
ESTUDIO DE EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA PARA LA REDUCCIÓN DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ANÁLISIS DE LÍNEA BASE DEL ESTUDIO EDUCA-IV

Ana I. Domínguez-Panchón

Hospital Aita-Menni (Hermanas Hospitalarias), Arrasate-Mondragón, España.
Instituto de Investigaciones Psiquiátricas - Fundación M^o Josefa Recio, Bilbao (Hermanas Hospitalarias), Bilbao, España.

Eduardo González-Fraile

Instituto de Investigaciones Psiquiátricas - Fundación M^o Josefa Recio, Bilbao (Hermanas Hospitalarias), Bilbao, España.
Universidad Internacional de la Rioja, UNIR, La Rioja, España.
iip@fundacion-iip.org; edugonfra@hotmail.com

Ana Belén Costas González

Centro Pai Menni (Hermanas Hospitalarias), Betanzos, España.

María Rodeiro Frade

Centro Pai Menni (Hermanas Hospitalarias), Betanzos, España.

Marta Sánchez-Rial

Asociación AMIPA, Padrón, A Coruña, España.

María Nieves Figueira Calo

Asociación AMIPA, Padrón, A Coruña, España.

Inmaculada Garrido Jiménez

Fundación Purísima Concepción (Hermanas Hospitalarias), Granada, España.

José Ignacio López Aparicio

Fundación Purísima Concepción (Hermanas Hospitalarias), Granada, España.

Antonio Manuel Béjar Fernández

APROSMO, Granada, España.

Pablo Cesar Dorta Hernández

Centro residencial de discapacidad de Arona (Hermanas Hospitalarias), Tenerife, España.

Dulce Rufino Ventura

CPEE Colegio Acamán, (Hermanas Hospitalarias), Tenerife, España.

Manuel Martín-Carrasco

Instituto de Investigaciones Psiquiátricas - Fundación M^o Josefa Recio, Bilbao (Hermanas Hospitalarias), Bilbao, España.

Clínica Psiquiátrica Padre Menni, (Hermanas Hospitalarias), Pamplona, España.

Grupo EDUCA-IV

Resumen

La sobrecarga del cuidador es un aspecto importante en la asistencia a personas con dependencia. Está documentado su impacto sobre la salud tanto del cuidador como de la persona cuidada. **Objetivo:** estudiar la sobrecarga de cuidadores de personas con discapacidad intelectual y desarrollar una herramienta de intervención, para la prevención o reducción de dicha sobrecarga. La herramienta de intervención (EDUCA-DIS) se basa en la encuesta realizada a 244 familias que cuidan a personas con discapacidad intelectual y en las intervenciones psicoeducativas del programa EDUCA. **Métodos:** análisis de la línea base del estudio experimental multicéntrico, prospectivo y aleatorizado. Se recogieron datos de 183 cuidadores en 7 centros de atención diurna. La variable principal fue la sobrecarga del cuidador (ZBI). Las variables secundarias fueron el estado de salud mental del cuidador (GHQ-28), el estado de ánimo (CES-D) y el estado de ansiedad (STAI); Se recogieron datos del estado conductual y funcional de la persona cuidada mediante el ICAP. **Resultados:** El perfil del cuidador principal fue una mujer adulta, que convive con el familiar con un nivel de sobrecarga leve-moderado. Los datos del nivel de distress indicaron que la puntuación más baja está en la subescala de depresión y la más alta en la subescala de ansiedad/insomnio. El nivel de sobrecarga del cuidador correlacionó negativamente con la capacidad de independencia de la persona atendida, tanto por estado funcional como por la gravedad de problemas de conducta. **Conclusiones:** el cuidador de la persona con discapacidad presenta síntomas de malestar emocional y es necesario un abordaje de esta problemática asistencial.

Palabras clave: sobrecarga, cuidador, discapacidad intelectual, estudio controlado aleatorizado.

Abstract

Caregiver burden is a relevant issue in dependent's assistance. It is well documented its impact in caregiver's and patient's health. **Aim:** EDUCA-IV project study the caregiver burden of mental disability patients and the development of a intervention program to diminish the caregiver burden. The program was based on the surveys of 244 families of patients with intellectual disability and on the previous EDUCA programs. **Methods:** baseline analyses of a multicentre randomized control trial. Data was obtained from 183 caregivers of 7 day-care centres. Principal outcome was caregiver burden (ZBI-22). Secondary outcomes were mental health (GHQ-28), depression (CES-D), and anxiety (STAI). Behavioural and functionality data of patients were obtained with ICAP questionnaire. **Results:** Caregiver profile was an adult woman who lives with the patient and shows a low-moderate level of burden. GHQ-28 results indicate that caregivers are affected of insomnia/anxiety symptoms. Caregiver burden correlates negatively with the level of independency of patient. **Conclusions:** Caregivers of intellectual disability patient show burden and psychological distress. It is necessary to act and implement an interventional program.

Key words: burden, caregiver, intellectual disability, randomized control trial.

Introducción

La relación de cuidados es una parte sustancial al ser humano. En los orígenes de la especie humana, hace más de 500.000 años, podemos encontrar los primeros vestigios de como la relación de cuidados estaba presente entre individuos de la misma especie y cómo el cuidarse ha sido una condición para la permanencia y mejora del *homo sapiens* (1).

No existe un modelo único de cuidados o de atención, la investigación muestra una relación entre los modelos asistenciales y el tipo de sociedad. En nuestra referencia cultural, sur-europea, el modelo de atención a la dependencia está basado en la familia, donde habitualmente se encuentra la figura del cuidador principal (2, 3).

La relación de cuidados prolongada comporta unas exigencias que con frecuencia desbordan la capacidad de respuesta del cuidador. Este hecho da lugar a situaciones de estrés crónico, que terminan repercutiendo negativamente sobre la salud del cuidador (4), y también sobre la persona cuidada (5, 6). Aunque el intercambio que se produce en la relación de cuidados no contiene exclusivamente elementos negativos (7), es cierto que estos pueden ser intensos en determinadas ocasiones, y da lugar a los que se ha denominado SOBRECARGA del cuidador o "*burden*" en las referencias internacionales. El origen de este concepto se sitúa en los años 60, en el campo de la psiquiatría (8), sin embargo ha sido desarrollado y estudiado especialmente en el ámbito de la gerontología a partir de los años 80 con los trabajos de Zarit (9). Hoy en día está generalizado su uso para referirse a la carga que supone los cuidados de larga duración en distintas problemáticas que cursan con dependencia.

La sobrecarga se define inicialmente como el conjunto de problemas físicos, psicológicos o emocionales que pueden ser experimentados por los cuidadores al cuidar de su familiar con dependencia (10). Posteriormente también ha sido definida como el estado psicológico que se genera de la combinación del trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales y las demandas económicas que surgen de la tarea misma del cuidado del paciente (11). Pearlin y col. en 1990 (12), siguiendo la estela de la definición previa, entienden la sobrecarga como el impacto del cuidado sobre la salud mental y física del cuidador, sobre las relaciones familiares, en el trabajo y en los asuntos financieros. En cuanto al marco teórico que explica este fenómeno se considera aceptado el paradigma de la Teoría del Estrés (13) adaptada al estudio de la sobrecarga por Pearlin y col. (1990), puesta a prueba experimentalmente y considerada una referencia en los estudios sobre el cuidador informal (7, 14, 15). Este modelo considera el estrés del cuidador como el resultado de la relación entre distintas variables - intervinientes y contextuales - Estos autores señalan que aspectos como la cultura o el entorno, la relación previa, la tareas propias del cuidado, el estado del paciente, la percepción del propio cuidador sobre su desempeño, los conflictos laborales, familiares o sociales derivados de la dedicación a cuidar y los apoyos o la capacidad de afrontamiento del cuidador que pueden predecir el impacto sobre la salud del cuidador. Así, de la interrelación entre estas variables se observarán las distintas consecuencias negativas como peor salud, ansiedad/depresión, aislamiento y consecuencias positivas como satisfacción y mejora de la autoestima (16, 17).

Estas definiciones y marco teórico de la sobrecarga nacen de los estudios principal-

mente del área de las demencias, que han puesto de manifiesto el impacto que la sobrecarga tiene sobre el cuidador y también sobre la persona cuidada. En la literatura se describen los efectos sobre la salud física y mental y en la esfera social y económica para el cuidador y mayor riesgo de institucionalización y malas condiciones de cuidado para el familiar (16, 17).

En el ámbito de la discapacidad intelectual, si bien las publicaciones y estudios son escasos, se reconoce la importancia de esta problemática (18-21). Se han publicado trabajos que encuentran que el cuidador experimenta menos bienestar general que los no cuidadores; así ser madre de niño con discapacidad es un factor de riesgo para la salud física y mental (22, 23), los padres de niños con discapacidad pueden experimentar más fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (24). Por otro lado, la clase de discapacidad y la gravedad de los trastornos de conducta afecta de manera diferente al estrés familiar (25-27), madres de niños con autismo han manifestado mayores niveles de estrés que niños con otras patologías o niños sanos (28) y también frente a madres de niños con retraso mental (29) o con síndrome de Down (30). Se desprende en estos trabajos la necesidad de poner atención a la situación del cuidador como abordaje global a la persona con discapacidad.

En este contexto se plantea este trabajo, cuyo objetivo es estudiar el fenómeno de la sobrecarga en el entorno sociofamiliar que atiende a la persona con discapacidad intelectual y desarrollar una herramienta de intervención, para la prevención o reducción de esta problemática. En el presente artículo se presentan los resultados obtenidos en la línea base de la investigación.

Este estudio forma parte de un proyecto

general de intervención en el abordaje de la sobrecarga que se ha venido desarrollando dentro del IIP. Inicialmente se estudió la sobrecarga en cuidadores de personas con demencia y posteriormente en cuidadores de personas con enfermedad mental grave. La experiencia acumulada permite ir comprendiendo las diferencias entre los distintos tipos de cuidadores y el posible efecto diferencial que la relación de cuidados supone en función de las distintas problemáticas atendidas.

Métodos

Hipótesis

La hipótesis principal del estudio indicaba que los cuidadores asignados al grupo experimental (GE) expuestos al tratamiento habitual más Programa de Intervención Psicoeducativa (TH+PIP) presentarán a la finalización del estudio (4 meses) una sobrecarga significativamente menor a la de los cuidadores asignados al grupo control (GC) con tratamiento habitual y esta mejora se mantendrá tras el seguimiento posterior (8 meses). Como hipótesis secundarias, se formularon la mejoría significativa en la salud psíquica y el estado de ansiedad y depresión en el grupo experimental frente al grupo control, tras la intervención y después en el seguimiento.

Diseño

Estudio multicéntrico, prospectivo, aleatorizado por clusters con cegamiento simple. Todos los centros de investigación contaron con dos investigadores independientes que recibieron formación específica. Un investigador recibió entrenamiento para

la implementación del programa y el otro investigador recibió formación para llevar a cabo el reclutamiento y evaluación de la muestra. De esta manera se trató de garantizar el cegamiento simple del estudio.

Con el fin de garantizar el correcto funcionamiento y la adherencia al protocolo por parte de los diferentes miembros del equipo investigador, el estudio estuvo monitorizado de manera independiente por el personal del Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP - <http://www.fundacion-iip.org/IIP/>).

El estudio fue aprobado por del Comité Ético de Investigación Científica de Navarra y todos los participantes (cuidadores y usuarios) firmaron el consentimiento informado en el momento previo a su inclusión en el estudio.

Muestra

La muestra final se reclutó en el Centro Pai Menni (Betanzos), AMIPA (Padrón), Fundación Purísima Concepción (Granada), APROSMO (Motril), Centro Privado de Educación Especial de Acamán (Tenerife), Centro Residencial de Discapacidad de Arona (Tenerife).

Los participantes del estudio debían cumplir los siguientes criterios de selección:

Criterios de Inclusión:

1. Residentes en la comunidad.
2. De edad > 18 años.
3. No remunerados por su función de cuidadores.
4. Tener a su cuidado un familiar:
 - 4.1. Diagnosticado Retraso Mental según criterios DSM IV-TR.
 - 4.2. Residente en la comunidad.

- 4.3. Firmar él o su responsable el consentimiento informado para que se recojan datos clínicos; tratamiento actual; dosis y tiempo en tratamiento.

5. Firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

Para el cuidador

1. No disponer de tiempo para acudir a las sesiones de PIP.
2. Estar recibiendo o haber recibido en el último año un programa de intervención psicoeducativo estructurado similar tanto en formato grupal como individual.

Para el paciente (usuario / alumno)

1. Vivir en un piso tutelado o supervisado por profesionales.

Intervención

El programa de intervención aplicado en este estudio (EDUCA-DIV), tiene su origen en las herramientas EDUCA-DEM y EDUCA-ESQ (31, 32) y ha sido adaptado a esta nueva realidad asistencial. Con este fin se llevó a cabo una encuesta a 244 familias a las que se les preguntaba sobre sus intereses y preocupaciones en relación a mejorar su situación de cuidadores. Las respuestas orientaron el contenido y desarrollo de las sesiones (Tabla 1). Las áreas de mayor interés se encontraron alrededor de los problemas de comportamiento y la resolución de problemas.

En base a esta información y teniendo como modelo los anteriores programas de intervención (EDUCA-DEM y EDUCA-ESQ) se elaboró la nueva herramienta de intervención psicoeducativa/acción tutorial en el ámbito educativo. El programa psicoeduca-

tivo, basado en la Terapia Cognitivo-conductual, constó de 12 sesiones (Tabla 2) de 120 minutos de duración cada una de ellas, para ser aplicadas en formato grupal. La finalidad de la intervención fue ofrecer pautas para mejorar aspectos relacionados con la sobrecarga del cuidado y como protección psicológica frente al estrés. La intervención estaba altamente estructurada y se presentó en un manual, que incluía el “cuaderno del terapeuta” y “el cuaderno del cuidador” en donde se mostraba el contenido, las prácticas y los ejercicios de cada sesión. La intervención aplicaba los principios del aprendizaje social y utiliza las técnicas de instrucción verbal, modelado, principio del refuerzo positivo, generalización, ensayos y feedback. La escritura se llevó a cabo siguiendo los criterios de la Lectura fácil (33) y las directrices de la FEAPS (34). Con el nuevo marco conceptual proveniente del Foro de vida independiente, se adopta el concepto de “Diversidad Funcional” que responde a una visión integradora de las personas con discapacidad intelectual (35, 36).

El contenido del programa está relacionado con la problemática de la persona con discapacidad intelectual o diversidad funcional, su cuidado y el rol del cuidador. Incluye sesiones orientadas a:

- obtener información sobre la diversidad funcional y conocer la red de apoyo personal (sesiones 1,2 y 6).
- mejorar la forma de pensar y actuar del propio cuidador (sesiones 3, 4 y 5).
- adquirir estrategias de afrontamiento para resolver situaciones difíciles y mejorar la comunicación (sesiones 7, 8, 9, 10 y 11).
- ofrecer asesoramiento sobre los recursos y ayudas disponibles para el cuidador y el familiar (sesión 12).

Dada la importancia de la relajación, al final de cada sesión se realizó un ejercicio de relajación mediante diferentes técnicas: relajación fisiológica, distracción mental o visualización.

Para asegurarnos la correcta aplicación y seguimiento de las directrices de implantación del programa en los centros, se realizaron varias sesiones de formación con los profesionales encargados de aplicar el programa. En estas sesiones de formación se realizó una completa exposición de los contenidos del programa, ejercicios planteados y estrategias de aplicación. Estas sesiones de formación contaron con ejercicios de role-playing en las que los profesionales tuvieron la oportunidad de estar el programa y hacer sugerencias de mejora.

Variables de resultado

Variable principal

Sobrecarga del cuidador: La eficacia del PIP fué medida sobre el resultado global de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (ZBI-22) (9). Se trata de una escala específica de la carga del cuidador de enfermos con demencia que ha sido también aplicada a otras poblaciones de cuidadores de enfermos con enfermedad mental (esquizofrenia, trastorno bipolar) y otras patologías. Es un instrumento de 22 ítems, cada uno de los cuales se puntúa en gradiente de frecuencia que va desde 1 (no presente) a 5 (casi siempre). Esta escala está traducida, adaptada y validada en población geriátrica por nuestro equipo de investigación (37). La escala no ha sido validada para población de cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual.

Variables secundarias

Estado de salud del cuidador: se utilizó la escala de salud general GHQ-28 (38). El GHQ-28 sirve para valorar el distress psíquico general presente en el cuidador, así como la probabilidad de que el cuidador pueda manifestar síntomas de enfermedades psiquiátricas. La escala GHQ-28 incluye 4 subescalas con 7 ítems cada una. Los ítems pueden ser contestados mediante una escala Likert de 0 a 3, dando una puntuación sumatoria de 0 a 21 para cada dominio y una puntuación total con un rango de 0 a 84. Las puntuaciones más altas se corresponden a unos mayores niveles de distress psicológico, mientras que las puntuaciones más bajas se relacionan con una mejor situación. Los dominios subyacentes para las escalas son: "síntomas somáticos", "ansiedad e insomnio", "disfunción social" y "depresión". La escala GHQ-28 ha sido validada en población española (39).

Estado de ansiedad del cuidador: medido a través del cuestionario de ansiedad estado-rasgo (STAI-forma X) (40). El cuestionario incluye 40 ítems que pueden ser contestados mediante una escala Likert de 0 a 3 en base a la frecuencia con la que el sujeto experimenta las emociones o situaciones descritas en los ítems, siendo 0 = "Nada", 1="Algo", 2="Bastante", 3="Mucho". Dentro de la escala se distinguen 2 dominios, de 20 ítems cada uno, referidos al "estado" (situación emocional actual transitoria) y "rasgo" (propensión estable característica del individuo). La escala cuenta con unos baremos y puntuaciones centiles en base al sexo y edad de los participantes. La escala está validada en población general (41).

Estado de ánimo del cuidador: se midió a través del cuestionario elaborado por el Center for Epidemiological Studies-Depres-

sion (CES-D) (42). El cuestionario consta de 20 ítems que miden el nivel de depresión y comportamientos relacionados durante la última semana. Los ítems presentan una escala Likert de 0-3. Las puntuaciones más altas hacen referencia a un peor estado, mientras que las más bajas se corresponden con menores niveles de depresión. La escala ha sido traducida y validada a nuestro medio (43).

Todas las escalas fueron autoadministradas, con el objetivo de evitar posibles sesgos de respuesta relacionados con la deseabilidad o falseamiento de respuestas por parte de los participantes. Los profesionales encargados de la evaluación en cada centro fueron independientes de los profesionales encargados de aplicar el programa. Esta media estuvo enfocada a evitar posibles sesgos de evaluación.

Estado del paciente: ICAP. (Inventario para la planificación de servicios y la programación individual) (44). El ICAP o Inventario para la planificación de servicios y la programación individual tiene como objetivo valorar la funcionalidad, conducta adaptativa, problemas de conducta y necesidades de servicios de personas con discapacidades y de la tercera edad. El Test ICAP se presenta como un cuestionario de recogida de información descriptiva sobre el sujeto y su realidad adaptativa, para ser completado por cualquier persona que lo conozca bien, en aproximadamente 20 minutos. El apartado de conducta adaptativa se compone de cuatro escalas que incluyen un total de 77 destrezas distribuidas en: 1- Destrezas motoras, 2-Destrezas sociales y comunicativas, 3-Destrezas de la vida personal, 4-Destrezas de vida en la comunidad. Permite obtener un Índice General de conducta adaptativa. Por su parte, el apartado de problemas de conducta recoge: 1- Problemas de conduc-

ta internos, 2-Problemas de conducta asociales, 3- Problemas de conducta externos, arrojando también un Índice de General de problemas de conducta. Finalmente, en base a estos dos Índices ofrece un índice de la necesidad de supervisión y/o atención del individuo dentro de servicios educativos o sociales.

Tamaño de la muestra

Los cálculos del tamaño de la muestra dieron una estimación de 200 cuidadores aleatorizados 1:1. En esta estimación se asume que la comparación entre grupos podría tener un tamaño del efecto moderado favorable al PIP sobre el grupo control en la escala ZBI (diferencia de media estandarizada= 0.40), con una puntuación en línea base de 55 (desviación estándar de 15), para obtener una potencia del 85% y un nivel de significación del 0,05.

Aleatorización

La aleatorización por clusters se llevó a cabo por centro, en bloques de 5 a 15 cuidadores, con el fin de conseguir una muestra equilibrada entre cuidadores pertenecientes al grupo control (GC) y cuidadores pertenecientes al grupo de experimental (GE). Una vez finalizado el estudio a los sujetos del GC se les ofrecerá la oportunidad de recibir la intervención. El proceso de aleatorización se realizó de manera centralizada e independiente a los investigadores del proyecto en el Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP).

Análisis estadísticos

Para la consecución de los objetivos del presente trabajo de análisis de línea base se han utilizado estadísticos descriptivos. Para las variables continuas se han utilizado medias y desviaciones estándar. Para las variables categóricas se han utilizado frecuencias y porcentajes.

Los análisis de correlación bivariados se han efectuado mediante el estadístico de correlación de Pearson.

Los análisis han sido realizados con el programa SPSS V.21. (45)

Resultados

Reclutamiento

La muestra fue reclutada en 7 centros de atención diurna, distribuidos por la geografía española – Andalucía, Galicia y Canarias. Se reclutaron 183 diadas de cuidadores-usuarios.

Datos del paciente (usuario /alumno)

Los datos sociodemográficos de las personas atendidas en los recursos diurnos mostraron que el 50,3% de la muestra son mujeres, con una edad media de 27,26 años (DE=12,46). El 61% no tenía acceso a la lectura, y el 57,8% de los casos estaban incapacitados legalmente (Tabla 3).

En cuanto a la evaluación del nivel de conducta adaptativa vemos que el nivel de autonomía o independencia general corresponde con una edad funcional de 4 años (DE=3,71), siendo el área de destrezas motoras la que presenta la puntuación inferior (3,16; DE=2,35) y el área de destrezas

personales la puntuación superior (5,02; DE=4,18) (Tabla 3). En cuanto al Índice general de problemas el resultado de -7,55 (DE=10,52) es indicador de “poco grave”. En la figura 1 podemos ver estos datos diferenciados por tipo de alteración de conducta. El retraimiento, los hábitos atípicos y la conducta disruptiva son los más frecuentes y graves, dentro de un rango leve de problemas. El nivel de servicio global que precisa la persona es de 51,36 (DE=21,27) que corresponde a “periódica atención y/o supervisión frecuente”.

Datos del cuidador

El 91,3% de los cuidadores fueron mujeres, siendo la edad media 55,58 (DE=11,13). El estado civil predominante fue el de casado (64,5%) y la relación de parentesco con el usuario mayoritariamente la del progenitor (91,2%). El cuidador era el tutor legal en el 89% de los casos, y generalmente convivía con el familiar (97,3%). El tiempo medio de cuidados fue de 24,17 años (DE=11,14) con una dedicación media de más de 28 horas a la semana de cuidados (96,2%). En el 36,6% de los casos, los cuidadores atendían además a otro familiar enfermo. La formación o estudios se repartió de forma uniforme entre primarios (36,6%), secundarios (33,3%) y universitarios (30%). La situación laboral fue de ama de casa para el 41,5% y en activo en el 37,2%. El 71% de los cuidadores contaba con ayuda informal con una media de 8,63 horas a la semana. La ayuda formal provenía del personal de apoyo en un 25,3% de los casos y de prestación económica en el 37,1%. (Tabla 4).

Los datos clínicos, en línea base, de los cuidadores se presentan en la tabla 5. El nivel de sobrecarga medido a través de la escala ZBI-22 fue de 51,89 (DE=15,34) que

está en el rango superior de sobrecarga leve (no sobrecarga 22-46; leve:47-55, intensa:56-110). El estado de salud medido en la escala GHQ-28, la puntuación media fue de 23,76 (DE=11,89). El estado de ansiedad/estado fue de 19,10 (DE=12,22) y ansiedad/rasgo de 19,69 (DE=10,66). La puntuación media en depresión, medida a través de la escala CES-D fue 14,25 (DE=11,47).

Se llevaron a cabo análisis complementarios para el estudio de la muestra mediante correlaciones entre los niveles de sobrecarga (ZBI-22) y las puntuaciones del ICAP (nivel de independencia general, problemas de conducta, nivel de servicio). Las correlaciones fueron negativas con un alto grado de significación estadística. En el caso de la independencia general y el nivel de servicio las puntuaciones de las escalas se dan en valores positivos, mientras que en el caso de los problemas de conducta, se debe explicar que las puntuaciones de gravedad se dan en valores negativos por lo que la correlación también se presenta en este sentido, es decir a peor puntuación (-100 a 0) mas sobrecarga (22 a 110). Los resultados se presentan en la tabla 6.

Por otro lado, se pudo comparar el nivel de sobrecarga (ZBI-22) y distress psicológico (GHQ-28) de la muestra de este estudio con los resultados encontrados en cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas con esquizofrenia. La figura 2 representa el diagrama de barras de las tres poblaciones.

Discusión

Según los datos del Imsero, en el 2015, en España existían cerca de 150.000 personas con algún tipo de discapacidad intelectual que generalmente conviven y son cuidados en su domicilio por la familia cercana.

Sin embargo es de señalar el escaso interés científico por el estudio, desarrollo y aplicación de programas de intervención con familiares cuidadores, para dar respuesta a la necesidad manifestada de “cuidar al cuidador”, que es quien da soporte a la asistencia de la persona con discapacidad.

Este estudio tiene por objetivo acumular evidencia científica al conocimiento sobre la eficacia de una intervención psicoeducativa en la reducción del malestar psicológico del cuidador informal en el ámbito de la discapacidad intelectual/diversidad funcional.

En base a los resultados obtenidos en la primera visita, vemos que la persona que más atención dedica al cuidado de una persona con discapacidad es normalmente la madre del mismo. Este perfil es similar al encontrado en otros estudios y en otros ámbitos del cuidado y como se recoge en la encuesta de Discapacidad (46): mujer, progenitora, que convive con el familiar, casada, de edad media 55 años, con estudios, laboralmente activa o ama de casa y que dedica más de 28 horas de cuidados a la semana. Según los resultados de este estudio, la cuidadora principal recibe ayuda principalmente del ámbito informal 9 horas a la semana de forma complementaria a la atención del centro de asistencia donde acude su familiar. Una parte significativa (37%) cuida también de otro familiar enfermo.

La persona atendida corresponde a una persona joven - adulta, con una edad funcional de 4 años lo que indica una baja autonomía personal, con dificultades en las habilidades de la vida diaria más complejas e instrumentales y especialmente con limitaciones en el área motora. El índice de problemas de conducta refleja un nivel bajo de gravedad. Estos dos índices nos señalan una necesidad de atención intensa y periódica por parte del cuidador.

En cuanto a las variables clínicas vemos que el nivel de sobrecarga se sitúa en el rango leve-moderado. El estudio de Seguí et al. (2008) halló valores más elevados en sobrecarga. Los datos del nivel de distress indican que la puntuación más baja está en la subescala de depresión y la más alta en la subescala de ansiedad/insomnio. El nivel de ansiedad se encuentra entre los centiles 45/50 para ansiedad/estado y 35 para el ansiedad/rasgo (considerando que el perfil corresponde a una mujer adulta). La puntuación en depresión de 14,25 se sitúa cerca del punto de corte 15/16 generalmente aceptado en la investigación (47) para el screening en depresión. La muestra presenta un estado de ansiedad superior a su estado habitual y al igual que en la escala GHQ-28 destaca la sintomatología depresiva.

El análisis de la correlación del nivel de sobrecarga con el estado del usuario/a refleja, tal como era esperado y ya se apuntaba en otros estudios sobre el tema (25-27), que el nivel de independencia, los trastornos de conducta y el nivel de servicio o atención requerida influyen en la sobrecarga. La correlación negativa, indica que tanto una menor autonomía, como una mayor necesidad de ayuda y más problemas de conducta en el familiar se traduce en mayor sobrecarga del cuidador.

Por último, con los datos acumulados hemos podido hacer la comparación en sobrecarga y distress en las tres poblaciones estudiadas en el proyecto Educa. El resultado nos muestra un dato que ya se apuntaba en la literatura científica sobre demencias (48-50). El grupo más sobrecargado y con mayor distress es el del cuidador de personas con demencia, le sigue el del cuidador de personas con esquizofrenia y finalmente el de discapacidad intelectual. Cabe preguntarse la razón de estos resultados, es decir,

si como vemos el perfil del cuidador no varía sustancialmente, entonces debemos poner atención a otros factores propios de la naturaleza del tipo de cuidado o bien aspectos más personales del cuidador. Explorar estos aspectos puede ayudar a perfilar mejor las formas de ayuda e intervención.

En el presente trabajo hemos realizado una adaptación del abordaje de intervención en la sobrecarga con esta población asistencial. El diseño de la intervención sigue los principios de la psicología cognitivo-conductual y los programas psicoeducativos como las intervenciones previas del Proyecto Educa. De forma diferencial se ha cuidado la presentación del material siguiendo los criterios de la Lectura Fácil, se han adaptado los ejercicios con finalidad ecológica y se han implementado sesiones específicas sobre el impacto emocional en el cuidador y su red de apoyos, dentro del objetivo de la especificidad de la intervención.

La muestra participante en el estudio es muy amplia y responde al esfuerzo de reclutamiento de nuestros centros y del interés por parte de los familiares y profesionales en este tipo de intervenciones.

Este programa, al igual que los anteriores programas de intervención EDUCA-DEM y EDUCA-ESQ, ha sido implantado en los diferentes centros de las Hermanas Hospitalarias bajo un diseño experimental y una metodología rigurosa lo que nos va a permitir conocer su eficacia terapéutica. El desarrollo del programa, formación de los profesionales y realización del estudio también aporta otros valores añadidos. Los centros han podido incorporar al servicio de atención a las familias una nueva herramienta validada, de intervención estructurada en formato grupal con unos contenidos enfocados a la problemática de este colectivo. Los profesionales, por su parte, han tenido

la oportunidad de mejorar sus estrategias de actuación y evaluación frente a las necesidades de las familias. Igualmente, el estudio ha promovido el interés investigador, el trabajo en equipo, así como la posibilidad de trabajar con profesionales de otros centros y de diferentes zonas geográficas.

El estudio EDUCA-IV representa una acción innovadora en el uso de intervenciones psicoeducativas en cuidadores de personas con discapacidad intelectual y esperamos que permita ampliar la evidencia científica al respecto.

Agradecimientos

Especial agradecimiento a los colaboradores del grupo EDUCA-IV que llevaron a cabo las tareas de reclutamiento, evaluación e implantación del programa de intervención: Inmaculada Garrido Jiménez, Salud Jiménez Ballesteros, Yolanda Martínez Campos, M^a Ángeles Burgos Pulido, Elena Navarro Mateos, María del Carmen Mesa Martínez, Ana Isabel Pérez González, María de los Ángeles Iañez Velazco (Fundación Purísima Concepción, Granada), Iván Martínez Rodríguez, Cristina García Hernández, Jesica Castillo Afonso, Noemí Hernández González, Joanna Expósito Martín (CPEE Colegio Acamán, Tenerife).

Tabla 1. Resultados de encuesta “Intereses y preocupaciones para la mejora de la situación de los cuidadores”.

Respuestas obtenidas	Granada	Acamán	Betanzos
Como cuidar de uno mismo	65	38	13
Tensión y bienestar	71	42	14
Relajación / agotamiento		55	
Planificación de actividades	48	34	11
La comunicación	65	45	16
Cómo resolver problemas	80	53	17
Manejo situaciones difíciles	96	65	14
Educación afectivo-sexual	41		7
Problemas de conducta	87		17
El futuro		78	
Derechos y deberes		43	
Otras: el duelo, la culpa, el entorno/ apoyos, agotamiento, el futuro, derechos y deberes, lo jurídico, la inseguridad, cuando falte el cuidador, comprender,			
Total	136	84	24

Tabla 2. Sesiones del programa EDUCA-DIS.

Sesión	Título
1	Conocer quiénes somos.
2	Mi vida ha cambiado.
3	Cuidar de uno mismo.
4	Tensión y bienestar.
5	La importancia de las actividades placenteras.
6	Mi red de apoyo.
7	Mejorando mi comunicación.
8	El papel del pensamiento.
9	Como resolver problemas.
10	Comprendiendo comportamientos.
11	Ayudando a cambiar comportamientos.
12	Planificando el futuro.

Tabla 3. Resumen de resultados de las variables sociodemográficas y clínicas de los usuarios.

Variable	N= 183
Edad, media (DE)	27,26 (12,56)
Sexo femenino, frecuencia (%)	92 (50,3)
Lectura, frecuencia (%)	
Sin acceso	111 (61)
Lectura sencilla	33 (18,1)
No puede leer un texto	38 (20,9)
Lenguaje, frecuencia (%)	
Sin lenguaje	35 (19,3)
Se comunica	119 (65,7)
Uso Sistemas Alternativos	27 (14,9)
Recurso, frecuencia (%)	
Diurno	174 (96,1)
Semiresidencial	7 (3,9)
Incapacidad legal, frecuencia (%)	104 (57,8)
Áreas ICAP, media (DE)	
Destrezas motoras	3,16 (2,35)
Destrezas sociales y comunicativas	3,74 (3,43)
Destrezas de la vida personal	5,02 (4,18)
Destrezas de vida en la comunidad	4,29 (3,47)
Independencia General	4,09 (3,71)
Índice General de Problemas de Conducta* (-70 grave a +10 normal)	-7,55 (10,72)
Puntuación servicio* (1min. -a +90 max)	51,36 (21,27)

* Puntuaciones estándar.

Figura 1. Gráfico de alteraciones de conducta de los usuarios por frecuencia y gravedad.

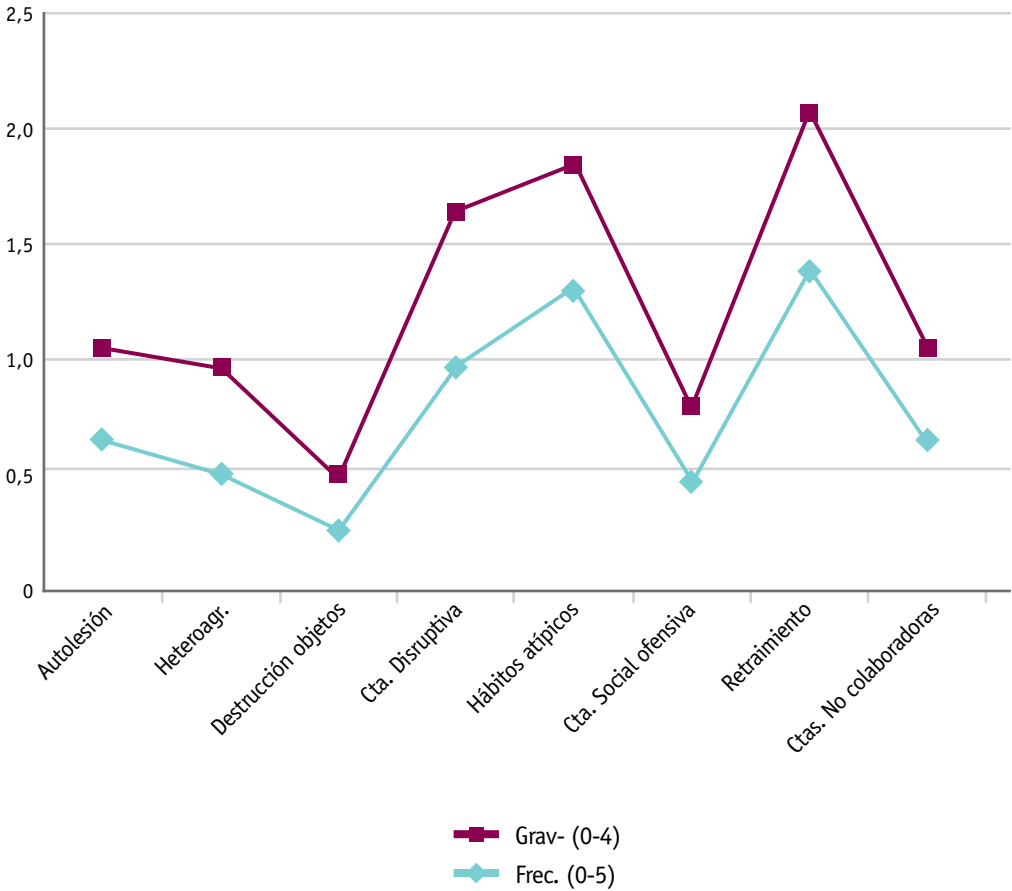


Tabla 4. Resumen de resultados de las variables sociodemográficas de los cuidadores.

Variable	N= 183
Edad, media (DE)	55,58 (11,13)
Sexo femenino, frecuencia (%)	167 (91,3)
Tiempo de cuidado (años) , media (DE)	24,17 (11,14)
Horas de cuidado semanales, frecuencia (%)	
Menos de 28 horas	7 (3,8)
>28 horas	176 (96,2)
Estudios, frecuencia (%)	
Primarios	67 (36,6)
Secundarios	61 (33,3)
Universitarios	55 (30)
Estado civil, frecuencia (%)	
Soltero	15 (8,2)
Casado	118 (64,5)
Separado/divorciado	28 (15,3)
Viudo	22 (12)
Parentesco, frecuencia (%)	
Progenitor	167 (91,2)
Hermano/a	16 (8,7)
Convivencia con el paciente, frecuencia (%)	178 (97,3)
Ayuda Informal, frecuencia (%)	130 (71)
Horas semanales de ayuda informal, media (DE)	8,63 (14)
Ayuda Formal, frecuencia (%)	
Personal de apoyo	43 (25,3)
Prestación económica	63 (37,1)
No recibe	64 (37,6)
Atiende a otro familiar con enfermedad, frecuencia (%)	67 (36,6)
Es el tutor legal del paciente, frecuencia (%)	162 (89)
Situación Laboral, frecuencia (%)	
Activo	68 (37,2)
En paro	27 (14,8)
Estudiante	1 (0,5)
Ama de casa	76 (41,5)
Jubilado	8 (4,4)
Invalidez, frecuencia (%)	3 (1,6)

* Puntuaciones estándar.

Tabla 5. Resumen de resultados de línea base de variables clínicas del cuidador.

Variable	N= 183
ZBI-22 , media (DE)	51,89 (15,34)
GHQ-28 , media (DE)	23,76 (11,89)
Síntomas somáticos	6,89 (4,13)
Ansiedad e insomnio	7,24 (4,38)
Disfunción social	7,17 (2,55)
Depresión	2,47 (3,49)
STAI, media (DE)	
Estado	19,10(12,22)
Rasgo	19,69 (10,66)
CES-D, media (DE)	14,25 (11,47)

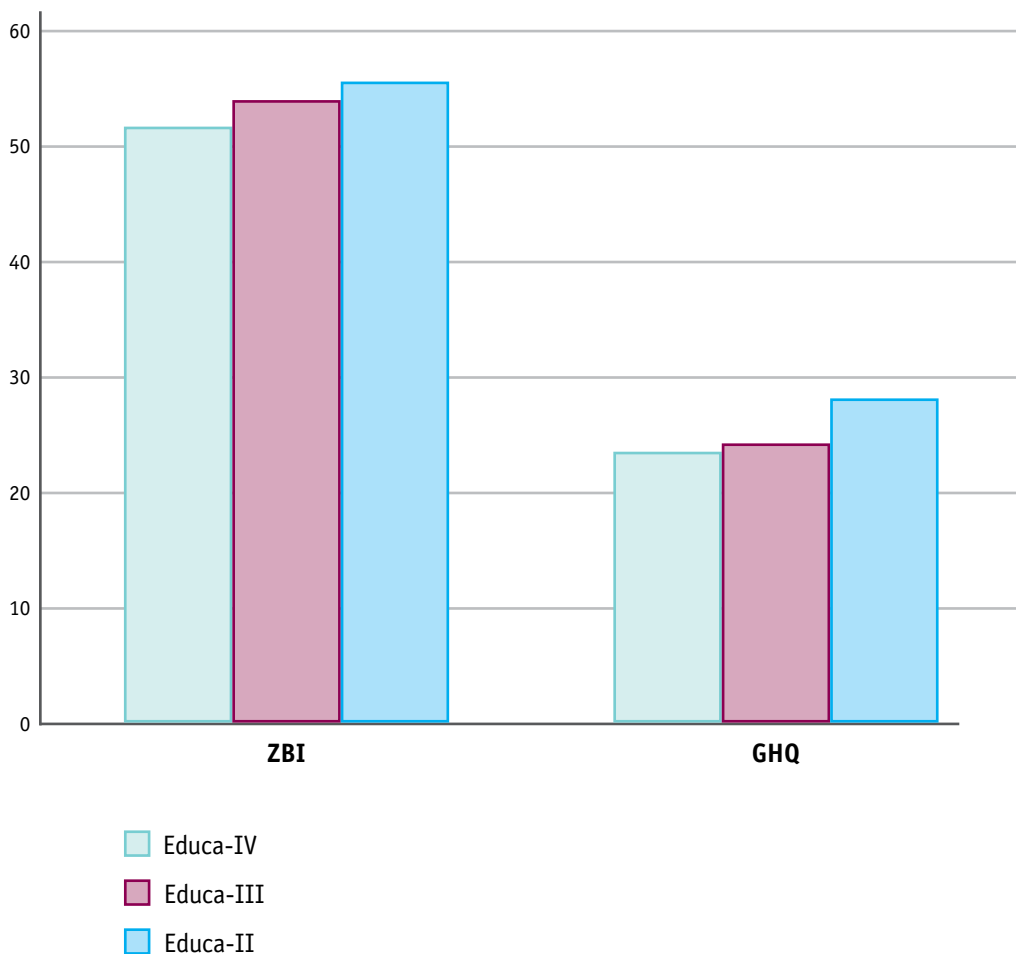
ZBI-22: Escala de sobrecarga de Zarit; **GHQ-28:** Cuestionario General de Salud. **STAI:** Cuestionario de ansiedad estado-rasgo; **CES-D:** Center for epidemiological Studies- depression.

Tabla 6. Correlación ZBI-22 vs. ICAP.

Correlaciones ICAP	ZBI-22	P
Independencia general	-,154 *	,046
Índice de Problemas de Conducta	-,339 **	,000
Nivel de Servicio	-,251 **	,001

* P valor < 0.05; ** P valor < 0.01; *** P valor < 0.001.

Figura 2. Diagrama de barras de comparación de las variables de sobrecarga (ZBI-22) y distress psicológico (GHQ-28) en muestras de cuidadores de sujetos con demencia (Educa-II), esquizofrenia (Educa-III), y discapacidad intelectual (Educa-IV).



Bibliografía

1. de Castro JMB, Cueto DA. Hijos de un tiempo perdido: la búsqueda de nuestros orígenes: Crítica; 2004.
2. Bazo MT, Ancizu I. El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: una perspectiva internacional comparada. . Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 2004;105:43-77.
3. Sarasa S, Mestres J. Womens employment and the adult caring burden. Family Formation and Family Dilemmas in Contemporary Europe: Fundación BBVA; 2007.
4. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences. 2003;58(2):112-28.
5. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. The Gerontologist. 1993;33(6):714-20.
6. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. The Gerontologist. 1986;26(3):260-6.
7. Nolan MR, Grant G. Addressing the needs of informal carers: a neglected area of nursing practice. Journal of advanced nursing. 1989;14(11):950-61.
8. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. Lancet (London, England). 1963;1(7280):544-7.
9. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980;20(6):649-55.
10. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. The Gerontologist. 1986;26(3):253-9.
11. Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. Int J Aging Hum Dev. 1990;30(4):263-85.
12. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. The Gerontologist. 1990;30(5):583-94.
13. Lazarus RS, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping: Springer Publishing Company; 1984.
14. Losada- Baltar A. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: el papel de los pensamientos disfuncionales: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006.
15. Hilgeman MM, Durkin DW, Sun F, DeCoster J, Allen RS, Gallagher-Thompson D, et al. Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. The Gerontologist. 2009;49(2):248-61.

16. Domínguez-Panchón AI. Diseño y estudio de la eficacia de un programa de intervención psicosocial en la prevención o reducción de la sobrecarga del cuidador del paciente con síndrome demencial (estudio educa-dos). Deusto: Universidad de Deusto; 2015.
17. González-Fraile E. Eficacia de las intervenciones psicoeducativas en la reducción de la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: metaanálisis. Deusto: Universidad de Deusto; 2013.
18. Baker BL, Landen SJ, Kashima KJ. Effects of parent training on families of children with mental retardation: increased burden or generalized benefit? *Am J Ment Retard.* 1991;96(2):127-36.
19. Hayden MF, Heller T. Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Ment Retard.* 1997;35(5):364-72.
20. Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología.* 2008;24(1):100-5.
21. Pariante C, Carpiniello B. Family burden in relatives of schizophrenics and of people with mental retardation: A comparative study. *Eur Psychiatry.* 1996;11(8):381-5.
22. Piven J, Palmer P. Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *Am J Psychiatry.* 1999;156(4):557-63.
23. Ryde-Brandt B. Anxiety and depression in mothers of children with psychotic disorders and mental retardation. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science.* 1990;156:118-21.
24. Bristol MM, Gallagher JJ, Schopler E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology.* 1988;24(3):441.
25. Cuxart F. Estrés y psicopatología en padres de niños autistas. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona; 1995.
26. Honig AS, Winger CJ. A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress. *Journal of Primary Prevention.* 1997;17(3):285-96.
27. Pozo Cabanillas P, Sarriá Sánchez E, Méndez Zaballos L. Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema.* 2006;18(3):342-7.
28. Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism : the international journal of research and practice.* 2004;8(4):409-23.
29. Weiss MJ. Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism,

- and children with mental retardation. *Autism : the international journal of research and practice*. 2002;6(1):115-30.
30. Pisula E. A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007;20(3):274-8.
31. Martín-Carrasco M, Domínguez-Panchón AI, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Ballesteros J, Group E. Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia: the EDUCA-II randomized trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2014;28(1):79-87.
32. Martín-Carrasco M, Fernández-Catalina P, Domínguez-Panchón AI, Gonçalves-Pereira M, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, et al. A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *Eur Psychiatry*. 2016;33:9-17.
33. Nomura M, Tronbacke BI, Nielsen GS, International Federation of Library A, Institutions. Section of Libraries Serving Disadvantaged P. Guidelines for Easy-to-read Materials: Revision: IFLA Headquarters; 2010.
34. Leal L. Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia: FE-APS; 2008.
35. Ferreira MAV. De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y sociedad*. 2010;47(1):45-65.
36. Romañach J, Lobato M. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano 2005. Available from: http://www.forovidaIndependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf.
37. Martín-Carrasco M, Salvadó I, Nadal-Álava S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996;6(4):7.
38. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med*. 1979;9(1):139-45.
39. Lobo A, Pérez-Echeverría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*. 1986;16(1):135-40.
40. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Manual for the state-trait anxiety inventory: Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press; 1970.
41. Seisdedos N. STAI: Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo. Madrid: TEA; 1982.
42. Radloff SL. The CES-D scale: a self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*. 1977;1:16.
43. Soler J, Pérez-Solá V, Puigdemont D, Pérez-Blanco J, Figueres M, Álvarez

- as a screening instrument for depression among community-residing older adults. *Psychology and aging*. 1997;12(2):277-87.
48. Grafstrom M, Winblad B. Family burden in the care of the demented and nondemented elderly--a longitudinal study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1995;9(2):78-86.
 49. Isaacs B. Geriatric patients: do their families care? *British medical journal*. 1971;4(5782):282-6.
 50. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of gerontology*. 1984;39(2):230-9.