

Eficacia de una intervención psicoeducativa en la mejora del conocimiento de los familiares sobre la esquizofrenia y la reducción de nuevas hospitalizaciones

E. Cassidy, S. Hill y E. O'Callaghan

Departamento de Psiquiatría Adulta, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Dublín, Irlanda

Resumen - Tratamos de establecer si una intervención psicoeducativa breve para los familiares mejora eficazmente su conocimiento sobre la esquizofrenia y la reducción de las nuevas hospitalizaciones. Evaluamos a 101 familiares de 55 pacientes con esquizofrenia antes y después de un grupo psicoeducativo de 8 semanas utilizando un método de autoinforme. Realizamos también un estudio de casos y controles emparejados de los efectos sobre las nuevas hospitalizaciones para 28 de estos pacientes. Calculamos el número de días de ingreso para cada caso índice y cada control en el año y en los dos años antes y después de la intervención. Los familiares obtuvieron ganancias significativas en su conocimiento sobre la esquizofrenia, en particular sobre la medicación. Los pacientes cuyos familiares asistían al grupo tuvieron significativamente menos días de ingreso y menos días por admisión comparado con los controles en el año posterior al programa, pero el efecto se desvanecía en el segundo año posterior a la intervención. Los controles tenían casi cuatro veces más posibilidades de ser readmitidos en dos años que los casos. La mediana del tiempo hasta la readmisión era significativamente más larga en los casos comparado con los controles. Concluimos que un grupo psicoeducativo, que es valorado por los cuidadores, aumenta eficazmente su conocimiento sobre la esquizofrenia y reduce y anticipa además las nuevas hospitalizaciones de sus familiares afectados. Estos programas proporcionan en una manera rentable lo que los cuidadores solicitan con frecuencia.

admisiones / cuidadores / coste / educación / esquizofrenia

INTRODUCCIÓN

Muy pocas personas en la comunidad conocen las causas, los síntomas o el tratamiento de la esquizofrenia. Una encuesta pública irlandesa encontró que tres de cada cuatro personas admitían saber "nada o muy poco" sobre la esquizofrenia [19]. Una encuesta censal alemana encontró que cuatro de cada cinco personas

pensaban que el tratamiento más apropiado para la esquizofrenia era "hablar de ello" y menos de uno de cada cinco creían que la medicación tenía un papel en el tratamiento [1]. Por tanto, cuando una persona con esquizofrenia acude por primera vez para tratamiento, su familia sabrá muy poco de las causas, los síntomas o el tratamiento de este trastorno.

Como el tratamiento de la esquizofrenia pasa del

hospital a la comunidad, las familias "comparten" cada vez más la asistencia de su familiar afectado. Por ejemplo, un 62% de los individuos afectados en Irlanda viven con sus familias de origen [10]. Esto impone una carga considerable sobre los cuidadores que puede afectar de manera adversa a su salud [8]. Aunque la mayoría de los servicios psiquiátricos implican en la actualidad a las familias en el tratamiento del trastorno, hay datos que indican que las familias sienten que los esfuerzos actuales son insuficientes [10, 23]. Una de las quejas más frecuentes sobre los servicios de salud mental es la mala comunicación entre los profesionales sanitarios y las familias [11].

Investigamos la base de conocimientos de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia sobre las causas, los síntomas y el tratamiento de esta enfermedad. Además, examinamos el efecto de un curso de grupo de educación familiar sobre este conocimiento. También tratamos de establecer si un aumento en el conocimiento de los cuidadores se reflejaría en el patrón de hospitalización de su familiar afectado.

MÉTODO

Después de recibir la aprobación del comité de ética, seleccionamos a familiares de pacientes con enfermedad psicótica que asistían a un servicio psiquiátrico comunitario que participaron en un grupo psicoeducativo entre 1995 y 1998. El grupo, denominado "Programa de educación de cuidadores", informaba a los familiares sobre las causas, los síntomas y el tratamiento de la esquizofrenia. La información la daban semanalmente durante siete sesiones de 2 horas tres terapeutas experimentados. Las sesiones específicas implicaban: "hacer el diagnóstico", "síntomas y comportamientos", "signos tempranos de advertencia de la recaída", "cómo funcionan las medicaciones y el cumplimiento", "rehabilitación", "carga subjetiva y maneras de afrontamiento" y "acceso a los servicios". La primera hora era una sesión didáctica con formato de enseñanza en grupo pequeño, seguida por una hora de debate interactivo ("preguntas y respuestas"). Los terapeutas pedían también a los familiares que leyeran material específico entre las sesiones adaptado del Tratamiento familiar educativo de Mueser y cols. [18]. Antes que el grupo comenzara, cada familiar completaba un cuestionario de elección múltiple, diseñado y validado por Smith y Birchwood [21], para evaluar su conocimiento sobre las causas, las características demográficas, el curso, los síntomas y el tratamiento de la esquizofrenia, así como tres elementos adicionales

que evaluaban el afrontamiento del trastorno. El cuestionario se repetía al acabar la sesión final del programa. Los pacientes puntuaban 1 por las respuestas correctas, y algunos elementos tenían más de una respuesta correcta, generando así una puntuación máxima de 55, que se expresa como un porcentaje.

Calculamos las tasas de nuevas hospitalizaciones y el tiempo hasta la nueva hospitalización para los pacientes que tenían un diagnóstico de esquizofrenia de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) [24] tratados dentro del servicio del área de captación y para los que se pudo calcular la evolución a los 2 años. Identificamos un grupo de control a partir de los registros informatizados de altas hospitalarias emparejado por la edad y el momento de la intervención de los familiares, la edad en la primera hospitalización y la duración de la enfermedad (menos de 2 años, 2-5 años o más de 5 años), atendidos por los mismos especialistas y admitidos dentro del mismo período temporal que el caso índice. No emparejamos los casos y los controles en cuanto a la medicación en el momento del alta hospitalaria. Los familiares de los casos o los controles no habían participado antes en una intervención psicoeducativa.

Análisis estadístico

Utilizamos la prueba de la *t* para datos emparejados y la prueba de rangos con signos de Wilcoxon para las comparaciones intragrupo y la prueba de la *U* de Mann-Whitney para la comparación entre los casos y los controles. Aplicamos el método de Bonferroni para corregir el efecto de las comparaciones múltiples. Utilizamos el análisis de supervivencia de las Tablas Vitales (el estadístico de Wilcoxon-Gehan para evaluar las diferencias entre los casos y los controles en función del tiempo hasta la nueva hospitalización). Todas las pruebas de significación eran bilaterales, y la significación se estableció en $P = 0,05$. Los valores comunicados son de la media \pm el error típico, a menos que se indique de otro modo. Las relaciones de ventaja se calcularon utilizando el programa estadístico StatXact.

RESULTADOS

Conocimiento

Participaron en el estudio 101 cuidadores (43 madres [edad media = 54 años, DT = 5], 33 padres [edad media = 64 años, DT = 8], 19 hermanos y seis otros cuidadores) de 55 pacientes con enfermedad psi-

Tabla I. Conocimiento de los cuidadores sobre la esquizofrenia ($N = 101$) antes y después del grupo de cuidadores. La puntuación de conocimiento se expresa aquí como un porcentaje de la puntuación total.

Conocimiento	Antes	Después	Cambio
Etiología	37	56,2	19,1, SD 21,8*
Demografía	47,5	73,4	25,9, SD 36,1*
Curso	53,7	71,6	17,9, SD 34,7*
Síntomas	42,0	66,7	24,6, SD 16,7*
Tratamiento	50,3	78,0	27,8, SD 19,1*
Afrontamiento	57,8	76,5	18,7, SD 21,2*
Total	19,0	71,4	22,4, SD 13,6*

* $P < 0,001$ prueba de la t bilateral para datos emparejados.

cótica (38 varones, 14 mujeres, 3 sin especificar; edad media = 27 años, DT = 7; duración media de la enfermedad = 45 meses, DT = 48; edad media de la primera hospitalización = 24 años, DT = 6; número medio de admisiones previas = 2,3; DT = 2,1). Setenta y cinco por ciento de los pacientes vivía entonces con sus familiares. Treinta y seis pacientes tenían más de un familiar que acudía al grupo.

Los cuidadores obtuvieron ganancias significativas ($P < 0,0001$) en su conocimiento sobre la esquizofrenia, con una ganancia media total de conocimiento del 22,4%, DT = 13,6; IC del 95% = 18,6 - 26,1. Los cuidadores obtuvieron ganancias significativas en su conocimiento sobre la esquizofrenia en todas las áreas examinadas (tabla I). Las mayores ganancias en conocimiento fueron sobre el tratamiento: 27,8%, DT = 19,1; IC del 95% = 22,6 - 33; $P < 0,0001$. No hubo diferencias en el conocimiento en la línea de base o en las ganancias de conocimiento entre los tipos de familiar (es decir, madres, padres, hermanos, otros).

Tabla II. Comparación de los pacientes cuyos cuidadores participaron en el grupo (casos) y un grupo de control emparejado. El comienzo de la enfermedad se refiere a la edad en la primera hospitalización.

Variable	Casos	Controles
Edad (años) ^{ns}	27,2, SD 6,2	27, SD 6,7
Comienzo de la enfermedad (años) ^{ns}	24,0, SD 4,7	23,6 SD 1,0
Género: varón	21	21
mujer	7	7
Duración de la enfermedad:		
< 2 años	16	16
2-5 años	3	3
> 5 años	9	9

ns = diferencia no significativa, prueba de la t para muestras independientes.

Nuevas hospitalizaciones

Localizamos a 28 pacientes (20 varones, 8 mujeres; edad media = 27 años, ET = 1,2) con un diagnóstico de la CIE-10 de esquizofrenia cuyos cuidadores participaron en el grupo durante los dos años iniciales del estudio y para los que se pudo calcular la evolución a los dos años en función del número de días ingresados en el año y en los dos años antes y después de la intervención. También calculamos el tiempo en días hasta la nueva hospitalización desde su última admisión.

Los casos y los controles no diferían en función de la edad, el género, la edad en la primera hospitalización o la duración de la enfermedad (tabla II).

Los casos y los controles no diferían en el tiempo ingresados el año anterior a la admisión índice (casos = 68 días, ET = 8 frente a controles = 60 días, ET = 9) o los dos años anteriores a ella (casos = 100 días, ET = 30 frente a controles = 79 días, ET = 19).

Después de la intervención, los controles (17/28) tenían significativamente más posibilidades de que los admitieran de nuevo que los casos (8/28) en el seguimiento a los dos años (RV = 3,86, IC del 95% = 1,3 - 11,8; $P = 0,03$). La mediana del tiempo de supervivencia (con la readmisión como acontecimiento terminal) era mayor (figura 1) para los casos (730 días) que para los controles (593 días) dos años después de la intervención (estadístico de Wilcoxon-Gehan = 4,813; $P < 0,05$).

El análisis de los datos por años mostró que aunque los casos pasaron significativamente menos días ($P < 0,01$) en el hospital (6 días, ET = 2) que los controles (31 días, ET = 10) en los 12 primeros meses posteriores a la intervención, el efecto no era estadísticamente significativo a los 24 meses (casos = 16 días, ET = 6; controles = 39 días, ET = 9). Esta disminución en el efecto se reflejaba en el número de días por admisión hospitalaria. Los casos pasaron significativamente menos días por admisión en el hospital comparado con los controles en el primer año (casos = 6 días, ET = 2,6; controles = 30 días, ET = 9,6; $P < 0,01$) pero no en el segundo (casos = 12 días, ET = 4; controles = 32 días, ET = 8; ns).

DISCUSIÓN

Este breve programa psicoeducativo aumentó el conocimiento de los cuidadores sobre la esquizofrenia, proporcionó información sobre el afrontamiento de la enfermedad de un familiar y se asoció con una reducción de la probabilidad de readmisión para el familiar afectado en los 2 años siguientes.

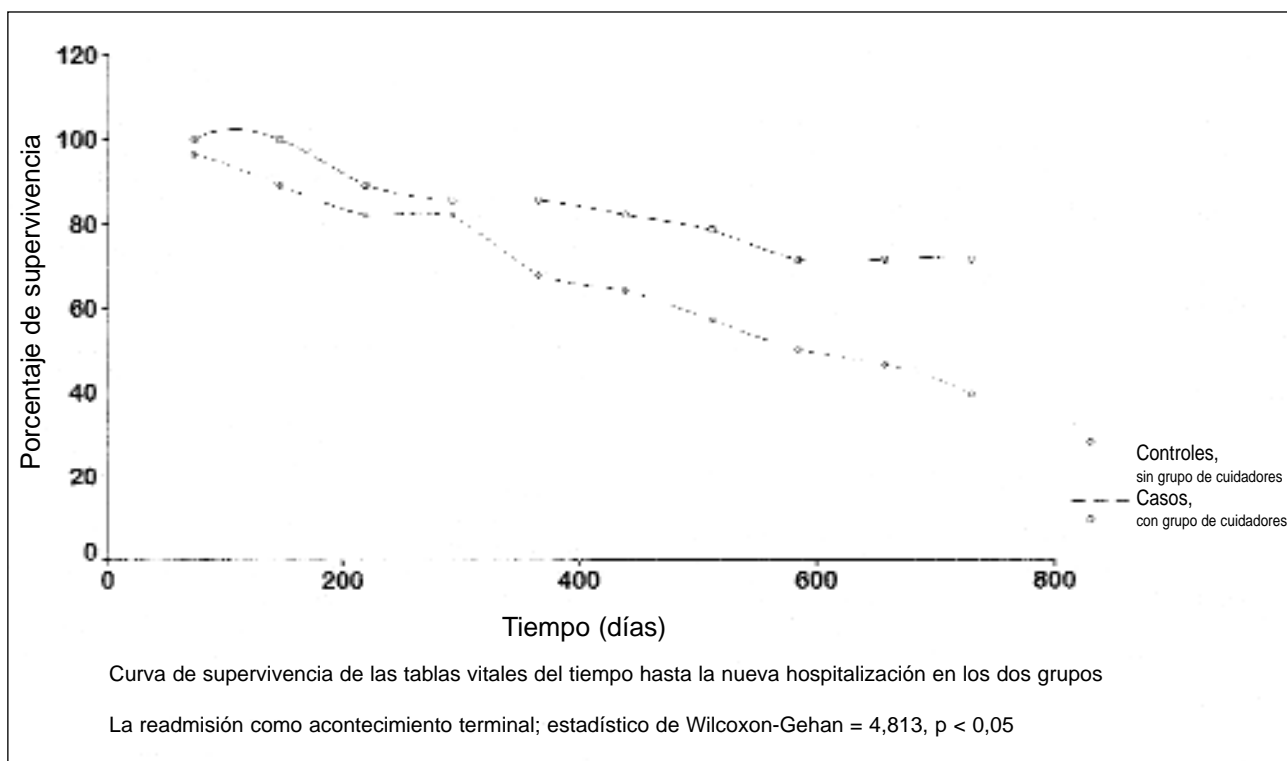


Figura 1. Curva de supervivencia que compara el tiempo hasta la nueva hospitalización (días) entre los pacientes cuyos cuidadores habían participado en el grupo (casos) y un grupo de control emparejado.

No podemos generalizar estos hallazgos a todos los familiares de las personas con esquizofrenia, y es posible que muchos cuidadores a los que se derivó al programa pero que no asistieron a él no hubieran obtenido ganancias en su conocimiento sobre la esquizofrenia [15]. Además, se podría afirmar que estos cuidadores estaban particularmente mal informados sobre la esquizofrenia antes de comenzar el programa o que los hallazgos reflejan simplemente los déficit en la "asistencia convencional", particularmente con respecto a la información dada a los cuidadores dentro de la región. Estas explicaciones son poco probables, porque los familiares tenían en realidad más conocimiento antes de comenzar el programa que la norma nacional [19], lo que indica cierto efecto de la "asistencia convencional". El notable aumento en conocimiento encontrado en este estudio no es sorprendente dados los niveles generalmente bajos de conocimiento sobre la esquizofrenia entre el público general [19] y confirma informes anteriores que indican que los programas educativos son útiles [2, 21].

El estudio de la evolución a los 2 años tiene sus propias limitaciones metodológicas. Un ensayo con-

trolado con placebo y distribuido al azar habría sido preferible, a pesar de las limitaciones inherentes a los grupos de control psicoterapéuticos [12]. Además, el tamaño de la muestra final era modesto porque controlamos varios factores que influyen en la evolución, incluida la edad, el género, la edad en la primera presentación e incluimos sólo aquellos pacientes para los que se pudo derivar la evolución a los dos años. También controlamos los factores nosocomiales para reflejar los cambios en la política sanitaria e incluso los equipos sanitarios que prestaban la asistencia convencional.

A pesar de estas limitaciones de la potencia y con independencia del modo de análisis, las nuevas admisiones en términos absolutos, los días pasados en el hospital o incluso los días por admisión, los pacientes cuyos familiares participaron en el programa tenían una evolución mejor. Esto lo confirmó el análisis de supervivencia, que reveló un aumento del 23% en la "supervivencia" para las personas cuyos familiares participaron en el programa. Los datos indican que el efecto beneficioso del programa se desvanecía para el segundo año.

¿Cómo un curso educativo para cuidadores impartido durante 14 horas podría influir en la tasa de hospitalización de los familiares afectados a los 12 meses?

Puede ser simplemente un efecto de "atención". En efecto, eso es lo que los familiares solicitan con más frecuencia, aunque es difícil ver cómo la "atención" sola puede influir indirectamente en la probabilidad de hospitalización de otro individuo 12 meses después.

Las medidas de evolución en este estudio se relacionan con la hospitalización, no con las tasas de recaída entre los familiares afectados. El efecto del programa puede no tener influencia alguna sobre la recaída, más bien puede reflejar una mayor capacidad de los familiares para reconocer una recaída, tratarla sin necesidad de hospitalización, o ambas cosas. Es decir, estos programas informan a los cuidadores sobre los signos de advertencia tempranos de la recaída y fomentan una mejor alianza con su profesional de salud mental. Es posible también que los cuidadores tengan más posibilidades también de involucrarse en otros aspectos del tratamiento de sus familiares [25] y su implicación puede facilitar la propia recuperación y adaptación social de su familiar [9].

Hasta un 40-80% de los pacientes con esquizofrenia no cumple la medicación [4, 6, 13]. En 1996, la materia sobre la que los cuidadores irlandeses deseaban más mayor información era sobre la "medicación" [10] y, en este estudio, las mayores ganancias en conocimiento se hicieron en el área de tratamiento. El fomento de la adhesión a los regímenes de medicación [25] es central para la prevención de las recaídas y las readmisiones hospitalarias. El programa de los cuidadores puede facilitar el cumplimiento del tratamiento de sus familiares [17].

Por último, el aumento de conocimiento obtenido por los cuidadores puede haber cambiado la manera en que las familias ven a su familiar. Se cree que las actitudes de los miembros de la familia hacia una persona enferma mental influyen en la capacidad de esa persona para funcionar bien fuera del hospital [22] y pueden incluso predecir la recaída [7, 14]. Las intervenciones familiares de mayor duración dirigidas a alterar estas actitudes han comunicado éxito en la reducción de las tasas de recaída [5, 15, 16]. Es posible que el valor funcional de los programas educativos para los familiares produzca un cambio en la actitud [2]. Una de estas intervenciones con los familiares comunicó reducción de los síntomas de estrés y temor del paciente, además de reducir la carga familiar percibida entre los familiares [21].

CONCLUSIÓN

Los programas educativos de grupo para los cuidadores de personas con esquizofrenia son eficaces en la transmisión de conocimiento y la reducción de la cantidad de tiempo que el individuo pasa en el hospital durante los 12 meses siguientes. Nuestro hallazgo está de acuerdo con otras intervenciones breves [3, 20]. La inversión es modesta en comparación con los beneficios potenciales. Además, proporciona lo que muchas familias buscan sinceramente.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Angermeyer MC, Matschinger H. Lay beliefs about schizophrenic disorder: the results of a population study. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 382 (Suppl): 39-45.
- 2 Barrowclough C, Tarrier N, Watts S, Vaughn C, Bamrah JS, Freeman HL. Assessing the functional value of relatives' knowledge about schizophrenia: a preliminary report. *Br J Psychiatry* 1987; 151: 1-8.
- 3 Birchwood M, Smith J, Cochrane R. Specific and non-specific effects of educational intervention for families living with schizophrenia. A comparison of three methods. *Br J Psychiatry* 1992; 160: 806-14.
- 4 Buchanan A. A two-year follow prospective study of treatment compliance in patients with schizophrenia. *Psychol Med* 1992; 22: 787-97.
- 5 Falloon IR, Boyd JL, McGill CW, Razani J, Moss HB, Gilderman AM. Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia: a controlled study. *N Engl J Med* 1982; 306: 1437-40.
- 6 Garavan J, Browne S, Gervin M, Lane A, Larkin C, O'Callaghan E. Compliance with neuroleptic medication in outpatients with schizophrenia; relationship to subjective response to neuroleptics; attitudes to medication and insight. *Compr Psychiatry* 1998; 39: 215-9.
- 7 Giron M, Beneyto M. Relationship between family attitudes measured by the semantic differential and relapsa in schizophrenia: a 2 year follow-up prospective study. *Psychol Med* 1995; 25: 265-71.
- 8 Hoening J Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966; 12: 165-76.
- 9 Hogarty GE, Greenwald D, Ulrich RF, Kornblith SJ, DiBarry AL, Cooley S, et al. Three-year trials of personal therapy among schizophrenic patients living with or independent of family, II: Effects on adjustment of patients. *Am J Psychiatry* 1997; 154: 1514-24.
- 10 Hogman G, De Vleesschauwer R. The silent partners: the needs of the caring family of people with a severe

- mental illness. A European perspective. An overview of the EUFAMI survey into carers' needs., 1996.
- 11 Holden DF, Lewine RJ. How families evaluate mental health professionals, resources and effects of illness. *Schizophr Bull* 1982; 4: 626-33.
 - 12 Jacobson NS, Baucon DH. Design and assessment of nonspecific control groups in behaviour modification research. *Behav Therapy* 1977; 8: 709-19.
 - 13 Kamali M, et al. The Influence of insight and comorbid substance misuse on compliance with oral neuroleptics among patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv* 1999 submitted.
 - 14 Kavanagh DJ. Recent developments in expressed emotion and schizophrenia. *BrJ Psychiatry* 1992; 160: 601-20.
 - 15 Leff J, Berkowitz R, Shavit N, Strachan A, Glass I, Vaughn C. A trial of family therapy v. a relatives group for schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1989; 154: 58-66.
 - 16 Leff J, Kuipers L, Berkowitz R, Eberlein-Vries R, Sturgeon D. A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *Br J Psychiatry* 1982; 141: 121-34.
 - 17 Mari JJ, Streiner DL. An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: meta-analysis of research findings. *Psychol Med* 1994; 24: 565-78.
 - 18 Mueser KT, Gingrich SL, Rosenthal CK. Educational Family Therapy for schizophrenia: a new model for clinical service and research. *Schizophr Res* 1994; 13: 99-107.
 - 19 National opinion survey on schizophrenia. Royal College of Psychiatrists-Irish Division; in press.
 - 20 Scherrmann TE, Seizer HU, Rutow R, Vieten C. A psychoeducational family group for reducing stress and preventing recurrence for families of schizophrenic patients. Catamnestic results of the Tübingen Family project. *Psychiatr Prax* 1992; 19: 66-71.
 - 21 Smith JV, Birchwood MJ. Specific and non-specific effects of educational intervention with families living with a schizophrenic relative. *BrJ Psychiatry* 1987; 150: 645-52.
 - 22 Vaughn C, Leff JP. The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. *Br J Psychiatry* 1976; 129: 125-37.
 - 23 Winefield HR, Harvey EJ. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull* 1994; 20: 58-66.
 - 24 World Health Organization. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva: WHO; 1992.
 - 25 Zippel A, Spaniol L. Current educational and supportive models of family intervention. In: Hatfield A, Lefley H, Eds. *Families of the mentally ill: coping and adaptation*. New York: Guildford Press; 1987. p. 261-77.