

## El punto de vista de los familiares de pacientes con trastorno bipolar

Pilar SIERRA\*; Lorenzo LIVIANOS\*, Sergio ARQUES\*;  
Amparo MARTÍNEZ\*\*; Josep RIBES\*

### RESUMEN

*Como consecuencia de la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos, el papel de los cuidadores ha adquirido un interés relevante a lo largo de los últimos años. Con el objetivo de conocer el impacto de la enfermedad en los cuidadores, 88 familiares de pacientes diagnosticados de trastorno bipolar (DSM-IV) completaron un cuestionario autoadministrado que recogía información sobre variados aspectos clínicos, sociodemográficos, carga experimentada, actitudes y conocimientos acerca de la enfermedad, entre otras cuestiones. Encontramos que los familiares necesitaban con frecuencia ayuda psiquiátrica por el estrés generado por la enfermedad, percibían afectación en los planos laboral, lúdico y económico, junto con la estigmatización social. Resultaban de gran ayuda en la cumplimentación terapéutica y la información recibida acerca de la enfermedad y los recursos destinados eran percibidos como insuficientes. También se obtuvo información de las parejas que describían afectación en las relaciones conyugales, sexuales y en la crianza. Es necesario, por tanto, identificar aquellos factores que contribuyen al estrés familiar. Intervenciones como los grupos psicoeducativos pueden mejorar el conocimiento de la enfermedad y mejorar las técnicas de afrontamiento.*

**PALABRAS CLAVE:** Trastorno bipolar. Cuestionario. Carga experimentada. Familiares. Impacto. Demandas.

\* Unidad de Trastornos Bipolares. Hospital Universitario La Fe (Valencia).

\*\* Centro de Salud Mental Catarroja (Valencia).

Los autores queremos agradecer a la Asociación Valenciana de Trastornos Bipolares su colaboración en este trabajo.

Correspondencia: Pilar Sierra San Miguel. Unidad de Psiquiatría. Avda Campanar nº 21. 46009 Valencia.  
e-mail: sierra\_pil@gva.es

Recibido: 22-7-06 Aceptado: 17-11-06

## THE POINT OF VIEW OF RELATIVES OF PATIENTS WITH BIPOLAR DISORDER

### SUMMARY

*As a result of the progressive de institutionalization of psychiatric patients, there has been a growing interest in the role of carers over the past few years. In order to find out about the impact of the illness on carers, 88 relatives of patients diagnosed with bipolar disorder (DSM-IV) were asked to complete a self-administered questionnaire. This contained 65 items, covering, among others, various clinical and demographic aspects, the burden felt by relatives, their knowledge of the illness and attitudes towards it. It was found that a high percentage of relatives needed psychiatric help. They experienced disruption to their work, economic and social lives, as well as suffering a social stigma. While making a major contribution to the implementation of treatment, they complained of lack of information about the nature of the disorder and limited resources. Spouses, who were also questioned, described the high impact on their marital and sexual relationships and co-parenting. It is therefore necessary to identify the factors that contribute to stress on the family. Psychoeducational groups for relatives can help to do so, improving their coping skills and knowledge of the illness, and reducing their distress and subjective burden.*

**KEY WORDS:** Bipolar disorder. Survey. Relatives. Burden. Impact on life. Claims.

### INTRODUCCIÓN

No cabe duda de que el trastorno bipolar es una enfermedad con una base eminentemente biológica; sin embargo, dada su tendencia a la ciclación y al curso crónico, resulta imprescindible identificar factores ambientales que puedan afectar la aparición, curso y pronóstico. Por ello, tanto la calidad de la atención familiar como del ambiente psicosocial constituyen variables de intervención potencialmente importantes. Los primeros estudios de las demandas de los familiares de enfermos mentales se remontan a los años 50 y fueron llevadas a cabo por un grupo de científicos sociales en los Estados Unidos.<sup>1</sup> A lo largo de los últimos años, la desinstitutionalización de los enfermos mentales ha generado beneficios y desventajas para las familias, pero ha sido la falta de adecuados recursos comunitarios la que ha elevado a las familias a la posición de cuidadores únicos de los pacientes.<sup>2,3</sup> Tradicionalmente los estudios acerca de la sobrecarga familiar se han centrado en la esquizofrenia y en la demencia.<sup>4</sup> En el caso de la primera, los estudios acerca de la expresividad emocional indican que el ambiente al que un paciente esquizofrénico regresa tras la hospitalización después de un episodio psicótico es un factor prominente en el curso posterior de la enfermedad.<sup>5,6</sup> Sin embargo, los resultados son difícilmente comparables a las familias de pacientes bipolares debido al carácter cíclico del trastorno bipolar y a la concepción

errónea de que, a diferencia de aquélla, no genera deterioro en el funcionamiento del paciente.<sup>7</sup> Por otra parte, el reciente aumento de las asociaciones de familiares de afectados ha estimulado un nuevo interés en este campo. Es un hecho cierto que existe una influencia recíproca entre el trastorno mental del paciente y el funcionamiento familiar. Existen estudios que han demostrado la reducción del número de recaídas o ingresos tras la intervención familiar, logrando algunos de ellos resultados muy destacables en familias de pacientes bipolares con alta expresividad emocional.<sup>8</sup> Sin embargo, la investigación del estudio del estrés del cuidador se ve afectada por importantes problemas metodológicos que generan hallazgos inconsistentes y contradictorios entre sí.<sup>9</sup> Aunque existen varios instrumentos de medida estandarizados para medir la carga de cuidadores de pacientes depresivos, no recogen dificultades específicas asociadas con el curso cíclico de los trastornos bipolares, especialmente de las fases maníacas e hipomaníacas.<sup>10</sup>

Nuestro objetivo en este trabajo es investigar las experiencias de familiares y cuidadores de pacientes bipolares mediante un cuestionario que recogía aspectos muy diversos. Para ello se realizó un análisis global de todas las respuestas de los familiares, llevando a cabo al mismo tiempo una revisión comparativa con datos publicados previamente.

### MATERIAL Y MÉTODOS

Las personas que rellenaron las encuestas eran familiares de pacientes que estaban en seguimiento en la Unidad de Trastornos Bipolares del Hospital la Fe, o bien cuidadores que acudían a los grupos psicoeducativos para familiares que se imparten en dicho Hospital. Con respecto a la Unidad, se trata de una unidad de referencia para el tratamiento de esta enfermedad en la Comunidad Valenciana que se creó en el año 2000, en un intento por conseguir una atención integral de estos pacientes. Consta de una consulta ambulatoria diaria y otra tres días por semana, atendida por psiquiatras especialistas en este tema. Trata de conseguir un seguimiento cercano, con valoraciones próximas en el tiempo para pacientes que así lo requieren y con posibilidad de atención de urgencias y derivación al hospital de día. Esta atención cercana permite seleccionar aquellos pacientes y familiares que se beneficiarían de la asistencia a grupos psicoeducativos que también se realizan en el mismo hospital. Al mismo tiempo, existen reuniones periódicas con la trabajadora social para comentar aquellos casos en los que se evidencian problemas de tipo social. Con respecto a los grupos psicoeducativos para familiares, se realizan mensualmente y son dirigidos por un psiquiatra y en ocasiones participa un psicólogo. Están orientados como sesiones informativas, para familiares, que permiten aclarar numerosas cuestiones planteadas por los cuidadores y mejorar al mismo tiempo su capacidad de afrontamiento.

Todos los pacientes de los familiares que cumplimentaron el cuestionario cumplían criterios diagnósticos para el trastorno bipolar,<sup>11</sup> puesto que éste era el requisito para el seguimiento en la Unidad y para la participación en las sesiones. El 35% de los familiares acudía únicamente a los grupos, mientras que el resto eran familiares de pacientes atendidos en la Unidad. Se solicitó que fuera sólo uno de los familiares quien respondiera las preguntas. El cuestionario constaba de 55 preguntas comunes y 7 que eran contestadas sólo en el caso de que el familiar fuera la pareja del paciente, indicándoles que señalaran únicamente una respuesta de las propuestas; en algunas de ellas se añadía la posibilidad de responder «otras», así como un texto libre que también se ha considerado en los resultados. El cuestionario incluía un primer apartado que recogía datos sociodemográficos como edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, grado familiar con el paciente, convivencia o no en el mismo domicilio y edad del familiar. Un segundo apartado con preguntas acerca de aspectos clínicos como años de evolución de la enfermedad del paciente, tiempo transcurrido desde la detección de los primeros síntomas por parte del familiar y diagnóstico de la enfermedad, número de psiquiatras que lo visitaron hasta llegar a este diagnóstico, antecedentes de ingresos en psiquiatría y antecedentes de intentos de suicidio. Otras preguntas evaluaban el tipo de relación entre ambos: dependencia o no, cambios en ésta desde el momento del diagnóstico, qué tipo de fases preocupaban más al familiar y síntomas concretos de cada una. Antecedentes familiares de trastorno bipolar o de otra enfermedad mental y necesidad de ayuda psiquiátrica por el estrés secundario. Se formularon varias cuestiones en torno al tratamiento farmacológico: método de administración, dudas sobre su cumplimentación, si constituía una fuente de discusión, actitud frente a la terapia electroconvulsiva, entre otras preguntas. En otro apartado se recogían aspectos relacionados con la repercusión directa en actividades lúdicas, situación económica, relación con el resto de familiares y problemas legales. Varias cuestiones afrontaban la actitud social percibida frente a la enfermedad, satisfacción con la información y ayuda profesional recibida, propuestas de futuro, necesidades consideradas más prioritarias y conocimiento sobre temas como la causa de la enfermedad. El último apartado abordaba la repercusión de la enfermedad en la pareja, con preguntas concretas sobre la preocupación por la herencia o afectación de las relaciones sexuales.

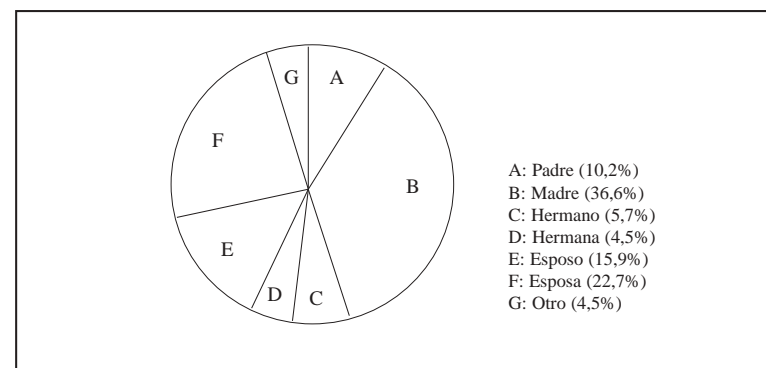
## RESULTADOS

Se obtuvieron los cuestionarios de un total de 88 familiares. Cuatro se desecharon por falta de datos. Las primeras preguntas se referían a datos sociodemográficos de los cuidadores. La edad media de la muestra era de  $50,92 \pm 12,94$  años (rango entre 20 y 77 años). El 69,3% eran mujeres y el 30,7% hombres. Con respecto a la situación laboral, el 46,6% se encontraba en activo, el 8% en paro, el 1% de baja temporal,

el 6,8% tenía concedida algún tipo de minusvalía, el 12,5% estaba jubilado, el 23,9% eran amas de casa y el 1,1% estudiantes. La edad media de los propios pacientes era de 40,26 años.

**GRADO FAMILIAR.** El 36,6% (n = 32) de los familiares que respondieron a las encuestas eran madres, el 22,7% (n = 20) esposas, el 15,9% (n = 14) esposos, el 10,2% (n = 9) padres, el 5,7% (n = 5) hermanos, el 4,5% (n = 4) hermanas y en el 4,5% (n = 4) tenían otro parentesco. (Véase figura 1.)

FIGURA 1: PARENTESCO CON EL PACIENTE



**NIVEL EDUCACIONAL.** El 8% no tenía estudios, el 17% poseía el certificado de escolaridad, el 22,7% estudios primarios, el 12,5% había cursado formación profesional y el 12,5% bachiller superior, mientras que el 27,3% tenía estudios universitarios.

**CONVIVENCIA.** Más de las tres cuartas partes de los pacientes (77,3%, n = 68) convivía en el mismo domicilio que los familiares.

Las variables sociodemográficas de la muestra se resumen en la tabla 1 de la página siguiente.

TABLA 1: VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

VARIABLES	n (%)
SEXO	
Varón	27 (30,7%)
Mujer	61 (69,3%)
GRADO FAMILIAR	
Madre	32 (36,4%)
Padre	9 (10,2%)
Hermano	5 (5,7%)
Hermana	4 (4,5%)
Esposo	14 (15,9%)
Esposa	20 (22,7%)
Otro	4 (4,5%)
SITUACIÓN LABORAL	
Activo	41 (46,6%)
Parado	7 (8%)
Baja temporal	1 (1,1%)
Minusvalía	6 (6,8%)
Jubilación	11 (12,5%)
Ama de casa	21 (23,9%)
Estudiante	1 (1,1%)
NIVEL DE ESTUDIOS	
Sin estudios	7 (8%)
Certificado de escolaridad	15 (17%)
Estudios Primarios	20 (22,7%)
Formación Profesional	11 (12,5%)
Bachiller Superior	11 (12,5%)
Estudios universitarios	24 (27,3%)

A continuación se ofrecen los resultados según las diferentes áreas estudiadas. Algunas preguntas se transcriben tal y como aparecían en el formulario:

**ASPECTOS CLÍNICOS.** Las siguientes preguntas se centraban en aspectos clínicos del trastorno bipolar y su evolución.

— *¿Cuánto tiempo pasó desde que usted pensó que su familiar tenía alguna enfermedad psiquiátrica hasta que se la diagnosticaron?* La respuesta fue  $11,88 \pm 9,5$  años.

— *¿Cuánto tiempo hace que un especialista le comunicó el diagnóstico de su familiar?* En este caso el tiempo de evolución fue de  $6,81 \pm 8,68$  años.

— *¿Cuántos psiquiatras visitaron a su familiar hasta que lo diagnosticaron de trastorno bipolar?* La respuesta fue  $2,57 \pm 1,76$ . En un 12% no lo recordaban, aunque señalaban que habían sido muchos.

— *¿Su familiar ha sido hospitalizado alguna vez en psiquiatría?* Existían antecedentes en el 68,2% (n = 60).

— *A lo largo de la enfermedad, ¿su familiar alguna vez ha intentado suicidarse?* Tentativas suicidas previas aparecían en el 26,1% (n = 23).

— *¿Qué tipo de fases le preocupan más?* En el 63,6% (n = 56) contestaron que las fases maníacas y en el 21,6% (n = 19) las depresivas. Un 14,8% (n = 13) respondió que ambos tipos. (Véase figura 2.) De las depresivas, los síntomas más temidos eran la tendencia al abandono y aislamiento (30,7%), mientras que de las maníacas la violencia aparecía en el 33% y los gastos económicos en el 26,1%. En el apartado de «otros» señalaron preocupación por otros riesgos, como por ejemplo los accidentes de circulación. (Véanse figuras 3 y 4.)

— *¿Cree usted ser capaz de distinguir los cambios de humor normales y aquéllos que indican una recaída?* Un 61,4% (n = 54) respondió que sí, pero el 28,4% (n = 25) consideró que los cambios de humor siempre significaban una recaída. El 8% (n = 7) no contestó a esta pregunta.

Las variables clínicas se exponen en la tabla 2.

FIGURA 2: FASES QUE GENERAN MÁS PREOCUPACIÓN EN LOS FAMILIARES

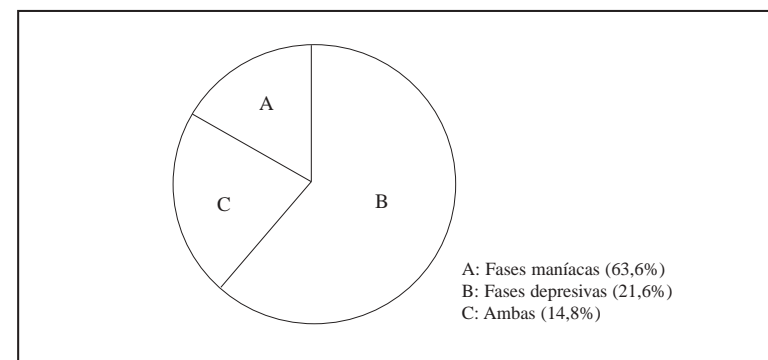


FIGURA 3: SÍNTOMAS DEPRESIVOS QUE GENERAN MÁS PREOCUPACIÓN EN LOS FAMILIARES

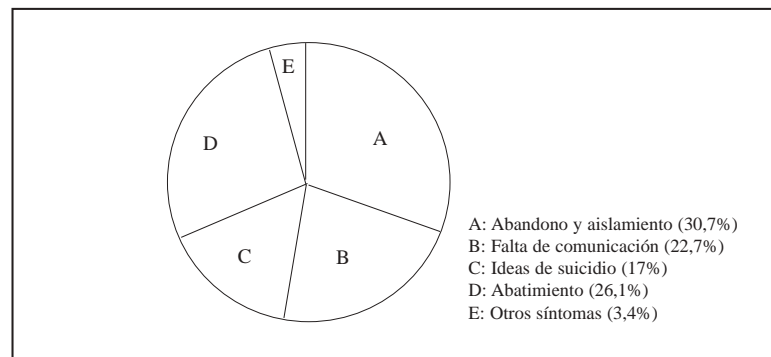


FIGURA 4: SÍNTOMAS MANÍACOS QUE GENERAN MÁS PREOCUPACIÓN EN LOS FAMILIARES

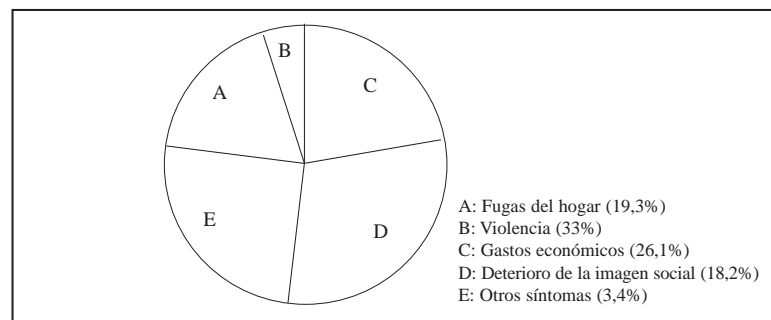


TABLA 2: VARIABLES CLÍNICAS DE LOS PACIENTES DE LOS CUIDADORES

VARIABLES	MEDIA ± DE n (%)
Edad de los cuidadores	50,92 ± 12,94%
Edad de los pacientes	40,26 ± 11,97%
Años transcurridos desde el diagnóstico	11,88 ± 9,50%
Años transcurridos desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico	6,81 ± 8,68%
Antecedentes de ingresos psiquiátricos	60,00 ± 68,20%
Antecedentes de intentos de suicidios	n = 23 (26,10%)
Número de psiquiatras consultados antes del diagnóstico	2,57 ± 1,76%

INFLUENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES

— *¿Cree usted que existe una excesiva dependencia por parte de su familiar hacia usted?* Las respuestas afirmativas aparecieron en igual porcentaje que las negativas (47,7%, n = 42); en cuatro casos no contestaron.

— *¿Su familiar le ha comentado que usted está excesivamente pendiente de él?* En más de la mitad de los casos (51,1%, n = 45) la respuesta fue afirmativa y, al valorar si los propios familiares consideraban que estaban excesivamente pendientes, el 62,5% (n = 55) reconoció que sí.

— *¿Cree que la relación con su familiar ha cambiado desde el inicio de la enfermedad?* El 64,8% (n = 57) respondió afirmativamente. A la hora de explicar este cambio, un 53,4% reconoció que empeoraba cuando atravesaba una fase maníaca o depresiva, pero se normalizaba después; un 18,2% afirmó que debido a la enfermedad su relación se había fortalecido y estaban más unidos; un 14,8%, en cambio, consideró que se había deteriorado y un 13,6% que no había cambiado. (Véase figura 5.)

— *Para investigar el conocimiento que tenían los familiares acerca del origen de la enfermedad se les indicó que señalaran la causa a la que la atribuían.* En primer lugar señalaron al azar como causante (34%), seguido de la herencia (22,7%), el carácter (11,4%), la crianza y experiencias de la infancia (9,1%), un acontecimiento traumático (8%), los problemas familiares (3,4%) y el consumo de drogas (2,3%). (Véase figura 6.)

FIGURA 5: DESCRIPCIÓN DE LA RELACIÓN PACIENTE-FAMILIARES TRAS EL DIAGNÓSTICO

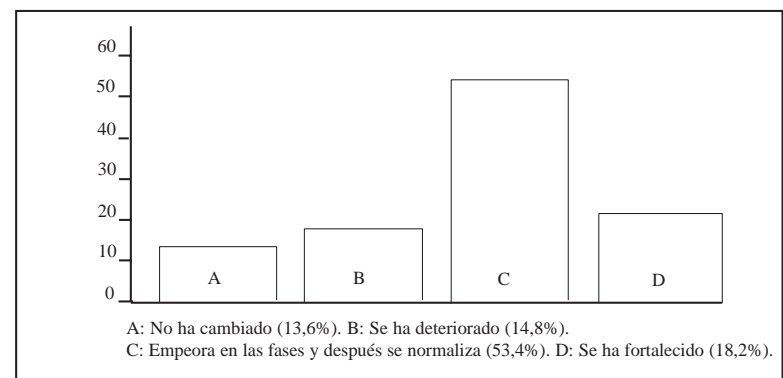
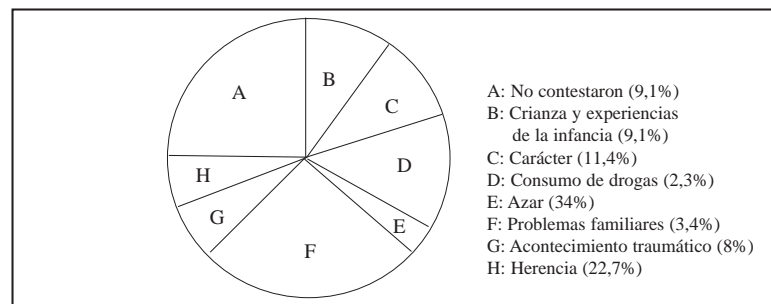


FIGURA 6: ORIGEN DEL TRASTORNO BIPOLAR SEGÚN LOS FAMILIARES



— *¿Se siente culpable en alguna medida de la enfermedad o de las recaídas?* La mayoría (85,2%, n = 75) respondió negativamente, y afirmativamente sólo el 10,2% (n = 9).

— *¿Usted ha requerido ayuda psiquiátrica por el estrés relacionado con la enfermedad de su familiar?* Un tercio de los familiares (33%, n = 29) sí la había necesitado.

— *¿Usted padece algún tipo de enfermedad psiquiátrica? ¿Qué enfermedad?* Un 9,1% (n = 8) reconoció que sí, aunque no se pudo concretar el diagnóstico de una forma fiable.

#### AFECTACIÓN EN DISTINTOS NIVELES: LABORAL, LÚDICO Y ECONÓMICO

— *¿Cree que su trabajo se ha visto modificado por la enfermedad de su familiar?* El 39,8% (n = 35) consideraba que sí, bien por abandono o bien por reducción del número de horas de trabajo.

— *¿Cree que dispone de menos tiempo libre?* El 69,3% (n = 61) creía que sí, o bien que había tenido que disminuir el número de actividades sociales debido a la enfermedad.

— *¿Cree que su situación económica ha empeorado debido a la enfermedad?* La respuesta fue afirmativa en el 37,5% (n = 33).

#### APOYO SOCIAL

— *¿Considera que existe un rechazo social hacia esta enfermedad?* La mayoría de los familiares sí lo percibía (76,11% [n = 67], frente al 23,9%). A la hora de definir la actitud social, la mayoría creía que estaba aumentado el conocimiento de la sociedad sobre el trastorno bipolar y se estaba realizando un avance en este sentido

(51,1%, n = 45); sin embargo, el 44,3% (n = 39) consideraba que seguía siendo una enfermedad que generaba rechazo social; sólo el 4,5% (n = 4) afirmaban lo contrario.

— *¿En algún momento ha tenido problemas legales (intervención de la policía, denuncias...) en relación con la enfermedad de su familiar?* La respuesta fue afirmativa en más de un tercio de los casos (37,5%, n = 33).

— *¿La relación con sus vecinos ha empeorado debido a la enfermedad?* Respondió afirmativamente el 15,9% (n = 14).

— *La relación con el resto de los familiares* era descrita del siguiente modo: el 68,2% (n = 60) afirmaba que la mayoría mostraba apoyo y comprensión hacia la enfermedad, el 19,3% (n = 17) definía a la familia como más unida, y el 10,2% (n = 9) consideraba que la mayoría de los familiares se habían distanciado desde el diagnóstico. El 2,3% (n = 2) no contestó.

#### CUPLIMENTACIÓN TERAPÉUTICA

— *Una de las preguntas incluía varias posibilidades que abordaban el tema de la administración de la medicación en cada caso particular.* El 45,5% (n = 40) de los pacientes se la tomaba sin que los familiares estuvieran presentes, pero en el 28,4% (n = 25) el familiar la controlaba y se la administraba personalmente siempre. En el resto de los casos, o bien se la daban solamente en las recaídas (20,5%, n = 18), o bien el paciente nunca había permitido que se le administrase (5,7%, n = 5).

— *¿Tiene dudas acerca de si su familiar cumplimenta adecuadamente la medicación?* La respuesta fue afirmativa en el 26,1% (n = 23).

— *¿Es la toma de medicación un tema de discusión frecuente con su familiar?* Respondió que sí el 21,6% (n = 19).

— *¿Cuánto tiempo cree que deberá seguir tomando el tratamiento?* El 70,5% (n = 62) respondió que al menos cinco años y el 29,5% (n = 26) que probablemente toda la vida.

#### ACTITUDES FRENTE A LA TERAPIA ELECTROCONVULSIVA

— *¿Sabe en qué consiste la terapia electroconvulsiva o electroshock?* Sólo respondió afirmativamente el 37,5% (n = 33). Antecedentes de tratamiento con esta terapia aparecían en 15 casos (17% del total), y de éstos, en el 73,3% (n = 11) de los casos los familiares decían estar de acuerdo con que se les volviera a aplicar dicha terapia si el paciente volvía a estar en las mismas condiciones, frente al 26,7% que no estaba de acuerdo.

#### INFORMACIÓN, PROPUESTAS

— *¿Cree que los profesionales sanitarios tienen en cuenta la opinión de los familiares en las consultas?* Respondió que sí el 83% (n = 73), y que no el 17% (n = 15). El 2,3% (n = 2) no respondió.

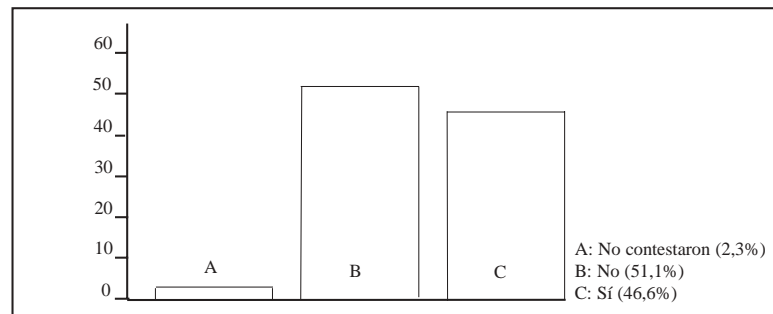
P. Sierra; L. Livianos; S. Arques y cols.

— *¿Considera que ha recibido suficiente información acerca de la enfermedad?* Más de la mitad de los familiares (51,1%, n = 45) creía que no. (Véase figura 7.)

— *¿Considera que se dedican suficientes recursos por parte de la Administración a esta enfermedad?* La respuesta fue negativa en el 88,6% (n = 78).

— *Se les pidió que eligieran la propuesta más útil de una lista.* La más elegida (64,8%, n = 52) fue la de los consejos sobre el manejo de la enfermedad y el trato con su familiar, la segunda las asociaciones de familiares de pacientes (15,9%, n = 14), y en tercer lugar recibir más información general sobre el trastorno bipolar (12,5%, n = 11). En el apartado de «otros», en varios casos señalaron dar una mayor información a la sociedad sobre las enfermedades mentales.

FIGURA 7: OPINIÓN DE LOS FAMILIARES RESPECTO A SI RECIBÍAN SUFICIENTE INFORMACIÓN



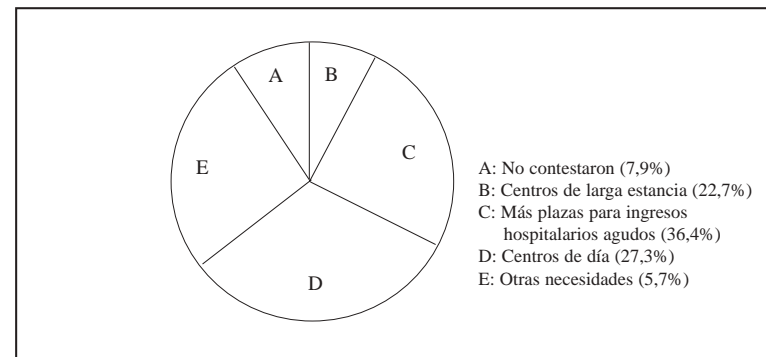
#### RECURSOS Y NECESIDADES PRIORITARIAS

— *¿Cuáles cree que serían las necesidades prioritarias en esta enfermedad?* Por orden de frecuencia en la lista propuesta destacaron: crear más plazas para ingresos hospitalarios agudos (36,4%, n = 32), más centros de día (27,3%, n = 24), más centros para ingresos de larga estancia (22,7%, n = 20), y otras necesidades (5,7%, n = 5). En este último apartado señalaron facilitar la terapia de familia y los ingresos involuntarios, aumentar el tiempo de las consultas ambulatorias, tener más contacto con el psiquiatra y la posibilidad de separar en las salas de hospitalización a los pacientes según la enfermedad psiquiátrica que padecen. (Véase figura 8.)

— *¿Cree que su familiar debería ser ingresado en un centro residencial de larga estancia?* La mayoría de los familiares respondieron que no (89,8%, n = 79); sólo en el 8% (n = 7) la respuesta fue afirmativa.

EL PUNTO DE VISTA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR

FIGURA 8: NECESIDADES CONSIDERADAS COMO PRIORITARIAS POR LOS FAMILIARES



CÓNYUGES. El último apartado de la encuesta se respondía sólo en caso de que el familiar fuera la pareja del paciente. En total contestaron 14 hombres y 20 mujeres. Las preguntas fueron las siguientes:

— *Cuando usted se casó, ¿sabía que su esposo/a padecía una enfermedad mental?* La mayor parte (61,8%, n = 21) respondió que no porque todavía no habían presentado los primeros síntomas, el 23,5% (n = 8) sí lo sabía y el 5,9% (n = 2) no, porque no se lo habían dicho. El 8,8% (n = 3) no respondió.

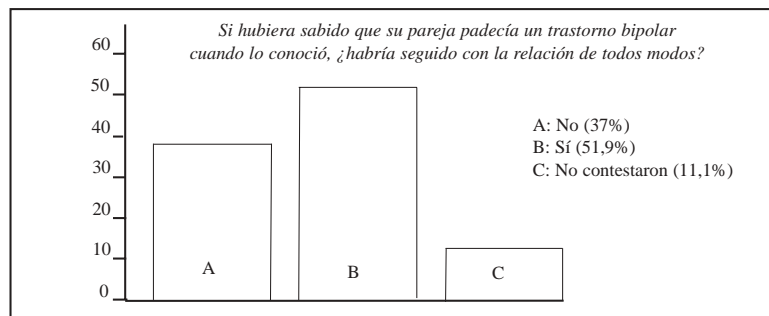
— *En caso de desconocerlo, si lo hubiera sabido ¿se habría casado de todos modos?* El 51,9% (n = 14) contestó afirmativamente, el 37% (n = 10) negativamente y el 11,1% (n = 3) no contestó. (Véase figura 9.)

— *En el caso de tener hijos, ¿le preocupa mucho el hecho de que puedan heredar la enfermedad?* El 82,4% (n = 26) tenía hijos comunes y la herencia era un tema que generaba una gran preocupación en el 89,3% (n = 25).

— *¿Cree que el temor a la herencia puede hacer que usted no tenga hijos o tenga menos?* La respuesta fue afirmativa en el 44% (n = 15), frente al 55,9% (n = 19) en los que no era así.

— *¿Cree que la enfermedad de su pareja afecta en sus relaciones sexuales?* Casi un tercio respondió afirmativamente (29,4%, n = 10).

FIGURA 9: ACTITUD DE LA PAREJA ANTE LA CONTINUIDAD DE LA RELACIÓN



## DISCUSIÓN

Entre las limitaciones de nuestro análisis encontramos que muchos de los datos están basados en recuerdos retrospectivos y existe una falta de información exacta sobre las condiciones de salud mental de los cuidadores, lo que puede condicionar algunas de las respuestas.

Como se ha señalado en los resultados, el porcentaje más alto de cuidadoras eran madres de los enfermos. Hallazgos similares también se han descrito en pacientes que sufren esquizofrenia.<sup>12</sup> Existen algunas posiciones familiares más perjudicadas por la presencia de un familiar enfermo. Al margen del factor genético, los hijos de padres enfermos tienen un mayor riesgo de desarrollar una enfermedad mental también debido a múltiples factores de riesgos psicológicos y pedagógicos durante la crianza. Por otra parte, los hermanos reciben menos atención de los padres porque éstos atienden más al hermano enfermo y además se les solicita ayuda o tareas extras.<sup>13</sup> Con respecto a la cuestión de la influencia de la edad de los cuidadores, los estudios ofrecen hipótesis distintas. Algunos describen una asociación entre los cuidadores de menor edad de enfermos mentales y un mayor estigma y temores por su propia seguridad y por la de sus familiares enfermos.<sup>14,15</sup> Sin embargo, otros no encuentran esta asociación.<sup>16</sup> Es probable que la edad se relacione negativamente con el estrés cuando el paciente está en un momento de exacerbación de los síntomas, pero no ocurre así cuando la situación clínica es estable; esto podría deberse a que los cuidadores de mayor edad tienen más experiencia a la hora de tratar con las alteraciones clínicas agudas del paciente, lo que sería especialmente patente en el caso de las fases maníacas de los pacientes bipolares. Las situaciones estresantes a las que se enfrentan los cuidadores pueden variar en función de su edad; se ha descrito que los cuidadores

jóvenes de niños con enfermedad mental están más desbordados por el manejo de los trastornos de conducta que los más mayores, mientras que éstos lo están por sentimientos acerca de la responsabilidad sobre el niño, como por ejemplo quién cuidaría de él cuando el familiar no pudiera hacerlo.<sup>17</sup> En cuanto a la edad del paciente también parece tener una influencia significativa en el estrés, de modo que a mayor edad, mayor estrés del cuidador.<sup>7,18</sup> Otro factor, como es el nivel educativo, no parece asociarse significativamente con el estrés objetivo, subjetivo o total de los cuidadores.<sup>19</sup> Al analizar la convivencia en nuestra muestra, más de las tres cuartas partes de los pacientes convivía en el mismo domicilio que los familiares, pese a que la edad media de aquéllos oscilaba en torno a los cuarenta años. Estudios previos estiman que de un 30% a un 65% de los adultos que padecen enfermedades psiquiátricas mayores conviven con sus familiares.<sup>20</sup> En este sentido, se han encontrado diferencias importantes entre las casas conyugales y las parentales en cuanto a la tolerancia y expectativas hacia el paciente. En las casas parentales, las expectativas descritas son menores y la tolerancia mayor.<sup>5</sup> También se ha asociado el hecho de residir con el paciente padeciendo un mayor estrés objetivo, es decir, más efectos negativos sobre la familia y más demandas del paciente hacia los miembros de la misma,<sup>21,22</sup> pero no con una mayor preocupación.<sup>4,22</sup> Todo ello sugiere que el grado de preocupación no depende directamente del hecho de convivir con el paciente.

Otro factor importante es el tiempo de evolución de la enfermedad. Algunos autores señalan entre las variables clínicas asociadas con un mayor grado de estrés en familiares de pacientes con trastornos afectivos, tanto una mayor duración de la enfermedad como un número más elevado de episodios,<sup>7</sup> por lo que se deduce que las frecuentes recaídas y la enfermedad prolongada pueden suponer un mayor grado de disrupción.<sup>23,24</sup> En el caso de familias de pacientes esquizofrénicos en un seguimiento de cuatro años, el grado de malestar aumentó conforme pasaba el tiempo.<sup>12</sup> Los datos son diversos; algunos autores señalan que la persistencia y gravedad de los síntomas pueden tener una mayor influencia en el estrés. El paso del tiempo puede ocasionar el fenómeno de la tolerancia creciente, resignación y una forma de *burn-out* por parte de los familiares. Enfermedades cíclicas como el trastorno bipolar o algunas formas de esquizofrenia pueden ser menos estresantes que las neurosis graves y crónicas, alcoholismo, depresiones o trastornos de personalidad.<sup>25,26</sup>

Con respecto a algunos factores clínicos analizados, en nuestros resultados la mayor parte de los familiares expresaba mayor preocupación por las fases maníacas, lo que contrasta con las respuestas obtenidas en una encuesta similar realizada a 122 pacientes en nuestra Unidad, en la que más de la mitad de los casos señalaban un mayor temor a las fases depresivas.

Factores que se han asociado previamente a un mayor estrés subjetivo en los cuidadores son: el temor a los actos violentos hacia el mismo enfermo o hacia otros, demandas excesivas y alta dependencia hacia el cuidador, escándalos nocturnos, com-



portamientos embarazosos, preocupaciones sobre el futuro y falta de colaboración hacia conflictos familiares.<sup>19</sup> Así, estudios previos concluyen que los síntomas negativos son más estresantes, mientras que otros asignan una mayor influencia a los positivos, al considerar que en nuestra cultura es menos aceptado socialmente comportarse de un modo disruptivo o extravagante, que de un modo inhibido o deprimido.<sup>27</sup> Sin embargo, Creer y cols.<sup>28</sup> y Fadden y cols.<sup>24</sup> consideran los síntomas negativos como más problemáticos porque los familiares los atribuyen al carácter del propio paciente más que a una consecuencia de su enfermedad, lo que supone que los pacientes deberían ser capaces de controlarse. Otros autores<sup>29</sup> no encuentran diferencias entre ambos tipos de síntomas y sugieren que no existe conexión directa entre el grado de los síntomas y el grado de estrés. Los estudios de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia han encontrado una relación entre el nivel de estrés/sobrecarga familiar y una mayor gravedad de los síntomas, mayor duración de la enfermedad, agresividad y conductas reflejo de los síntomas negativos.<sup>23,30,31</sup>

Por otra parte, resulta un hecho complicado para el familiar identificar los cambios de comportamiento como sintomáticos de la enfermedad. De hecho en nuestra muestra casi el 30% de los cuidadores consideraba que los cambios de humor siempre significaban una recaída. Ira, sentimientos de pérdida y culpabilidad son hechos comunes.

Muchos pacientes con enfermedades afectivas confían excesivamente en el apoyo emocional o práctico de sus cuidadores, por lo que pueden ser especialmente vulnerables a una reducción de ese apoyo asociado con el estrés familiar y con la depresión resultantes.<sup>32</sup> Un mecanismo que explica el impacto del estrés del cuidador sobre el paciente es la depresión de éste. Los estudios muestran que un 31-40%<sup>33,34</sup> de los cuidadores de personas con enfermedades mentales crónicas obtienen puntuaciones significativas en depresión en escalas autoaplicadas. Estudios que evalúan el estrés de cuidadores de pacientes bipolares encuentran resultados al menos comparables con los observados en estudios de esquizofrenia, donde se han encontrado cifras del 55-76%.<sup>23</sup> Según un trabajo publicado por Perlick y cols., el 93% de los familiares de pacientes con trastorno bipolar refieren al menos niveles moderados de estrés en relación con la enfermedad de sus familiares, y un 54% experimentan niveles graves.<sup>35</sup> También se ha descrito un mayor uso de los cuidadores de pacientes bipolares, tanto de los servicios de salud mental como de asistencia primaria.<sup>36</sup> Estos estudios demuestran que el grado de estrés familiar soportado por los cuidadores de pacientes bipolares, tanto en las fases agudas como en las estables de la enfermedad, así como el modo en el que los cuidadores se adaptan y afrontan la enfermedad, influyen enormemente en el curso de la misma.

Una de las consecuencias de mayor relevancia de la convivencia con un paciente con una enfermedad crónica es el detrimento de las actividades sociales y lúdicas. Asumir más tareas y proporcionar apoyo no solamente daña las relaciones sociales,

sino que también disminuye las oportunidades del familiar para su propio desarrollo personal. En un estudio realizado en Canadá en cuidadores de personas ancianas con enfermedades crónicas, retraso mental o enfermedad mental, se encontró que el 41% de éstos consideraban que sus actividades se veían interferidas, y aquellos cuidadores que residían con sus parientes enfermos ocupaban más tiempo semanalmente en actividades de cuidado (35 horas) que aquéllos que no lo hacían (10 horas).<sup>37</sup> En nuestro caso hasta en el 69,3% afirmaba disponer de menos tiempo libre.

El impacto económico del trastorno bipolar puede deberse a causas variadas. La posición financiera de la familia se puede ver deteriorada de un modo directo, bien porque se trabajen menos horas, o bien porque cese en el trabajo por completo. Además suelen aumentar los gastos, porque se necesitan gastos especiales o para cubrir las consecuencias económicas del comportamiento de las fases maniacas. Generalmente, tanto padres como hermanos deben realizar habitualmente contribuciones económicas para el apoyo de los pacientes bipolares.<sup>38</sup> En estudios realizados en enfermos mentales, en general se ha asociado el estrés objetivo mayor a factores como necesidad de suministrar transporte, soporte económico, necesidad de supervisión constante en las actividades del hogar y cocina, o restricciones en las actividades personales del cuidador.<sup>19</sup>

Con respecto al tema del apoyo social, la estigmatización puede hacer que la enfermedad se mantenga en secreto. El apoyo social supone un aspecto importante en la génesis y el pronóstico de la salud mental y física; además, la pérdida de éste puede hacer que los miembros de la familia se vuelvan más vulnerables a algunos tipos de enfermedades mentales menores. Algunos autores<sup>18,19</sup> han señalado que puede ayudar a las familias a afrontar el estrés. Aunque no se han realizado estudios de adherencia en el trastorno bipolar en función de las actitudes sociales, sí se ha descrito que en un grupo de depresivos unipolares, aquéllos que percibían un mayor grado de estigmatización social hacia la enfermedad mental eran menos cumplimentadores del tratamiento.<sup>39</sup> Al comparar el estrés en familias de bipolares frente a depresivos mayores se encontró que era superior en los primeros, y estas diferencias no se podían explicar adecuadamente por las características clínicas o sociodemográficas. Se cree que la disrupción social causada por los episodios maníacos es un factor significativo en esta diferencia.<sup>7</sup>

Los estudios de adherencia farmacológica en el trastorno bipolar que han estudiado las variables familiares son escasos. Factores como la muerte o el divorcio de los padres en la infancia, junto con una familia inestable, predicen una peor adherencia.<sup>40</sup> También se ha descrito que los pacientes bipolares que consideraban que sus familiares y amigos creían que debían tomar litio, eran mejores cumplimentadores de forma significativa.<sup>41</sup> En general los estudios que analizan la actitud tanto de pacientes psiquiátricos como de familiares ante la terapia electroconvulsiva, tienen una actitud positiva hacia este tratamiento. Algunos encuentran que los familiares tienen un grado de satisfacción

mayor que los pacientes,<sup>42</sup> mientras que otros señalan los resultados contrarios, con una actitud más favorable en los pacientes,<sup>43</sup> o bien sin diferencias entre ambos.<sup>44</sup>

Un tema de actualidad y gran interés es el de la psicoeducación en familiares de pacientes bipolares. Los programas psicoeducativos han emergido como un gran apoyo en la práctica basada en las pruebas en el tratamiento, tanto de la esquizofrenia como del trastorno bipolar. Cerca de 30 ensayos clínicos aleatorizados demuestran que los programas psicoeducativos reducen las recaídas,<sup>45</sup> disminuyen las tasas de hospitalización,<sup>46</sup> mejoran la recuperación sintomática y favorecen el ambiente psicosocial y familiar.<sup>47</sup> La expresividad emocional hace referencia a las actitudes críticas, hostiles o emocionalmente sobreimplicadas de los cuidadores hacia un miembro de la familia que sufre una enfermedad psiquiátrica y constituye un asunto clave de la psicoeducación. Los estudios realizados en pacientes bipolares encuentran que aunque éstos reciban tratamiento farmacológico controlado, la elevada expresividad emocional se asocia con un funcionamiento general más bajo<sup>48</sup> y con un aumento en la probabilidad de recaída dentro de los nueve meses siguientes a la hospitalización.<sup>49,50</sup> Entre los objetivos de la psicoeducación destacan la temprana detección de signos de recaída, en un intento por evitar las escaladas sintomáticas.<sup>51</sup> Además de mejorar el conocimiento de la enfermedad, permiten reducir el distrés o estrés subjetivo y modificar las percepciones sobre la disrupción que genera la enfermedad en sus vidas.<sup>52</sup> Un estudio reciente realizado en ocho países que analizaba los problemas y dificultades con los que se encontraban los pacientes bipolares señala que en todos ellos el ambiente familiar aparece como el lugar donde los pacientes experimentan los mayores problemas. Se percibe especialmente la estigmatización y el rechazo, lo que resalta la importancia de mejorar la información y las intervenciones psicoeducativas a nivel familiar para evitar un clima hostil.<sup>53</sup> Por otra parte, en una enfermedad caracterizada por un curso cíclico sometido a recaídas que destruyen el equilibrio familiar, existe una tendencia, expresada en numerosas ocasiones por los pacientes en las consultas, a la hipervigilancia de los cuidadores sobre los pacientes con interpretación de algunas conductas cotidianas como prodrómicas de una nueva fase, lo cual puede deteriorar las relaciones familiares. En nuestro estudio en más de la mitad de los casos los pacientes creían que sus cuidadores estaban excesivamente pendientes de ellos, y los propios familiares consideraban que esto era así en el 62,5%.

También intervenciones de corta duración durante el tiempo de la hospitalización pueden hacer que se reduzca el estrés del cuidador. Así, cuando se compara el estrés sufrido por los cuidadores de pacientes bipolares con los de pacientes depresivos, los primeros refieren más estrés subjetivo y peor funcionamiento familiar, especialmente en el primer año tras el alta de una hospitalización del paciente. Esta situación tiende a mejorar posteriormente en el caso de los bipolares, mientras que se mantiene inalterable en los depresivos.<sup>54</sup>

Otro aspecto importante cuando se estudia el papel del cuidador es el apoyo del cónyuge. Aquellos pacientes con trastornos afectivos que se casan con parejas que también son pacientes mentales, tienen un funcionamiento social peor en un seguimiento de uno a tres años que aquéllos que se casan con personas sin patología mental.<sup>55</sup> Algunos autores encuentran asimismo un elevado porcentaje de rupturas matrimoniales en los pacientes bipolares.<sup>56</sup> Generalmente las fases depresivas se afrontan mejor y son mejor aceptadas por la pareja que las maníacas, cuyo control se atribuye más al paciente.<sup>57</sup> En comparación con los unipolares, las tasas de divorcio son mayores, lo que sugiere que los síntomas maníacos dificultan un matrimonio estable.<sup>59</sup> Fadden y cols. analizaron una pequeña muestra de esposas de pacientes con trastornos afectivos que incluía ocho bipolares. Destacaron algunas quejas como un mayor índice de pérdida laboral, menos actividad social, empeoramiento de la situación económica, dificultades para afrontar problemas de comportamiento especialmente a nivel social, y problemas psicológicos derivados de sentimientos de pérdida o ruptura por un cambio en su relación. Otra queja también se centraba en la sensación de que no habían recibido la suficiente información y apoyo por parte de los sistemas sociales.<sup>23</sup> Estudios previos encuentran que el 62% de las parejas afirmaba que probablemente no hubieran continuado con la relación si hubieran tenido más información sobre la enfermedad y sus efectos.<sup>59</sup> En nuestro estudio, el 44% respondió que la herencia influía negativamente en la decisión de tener hijos. Estas cifras son muy similares a las de estudios previos.<sup>59</sup> Otros temores señalados fueron dudas en la relación de pareja en relación con la desinhibición de las fases maníacas. Tanto las fases depresivas como las maníacas pueden afectar notablemente la sexualidad del paciente y de su pareja. Winokur encontró una sexualidad incrementada en el 65% en episodios maníacos.<sup>60</sup> Algunos estudios han comparado el comportamiento sexual de pacientes con depresión unipolar, trastorno bipolar, trastorno afectivo secundario y enfermedad no afectiva. Los bipolares tenían con más frecuencia experiencias extramatrimoniales y una probabilidad superior que los unipolares de tener más de diez parejas sexuales durante su vida. Esto refleja las diferencias conductuales entre los dos grupos, incluyendo la hipersexualidad y las variaciones en el impulso sexual durante los periodos de eutimia.<sup>61</sup> Aunque la hipersexualidad es un síntoma asociado a algunos factores de buen pronóstico como la manía pura y un mejor funcionamiento previo,<sup>62</sup> supone un factor de riesgo; esto se produce especialmente en jóvenes, donde se ha asociado al consumo de alcohol y a un mayor número de episodios. También se ha señalado que las mujeres que trabajan fuera del hogar es más probable que consideren a sus maridos como una carga que las amas de casa.<sup>63</sup> Los programas psicoeducativos pueden suponer una ayuda en este sentido. Así, en bipolares se ha descrito una mejora en el funcionamiento global tras un programa psicoeducativo de pareja de once meses.<sup>64</sup>

En resumen, podemos afirmar que la familia desempeña un papel clave en el curso de los pacientes con trastorno bipolar. Existen numerosos estudios que indican que

P. Sierra; L. Livianos; S. Arques y cols.

altos niveles de expresividad emocional entre los cuidadores predicen elevadas tasas de recaída en pacientes con esquizofrenia, depresión unipolar, trastorno bipolar, alcoholismo y trastornos de la conducta alimentaria.<sup>65</sup> En el caso de pacientes bipolares seguidos longitudinalmente la expresividad emocional emerge como un factor pronóstico importante, ya que se asocia con una mayor gravedad de los síntomas depresivos, lo que puede tener mayor influencia en la discapacidad, deterioro funcional y aspectos de la calidad de vida que la frecuencia o tipo de las recaídas.<sup>66</sup> El clima afectivo de la familia a la que un paciente bipolar recientemente hospitalizado por manía regresa tras el alta, resulta predictivo del curso posterior de la enfermedad y del funcionamiento social.<sup>49</sup> Es por esta causa por la que se debe insistir en la importancia de fomentar los grupos de psicoeducación entre familiares, así como también mejorar los conocimientos del clínico acerca de las demandas y necesidades de las familias y, de este modo, poder diseñar intervenciones psicosociales.

Según nuestros resultados, el mayor porcentaje de cuidadores son madres. Muchos de los pacientes residen en el domicilio familiar. Pasan varios años desde que los familiares detectan los primeros síntomas de enfermedad hasta que el diagnóstico se produce. A diferencia de lo que sucede en los pacientes, los síntomas maníacos generan más preocupación que los depresivos. Con una frecuencia elevada necesitan ayuda psiquiátrica por el estrés que les genera la enfermedad. La afectación percibida en los planos laboral, lúdico y económico es elevada, así como la estigmatización social. Los familiares adquieren un papel relevante en la cumplimentación terapéutica y frecuentemente han de asumir el control y administración de la medicación. Tanto la información ofrecida acerca de la enfermedad como los recursos destinados son percibidos como insuficientes. Las relaciones de pareja se ven afectadas en distintos ámbitos y la herencia de la enfermedad supone una cuestión de preocupación relevante. Resulta imprescindible detectar las situaciones estresantes a las que se enfrentan los familiares, para ello entre las áreas de futura investigación en este campo destacan el uso de marcos teóricos, estudios con un diseño longitudinal dado que la mayoría de los estudios usan diseños transversales que no permiten a los investigadores identificar predictores, o estudiar cómo las variables evolucionan a lo largo del tiempo junto con el análisis de muestras más homogéneas, resultando importantes los análisis estadísticos de subgrupos de cuidadores para determinar la naturaleza del estrés experimentado.<sup>9</sup> Además, aunque se han realizado esfuerzos para obtener un instrumento que resulte válido y operativo para medir el estrés del cuidador, no existe un *gold standard* para ello.<sup>67</sup> La comunidad puede mejorar el estrés de los familiares por medio de facilidades como las ofrecidas por las leyes sociales, sistemas de cuidado en salud mental y oportunidades de empleo. Recursos como la hospitalización parcial, los pisos tutelados o la hospitalización domiciliaria, adaptados a las necesidades individuales o familiares, son facilidades que podrían reducir la cantidad de estrés objetivo a nivel familiar.

## BIBLIOGRAFÍA

- Clausen J A, Yarrow MR. The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues*. 1955;11:3-64.
- Kreisman DE, Joy VD. Family response to mental illness of a relative: a review of the literature. *Schizophr Bull*. 1974;10:34-57.
- Brown GW, Bone M, Dalison B, Wing JK. *Schizophrenia and social care*. London: Oxford University Press; 1966.
- Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tyokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000;55:S2-S13.
- Brown GW, Birtley JL, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: a replication. *Br J Psychiatry*. 1972;121:241-58.
- Vaughn CE, Snyder KS, Jones S, Freeman WB, Fallon IR. Family factors in schizophrenic relapse: Replication in California of British research on expressed emotion. *Arch Gen Psychiatry*. 1984;41:1169-77.
- Chakrabarti S, Kulhara P, Verma S. Extent and determinants of burden among families of patients with affective disorders. *Acta Psychiatr Scand*. 1992;86:247-52.
- Miklowitz DJ, Simoneau TL, George EL, Richards JA, Kalbag A, Sachs-Ericsson N, et al. Family-focused treatment of bipolar disorder: 1-year effects of a psychoeducational program in conjunction with pharmacotherapy. *Biol Psychiatry*. 2000;48:582-92.
- Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: A critical review. *Arch Psychiatr Nurs*. 1990;6:99-107.
- Ogilvie AD, Morant N, Goodwin GM. The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disord*. 2005;7(Suppl 1):25-32.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.
- Mandelbrote BM, Folkard S. Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service. *Compr Psychiatry*. 1961;2:317-28.
- Scazufca M, Kuipers E. Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry*. 1996;168:580-7.
- Greenberg JS, Kim HW, Greenley JR. Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry*. 1997; 67:231-41.
- Pickett SA, Cook JA, Coholer BJ, Solomon ML. Positive parent/adult child relationships: Impact of severe mental illness and caregiver burden. *Am J Orthopsychiatry*. 1995;67:220-30.
- Reinhard SC. Living with mental illness: Effects of professional support and personal control on caregiver burden. *Res Nurs Health*. 1994;17:79-88.
- Cook FA, Lefley HP, Pickett SA, Coholer BJ. Age and family burden among parents of off-spring with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry*. 1994;64:435-47.
- Grad J, Sainsbury P. The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service: a two years follow up. *Br J Psychiatry*. 1968; 114:265-78.
- Baronet A. Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clin Psychol Rev*. 1999;19:819-41.
- Solomon P, Draine J. Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping, and adaptation. *Am J Orthopsychiatry*. 1995; 65:419-27.
- Jones SL, Roth D, Jones PK. Effect of demographic and behavioural variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatr Serv*. 1995;46: 141-5.
- Tessler RC, Gamache G. Continuity of care, residence and family burden in Ohio. *Milbank Q*. 1994;72: 149-69.
- Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. Caring and its burdens. A study of the spouses of depressed patients. *Br J Psychiatry*. 1987;151:660-7.
- Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry*. 1987;150:285-92.
- Brown GW, Bone M, Dalison B, Wing JK. *Schizophrenic and social care. A comparative follow-up study of 339 schizophrenic patients (Maudsley Monographs No 17)*. Oxford: Oxford University Press; 1966.
- Hoening J, Hamilton MW. The burden on the household in an extramural psychiatric service. In: Freeman HL, Farndale WA, editors. *New aspects of the mental health services*. Oxford: Pergamon; 1966. p. 612-35.
- Rabkin J. Opinions about mental illness, a review of the literature. *Psychol Bull*. 1972;77:153-71.
- Creer C, Sturt E, Wykes T. The role of relatives. In: Wing JK, editor. *Long-term community care experience in a London borough*. *Psychol Med Monogr*. 1982 (Suppl 2);29-39.
- Gubman GD, Tessler RC, Willis G. Living with the mentally ill: factors affecting household complaints. *Schizophr Bull*. 1987;13:727-36.
- Hooley JM, Richters J, Weintraub S, Neale JM. Psychopathology and marital distress: the positive side of positive symptoms. *J Abnorm Psychol*. 1987;96:27-33.
- Birchwood M, Cochrane R. Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psychol Med*. 1990;20:857-65.
- Billings AG, Moos RH. Life stressors and social resources affect posttreatment outcomes among depressed patients. *J Abnorm Psychol*. 1985;94:140-53.
- Dyck D, Short R, Vitaliano P. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosom Med*. 1999;61:411-19.
- Struening EL, Stueve A, Vine P. Factors associated with grief and depressive symptoms in caregivers of people with serious mental illness. *Res Commun Ment Health*. 1995;8:91-124.
- Perlick D, Clarkin JF, Sirey J, Raue P, Greenfield S, Struening E, et al. Burden experienced by caregivers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry*. 1999;174:56-62.
- Perlick D, Hohenstein JM, Clarkin JF, Kaczynski R, Rosenheck RA. Use of mental health and primary care

P. Sierra; L. Livianos; S. Arques y cols.

- services by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disord.* 2005;7:126-35.
37. Cochrane J, Goering P, Rogers J. The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *Am J Public Health.* 1997;87:2002-7.
  38. Simon GE. Why we care about the economic and social burden of bipolar disorder. In: Maj M, Akiskal H, López-Ibor JJ, Sartorius N, editors. *Bipolar Disorder-WPA Series on Evidence and Experience in Psychiatry.* London: John Wiley & Sons; 2002. p. 441.
  39. Sirey JA, Bruce ML, Alexopoulos GS, Perlick DA, Raue P, Friedman S et al. Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *Am J Psychiatry.* 2001;158:479-81.
  40. Aagaard J, Vestergaard P, Maarbjerg K. Adherence to lithium prophylaxis: II. Multivariate analysis of clinical, social, and psychosocial predictors of nonadherence. *Pharmacopsychiatry.* 1988;21:166-70.
  41. Cochran SD, Gitlin MJ. Attitudinal correlates of lithium compliance in bipolar affective disorders. *J Nerv Ment Dis.* 1988;176:457-64.
  42. Tang W, Ungvari G, Chan G. Patients and their relatives knowledge of experience with attitude toward and satisfaction with electroconvulsive therapy in Hong Kong, China. *J ECT.* 2002;18:207-12.
  43. Kerr RA, McGrath JJ, O'Kearney RT, Price J. ECT: misconceptions and attitudes. *Aust N Z J Psychiatry.* 1982;16:43-9.
  44. Szuba MP, Baxter LR, Liston EH, Roy-Byrne P. Patient and family perspectives of electroconvulsive therapy: correlation with outcome. *Convuls Ther.* 1991;7:175-83.
  45. Miklowitz D. The role of family systems in severe and recurrent psychiatric disorders: a developmental psychopathology view. *Dev Psychopathol.* 2004;16:667-88.
  46. Falloon IR, Boyd JL, McGill CW, Williamson M, Razani J, Moss HB, et al. Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia. Clinical outcome of a two-year longitudinal study. *Arch Gen Psychiatry.* 1985;42:887-96.
  47. Murray-Swank AB, Dixon L. Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectr.* 2004;9:905-12.
  48. O'Connell RA, Mayo J, Flatow L, Cuthbertson B, O'Brien B. Outcome of bipolar disorder on long-term treatment with lithium. *Br J Psychiatry.* 1991;159:123-9.
  49. Miklowitz D, Goldstein M, Nuechterlein K, Snyder K, Mintz J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 1988;45:225-31.
  50. Perlick DA, Rosenheck RR, Clarkin JF, Raue P, Sirey J. Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *J Nerv Ment Dis.* 2001;189:31-7.
  51. Reinares M, Colom F, Martínez-Aran A, Benabarre A, Vieta E. Therapeutic interventions focused on the family of bipolar patients. *Psychother Psychosom.* 2002;71:2-10.
  52. Reinares M, Vieta E; Colom F, Martínez-Aran A, Torrent C, Comes M, et al. Impact of a psychoeducational family intervention on caregivers of stabilized bipolar patients. *Psychother Psychosom.* 2004;73:312-9.
  53. Morselli PL, Elgie R, Cesana BM. GAMIAN-Europe/BEAM survey-II: cross national analysis of unemployment, family history, treatment satisfaction and impact of the bipolar disorder on life style. *Bipolar Disord.* 2004;6:487-97.
  54. Heru A, E Ryan C. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *J Affect Disord.* 2004;83:221-5.
  55. Merikangas KR, Bromet EJ, Spiker DG. Assertive mating, social adjustment, and course of illness in primary affective disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 1983;40:795-800.
  56. Goodwin FK, Jamison KR. *Manic-depressive illness.* Nueva York: Oxford University Press; 1990.
  57. Targum S, Dibble E, Davenport Y. The family attitude questionnaire. Patients' and spouses' views of bipolar illness. *Arch Gen Psychiatry.* 1981;38:562-8.
  58. Brodie HK, Leff MJ. Bipolar depression, a comparative study of patient characteristics. *Am J Psychiatry.* 1971;127:126-30.
  59. Dore G, Roman SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *J Affect Disord.* 2001;67:147-58.
  60. Winokur G, Clayton PJ, Reich T. *Manic depressive illness.* St. Louis: CV Mosby; 1969.
  61. Spalt L. Sexual behaviour and affective disorders. *Dis Nerv Syst.* 1975;36:644-7.
  62. González-Pinto A, Ballesteros J, Aldama A, Pérez de Heredia JL, Gutiérrez M, Mosquera F, et al. Principal components of mania. *J Affect Disord.* 2003;76:95-102.
  63. Noh S, Avison WR. Spouses of discharged psychiatric patients: factors associated with their experience of burden. *J Marriage Fam.* 1988;50:377-89.
  64. Clarkin JF, Carpenter D, Hull J, Wilner P, Glick I. Effects of psychoeducational intervention for married patients with bipolar disorder and their spouses. *Psychiatr Serv.* 1998;49:531-3.
  65. Hooley JM, Gotlib I. A diathesis-stress conceptualization of expressed emotion and clinical outcome. *Appl Prev Psychol.* 2000;9:135-51.
  66. Kim E, Miklowitz D. Expressed emotion as a predictor of outcome among bipolar patients undergoing family therapy. *J Affect Disord.* 2004;82:343-52.
  67. Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, Benson A, Colusa S, Bloch S. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1996;31:137-48.