

# Impacto social de la esquizofrenia

Coordinadores  
Julio Bobes García  
Jerónimo Saiz Ruiz





## **Impacto social de la esquizofrenia**



# Impacto social de la esquizofrenia

Coordinadores

**Julio Bobes García**  
**Jerónimo Saiz Ruiz**

**editorial glosa**

Edición y producción:

**Editorial Glosa, S.L.**

Avinguda de Francesc Cambó, 21, 5.<sup>a</sup> planta - 08003 Barcelona

Teléfonos: 932 684 946 / 932 683 605 - Telefax: 932 684 923

[www.editorialglosa.es](http://www.editorialglosa.es)

ISBN: 978-84-7429-556-6

DL B. 8.654-2013

© Janssen-Cilag, S.A.

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido ni transmitido por ningún medio o procedimiento sin la previa autorización por escrito del titular de los derechos de explotación de la misma.

## Coordinadores

### **Julio Bobes García**

Catedrático de Psiquiatría vinculado. Facultad de Medicina.  
Universidad de Oviedo.  
Jefe del Servicio de Psiquiatría.  
Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.  
CIBERSAM.

### **Jerónimo Saiz Ruiz**

Catedrático de Psiquiatría. Facultad de Medicina.  
Universidad de Alcalá.  
Alcalá de Henares (Madrid).  
Jefe del Servicio de Psiquiatría. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.  
CIBERSAM. IRYCIS.

## Autores

### **Isaac Aranda Reneo**

Profesor del Departamento de Análisis Económico y Finanzas  
y del Seminario de Investigación en Economía y Salud.  
Universidad de Castilla La Mancha. Talavera de la Reina (Toledo).

**M.<sup>a</sup> Teresa Bascarán Fernández**

CIBERSAM. Universidad de Oviedo (Asturias).

**Julio Bobes García**

Jefe del Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario Central de Asturias.  
Oviedo (Asturias).

Catedrático de Psiquiatría. Área de Psiquiatría y CIBERSAM.  
Universidad de Oviedo (Asturias).

**Guillem Crespi Ginard**

Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitari Son Espases.  
Palma de Mallorca.

**Eva M.<sup>a</sup> Díaz-Mesa**

CIBERSAM. Universidad de Oviedo (Asturias).

**Manuel A. Franco Martín**

Jefe del Servicio de Psiquiatría. Complejo Asistencial de Zamora. Sacyl.  
Profesor asociado. Universidad de Salamanca.  
Director del Instituto Ibérico de Investigación en Psicociencias-  
Fundación Intrás (IBIP-Lab).

**Gonzalo Galván Patrignini**

Doctorando. Área de Psiquiatría. Universidad de Oviedo (Asturias).

**Leticia García Álvarez**

CIBERSAM. Universidad de Oviedo (Asturias).

**Juan Antonio García Mellado**

Responsable de la Unidad Funcional de Tratamiento Asertivo  
Comunitario.  
Servicio de Psiquiatría. Complejo Asistencial de Zamora. Sacyl.

**M.<sup>a</sup> Paz García-Portilla González**

Profesor titular y facultativo especialista de área.  
Área de Psiquiatría y CIBERSAM. Universidad de Oviedo (Asturias).



**Almudena González Domínguez**

Investigadora. Instituto Max Weber. Madrid.

**Álvaro Hidalgo Vega**

Director del Seminario de Investigación en Economía y Salud.

Universidad de Castilla La Mancha.

Profesor del Departamento de Análisis Económico y Finanzas.

Universidad de Castilla La Mancha. Toledo.

**Juan Luis Muñoz Sánchez**

Médico interno residente de Psiquiatría.

Servicio de Psiquiatría. Complejo Asistencial de Zamora. Sacyl.

**Juan Oliva Moreno**

Profesor del Departamento de Análisis Económico y Finanzas

y del Seminario de Investigación en Economía y Salud.

Universidad de Castilla La Mancha. Toledo.

**Miquel Roca Benassar**

Profesor titular de Psiquiatría. Institut Universitari d'Investigació en

Ciències de la Salut (IUNICS). REDIAPP. Hospital Juan March.

Universitat de les Illes Balears. Palma de Mallorca.

**Pilar Alejandra Saiz Martínez**

Profesora titular y facultativa especialista de área.

Área de Psiquiatría y CIBERSAM. Universidad de Oviedo (Asturias).

**Felipe Soto Pérez**

Jefe del Departamento de Innovación Terapéutica y Atención

Comunitaria. Fundación Intras. Zamora.

**Cristina Vilaplana Prieto**

Profesora del Departamento de Fundamentos de Análisis Económico.

Universidad de Murcia.



## Índice

Prólogo .....	11
<i>Julio Bobes García y Jerónimo Saiz Ruiz</i>	
El estigma social .....	17
<i>Miquel Roca Benassar y Guillem Crespi Ginard</i>	
Esquizofrenia y mundo laboral .....	41
<i>Manuel A. Franco Martín, Felipe Soto Pérez, Juan Antonio García Mellado y Juan Luis Muñoz Sánchez</i>	
Impacto de la esquizofrenia sobre las familias y los cuidadores ..	69
<i>M.<sup>a</sup> Paz García-Portilla González, Pilar Alejandra Saiz Martínez, M.<sup>a</sup> Teresa Bascarán Fernández, Eva M.<sup>a</sup> Díaz-Mesa, Gonzalo Galván Patrignini, Leticia García Álvarez y Julio Bobes García</i>	
El coste económico de la esquizofrenia en España .....	85
<i>Álvaro Hidalgo Vega</i>	
Cuidados informales asociados a la limitación de la autonomía en personas con esquizofrenia .....	105
<i>Juan Oliva Moreno, Almudena González Domínguez, Isaac Aranda Reneo, Álvaro Hidalgo Vega y Cristina Vilaplana Prieto</i>	



## Prólogo

Dentro de los trastornos mentales graves, la esquizofrenia se considera una enfermedad que evoluciona habitualmente de forma encronizada y discapacitante, de modo que produce un notable déficit funcional personal, social y ocupacional. En los países muy desarrollados ocupa el quinto lugar en la lista de trastornos asociados a discapacidad grave, tal como se desprende del estudio realizado por la Organización Mundial de la Salud en 2011<sup>1</sup>.

La relevancia en términos de funcionalidad de la discapacidad grave que presentan los pacientes con este trastorno mental es muy alta. En la última década se han desarrollado varias aproximaciones al concepto de discapacidad funcional, con varias propuestas de medida que incluyen diferentes dominios y que utilizan diversos métodos para captar esta información. Estos esfuerzos psicométricos han dado lugar a diferentes herramientas, como son: GAF, SOFAS, SOFI, UPSA, PSP, FROGS, etc.<sup>2</sup>.

En la actualidad, los indicadores distales de impacto, tanto objetivos (discapacidad, funcionalidad) como subjetivos (calidad de vida), han pasado al primer plano de los objetivos terapéuticos que tradicionalmente estaban enfocados a la mejora de la sintomatología y de las alteraciones comportamentales.

En la última década se han desarrollado importantes esfuerzos para evaluar el tamaño del desgaste y el impacto de las enfermedades del

cerebro, con iniciativas promovidas por diferentes instituciones, como la Comunidad Europea, el Colegio Europeo de Neuropsicofarmacología (ECNP), la Asociación Europea de Psiquiatría (EPA) y el Consejo Europeo del Cerebro (EBC). De los estudios llevados a cabo<sup>3,4</sup> se deduce que las personas que padecen esquizofrenia presentan los más altos niveles de discapacidad y, por tanto, consumen un elevado nivel de recursos asistenciales clínicos y sociosanitarios. Por todo ello, se ha decidido promover el incremento de los costes directos y la reducción de los costes indirectos con el propósito de disminuir los altos niveles de discapacidad que presentan las personas con esquizofrenia.

Recientemente se han estudiado el coste y el desgaste comparado de las enfermedades del cerebro en Europa, y se ha concluido que son necesarios más fondos para investigación del cerebro, tanto sano como enfermo<sup>5</sup>.

Este libro recoge en sus páginas algunos de los aspectos sociales que acompañan a los enfermos que sufren esquizofrenia.

Así, en su primer capítulo se aborda el estigma como barrera para la recuperación y la integración del enfermo psíquico, tanto por las creencias negativas, los prejuicios y la discriminación que aún persisten entre nosotros como por la propia autoimplicación de enfermos y allegados, lo que se ha llamado autoestigma, que repercute negativamente en la capacidad funcional y la calidad de vida de los afectados<sup>6</sup>.

El estigma es injusto, falta de fundamento y contribuye a la exclusión, marginación y falta de apoyo y recursos. Miquel Roca y Guillem Crespi revisan extensamente el concepto del estigma y la estigmatización que sufren los enfermos mentales en general y los que padecen esquizofrenia en particular. También exponen los intentos de evaluación a través de los instrumentos y los programas que han intentado reducir el problema. Citan el proyecto ADHES, llevado a cabo en nuestro país y luego repetido en otros, que se ocupa del cumplimiento del tratamiento en estos pacientes y tiene también acciones dirigidas a la concienciación pública (incluidos usuarios y profesionales) hacia este problema.

Manuel Franco y sus colaboradores del Complejo Asistencial de Zamora ponen de manifiesto cómo se deben plantear los nuevos modelos organizativos de la asistencia y la rehabilitación para facilitar el verdadero objetivo de las personas con enfermedad mental: su recuperación. Estos modelos deben basarse en el conocimiento que se tiene sobre la enfermedad, centrándose en las necesidades y los deseos del paciente, que quiere lo mismo que todo el mundo: tener una vida propia en la que pueda desarrollar sus intereses y necesidades, donde pueda tener autonomía personal y social. Por ello, consideran que hay que avanzar de manera que el acceso al empleo y su mantenimiento sean parte de la atención en salud mental, integrando estos objetivos en una red integrada y liderada en torno a esta finalidad. Igualmente, analizan los factores que influyen sobre el acceso al empleo en personas que padecen esquizofrenia y las posibles intervenciones para facilitarlos. Rehabilitación psicosocial y cognitiva, programas específicos destinados a la rehabilitación laboral y el apoyo al empleo, y tratamiento farmacológico eficaz, son recursos necesarios para lograr este objetivo tan importante.

El grupo del área de psiquiatría de la Universidad de Oviedo, por su parte, se ocupa del impacto de la esquizofrenia sobre las familias y los cuidadores. Es patente la carga que este papel supone. Una merma en la calidad y las expectativas de vida personales, la disminución de la salud física y psíquica, la presión social, el agotamiento en una tarea exigente, difícil y poco reconocida y no pocas veces acompañada de sentimientos de pena, vergüenza o culpa. La situación real es que la mayoría de los enfermos mentales graves y crónicos en España viven con sus familiares y dependen de ellos, y estos son también fundamentales para su cuidado y atención, más aún en situaciones de crisis. Los autores describen las fases de adaptación de la familia a la existencia de un miembro enfermo con esquizofrenia, así como la influencia de las características de la sintomatología, las del propio cuidador o del sistema de asistencia sobre las personas a cargo del enfermo. También se repasan posibles estrategias de intervención para aminorar la carga que soportan.

Álvaro Hidalgo, experto en economía de la salud de la Universidad de Castilla La Mancha, en Toledo, trata del coste económico de la esquizofrenia en España. Resulta llamativa la escasez de datos en este campo, a pesar de que se estima que el 2,7% del gasto sanitario se consume en esta enfermedad. El autor expone los datos que hay que tener en cuenta para evaluar la carga producida por el trastorno y la información disponible en distintos países y en España sobre costes directos, indirectos e intangibles (o «invisibles») por su causa. Igualmente, contempla la incidencia que el incumplimiento terapéutico puede tener sobre los malos resultados del tratamiento y el incremento del gasto. Concluye, tras aportar distintos estudios, que los recursos que se aplican a la atención de los trastornos psiquiátricos en nuestro país no se corresponden con la prevalencia y el impacto que esta patología implica.

Si siempre han sido importantes las consideraciones sobre el gasto sanitario y social y las decisiones sobre la asignación de recursos públicos a las políticas de gasto correspondientes, en los actuales momentos de crisis, con las limitaciones y la exigencia de la mayor eficiencia y utilidad de las intervenciones, se convierten en una preocupación de primer orden. Al mismo tiempo, la situación puede repercutir sobre un empeoramiento en la salud mental de los ciudadanos, especialmente la de aquellos que sufren desempleo, pérdida de la vivienda o ruina<sup>7</sup>. Por ello es necesario impulsar medidas que optimicen la prevención y la atención a estos trastornos, sin descuidar otras acciones complementarias y, en todo caso, sin que se produzca una regresión en los medios sanitarios y sociales existentes<sup>8</sup>.

Por último, Juan Oliva, también de la Universidad de Castilla La Mancha, junto con un grupo de economistas sanitarios ha desarrollado el capítulo sobre cuidados informales asociados a la limitación de la autonomía en personas con esquizofrenia. Señalan que la esquizofrenia implica unas elevadas necesidades de atención derivadas de su tendencia a la cronicidad, así como de los déficits cognitivos y funcionales que se asocian a la enfermedad y que limitan la capacidad para un trabajo normalizado, las relaciones sociales y los lazos emocionales que son esenciales para el mantenimiento de una vida normal. Esto



determina falta de autonomía y dependencia que precisa ayuda para las actividades, tanto básicas como instrumentales, de la vida diaria. Teniendo en cuenta la Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia (EDAD-2008), que se efectuó en más de 96000 viviendas y detectó que había 442 personas que padecían esquizofrenia, se analizan las características de estos cuidados «informales». La conclusión es que se estima su dedicación en unas 3660 horas/año, lo que se traduciría en términos económicos entre 30 000 y 50 000 € por persona. Y lo peor no es que estos cuidadores no reciban compensación ni reconocimiento, sino que su generosa ayuda se vea penalizada por problemas en su salud o deterioro en su vida profesional, familiar o actividades de ocio y comunicación. ¡Debemos cuidar a los cuidadores!

El lector interesado va a encontrar aportes significativos a la información y al conocimiento sobre este tema tan relevante. Ojalá que contribuya también a incrementar las posibilidades de mejora, estabilización y recuperación de una enfermedad que ha llegado a ser el paradigma de la enfermedad mental, y que tiene a la vez máximas repercusiones en lo social.

**Julio Bobes García**

Catedrático de Psiquiatría vinculado. Facultad de Medicina.  
Universidad de Oviedo.  
Jefe del Servicio de Psiquiatría.  
Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo.  
CIBERSAM.

**Jerónimo Saiz Ruiz**

Catedrático de Psiquiatría. Facultad de Medicina.  
Universidad de Alcalá.  
Alcalá de Henares (Madrid).  
Jefe del Servicio de Psiquiatría. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.  
CIBERSAM. IRYCIS.

## Bibliografía

1. World Health Organization. World Report on Disability 2011. Ginebra: WHO; 2011.
2. Garcia-Portilla MP, Gomar JJ, Bobes-Bascaran MT, McDermid Vaz S. Validation of a European Spanish-version of the University of California Performance Skills Assessment (UPSA) in patients with schizophrenia and bipolar disorder. *Schizophr Res.* 2013 [en prensa].
3. Wittchen HU, Jönsson B, Olesen J. Towards a better understanding of the size and burden and cost of brain disorders in Europe. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2005;15(4):355-6.
4. Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, et al. The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol.* 2011;21(9):655-79.
5. Di Luca M, Baker M, Corradetti R, Kettenmann H, Mendlewicz J, Olesen J, et al. Consensus document on European brain research. *Eur J Neurosci.* 2011;33(5):768-818.
6. Park SG, Bennett ME, Couture SM, Blanchard JJ. Internalized stigma in schizophrenia: Relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life. *Psychiatry Res.* 2013;205(1-2):43-7.
7. Gili M, Roca M, Basu S, McKee M, Stuckler D. The mental health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres, 2006 and 2010. *Eur J Public Health.* 2013;23(1):103-8.
8. Wahlbeck K, McDaid D. Actions to alleviate the mental health impact of the economic crisis. *World Psychiatry.* 2012;11(3):139-45.

## El estigma social

Miquel Roca Benassar y Guillem Crespí Ginard

### Estigma social y enfermedad

Los problemas relacionados con la salud constituyen un *caldo de cultivo* definido para los procesos de estigmatización social. Algunas enfermedades como las infecciosas, otras como la epilepsia o, de manera muy específica, los trastornos mentales graves, originan problemas de salud en las personas afectadas pero a la vez desencadenan procesos complejos en los que dominan las características que definen el estigma social. Uno de los grandes retos actuales en salud pública es reducir la estigmatización de las enfermedades mentales, por sus indudables repercusiones en aspectos psicológicos, sociales o laborales de los pacientes y de su entorno<sup>1,2</sup>. *Estigma*, en las diferentes acepciones académicas, significa «marca o señal en el cuerpo», «deshonra, mala fama» pero, de manera curiosa, la tercera acepción en el diccionario de la Real Academia Española (RAE) es «señal o síntoma de algunas enfermedades [...]». Llama enormemente la atención, desde la psiquiatría, esta definición como «señal o síntoma», aunque debemos añadir que la RAE subraya esta tercera acepción con un ejemplo de enfermedad infecciosa («estos granitos son síntoma del sarampión»).

En definitiva, entendemos por estigma un conjunto de actitudes, de connotación negativa, que un grupo social mantiene con sectores minoritarios que presentan algún tipo de rasgo diferencial; un rasgo diferencial o «señal» que, al identificarlos, crea en la conciencia social un estereotipo negativo hacia ellos. Como consecuencia, una persona o un colectivo portador de este atributo deja de ser considerado «normal» y es cuestionado claramente en su valor social o colectivo. Participan en esta acepción, de modo directo o indirecto, creencias inapropiadas, actitudes grupales, comportamientos sociales, servicios asistenciales discriminados, percepciones individuales, etc.

La asociación entre estigma y enfermedad es muy antigua. Lepra, tuberculosis, epilepsia o sífilis son ejemplos de enfermedades claramente estigmatizadas en épocas antiguas. La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) sería una forma moderna de estigmatización. La adicción a sustancias, en determinadas culturas, participaría de criterios similares, atribuyendo la «culpa» o la «responsabilidad» de la enfermedad a los propios pacientes y a sus conductas. Se ha citado el caso de la sífilis como paradigmático, cuando a finales del siglo XV se propagó por Europa y se le consideraba un mal «innombrable». El ejemplo de la epilepsia puede resultar también en muchos aspectos paradigmático de esta asociación: nadie creyó a Hipócrates cuando se refirió al cerebro como origen de la enfermedad. Hasta el siglo XIX perduraron las ideas de que los pacientes con epilepsia estaban poseídos o endemoniados. Este es probablemente uno de los grandes caballos de batalla actuales en las enfermedades mentales. El avance de las neurociencias, en la comprensión de los mecanismos etiopatogénicos de enfermedades como la esquizofrenia o el trastorno bipolar que clarifique estos trastornos como enfermedades cerebrales, podría ser el núcleo alrededor del cual se hiciera pivotar la desaparición o, por lo menos, la reducción de uno de los rasgos estigmatizantes: la falta de información popular sobre el origen de estos padecimientos.

De hecho, como se puede ver en la tabla 1, algunos modelos definen las clasificaciones de las enfermedades crónicas en función de sus repercusiones sociales, y no sólo de su prevalencia: enfermedades que

---

**Tabla 1. Clasificación de las enfermedades en función de sus repercusiones sociales**

---

- Enfermedades que provocan intenso sufrimiento o gran dependencia
  - Enfermedades que comportan dolor o mutilación
  - Enfermedades que requieren modificar estilos o patrones de vida
  - Enfermedades con información reducida por ser de muy baja prevalencia («raras»)
  - Enfermedades con gran estigmatización social
- 

provocan intenso sufrimiento o gran dependencia; las que comportan dolor o mutilación; las que requieren modificaciones importantes en los estilos o patrones de vida de la persona afectada; aquellas sobre las que existe una información reducida por tratarse de enfermedades de muy baja prevalencia (las llamadas enfermedades «raras» o «huérfanas») y, finalmente, aquellas que implican una gran estigmatización social.

El estigma se convierte también en un poderoso factor de clara repercusión en los desajustes y la falta de equidad de los sistemas sanitarios asistenciales<sup>1</sup>. Frente al estigma, es posible que algunos pacientes no busquen asistencia cuando padecen algunas de estas enfermedades, y que sus propias familias o amigos no les animen a ello. En este caso, el diagnóstico (comunicado, impreso en un papel) desencadena inmediatamente nuevas respuestas que hacen causa común con el mal del estigma. La posibilidad de que en un informe de alta hospitalaria se incluyan reacciones agresivas o conductas violentas como sintomatología que ha provocado el ingreso incide aún en mayor medida en esta línea argumental que conduce a actitudes estigmatizantes.

Una cuestión de debate actual en investigación es la evaluación del estigma, lo que plantea dificultades metodológicas importantes, aunque han surgido algunas iniciativas de interés. En los últimos tiempos se ha planteado la posibilidad de desarrollar un instrumento que permita cuantificar el estigma a través de diferentes dominios y una respuesta de «nivel de estigma» que sufriría un determinado paciente. Estos dominios son el personal, familiar, social y la propia enfermedad

(tabla 2). Incluso se pretende que el instrumento sirva para ayudar en la determinación de la efectividad de una intervención antiestigma a través de intervenciones específicas en uno de estos dominios definidos<sup>3</sup>. Otras investigaciones<sup>1,4</sup> han utilizado un instrumento denominado *Discrimination and Stigma Scale* (DISC) de Brohan et al., no publicado a día de hoy en su validación clínica. Contiene 22 ítems que cubren 21 áreas específicas y cuatro de ellas se dirigen a la discriminación anticipada. En una escala Likert se responden cuestiones sobre situaciones en las que los demás pueden conocer o no el diagnóstico del paciente (buscar trabajo, cuidar a los hijos, relaciones personales o de pareja, etc.).

---

Tabla 2. Dominios del estigma

---

- Personal
  - Familiar
  - Social
  - De la propia enfermedad
- 

Por otro lado, el carácter «desacreditador» de los atributos que se incluyen en el estigma desencadena una respuesta negativa de individuos, comunidades o sociedades hacia sus portadores. Reconocemos, por tanto, que el estigma social está basado en valores culturalmente contruidos y compartidos. Se originan así respuestas emocionales negativas (culpa, ansiedad, agresividad) y de ahí su vinculación con el fenómeno del «tabú», mecanismo de control social para la preservación de determinadas normas y valores sociales. Las personas estigmatizadas no sólo son diferenciadas por el resto de la sociedad como si hubiesen *violado* dichas normas o valores, sino que también reaccionan como si lo hubieran *hecho* realmente.

A modo de resumen<sup>5-8</sup>, según los conocimientos actuales acerca del estigma, podemos considerar que:

- Es universal y global, y afecta de manera especial a las personas con enfermedades.

- Implica elementos cognitivos, emocionales y conductuales.
- Funciona sobre individuos y grupos concretos a través del proceso de estigmatización, con resultados negativos en términos de discriminación.
- Numerosos factores sociales y culturales contribuyen al desarrollo y al refuerzo del estigma social de los enfermos mentales.

Para entender el vínculo existente entre estigma y enfermedad es indispensable tener presente el significado de estar enfermo. Padeecer una enfermedad, o estar enfermo, es un estado de salud que difiere de la «normalidad», que implica una serie de síntomas somáticos y/o psicológicos. A veces, pero no siempre, estos síntomas son específicos para una patología concreta. Estos síntomas tienen un curso y una duración determinada dependiendo de la enfermedad, pero abren la posibilidad de una discapacidad crónica que fomente y retroalimente el fenómeno de la estigmatización (tabla 3).

---

**Tabla 3. Significación de estar enfermo**

---

- No encontrarse bien, alejarse de criterios de «normalidad»
  - Presencia de síntomas físicos o psicológicos
  - Diagnóstico específico
  - Consecuencias (discapacidad)
  - Curso o duración de los síntomas o quejas
  - Información
- 

## Estigma y enfermedad mental

En salud mental nos enfrentamos en primer lugar a los problemas derivados directamente de la propia enfermedad mental, que tienden a originar intervenciones terapéuticas diversas (biológicas, psicológicas, farmacológicas, etc.). Paralelamente, nos encontramos con los problemas relacionados con el tema principal que atañe a este capítulo, el estigma, y que muchos autores consideran permanentes y constantes, resistentes a la intervención o a cualquier tipo de estrategia de cambio<sup>8</sup>.

A mediados del pasado siglo, con movimientos alternativos a la situación institucional de los enfermos mentales, se desencadenó un interés creciente por su integración comunitaria, asociado a una preocupación por las actitudes sociales negativas hacia ellos, sobre todo en casos de trastornos mentales graves como los trastornos esquizofrénicos<sup>6</sup>. En los últimos años hemos avanzado en un conjunto de conocimientos derivados de la investigación multidisciplinar sobre el estigma, intentando explicar tanto los mecanismos básicos de este complejo fenómeno social como sus consecuencias sobre las personas afectadas, sus familiares y los sistemas de atención; de manera paralela se han ido desarrollando diversas intervenciones que se vienen aplicando y que debemos conocer para una práctica clínica de calidad en la reducción del estigma de las enfermedades mentales.

El proceso de estigmatización se produce no sólo en el ámbito externo o social, sino también en el ámbito interno, en cuyo caso se denomina «autoestigmatización»<sup>6,8</sup>. En función de este fenómeno, muchos pacientes suelen manifestar actitudes similares a las de la población general, asumiendo determinados estereotipos, como por ejemplo los de peligrosidad, incapacidad de manejo e incurabilidad, entre otros, además de las características y síntomas propios de la enfermedad. Este fenómeno de «autoestigmatización» provoca importantes consecuencias, como:

- Sentimiento de vergüenza.
- Propensión al aislamiento social.
- Dificultad para la solicitud de ayuda.
- Incremento del riesgo de recaídas y, según algunos expertos, riesgo de suicidio.

Si nos centramos en el denominado «estigma externo» podemos identificar una serie de actitudes sociales vinculadas al mismo (tabla 4):

- Estereotipos: conjunto de creencias que un grupo de la población mantiene en relación con una minoría social y que condi-



---

**Tabla 4. Actitudes vinculadas al estigma**


---

- Estereotipos
  - Prejuicios
  - Discriminación
- 

cionan en gran medida la percepción, el recuerdo y la valoración de sus características y conductas.

- Prejuicios: predisposiciones emocionales, habitualmente negativas, con respecto a los miembros de un grupo cuyas características están sujetas a creencias estereotipadas.
- Discriminación: propensión a desarrollar acciones positivas o negativas, por regla general de carácter negativo, habitualmente medidas en términos de distancia social deseada hacia dichos miembros.

Además, debemos considerar ciertos factores (tabla 5) que contribuyen al desarrollo y/o refuerzo del estigma social<sup>1,6,8</sup>:

- Las conductas «extrañas» de los enfermos que se relacionan con los síntomas de su enfermedad, con los efectos de los fármacos y con las condiciones de vida de los enfermos, en parte derivadas de una eventual deficiente atención.
- El propio diagnóstico y uso de los servicios especializados de la salud mental que los identifican como «diferentes».
- Los episodios de violencia que, ocasionalmente, causan una minoría de estas personas, provocando una generalización a nivel de todos los pacientes con trastornos mentales graves.

---

**Tabla 5. Estereotipos y esquizofrenia**


---

- Peligrosidad
  - Incurabilidad
  - Responsabilidad personal sobre la enfermedad
  - Imposibilidad de establecer una relación interpersonal
  - Imprevisibilidad de las conductas
-

- Las imágenes difundidas por los medios de comunicación, que distorsionan y magnifican algunos de estos problemas.
- En algunos países, los servicios tradicionales de salud mental continúan separados del resto de los servicios sanitarios y a partir de criterios de exclusión social.
- Algunas conductas profesionales, tanto en sectores sanitarios como no sanitarios, incluidos los propios servicios de salud mental<sup>9</sup>.

## Estigma social y esquizofrenia

La esquizofrenia es, obviamente, una enfermedad mental grave y con importantes consecuencias para la salud de los afectados y para sus relaciones familiares y sociales. Por sus características (enfermedad mental, sintomatología psicológica, conductas en ocasiones explicables y comprensibles sólo en función de la sintomatología, cronicidad, etc.), es un trastorno que puede fomentar conductas estigmatizantes en los colectivos actuales. La sociedad en general e incluso algunos profesionales de la salud sostienen una imagen estereotipada de los pacientes con esquizofrenia. El estigma asociado a la esquizofrenia se extiende más allá del propio paciente. Afecta a los tratamientos farmacológicos y otros tratamientos (la terapia electroconvulsiva, por ejemplo, arrastra unas características estigmatizantes que precisarían un capítulo aparte) para el control de los síntomas, a los miembros de la familia, cuidadores, profesionales de la salud e incluso al personal de los hospitales u otras instituciones donde los pacientes puedan ser tratados<sup>9,10</sup>.

Las propias instituciones que trabajan con este tipo de enfermos e incluso los profesionales de la salud mental a veces presentan actitudes en relación con los pacientes que son similares a las de la población general, creando un mayor rechazo<sup>9</sup>. Además, a las personas con trastornos mentales graves les resulta también muy difícil escapar del estereotipo de su propia condición. Diferentes estudios revelan que los pacientes psiquiátricos son tan negativos en sus opiniones como lo

es la población general, e incluso algunos trabajos han sugerido que los propios enfermos superan en rechazo de la enfermedad mental a los miembros de su familia o al personal asistencial<sup>11</sup>. Algunos factores individuales son conocidos como moderadores del estigma y mejoran la tolerancia pública de la enfermedad mental. La población joven y con nivel educativo alto parece más tolerante. El contacto previo con un paciente que sufre una enfermedad mental también disminuye el estigma y el miedo, además de aumentar el conocimiento sobre la situación que vive la persona<sup>6,8,10</sup>.

Una situación algo distinta se vive en los países en desarrollo<sup>6</sup>. Existen numerosos factores que contribuyen a una mayor tolerancia de la esquizofrenia en países en vías de desarrollo. En estos países, las personas con enfermedades mentales graves y esquizofrenia han vivido tradicionalmente en la comunidad y con sus propios familiares. Además, otros factores que han contribuido a una mayor tolerancia y apoyo son:

- La naturaleza de la sociedad rural.
- Un sistema familiar más consolidado.
- Explicaciones externas de la causa de la enfermedad, compartidas por la comunidad.
- Reversibilidad del comportamiento y síntomas.

Estudios previos señalan también un menor nivel de estigma asociado con los trastornos mentales en los países en vías de desarrollo, por lo que se describe una mejor tolerancia por parte de las familias y una menor crítica y hostilidad hacia estos enfermos. Del trabajo multicéntrico de la Organización Mundial de la Salud<sup>12</sup> que se realizó en países en vías de desarrollo (Colombia, India, Filipinas y Sudan) podemos destacar varias conclusiones:

- Altos niveles de tolerancia de familiares y amigos para los síntomas de enfermedad mental. Este sería un factor muy importante para la reinserción a la vida familiar y laboral.
- En la gran mayoría de los casos, los familiares eran partidarios de que la persona enferma continuara en el núcleo familiar.

También se constató que el tratamiento de la esquizofrenia en su propio hogar con la familia era más aceptado y menos disruptivo para las familias.

Hallazgos más recientes, sin embargo, muestran que la creciente urbanización y la ruptura de los valores y las estructuras sociales tradicionales están provocando un empeoramiento en la tolerancia de la enfermedad mental en las zonas más industrializadas de los países en vías de desarrollo. Queda claro, por tanto, que las actitudes frente a los enfermos mentales cambia de una cultura a otra y están influenciadas por las etiquetas asignadas a las personas con enfermedad mental grave. Sus hipotéticas conductas violentas son otra cuestión que bordea la falacia, como están mostrando recientes estudios que indican que la «peligrosidad» de los pacientes con esquizofrenia es muy inferior a la que podría predecirse con los criterios estigmatizadores señalados<sup>13</sup>.

Los enfermos de esquizofrenia presentan una discriminación añadida debido a la dificultad de adaptación al medio. No es infrecuente la negativa a alquilar una vivienda a una persona con esquizofrenia, ni a contratar laboralmente a una persona con dicha enfermedad. La consecuencia evidente es un aislamiento social del paciente e incluso de su familia. Diferentes trabajos y observaciones<sup>6</sup> apuntan a las diferentes consecuencias laborales, sociales, de calidad de vida, e incluso de la posibilidad apuntada de incrementar las tasas de suicidio de estas personas.

## Programas contra el estigma en esquizofrenia

Para tratar de combatir todo lo comentado se plantean en la comunidad científica diferentes intervenciones:

- Educación sobre las enfermedades mentales y, específicamente, sobre la esquizofrenia.
- Potenciar y mejorar las medidas sociales y legales contra actitudes discriminatorias.

- Incrementar la investigación sobre etiopatogenia y tratamiento de estas enfermedades, tratando de obtener tratamientos más eficaces y con mejor tolerancia para los pacientes afectados.

La World Psychiatric Association<sup>6</sup> y otros autores<sup>14-17</sup> han sintetizado las numerosas creencias erróneas respecto a las personas con esquizofrenia (tabla 6):

- Las personas con esquizofrenia son violentas y peligrosas.
- Las personas con esquizofrenia pueden contagiar su enfermedad a otras personas.
- Las personas con esquizofrenia son personas perezosas y poco fiables.
- Las personas con esquizofrenia son incapaces de informar sobre los efectos de la medicación o sobre cualquier cosa que les suceda.
- Las personas con esquizofrenia son incapaces de tomar decisiones racionales sobre sus vidas.
- Las personas con esquizofrenia son impredecibles.
- Las personas con esquizofrenia presentan un empeoramiento progresivo a lo largo de su vida.

Las consecuencias más importantes del estigma sobre los pacientes y la salud mental se reflejan en diversos aspectos<sup>6,16,17,18</sup>: falta de recursos en los servicios de salud mental, problemas en la vivienda, dificultades en la obtención o el mantenimiento de puestos de trabajo remunerados o claras muestras de aislamiento social. En concreto, las tasas

---

**Tabla 6. Factores relacionados con el estigma**

---

- Conductas «extrañas» derivadas de la sintomatología de la enfermedad
  - Diagnóstico y uso de servicios de salud mental
  - Episodios ocasionales de violencia
  - Imagen pública, medios de comunicación
  - Servicios de salud mental separados de la asistencia médica en algunos países
  - Conductas del personal sanitario
-

de empleo en pacientes con esquizofrenia no alcanzan el 15% en los estudios publicados<sup>6</sup>. En los países en vías de desarrollo se ha postulado también una mayor efectividad de la reintegración social en los enfermos con trastornos psicóticos. Tanto en países industrializados como en aquellos en vías de desarrollo, el aislamiento social es un denominador común y se asocia con un peor pronóstico de la enfermedad. Aquellos pacientes que presentan una red social más amplia y compleja tienen menos probabilidades de reingresar por reagudización de la enfermedad<sup>6,19</sup>.

Varios autores sugieren que la falta de conciencia de enfermedad es un punto crucial, directamente relacionado con la sintomatología psicótica. Pacientes con un cierto grado de *insight* pueden tener niveles diferentes de autoestima y sensación de falta de control sobre sus vidas. El estigma asociado con los psicofármacos y sus eventuales efectos secundarios llevan a tasas bajas de aceptación de tratamientos, menor o nulo cumplimiento del tratamiento y, como consecuencia<sup>20</sup>, tasas mayores de recaídas, incremento del número de suicidios, comorbilidades médicas y, en definitiva, una morbimortalidad más elevada.

El estigma asociado a una enfermedad mental grave como la esquizofrenia también afecta a los familiares de los pacientes. Aunque existe una tendencia por parte de las familias de negación del estigma, posibles sentimientos de vergüenza llevan a los pacientes y a sus familiares a un gran aislamiento. Una de las creencias erróneas sobre la esquizofrenia implica que la enfermedad se debe a problemas en la educación del niño, lo que aumenta estos rasgos de culpabilidad y de estigmatización en los padres o familiares. La neurociencia puede ser un campo prometedor de análisis en este sentido en las enfermedades mentales al ofrecer respuestas a las creencias sobre un origen «demoníaco» de estas enfermedades o simplemente al atribuir la «culpabilidad» del enfermar a los propios pacientes o a sus familias. La idea central es que a mayor avance en la neurociencia de los trastornos del comportamiento, menor estigma, y así lo han creído algunos grupos de trabajo en Estados Unidos y en Europa<sup>21,22</sup>. Estas atribuciones biológicas se han relacionado con la percepción de que los individuos con trastornos

mentales son peligrosos, y la posibilidad de que campañas públicas de divulgación reduzcan este estigma, aunque los resultados no son siempre favorables<sup>23-25</sup>. En el más reciente trabajo publicado en este sentido<sup>26</sup>, en cambio, se entrevistó a un total de 249 personas en relación con dos casos, uno de un paciente con trastorno esquizofrénico y otro de un paciente con un historial de trastorno de personalidad límite. Los casos atribuían los trastornos a causas biológicas o no biológicas e incluían o no información acerca de los tratamientos. Los participantes que recibieron información acerca del tratamiento tenían actitudes más positivas hacia el paciente descrito con un trastorno mental de origen biológico en su etiopatogenia, y esta información sobre el tratamiento, en cambio, no tenía el mismo efecto si se le atribuía a la enfermedad una etiología no biológica. Los autores concluyen, en definitiva, que una de las grandes actuaciones para reducir el estigma radica en los avances de la neurociencia y en la divulgación de aspectos biológicos como el origen y el tratamiento de las enfermedades mentales. Mientras esperamos nuevos avances en este sentido, la psiquiatría debe seguir atenta a los múltiples factores de orden social y cultural que determinan estas actitudes estigmatizantes y tratar de diseñar estrategias específicas para eliminar o reducir su impacto en la medida de lo posible<sup>27</sup>.

Como consecuencia de lo anterior, diversos países así como determinadas sociedades científicas han planteado programas contra el estigma. Las campañas institucionales públicas o privadas se han desarrollado en Estados Unidos y en diferentes países de Europa<sup>27-29</sup>. Si queremos reducir el estigma y la discriminación existente contra los pacientes enfermos de esquizofrenia es necesario mejorar los tratamientos psicofarmacológicos, cambiar la actitud de la población general frente a estos enfermos mediante educación y programas de divulgación, cambiar políticas y leyes para disminuir la discriminación, e incrementar la protección legal de los enfermos mentales.

Entre las estrategias propuestas más específicamente para conseguir estos cambios destacan:

- Incrementar el desarrollo y el uso de fármacos capaces de controlar los síntomas de la enfermedad minimizando los efectos secundarios estigmatizantes.
- Iniciar actividades educacionales comunitarias dirigidas a fomentar un cambio de actitudes ante los enfermos mentales.
- Incluir educación contra el estigma en la formación de profesores, cuidadores y profesionales sanitarios.
- Mejorar la psicoeducación de los pacientes y familiares sobre cómo adaptarse a convivir con la enfermedad.
- Involucrar a los pacientes y las familias en la identificación de prácticas discriminatorias.
- Promocionar acciones sociales y legales para reducir la discriminación.

Los programas educativos son un instrumento para reducir el estigma y la discriminación asociados a la esquizofrenia. Algunos proyectos sugieren que las campañas de acción local son factibles y efectivas. Ahora debemos preguntarnos si campañas sociales más amplias pueden lograr un impacto similar. Para eso podremos estudiar los avances en la comunicación y ver si las «nuevas» tecnologías ayudarán en este sentido. En el desarrollo de estas campañas es necesario realizar una evaluación de las necesidades y obtener información sobre las creencias culturales y los mitos, así como conocer los medios de comunicación y de divulgación<sup>28,29</sup>.

Otro campo de trabajo son las iniciativas legislativas y políticas. Para evitar conductas discriminatorias dirigidas contra estos enfermos también es importante obtener una mejor protección a nivel legal. En algunos países, determinadas medidas legislativas y jurídicas han ayudado enormemente a la hora de reducir la discriminación. Por ejemplo, en 1990, en Estados Unidos, *The Americans with Disabilities Act* aprobaron una ley para evitar la discriminación sobre la base de una discapacidad en el empleo, programas y servicios del estado o de gobiernos locales, productos y servicios subvencionados por empresas privadas o establecimientos comerciales. Esto supuso un paso importante en el objetivo



de la reducción de las prácticas discriminativas. Legislaciones similares fueron aprobadas en Australia en 1992, en el Reino Unido en 1995, en Hong Kong en 1995, y en la India también en 1995. Estas iniciativas de tipo legislativo cubren un amplio rango de discapacidades físicas y mentales, y centran la atención en la discriminación y el acoso en áreas como el empleo, la educación o el acceso a una vivienda. En 1992, las Naciones Unidas adoptaron la resolución 119, que abogó por la adopción y la diseminación de los «Principios para la protección de los enfermos mentales y la mejoría en los cuidados de la salud mental». Los puntos más destacados de la resolución son los siguientes:

- La enfermedad mental es un problema de salud pública mayor.
- Las personas con enfermedad mental no reciben unos cuidados adecuados.
- Recibir cuidados por enfermedad mental es un derecho humano.
- Los cuidados deben ser proporcionados en áreas especializadas lo menos restrictivas posible.

Numerosas asociaciones profesionales, incluyendo la World Medical Association, la World Psychiatric Association o las sociedades españolas de psiquiatría (Sociedad Española de Psiquiatría, Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, Asociación Española de Neuropsiquiatría) han propuesto guías de actuación, programas, grupos de trabajos de expertos, etc., en estas cuestiones. Por su alcance, citemos la Declaración de Hawái en 1977. Reflejando el impacto de los cambios en las actitudes sociales y los nuevos avances médicos en la profesión de la psiquiatría, en 1996, la asamblea general de la World Psychiatric Association adoptó precisamente en España la Declaración de Madrid. Esta declaración trató los principios éticos que deben dirigir el trabajo de los psiquiatras y la organización de los servicios de psiquiatría.

Entre otras iniciativas, concretamente en España, podemos citar el proyecto ADHES, que incluye numerosas iniciativas contra el estigma de la enfermedad mental en nuestro país; un proyecto que se ha «expor-

tado» a otros países europeos. Bajo el paraguas del cumplimiento terapéutico, la iniciativa ha generado diversas actividades encaminadas a trabajar los factores relacionados con el cumplimiento del tratamiento y el estigma en pacientes con esquizofrenia en España: reuniones con asociaciones de familiares, semanas de concienciación pública, conferencias, investigación en familiares y pacientes<sup>30</sup> o, de manera puntera, la realización de un consenso español sobre cumplimiento terapéutico que recoge numerosos aspectos y circunstancias de la estigmatización<sup>20</sup>. El incumplimiento del tratamiento es un problema común en la práctica médica<sup>31,32</sup>. En la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos es la mayor causa de recaídas. Las cifras de incumplimiento en la psicosis oscilan entre el 40 y el 80%<sup>20,33,34</sup>. Durante algunos años, el cumplimiento terapéutico constituyó, de manera sorprendente, un tema secundario en medicina. Esto resulta sorprendente porque la mayoría de los autores coinciden en que el incumplimiento terapéutico es frecuente y sus repercusiones en la evolución y el pronóstico de las distintas enfermedades resultan muy relevantes. La cronicidad de las patologías mentales, la falta de conciencia de enfermedad o el elevado grado de estigma que acompaña a los trastornos mentales agravan, entre otros factores, el problema del cumplimiento terapéutico en psiquiatría. Existe cierto acuerdo en considerar como graves las repercusiones del incumplimiento del tratamiento en los enfermos mentales: peor pronóstico, mayor número de hospitalizaciones, mayores tasas de recaídas o recurrencias, mayores tasas de suicidio y peor calidad de vida, entre otras. Se han desarrollado diferentes instrumentos de evaluación del cumplimiento terapéutico.

Entre las enfermedades mentales, por sus especiales características, los trastornos esquizofrénicos ofrecen las cifras más altas de incumplimiento<sup>31-34</sup>. Se han descrito como predictores de un peor cumplimiento el pobre *insight*, actitudes negativas hacia el tratamiento (estigma), historia previa de incumplimiento del tratamiento, abuso de tóxicos, corta duración de la enfermedad, pobre alianza terapéutica y una inadecuada planificación del alta en caso de hospitalización. El cumplimiento terapéutico va más allá del hecho de tomar o no una

medicación prescrita: acudir a las citas programadas, modificar hábitos alimentarios o realizar actividad física constituyen algunos ejemplos. Durante mucho tiempo, el cumplimiento del tratamiento o su ausencia se entendían como una simple dicotomía: cumplimiento o incumplimiento. Tras las investigaciones recientes, tendemos a considerarlo en un continuo de incumplimiento-cumplimiento terapéutico, con el cumplimiento parcial como regla general<sup>32</sup>. De hecho, se trata de un fenómeno complejo, determinado por la acción recíproca de factores clave para el cumplimiento terapéutico: las características del paciente, las propias de la enfermedad, del tratamiento (su complejidad, duración y efectos secundarios) y la relación del paciente con el entorno sanitario y social (de nuevo, el estigma). Diversos estudios indican que cuanto mayor sea la complejidad del régimen terapéutico, cuantos más fármacos se incluyan o cuanto mayor sea el cambio que se requiere en los hábitos de vida, existen más probabilidades de que el paciente lo incumpla. Dosis, duración, efectos secundarios o vía de administración del fármaco son otros factores implicados<sup>34</sup>.

Ante la magnitud del problema clínico, algunos clínicos prefieren dejar las cosas como están y no preguntar al paciente sobre el cumplimiento del tratamiento. Como si estuviéramos ante un problema sin solución, ante un caso claramente perdido de entrada. Una vez detectado, diferentes autores han planteado una serie de estrategias para abordar el problema: cuidar al máximo la relación médico-paciente es, en este sentido, fundamental, para que se le pueda facilitar información suficiente, incluso si el paciente no la ha solicitado. En la medida de lo posible, el paciente debe tomar parte activa en el tratamiento, como se ha demostrado incluso en los trastornos afectivos. La elaboración de un plan terapéutico lo menos complejo posible tiende a favorecer un mejor cumplimiento. En general, una adecuada planificación que incluya los siguientes puntos puede disminuir o minimizar este caso sin solución aparente: detectar precozmente la falta de cumplimiento; establecer una adecuada alianza terapéutica con el paciente; involucrar al paciente en la toma de decisiones en la medida de lo posible; facilitar la comunicación de dudas o temores respecto a la

enfermedad o su tratamiento; demostrar accesibilidad y cercanía del equipo terapéutico; implicar a familiares y allegados en el tratamiento; proporcionar información realista y comprensible para el paciente sobre su enfermedad y el tratamiento; no generar falsas expectativas respecto a los resultados del tratamiento; simplificar el régimen terapéutico (medicación, dosis) y realizar un seguimiento del grado de cumplimiento a medida que avanza el tratamiento<sup>35</sup>. Estas son las razones fundamentales del proyecto ADHES y su relación con aspectos claramente ligados al estigma social de los trastornos esquizofrénicos, como un ejemplo de la rotunda presencia del estigma social (tabla 7) entre los múltiples factores que determinan un bajo cumplimiento y originan un mal pronóstico de la enfermedad esquizofrénica.

---

**Tabla 7. Factores que influyen sobre el cumplimiento del tratamiento**

---

- **Paciente:** edad, sexo, psicopatología, comorbilidad, deterioro cognitivo, rasgos de la personalidad, trastornos de la personalidad, satisfacción con el tratamiento
  - **Tratamiento:** efectos secundarios, dosis, tiempo de acción, duración y complejidad del tratamiento, costes, vía de administración
  - **Entorno:** actitud, lugar asistencial, apoyo social (familiares, amigos), prejuicios contra enfermedades mentales
  - **Clínico:** información, relación médico-paciente, guías, protocolos, continuidad de los cuidados, incumplimiento por parte del doctor (*doctor noncompliance*)
- 

Las campañas antiestigma no están exentas de controversias. Estas campañas, como hemos señalado, se han puesto en marcha en diferentes países de manera pública o privada: Estados Unidos, Canadá, Suecia, Reino Unido, Nueva Zelanda o Dinamarca, por ejemplo, con resultados desiguales y muchas veces sin ningún tipo de evaluación posterior. De manera particular, sólo una de las campañas ha publicado recientemente datos sobre sus resultados, con evaluaciones rigurosas: la campaña inglesa *England's Time to Chance*, puesta en marcha con una gran participación de instituciones, sociedades y asociacio-

nes de familiares ([www.time-to-change.org.uk](http://www.time-to-change.org.uk)) y que incluía actividades muy diversas en grupos sociales, medios de comunicación, personal sanitario, etc. con el objetivo de reducir en un 5% el estigma asociado a las enfermedades mentales. En el año 2008 y en el año 2009 se entrevistó con el instrumento antes citado, el DISC, a 537 y 1 047 pacientes, respectivamente. Los pacientes tenían diferentes diagnósticos: trastorno bipolar, depresión, esquizofrenia, trastornos de ansiedad, etc. La evaluación del programa, publicada hace apenas unas semanas en el momento de redactar este capítulo, muestra una reducción del 4% en el estigma social detectado entre los años 2008 y 2009, con algunos datos de extremo interés: el 91% de los pacientes en 2008 y el 87% de los pacientes en 2009 refería por lo menos una experiencia discriminatoria, especialmente entre la familia (el 53 y el 46%, respectivamente), los amigos (el 53 y el 39%, respectivamente), y a la hora de buscar empleo o encontrarlo (el 24 y el 16%, respectivamente). En cambio, no hubo cambios en las experiencias de discriminación que los pacientes referían por parte del personal sanitario, cifras que se mantuvieron constantes (en el 33%). Los autores del programa, tras la evaluación, sostienen que iniciativas de este tipo pueden ser muy lentas a la hora de lograr resultados, pero en cambio son eficaces sobre todo si se polarizan en grupos específicos, y que de manera peculiar, uno de estos grupos debe ser necesariamente el personal sanitario y el entorno de cuidadores más cercano a los pacientes con enfermedad mental<sup>4</sup>.

Repetimos finalmente la pregunta de si pueden ser útiles las modernas o «nuevas» tecnologías para reducir el estigma. Se ha postulado que Internet y las redes sociales, con un relativo anonimato en algunos aspectos, pueden ser instrumentos futuros para reducir algunos aspectos del estigma de las enfermedades mentales y de otras situaciones por alguna de sus características: facilidad de transmitir información, facilidad de acceso a esta información, posibilidad de implementar programas educativos sencillos, de acceso habitual para personas de edad joven, etc.

## Conclusiones

En definitiva, las actitudes estigmatizantes hacia la enfermedad mental perviven claramente a día de hoy, a pesar de los esfuerzos de algunos grupos e instituciones científicas y sociales para reducir sus características<sup>36</sup>. La investigación que apoye la reducción de estas actitudes estigmatizantes, tanto en la esfera de la neurociencia como en el análisis de determinantes sociales y culturales, resulta absolutamente necesaria por sus implicaciones clínicas y terapéuticas. La información pública es crucial en este sentido para cambiar actitudes, reducir esta sobrecarga adicional al propio padecimiento de una enfermedad mental, mejorar el cumplimiento de los tratamientos y asegurar, en definitiva, el mejor pronóstico posible para enfermedades como los trastornos mentales graves.

## Bibliografía

1. Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*. 2009;373:408-15.
2. Hinshaw SP, Stier A. Stigma as related to mental disorders. *Annul Rev Clin Psychol*. 2008;4:367-93.
3. Shrivastava A. Quantification of stigma for clinical assessment: a paradigm shift in antistigma intervention. Presented at American Psychiatric Association, Annual Meeting. Philadelphia, may 2012.
4. Henderson C, Corker E, Lewis-Holmes E, Hamilton S, Flach C, Rose D, et al. England's time to chance antistigma campaign: one-year outcomes of service user-rated experiences of discrimination. *Psychiatr Serv*. 2012;63:451-7.
5. Gofgman E. Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 1970.
6. World Psychiatric Association. The WPA global programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia. Edición en español: López Ibor JJ, Cuenca O. La esquizofrenia. Abre las puertas. Madrid: Aula Médica; 2000) (versión en castellano disponible en: [www.esquizofreniaa-brelaspuertas.com](http://www.esquizofreniaa-brelaspuertas.com)).

7. Fernández Guardiola M, Elías Villanueva P, Taria García A. El estigma en salud mental. En: VVAA. Manual del residente en Psiquiatría. Madrid: Ene Life; 2009. p. 137-42.
8. López M, Laviana M, Fernández L, López A, Rodríguez AM, Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Rev Asoc Esp Neuropsi.* 2008;101:43-83.
9. Sartorius N. Iatrogenic stigma of mental illness begins with behaviour and attitudes of medical professionals, especially psychiatrists. *BMJ.* 2002;324:470-1.
10. Thornicroft G, Rose D, Kassam A. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry.* 2007;190:192-3.
11. Rush N, Angermeyer MC, Corrigan P. Mental illness stigma: concepts, consequences and initiatives to reduce stigma. *Eur Psychiatry.* 2005;20:529-39.
12. World Health Organization, World Health Report 2001. *Mental Health: New Understanding.* Ginebra, New Hope: WHO; 2001.
13. Bobes J, Fillat O, Arango C. Violence among schizophrenia out-patients compliant with medication: Prevalence and associated factors. *Acta Psychiatr Scand.* 2009;119:218-25.
14. Stier A, Hinswah SP. Explicit and implicit stigma against individuals with mental illness. *Austral Psychologist.* 2007;42:106-17.
15. Heather S, Angermeyer M, Arboleda-Flórez J. The World Psychiatric Association. The WPA global programme to reduce stigma and discrimination because of schizophrenia. September 2005.
16. Heather S. Fighting the stigma caused by mental disorders: past perspectives, present activities, and future directions. WPA Section Report. *World Psychiatry;* 2008.
17. Van Zelst C. Stigmatization as an environmental risk in schizophrenia: a user perspective. *Schizophr Bull.* 2009;35(2):293-6.
18. Reavley NJ, Jorm AF. Stigmatizing attitudes towards people with mental disorders: findings from an Australian National Survey of Mental Health Literacy and Stigma. *Aust N Z J Psychiatry.* 2011;45(12):1086-93.
19. Warner R. Implementing local projects to reduce the stigma of mental illness. *Epidemiol Psichiatr Soc.* 2008;17(1):20-5.
20. Roca M, Cañas F, Olivares JM, Rodríguez A, Giner J. Treatment adherence in Schizophrenia: Spanish Clinical Consensus. *Actas Esp Psiquiatría.* 2007;35 (Suppl1):1-6.
21. Corrigan PW, Watson AC. At issue: stop the stigma: call mental illness a brain disease. *Schizophr Bull.* 2004;30:477-9.

22. Deacon BJ, Baird GL. The chemical imbalance explanation of depression: reducing blame at what cost? *J Soc Clin Psychol.* 2009;28:415-35.
23. Read J, Haslam N, Sayce L, Davies E. Prejudice and schizophrenia: a review of "the mental illness is an illness like any other" approach. *Acta Psych Scandina.* 2006;114:303-18.
24. Clement S, Jarrett M, Henderson G, Thornicroft G. Messages to use in population levels campaign to reduce mental health-related stigma: consensus development study. *Epidemiol Psychiatr Soc.* 2010;19:72-9.
25. Lincoln TM, Arens E, Berger C. Can antistigma campaigns be improved? A test of the impact of biogenetic vs psychosocial causal explanations on implicit and explicit attitudes to schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2008;34(5): 984-94.
26. Lebowitz M, Ahn W. Combining biomedical accounts of mental disorders with treatability information to reduce mental illness stigma. *Psychiatr Serv.* 2012;63:496-9.
27. Gaebel W, Zäske H, Baumann AE. Evaluation of the German WPA "program against stigma and discrimination because of schizophrenia--Open the Doors": results from representative telephone surveys before and after three years of antistigma interventions. *Schizophr Res.* 2008;98(1-3):184-93.
28. Pescolido BA, Martin JK, Long JS, Medina TR, Phelan JC, Link BG. A disease like any other? A decade of change in public reactions to schizophrenia, depression and alcohol dependence. *Am J Psychiatry.* 2010;167:1321-30.
29. Rüsçh N, Corrigan PW, Todd AR. Automatic stereotyping against people with schizophrenia, schizoaffective and affective disorders. *Psychiatry Res.* 2011;186(1):34-9.
30. Giner J, Cañas F, Olivares JM, Buron JA, Roca M. Treatment adherence in schizophrenia: a comparison between patients, relatives and psychiatrist's opinions. *Actas Esp Psiquiatr.* 2006;34:386-92.
31. Julius RJ, Novitsky MA, Jr, Dubin WR. Medication adherence: a review of the literature and implications for clinical practice. *J Psychiatr Pract.* 2009;15:34-44.
32. Masand PS, Roca M, Turner MS, Kane JM. Partial adherence to antipsychotic medication impacts the course of illness in patients with schizophrenia: a review. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry.* 2009;11(4):147-54.
33. Shigemura J, Ogawa T, Yoshino A, Sato Y, Nomura S. Predictors of antidepressant adherence: results of a Japanese Internet-based survey. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2010;64:179-86.



34. Saini SD, Schoenfeld P, Kaulback K, Sato Y, Nomura S. Effect of medication dosing frequency on adherence in chronic diseases. *Am J Manag Care*. 2009;15:e22-33.
35. Haynes RB, Yao X, Degani A, Kripalani S, Garg A, McDonald HP. Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(4):CD000011.
36. Sibitz I, Unger A, Woppmann A. Stigma resistance in patients with schizophrenia. *Schizophr Bull*. 2011;37(2):316-23.



## Esquizofrenia y mundo laboral

Manuel A. Franco Martín, Felipe Soto Pérez,  
Juan Antonio García Mellado y Juan Luis Muñoz Sánchez

Actualmente estamos siendo testigos del incremento del paro y de la creciente dificultad para conseguir un puesto de trabajo, y ello es presentado ante la opinión pública por políticos y analistas como un desastre personal, familiar y social para quien se ve afectado. El propio Consejo de Europa, en su reunión de Lisboa, puso de manifiesto la importancia del empleo como elemento clave para la participación social: «El empleo es la mejor protección contra la exclusión social. A fin de desarrollar un empleo de calidad, conviene desarrollar la capacidad de inserción profesional, en particular gracias a la adquisición de competencias y a la formación permanente»\*. Sin embargo, esta situación de dificultad para el acceso al empleo ha sido casi una constante durante muchos años para las personas con enfermedad grave y prolongada<sup>1</sup>. Se estima que al menos entre el 20 y el 40% de los pacientes con esquizofrenia no encuentran trabajo nunca, y que entre los que lo encuentran, la mayoría de las veces son trabajos breves en los que no consolidan el empleo. En consecuencia, el padecimiento de esquizofrenia ha sido una limitación para el acceso al empleo por muchas razones, y por ello el objetivo de integración laboral ha de constituir uno

---

\*Objetivos en la lucha contra la pobreza y la exclusión social. DOCE 2001/ C 82/02 del 13 de marzo de 2001.

de los objetivos asistenciales prioritarios desde el primer momento<sup>2</sup>. Y más aún teniendo en cuenta los beneficios que a la persona con esquizofrenia le puede proporcionar un empleo, que ya en 1990 fue descrito por Anthony et al. como un elemento que tiene varias funciones: es una fuente de ingresos económicos, facilita la adquisición de una identidad propia, ayuda a mantener la actividad física y mental, contribuye a estructurar el tiempo, y genera y potencia las relaciones y la comunicación interpersonal<sup>3</sup>.

El objetivo de la red de salud mental de conseguir la remisión de los síntomas de la persona con esquizofrenia ha de ir más allá, y lograr la recuperación de la persona, lo que supone dotarle de un proyecto vital que, teniendo en cuenta las limitaciones propias de la enfermedad, le proporcione una suficiente autonomía como para poder tener una vida ocupacional, de ocio y emocional satisfactoria. Este proyecto vital debe adaptarse a sus circunstancias, y debe permitir sustituir el objetivo de no recaer o tener síntomas por el de poder tener sueños, objetivos e intentar conseguirlos<sup>4</sup>. Tal como sucede con el resto de la población. Por lo anterior, la integración laboral constituye un componente fundamental para facilitar la autonomía, la independencia y la integración social de cualquier persona<sup>3,5</sup>, de modo que la consecución de un trabajo por la persona con esquizofrenia se asocia con su bienestar, autoestima, satisfacción con la vida y el pronóstico de la esquizofrenia<sup>6</sup>. Se trata de una de las asignaturas pendientes más relevantes de la reforma psiquiátrica, en la que no se ha conseguido la plena integración del objetivo de empleo en los servicios de salud mental, lo cual favorecería la recuperación y el incremento de acceso al trabajo de las personas con enfermedad mental<sup>7</sup>.

En este contexto, el proyecto ocupacional-laboral debe ser un elemento de primer orden en los objetivos asistenciales de la red de salud mental, y por ello entendemos que debe tenerse en cuenta desde el primer momento. El objetivo inicial en todos los casos es que las personas con enfermedad mental grave y prolongada logren la incorporación laboral ordinaria, lo cual, además de conseguir una inserción plena en la comunidad le garantizará una autonomía económica

y familiar necesaria para el desarrollo del individuo. La propuesta de este objetivo y la implantación de estructuras y funciones dirigidas hacia el mismo presentarán un panorama esperanzador para las personas con enfermedad mental grave y prolongada. Esto, como prueba Engelman<sup>8</sup>, será de gran importancia para el pronóstico y la evolución de la enfermedad mental, y se alcanzarán mejorías antes no pensadas. Se plantea que la obtención de empleo por personas con enfermedad mental, y más concretamente con esquizofrenia, incide positivamente sobre la autoestima, la disminución de los síntomas y la reducción de la dependencia, así como en el incremento de la autonomía, e incluso en la propia psicopatología, con mejoría en la PANSS (Positive and Negative Syndrome Scale), y consecución de objetivos asistenciales, como la reducción de las estancias hospitalarias y de los ingresos<sup>9-12</sup>. Y todo ello redundará en una mejora de la calidad de vida, la autonomía y la autodeterminación<sup>13</sup>.

Por el contrario, se rechaza la visión de que por parte de algunas personas se ha considerado el empleo para personas con enfermedad mental como un factor potencialmente estresante que pudiera provocar una recaída<sup>14</sup>. Los datos de los diferentes estudios que se revisan en esta monografía no parecen indicar eso, sino lo contrario, sus efectos beneficiosos.

Para ello, tenemos que tener en cuenta los factores que van a intervenir más directamente en conseguir este objetivo asistencial de consecución de un empleo, para posteriormente plantear las actuaciones terapéuticas que pueden facilitar la consecución de este objetivo y nuestra propuesta asistencial para la red de salud mental actual, con un ejemplo práctico que es nuestra propia red asistencial.

## **Factores que intervienen en el empleo de personas con esquizofrenia**

El inicio de la enfermedad esquizofrénica en la adolescencia o el período adulto joven hace que en muchos casos el paciente carezca de

una formación laboral suficiente para conseguir un empleo<sup>15</sup>, razón por la cual es conveniente incorporar desde el primer momento un currículum laboral que le ayude a completar su formación académica para que pueda haber una primera oportunidad de empleo más allá de la enfermedad<sup>16</sup>. En este sentido, un aspecto importante de la atención a la persona con esquizofrenia es lograr que sepa gestionar y organizar su tiempo. En términos generales, el tiempo se puede dedicar a actividades que generen satisfacción y diversión (ocio), a actividades productivas no remuneradas (trabajo) o a actividades productivas remuneradas (empleo)<sup>7</sup>. El objetivo en las personas con enfermedad mental es conseguir que realmente haya actividad, pues un problema clínico es la falta de actividad (apatía, abulia), y posteriormente que esta actividad se convierta en un porcentaje importante en empleo. Por eso, es importante completar el currículum formativo para poder hacer una actividad productiva (trabajo), pero también promover las condiciones necesarias para que se acabe convirtiendo en empleo, bien favoreciendo la creación de empleo específico a través de centros especiales de empleo, bien mediante una búsqueda y apoyo para alcanzar empleo normalizado mediante programas de empleo con apoyo.

Además, hay que considerar una serie de factores que intervienen directamente en la consecución de un empleo por parte de las personas con enfermedad mental, algunas de las cuales se describen a continuación.

La *edad* se ha relacionado con la probabilidad para alcanzar un empleo, entendiéndose que una mayor edad lo hace más complicado<sup>17</sup>.

La *función cognitiva* constituye uno de los factores que más intervienen sobre el pronóstico de las personas con enfermedad mental grave para conseguir un empleo<sup>18</sup>. Se ha mostrado una asociación entre los problemas de atención y de memoria con las dificultades para conseguir un empleo<sup>19</sup>, e igualmente, una asociación entre la capacidad de aprendizaje, memoria y funciones ejecutivas y la complejidad de las actividades profesionales alcanzadas por la persona con esquizofrenia<sup>20</sup>.

El *funcionamiento social y educacional previo* al comienzo de la enfermedad se ha mostrado también relacionado con la capacidad para tener

un empleo remunerado<sup>17,19</sup>. En este mismo sentido, diversos autores han encontrado que la vida laboral previa era el mejor predictor para saber el éxito de encontrar un empleo por persona con enfermedad mental<sup>9,12</sup>: los que habían trabajado al menos un mes en los últimos 5 años tenían más del doble de probabilidades de acceder a un empleo competitivo frente a los que no habían trabajado, y además lo conseguían más rápidamente y de más horas a medida que tenían un pasado laboral mayor<sup>21</sup> e incluso el total de salario alcanzado era también mayor<sup>1</sup>. Igualmente, un mayor nivel educativo influye positivamente en unos mejores resultados de empleo<sup>1</sup>.

La *conciencia de enfermedad (insight)* también interviene en la posibilidad que tiene la persona con esquizofrenia de conseguir un empleo<sup>18</sup>, si bien esta también se asocia con la continuidad en el tratamiento y, por tanto, facilita la consecución de los objetivos.

La *psicopatología general* ha mostrado también que tiene una importante intervención en la empleabilidad de las personas con enfermedad mental, en el sentido de que la reducción y estabilización de la misma va a favorecer el acceso al empleo<sup>18</sup>, mientras que la desestabilización o la falta de remisión va a influir negativamente<sup>22</sup>. En este sentido, parece que hay una interacción mutua entre tener un trabajo y la tasa de recaídas, de modo que tener trabajo parece que previene las recaídas y estas influyen negativamente para tener un trabajo<sup>23</sup>, si bien la relación, más que con la posibilidad de recaer o no, tiene que ver con la existencia de una mayor o menor psicopatología. En esta línea, es preciso tener en cuenta también el tipo de psicopatología, y se considera que la existencia de psicopatología positiva puede influir negativamente a través de un incremento del riesgo de recaídas y los síntomas negativos de forma directa por su menor funcionalidad<sup>17,24</sup>. Es decir, la consecución de la remisión sintomatológica y su mantenimiento influye directamente sobre el empleo<sup>24</sup>.

El *nivel de funcionamiento al alta* se ha relacionado también con la probabilidad de alcanzar un empleo en personas con esquizofrenia por cuanto se relaciona con la posibilidad de la persona para alcanzar capacidades que le permitan desarrollar un trabajo.

*Comorbilidad física*, que en realidad lo que hace es complicar las posibilidades de acceso a la capacitación para el trabajo, ya que da lugar a un incremento de las limitaciones.

*Longitud del ingreso psiquiátrico*. Este aspecto no sólo hay que considerarlo desde la perspectiva de ingreso en una institución, sino también en las unidades de psiquiatría de hospitales generales. El ingreso psiquiátrico y su longitud es un indicador de la gravedad de la enfermedad, pero también del posicionamiento que se tiene hacia la funcionalidad, con lo que el mantenimiento de la persona el mayor tiempo posible en la comunidad constituye un elemento positivo.

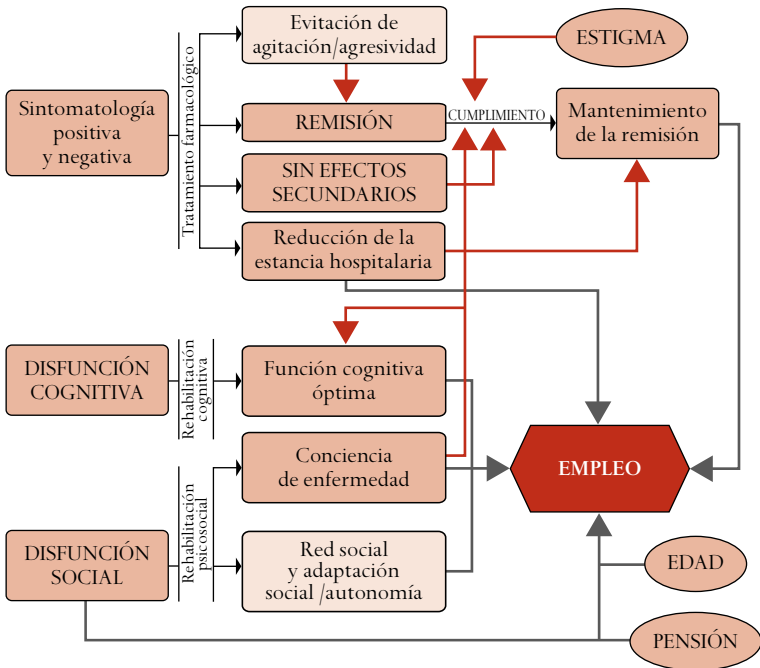
El *cumplimiento del tratamiento farmacológico* parece que también constituye un factor pronóstico positivo sobre la obtención y el mantenimiento de un trabajo<sup>24</sup>. Este aspecto debería llevar a considerar el cumplimiento del tratamiento como un factor relevante en el abordaje terapéutico de las personas con enfermedad mental grave, si se tiene como objetivo la consecución de un empleo.

Un aspecto también importante que no está relacionado directamente con la enfermedad es la *percepción de una pensión*: la cual, cuanto mayor es su cantidad más difícil es el acceso al empleo<sup>22</sup>, aunque no es tan limitador para el desarrollo de un trabajo. No obstante, y aunque se trata de un aspecto ajeno a la clínica, también tiene cierta relación con las características del paciente (mayor pensión cuanto mayor gravedad), con lo que a veces es difícil de discriminar hasta qué punto influyen las pensiones y en qué medida la gravedad de la enfermedad.

En la figura 1 se observa cómo influyen los diversos elementos clínicos en el acceso al empleo de las personas con esquizofrenia. Como se puede observar, existen muchos componentes clínicos que influyen sobre la consecución y el mantenimiento de un empleo. Esto justifica la necesidad de integrar este objetivo entre los propios de la red de salud mental, pues el acceso al trabajo de la persona con enfermedad mental no puede considerarse de forma diferenciada de la propia enfermedad. De hecho, y desde esta perspectiva que estamos planteando, se hace impensable separar la atención clínica y su red asistencial de la dirigida a conseguir un empleo. Pues no sólo hay una



Figura 1. Factores que influyen en el acceso al empleo de personas con enfermedad mental.



influencia por factores independientes, sino que además interactúan entre sí. Por ejemplo, el tratamiento psicofarmacológico es importante en términos de eficacia, puesto que facilita alcanzar la remisión y la reducción de síntomas positivos y negativos, pero también es importante para mantener la remisión, ya que eso reduce las recaídas y los reingresos, y con ello la estancia hospitalaria, y para lograr el cumplimiento es bueno que el paciente tenga una adecuada conciencia de enfermedad (adquirida por una intervención psicosocial), una buena tolerancia (pocos efectos secundarios) y una garantía de continuidad

de la medicación. Pero además, el tratamiento debe evitar en la medida de lo posible un incremento de la irritabilidad y la agitación por una parte (riesgo de recaída e ingreso), y por otra, una reducción de los efectos cognitivos negativos e incrementar la función cognitiva si fuese posible, facilitando así la intervención en rehabilitación cognitiva. Es decir, no basta poner un tratamiento que consiga la remisión, sino también uno que además, consiga un buen cumplimiento, que proteja de recaídas, favorezca la capacidad cognitiva, evite los efectos secundarios negativos, y en la medida de lo posible sea lo suficientemente cómodo como para hacer olvidar al paciente su propia enfermedad y no se vea influenciada por el estigma.

Esta perspectiva nos ha llevado en nuestro entorno (la red de salud mental de Zamora) a desarrollar un modelo asistencial que hemos denominado modelo reticular de asistencia, que trata de integrar todos estos aspectos en los objetivos asistenciales<sup>25</sup>, o en el caso de Canarias, el llamado modelo red de redes, en el que se trata de coordinar las diferentes redes asistenciales que trabajan con la persona con enfermedad mental grave, tratando de poner también a la persona con enfermedad mental como el centro de las actuaciones asistenciales<sup>26</sup>. Estos son algunos de los ejemplos en España, pero somos conscientes de que la tendencia se dirige hacia este tipo de modelos y hay muchos más ejemplos de ello.

## **Intervenciones para la mejora del acceso al empleo de personas con esquizofrenia**

Es obvio que lo más importante para alcanzar un empleo es que exista un puesto de trabajo para que la persona con enfermedad mental pueda trabajar. En ese sentido, la normativa laboral y el que se tenga en cuenta o no a las personas con enfermedad mental favoreciendo su inclusión laboral va a constituir un elemento de primer orden. Lo mismo sucede en lo relativo a la situación del mercado laboral, ya que no es lo mismo una situación social con abundantes ofertas de trabajo

que cuando éstas son restrictivas, y es en estos últimos casos cuando las personas con esquizofrenia tienen mayores problemas. Sin embargo, en la práctica clínica habitual poco se puede hacer en este sentido, más allá de advertirlo y hacer presión a través de las sociedades profesionales o de afectados. Ese es un nivel macroasistencial que trasciende la labor del profesional de la salud mental y de las redes asistenciales para personas con enfermedad mental, tanto sociales como sanitarias.

En cualquier caso, existen medidas con efectividad probada para favorecer el acceso a un empleo continuado de las personas con enfermedad mental, que son accesibles a cualquier red asistencial mínima y que es posible aplicarlas a nivel microasistencial. Estos programas de intervención pueden ser básicamente de dos tipos: de intervención sobre la enfermedad mental propiamente dicha y su situación clínica, y de intervención sobre los aspectos específicos de la empleabilidad y que la favorecen.

### **Intervenciones específicas sobre la enfermedad**

Se ha probado que la *intervención cognitiva* a través de la *rehabilitación de las funciones cognitivas* es eficaz para favorecer que la persona con enfermedad mental pueda obtener un empleo, y constituye un complemento eficaz a la aplicación de programas de empleo con apoyo para personas con esquizofrenia, incluso aunque fuesen de edad avanzada. En esta línea, McGurk probó que muchos de los usuarios que no alcanzaban buenos resultados con un programa de empleo con apoyo simple conseguían empleo cuando este programa se complementaba con: una intervención cognitiva basada en la evaluación de los déficits cognitivos y el análisis de su influencia sobre el mantenimiento de un empleo en el pasado y el futuro; la aplicación de un entrenamiento cognitivo por ordenador; la valoración de los cambios ocurridos tras la aplicación del programa de entrenamiento cognitivo y de qué funciones son más necesarias para el trabajo que se le propone; y un seguimiento con el monitor de empleo y el paciente para proporcionar estrategias cognitivas compensatorias para las dificultades con que se pueda encon-

trar el paciente para lograr éxito en el empleo<sup>27</sup>. Lo más llamativo del citado estudio es que los resultados se hacen más patentes con el tiempo, es decir, al comienzo las diferencias entre el grupo que recibió el entrenamiento cognitivo y el que no lo recibió no era grande, pero con el tiempo las diferencias se incrementaban, lo que de nuevo pone de manifiesto la necesidad de integrar las intervenciones laborales con las intervenciones clínicas, como las cognitivas<sup>20</sup>.

También es eficaz la *rehabilitación psicosocial*, que incluye una intervención cognitiva conductual con técnicas de resolución de problemas e intervenciones dirigidas a superar las expectativas pesimistas de futuro y convertirlas en un proyecto vital<sup>28</sup>. Mediante la realización de un ensayo clínico se ha podido comprobar la eficacia de este tipo de intervenciones para la obtención de un empleo y su mantenimiento, así como para motivar a pacientes con bajo funcionamiento de inicio. Además, y desde una perspectiva clínica, favorece también una mejoría de la psicopatología y del funcionamiento social<sup>28</sup>.

Otra intervención que tiene mucha importancia sobre el acceso al empleo es el tratamiento psicofarmacológico. En el apartado anterior ya se ha comentado la influencia que el tratamiento farmacológico tiene sobre muchos de los factores que intervienen en que las personas con enfermedad mental grave accedan al empleo (fig. 1). Los estudios clínicos parecen mostrar que el empleo de *antipsicóticos atípicos* cuya eficacia clínica está asociada a un buen perfil de efectos secundarios y a la mejora del funcionamiento cognitivo, está facilitando también la accesibilidad al empleo<sup>29</sup>. Evidentemente, la medicación tiene que estar integrada dentro de un programa de intervención global para la formación, la rehabilitación y la facilitación del empleo<sup>29</sup>, y sus efectos sobre el empleo no pueden ser considerados directos sino a través de la mejora de la función cognitiva, el mejor control de los síntomas y, sobre todo, el cumplimiento y la estabilidad clínica<sup>30</sup>. En este sentido, en un estudio observacional publicado recientemente en que se empleaba la paliperidona oral, se comprobó un efecto muy positivo sobre el acceso al empleo entre personas con esquizofrenia<sup>31</sup>. No obstante, no se han encontrado estudios doble ciego en los que se pueda com-

parar entre antipsicóticos atípicos para ver cuál puede tener su mejor efecto sobre el empleo, si bien probablemente esto no nos aportaría muchos datos, pues resulta difícil pensar que un antipsicótico por sí mismo puede tener efecto sobre la obtención de un empleo. Entendemos que el efecto positivo de los antipsicóticos sobre el acceso al trabajo está más relacionado con sus efectos sobre el control de los síntomas, la prevención de recaídas y la mejora cognitiva, lo cual —lógicamente— debe asociarse a una buena aceptación del tratamiento y un buen cumplimiento del mismo que haga posible que los antipsicóticos logren lo anterior. En esta línea, se observa que el riesgo de recaídas en la esquizofrenia se ha asociado a una mayor sintomatología al alta, una peor actitud hacia el cumplimiento del tratamiento y menor conciencia de enfermedad, así como a la dificultad para alcanzar un empleo<sup>23</sup>. Todo ello muestra la gran interacción que tienen todas las variables implicadas y plantea la necesidad de tenerlas todas en cuenta de forma simultánea y relacional. Un reciente estudio que revisó los estudios clínicos con paliperidona de liberación prolongada ha mostrado que el empleo de este fármaco mejora la posibilidad de tener un empleo<sup>31</sup>, lo que probablemente será extensivo a otros antipsicóticos que, como éste, tengan una buena eficacia y tolerancia, lo que favorece el mantenimiento del tratamiento.

Hay que destacar que, desde una experiencia clínica personal, puede suceder que cuando el paciente alcanza un empleo, también quiere otro perfil de antipsicóticos, y puede cambiar sus preferencias, de modo que puede desear la toma de medicación inyectable de larga duración para evitar la estigmatización que puede suponer la toma de pastillas en el trabajo y el tener que estar demasiado pendiente de ellas; o medicamentos de una sola toma que no le obliguen a estar con el pastillero en el puesto de trabajo, ya que la toma de medicación en una persona joven habitualmente llama la atención en el entorno y, en estos casos, el paciente va buscando la normalización y ser considerado una persona más en la empresa o el centro de empleo. En cualquier caso, se deberá consultar siempre al paciente y tener en cuenta sus preferencias a la hora de elegir la mejor opción terapéutica.

## Intervenciones específicas para favorecer el empleo

En las intervenciones específicas para conseguir empleo en este colectivo hay que considerar que, como se dijo al comienzo, con frecuencia el paciente tiene una baja capacidad para el trabajo, con lo que se plantean programas de formación laboral para adquirir habilidades laborales. Posteriormente, se plantea facilitar el acceso al empleo, y en este punto existen dos posibilidades principales: la creación de centros de trabajo específicos, como los *centros especiales de empleo*, y el desarrollo de *programas de empleo con apoyo*. Los centros especiales de empleo son empresas en las que la mayor parte de los trabajadores son personas con enfermedad mental. Tienen las ventajas de que se crea un ambiente protegido, se tienen muy presentes las especiales características de la enfermedad y posibilitan una integración progresiva en el trabajo. Además, suelen dirigirse a sectores y trabajos accesibles para las personas con enfermedad mental grave y prolongada. Habitualmente son promovidos desde entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, y tienen el problema de que se orientan más a dar un trabajo que a crear un empleo competitivo.

Por otra parte, los programas de empleo con apoyo consisten en la constitución de un equipo individualizado para el empleo que ofrece un apoyo a la recuperación de las personas con enfermedad mental grave mediante asesoramiento y acompañamiento para encontrar y conservar un empleo normalizado (ordinario). En los casos en que funcione, un equipo asertivo comunitario se puede incorporar como parte del mismo abriendo nuevas posibilidades de intervenciones psicosociales<sup>7,26</sup>.

En términos generales, parece claro que cuanto antes acceda la persona con enfermedad mental a un empleo, mejores serán los resultados sobre ella<sup>14</sup>. Esto ha llevado a que haya quien critica el desarrollo de centros especiales de empleo por cuanto pueden ser un obstáculo para el empleo normalizado y la posibilidad de conseguir mejores salarios, pues en aquellos suelen ser bajos<sup>32</sup>. En esa línea, también se les critica que pueden acabar siendo guetos de trabajo, mientras que el

objetivo debe ser promover la realización de un trabajo normalizado y participar del mercado de trabajo general. Sin embargo, debería huirse de esta visión simplista y sesgada de la realidad del empleo de las personas con enfermedad mental. Desde nuestro punto de vista, no se debe establecer categóricamente que uno es mejor y otro es peor, sino que ambos deberían considerarse complementarios, y ambos pueden ser buenos o malos dependiendo del modo en que se apliquen. Por ejemplo, un centro especial de empleo que consiga ser competitivo, con sueldos adecuados, cuyo trabajo redunde directamente en la comunidad y que tenga un ambiente psicosocial protegido puede dar una estabilización en el empleo superior a cualquier empleo ordinario. Además, el contexto puede hacer que uno u otro puedan ser más eficaces; así, en zonas en las que la empleabilidad es baja para la población general, el desarrollo de centros especiales de empleo es una medida más eficaz<sup>13</sup>.

Por el contrario, los *programas de empleo con apoyo* han mostrado un efecto más positivo sobre el acceso al empleo de las personas con esquizofrenia<sup>33,34</sup>, incluso entre aquellas que tienen una edad más elevada y que pareciera que tuvieran una mayor dificultad para alcanzar un empleo<sup>35</sup>, ya que proporcionan una mayor normalización, y en muchos casos facilitan un empleo más acorde con los deseos de la persona con enfermedad mental, ya que al tratarse de un abordaje individualizado se atiende mejor a las necesidades específicas de cada persona<sup>11</sup>. De hecho, puede llegar a alcanzar una tasa de empleabilidad de hasta el 60%<sup>7</sup>. Además, la búsqueda rápida de un empleo parece que incrementa la probabilidad de acceder a éste y mantenerlo, lo que les da superioridad cuando es posible aplicarlos<sup>11</sup>.

## Organización de la red asistencial

En España, con la reforma psiquiátrica del año 1985, se puso en marcha un modelo de atención basado en la comunidad, dirigido a evitar la institucionalización prolongada en los llamados hospitales psiquiá-

tricos. La posterior Ley General de Sanidad de 1986 dio un rango similar a la atención a las personas con enfermedad mental frente al resto de las patologías. Se producía con ello también cierta fractura entre la red de servicios sociales y la sanitaria, con objetivos, planificación y presupuestos diferenciados. Implícitamente, en sanidad se trataba de asimilar la atención a las personas con enfermedad mental a la del resto de las enfermedades médicas, es decir, a la supresión, curación o estabilización de la sintomatología; y en servicios sociales se trataba igualmente de asimilar la discapacidad por enfermedad mental al resto de las discapacidades. Sin embargo, y desde nuestro punto de vista, poco a poco se ha ido probando que estos planteamientos no han conseguido los frutos deseados. Las características diferenciales de la enfermedad mental, y la complejidad del cerebro, lo que biológicamente podríamos expresar en su plasticidad cerebral, ha hecho que este modelo haya resultado en muchos casos costoso y en pocos ha logrado sus objetivos. Los servicios de psiquiatría continúan siendo la cenicienta de las gerencias de atención especializada, y la discapacidad por personas con enfermedad mental sigue teniendo una consideración similar al resto de las discapacidades, lo que obliga a las personas con enfermedad mental a asumir modelos de evaluación y de atención propios de otras discapacidades. Y esto es así porque hay características de la enfermedad mental que la hacen diferente respecto al resto de las enfermedades y discapacidades, y que a nuestro entender exige un modelo de atención específico que lejos de suponer una exclusión pueda suponer una discriminación positiva por cuanto su origen está en la propia esencia del ser humano. Estos hechos diferenciales de la enfermedad mental grave y prolongada son los siguientes:

1. Su duración casi vital, lo que exige una monitorización continuada.
2. Su falta de conciencia de enfermedad, que exige recursos de máxima accesibilidad e incluso activos, es decir, que no esperen la demanda del paciente o usuario del sistema (como sucede en el resto de las patologías), sino que tenga una participación activa.



Ni tampoco se puede esperar que solicite certificados de enfermedad, minusvalía o discapacidad, salvo por intereses puramente económicos.

3. La influencia de los factores psicosociales en su génesis, expresión clínica (patoplastia) y evolución. Incluso, para los más mecanicistas, seguidores de las teorías biologicistas, parece probada la influencia del ambiente y la emocionalidad en la neuroplasticidad cerebral, y por tanto, en la propia expresión biológica del funcionamiento cerebral.
4. La evolución en crisis, que hace que cualquier valoración sobre su funcionalidad tiene un valor puntual, de modo que puede modificarse en días, teniendo cambios grandes en su autonomía, lo que lleva a su dificultad en la asignación de servicios o apoyos prolongados.
5. Se trata de una discapacidad cualitativa, a diferencia del resto. Se está acostumbrado a valorar el insuficiente rendimiento cognitivo (discapacidad intelectual), o límites en la visión (ceguera) o de la movilidad (parálisis, pareasias), pero no cambios cualitativos en la función cerebral. No se trata de si puede o no puede hacer una actividad, sino que circunstancias externas pueden hacer que lo haga o no. Su forma diferencial de enfrentarse al mundo le hace ser el más genial en un contexto y el más dependiente en otros. ¿Cómo se valora eso con los sistemas métricos actuales? Es decir, la cuantificación de la dependencia en las personas con enfermedad mental grave ha probado su dificultad sobradamente.

Todo ello ha llevado a que tras la reforma teórica de la asistencia a las personas con enfermedad mental y su puesta en marcha en la década de 1980, y su despliegue a prácticamente todo el Estado durante la década de 1990, el nuevo siglo lleve ya 12 años debatiendo sobre el retroceso o no de la reforma en psiquiatría, entre los que demonizan el uso de psicofármacos y los que reducen el tratamiento sólo a ellos y a la supresión de síntomas. Y todo ello a veces envuelto en posicionamien-

tos progresistas o conservadores que sólo sirven a su propio beneficio. Es por lo que quizá llega el momento de avanzar en el debate y plantear nuevos modelos organizativos que faciliten el verdadero objetivo para las personas con enfermedad mental: su *recuperación*. Modelos basados en el conocimiento que tenemos sobre la enfermedad y sus beneficios, que se centren en las necesidades y los deseos del paciente y no en posturas dogmáticas y a veces interesadas. En los que el usuario no entre en una red compleja, incluso para los que la diseñaron, sino que la red se ponga a su servicio para ayudarle a lo que realmente quiere. Y lo que quiere no es ni tomar medicación, ni ir a hablar con un terapeuta todas las semanas, ni evitar ingresar en el hospital. Quiere lo que todo el mundo: tener una vida propia en la que pueda desarrollar sus intereses y necesidades, donde pueda tener autonomía personal y social. Poco le importa si quien le ayuda en este objetivo es psiquiatra, psicólogo, enfermero o trabajador social, por citar algunos. Si es la red social o sanitaria. Lo que le importa es conseguir tener su rol en la sociedad, su autonomía para decidir al menos las pequeñas cosas, la posibilidad de tener una vida independiente de su familia, sus cuidadores y demás, poder tener vacaciones y —por supuesto— equivocarse, como todos. Y para ello es necesario tener dinero, con lo que si su pensión no es alta o no es de familia rica, su anhelo es el mismo que el del resto de las personas sin pensión, o si ésta es baja o no es de familia rica: tener un empleo. Es decir, trabajar por dinero. ¿Puede encontrar su satisfacción y realización personal sólo en el trabajo? Pues puede, pero si son los propios profesionales que trabajan en salud mental los que en ocasiones no encuentran su realización personal en el trabajo, ¿por qué se ha de pensar que la persona con enfermedad mental va a encontrarla en el mero trabajo sin remunerar? Por eso su recuperación pasa por tener autonomía económica, y ésta a través de un trabajo remunerado (empleo)<sup>5</sup>.

Por lo anterior, es preciso poner en marcha toda la red asistencial, sanitaria y social hacia este objetivo. Y en ese camino, poco a poco, se debería ir avanzando en la integración y coordinación de las redes social y sanitaria<sup>36</sup>, e incluso de empleo. Esto ha de suponer, por una parte,

una socialización de lo sanitario en forma de incremento de la accesibilidad, evitar la institucionalización, garantizar la estabilización para que se facilite el acceso al trabajo y en donde tan importante como la reducción de síntomas es preservar la funcionalidad y la capacidad cognitiva. Y una sanitarización de lo social que tenga en cuenta y ajuste los recursos a las características psicopatológicas de la persona, a su evolución y a los requisitos terapéuticos, y en donde prevalezcan los criterios clínicos y personales sobre los burocráticos, ¿es posible? Pues poco a poco, en algunas comunidades autónomas la apuesta por la coordinación sociosanitaria busca estos objetivos y en algunos casos lo va consiguiendo. Ya se ha descrito antes el caso de modelo red de redes de Tenerife<sup>26</sup>. En esta línea, hace unos años, Cook et al. mostraron que la integración de los servicios clínicos y de integración laboral es lo que tiene mejores efectos sobre la consecución de empleo por personas con esquizofrenia, con mayor acceso al empleo, mejor salario y mayor estabilidad<sup>1</sup>, e incluso contrariamente, la consecución y el mantenimiento de un empleo favorece la estabilización clínica e incluso se alcanza de forma más rápida<sup>5,37</sup>, de modo que las personas con esquizofrenia que alcanzan un trabajo remunerado tienen una mejoría clínica, mayor grado de satisfacción con el tratamiento y mayor participación en actividades de ocio y autoestima<sup>32</sup>. En el mismo sentido, el estudio Catie ha puesto de manifiesto que la accesibilidad a los servicios de rehabilitación influye directamente sobre la consecución de un empleo<sup>22</sup> y que la integración de la atención clínica de integración laboral consigue los mejores resultados<sup>37</sup>. Esto no sólo se puede conseguir directamente sino también porque parece que la asociación de una intervención psicosocial con la medicación va a dar lugar a un mayor cumplimiento, menor riesgo de recaídas, y una mejora en la conciencia de enfermedad y en el funcionamiento social, todo lo cual influirá positivamente sobre el empleo<sup>38</sup>. Igualmente, el entrenamiento en habilidades sociales centrado en el entorno laboral mejora la capacidad de obtención de trabajo, especialmente si se mantenían posteriormente contactos periódicos de mantenimiento y continuidad de cuidados con la red de salud mental<sup>39</sup>.

Por todo lo anterior, se considera que hay que avanzar en los modelos organizativos, de manera que el acceso al empleo y su mantenimiento deberían ser parte de la atención en salud mental, integrando estos objetivos en una red integrada y liderada en torno a ese objetivo. Esto es también lo que pretende el modelo reticular de atención en salud mental que se lleva a cabo en Zamora<sup>25</sup>.

En consecuencia, y siguiendo estos planteamientos, parece razonable que los centros ocupacionales constituyan instrumentos de formación hacia el empleo, es decir, pasen a ser centros de formación laboral que deberán estar relacionados, al menos funcionalmente, con todo el proceso rehabilitador por un lado y con los centros de empleo por otro.

Para ello, los programas de reinserción laboral iniciados en los centros de rehabilitación psicosocial deberán continuarse con formación ocupacional específica y creación de empresas en las que se puedan integrar las personas con enfermedad mental, apoyando su contratación en el mercado laboral ordinario. En este mismo sentido, es muy importante que antes de plantearse el acceso directo al trabajo se plantee una evaluación psicosocial y rehabilitación si se hace precisa, como paso previo al inicio de la formación y la rehabilitación laboral. Y complementariamente, desarrollar programas de empleo con apoyo que faciliten el acceso de las personas con enfermedad mental al empleo ordinario.

Es decir, se considera que el proceso de rehabilitación laboral deberá ser progresivo en la capacitación de la persona con enfermedad mental, que le lleve desde un medio de gran protección hasta el medio de menor protección posible, e incluso cuando se logre la normalización plena eliminar ese apoyo, salvo en lo que se refiere a la continuidad de cuidados de la enfermedad, que será proporcionada por el equipo de salud mental\*. La incorporación de un programa específico de for-

---

\*Se recogen los objetivos en la lucha contra la pobreza y la exclusión social: «estableciendo para [...] los grupos de población más vulnerables planes de acompañamiento hacia el empleo y movilizándolo a tal efecto las políticas de formación.» (DOCE 2001/C 82/02).

mación laboral como el referido en el proceso rehabilitador resulta necesario para lograr la obtención de un trabajo, ya que como destacan McFarlane et al., únicamente los programas dirigidos específicamente a la rehabilitación laboral logran un incremento en competitividad para el empleo de las personas con enfermedad mental grave y prolongada<sup>40</sup>.

Se precisará entonces la posibilidad de una combinación flexible de los siguientes programas y dispositivos (Red Maristan, 1999):

- a) Centros de formación y rehabilitación laboral donde se recuperen o se adquieran las habilidades básicas y comunes a cualquier actividad laboral. También en estos centros podrán realizarse cursos e iniciativas para la capacitación en destrezas específicas.
- b) Apoyo al empleo normalizado: integrar al paciente en un entorno laboral normalizado (empresas públicas o privadas). Para potenciarlo es necesaria la creación de leyes de integración laboral favorables, promover incentivos empresariales y fomentar los llamados contratos en prácticas para personas con clara desventaja social, que podrían también incrementarse en intensidad y frecuencia.
- c) Programa de empleo con apoyo que suponga una oportunidad de acceso al empleo ordinario y libre. Este programa deberá tener como objetivo permanente la integración de la persona en el medio laboral normalizado.
- d) Centros especiales de empleo, empresas de reinserción y otros programas especiales que logren alcanzar empleo en un medio altamente protegido, y cuyo objetivo final habitualmente no es económico sino la creación de puestos de trabajo para personas desfavorecidas.
- e) Centros de formación laboral con productividad no competitiva. Estarían destinados a aquellas personas que no adquieren destrezas suficientes para obtener y mantener un puesto de trabajo, pero tendrían el objetivo de producir bienes y servicios de valor en el mercado que puedan ser vendidos y que permitan cierta retribución económica para los usuarios de los mismos.

Así, la rehabilitación laboral en el marco del centro de rehabilitación psicosocial se define como un proceso específico, estructurado e individualizado, dirigido a ayudar y preparar a las personas con enfermedad mental grave y crónica para favorecer su acceso y mantenimiento en el mundo laboral. Supone facilitar la adquisición, recuperación o potenciación de los hábitos, habilidades y conocimientos necesarios para posibilitar la integración laboral de dichas personas. En este contexto resultarán claves en la red de salud mental los dispositivos que se exponen a continuación.

### Centro ocupacional y rehabilitación laboral

Este tipo de centros deberán estar dirigidos a preparar a personas con enfermedad mental grave y prolongada para su acceso y mantenimiento en un puesto de trabajo. Dada la dificultad de acceso a un puesto de trabajo de esta población, desde los centros de rehabilitación laboral se pretende proporcionar al menos la formación necesaria, y que además se adquieran o recuperen las habilidades que son básicas para el mantenimiento de un puesto de trabajo: puntualidad, tolerancia a la frustración, interacción con compañeros, constancia, etc. Su actividad necesariamente debería estar muy ligada a la actividad que se desarrolla en los centros de rehabilitación.

Su función principal será la de ser un soporte y garante de la continuidad de cuidados de las personas con enfermedad mental grave y prolongada. De este modo, y según la fase evolutiva de la enfermedad, se diferenciarán distintas actividades, funciones y modos de derivación:

- *Continuación y progreso de la rehabilitación e integración sociolaboral*: se dirigirá a pacientes clínicamente estabilizados, en seguimiento por la red de salud mental y que están o han estado en un programa de rehabilitación psiquiátrica y/o psicosocial. También aquí se incluirían aquellos que, estando en un programa de rehabilitación psicosocial (en el centro de rehabilitación psicosocial)

puedan participar en los talleres de forma complementaria, para lo cual se mantendría una coordinación activa con el centro de rehabilitación psicosocial. En este caso, los pacientes serían derivados principalmente de la unidad de rehabilitación psiquiátrica y el centro de rehabilitación psicosocial (tras un programa de rehabilitación psicosocial) o del equipo de salud mental (por no necesitar programa de rehabilitación psicosocial). En caso de no efectuarse la derivación y si el paciente proviene de la red social (CEAS) se efectuará comunicación con los anteriores dispositivos, de modo que se garantice el seguimiento y la continuidad asistencial. El objetivo sería continuar en el proceso de rehabilitación y favorecer e impulsar la integración sociolaboral y la autonomía.

- *Acceso a la atención en salud mental:* en ocasiones, por el estigma o la baja conciencia de enfermedad pueden acceder personas con enfermedad mental sin tratamiento o seguimiento por la red de salud mental pero que demandan servicios o atención social. En estos casos, el taller sería un primer eslabón para la integración sociolaboral del paciente, que éste aceptaría de mejor grado por no tener vínculos psiquiátricos específicos, y serviría como un acercamiento para el inicio del tratamiento por la red de salud mental. El objetivo en estos casos sería ocupacional y con contenidos de ocio y soporte, con posterior derivación hacia la atención por la red de salud mental, que propicie un control y un seguimiento clínico, y favorezca posteriormente la continuidad de cuidados y rehabilitación de la persona con enfermedad mental. En definitiva, trataría de eliminar o disminuir el estigma de la enfermedad psiquiátrica y motivaría a la persona a asistir regularmente a las revisiones y consultas con la red de salud mental. En estos casos, la derivación sería preferentemente desde la red social (CEAS principalmente) y ocasionalmente desde el centro de salud. El objetivo sería poder integrar al usuario en la atención a la red de salud mental, reduciendo la falta de asistencia al mismo, y paralelamente dotarle de un recurso de apoyo.

- *Respiro familiar y soporte a la atención social y de salud mental*: se trataría de pacientes en tratamiento y seguimiento por la red de salud mental, con un alto grado de dependencia y necesidad de cuidados, que por el estado evolutivo de la enfermedad o la resistencia al tratamiento de la misma no se ha logrado la estabilización clínica ni el inicio del proceso de rehabilitación e integración. En estos casos, la carga familiar de cuidados es alta, y el programa supondría un respiro durante ese tiempo a los cuidados, actuando como centro específicamente ocupacional que apoya la atención de la red de salud mental, sirve de soporte a los cuidadores y mantiene al paciente activo con actuaciones principalmente ocupacionales. La derivación de estos casos sería esencialmente desde los equipos de salud mental o la red social (CEAS) debido a una demanda de apoyo al cuidador. En estos casos, por encima del resto, serían de gran importancia los programas de apoyo psicoeducativo al usuario y al cuidador, así como las actividades complementarias, normalizadas o específicas, de ocio. En consecuencia, sería especialmente importante la coordinación con los CEAS.

### Centro especial de empleo

Los centros especiales de empleo son unidades de producción cuyo objetivo es realizar un trabajo productivo, participando en las operaciones de mercado, y con la finalidad de proporcionar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social que requieran sus trabajadores, en este caso con enfermedad mental, a la vez que sea un medio de transición para la integración del mayor número de personas con discapacidad al régimen de trabajo normalizado.

Se constituyen, por tanto, como empresas que operan en el mercado pero con unas características específicas que le dan un carácter de empleo protegido. Los centros especiales de empleo pueden tener titularidad pública o privada.



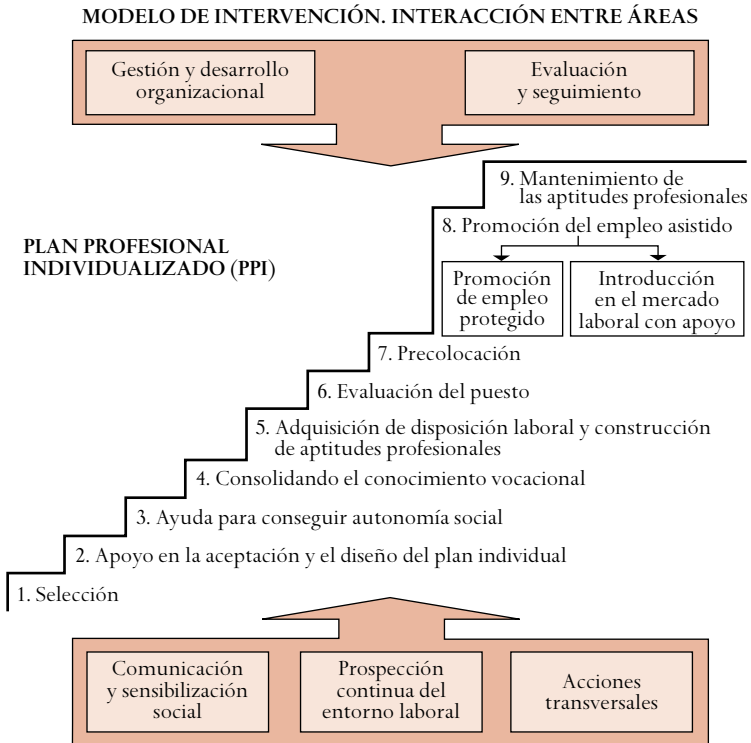
Por la importancia de este tipo de recursos, como estrategia final para la integración sociolaboral de los enfermos mentales, resultan imprescindibles si se quiere ofrecer una atención integral al paciente. Todos los recursos intermedios deberían ir encaminados a que sus usuarios pudieran al menos optar a trabajar en un centro especial de empleo, sin olvidar el acceso al empleo ordinario con o sin apoyos, como posible objetivo final, hacia la mayor normalización.

Teniendo en cuenta estos dispositivos descritos, en el proceso de rehabilitación e integración laboral se establecen un serie de fases con objetivos bien definidos y que coinciden en gran medida por los propuestos por Blasi<sup>41</sup>.

En la figura 2 se ilustra el proceso que se sigue para la consecución del empleo por parte de personas con enfermedad mental grave y prolongada, en el que sobre los dispositivos antes referidos (centro de formación laboral y centro especial de empleo) se plantea también un programa transversal de empleo con apoyo de las características referidas en esta monografía que trabaje como parte del equipo de tratamiento asertivo comunitario. Este equipo de apoyo al empleo puede comenzar a plantear el empleo ordinario desde que el paciente está en el proceso de estabilización, y no sólo interviene sobre los pacientes derivados desde salud mental, sino también en los que están en los centros especiales de empleo y en los centros de rehabilitación laboral. Esto es lo que le da sentido al modelo reticular, que es el poder integrar en una misma red todo el proceso asistencial.

En definitiva, se pretende que todos estos dispositivos se encuentren integrados como parte de la red de salud mental y coordinados con el equipo asertivo comunitario, de modo que el paciente pueda transitar entre los diferentes dispositivos garantizando la continuidad de los cuidados y con un objetivo inicial de remisión de síntomas; posteriormente, de alcanzar un funcionamiento óptimo, y finalmente, lograr la participación social de usuario de la red de salud mental, en donde la consecución del empleo constituye una prioridad del usuario y del sistema.

**Figura 2. Plan profesional individualizado para las personas con enfermedad mental: desde la recuperación hacia el empleo.**



## Bibliografía

1. Cook JA, Leff HS, Blyler CR, Gold PB, Goldberg RW, Mueser KT, et al. Results of a multisite randomized trial of supported employment interventions for individuals with severe mental illness. *Arch Gen Psychiatry*. 2005;62(5):505-12.
2. Zivin K, Bohnert AS, Mezuk B, Ilgen MA, Welsh D, Ratliff S, et al. Employment status of patients in the VA health system: implications for mental health services. *Psychiatr Serv*. 2011;62(1):35-8.

3. Antohony WC, Cohen M, Farkas M. *Psychiatric Rehabilitation*: Boston University; 1990.
4. Slade M. *100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals*. London: Rethink; 2009.
5. McHugo GJ, Drake RE, Xie H, Bond GR. A 10-year study of steady employment and non-vocational outcomes among people with serious mental illness and co-occurring substance use disorders. *Schizophr Res*. 2012;138(2-3):233-9.
6. Schennach R, Musil R, Moller HJ, Riedel M. Functional outcomes in schizophrenia: employment status as a metric of treatment outcome. *Curr Psychiatry Rep*. 2012;14(3):229-36.
7. Tallo-Aldana E. *El empleo ordinario de las personas con trastorno mental grave (Tesis doctoral)*. Universidad de la Laguna: La Laguna; 2012.
8. Engelman EC. Construyendo esperanza para los esquizofrénicos. *Psiquiatría.com* [Internet]. 2001; 5(3). Fecha de consulta: 16/01/2013. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicosis/esquizofrenia/4488/>
9. Drake RE, Becker DR, Clark RE, Mueser KT. Research on the individual placement and support model of supported employment. *Psychiatr Q*. 1999;70(4):289-301.
10. Drake RE, Mueser KT, Torrey WC, Miller AL, Lehman AF, Bond GR, et al. Evidence-based treatment of schizophrenia. *Curr Psychiatry Rep*. 2000;2(5):393-7.
11. Mueser KT, McGurk SR. Schizophrenia. *Lancet*. 2004;363(9426):2063-72.
12. Becker RE, Meisler N, Stormer G, Brondino MJ. Employment outcomes for clients with severe mental illness in a PACT model replication. *Program for Assertive Community Treatment*. *Psychiatr Serv*. 1999;50(1):104-6.
13. Burns T, Catty J, White S, Becker T, Koletsi M, Fioritti A, et al. The impact of supported employment and working on clinical and social functioning: results of an international study of individual placement and support. *Schizophr Bull*. 2009;35(5):949-58.
14. Bond GR, Drake RE, Becker DR. Generalizability of the Individual Placement and Support (IPS) model of supported employment outside the US. *World Psychiatry*. 2012;11(1):32-9.
15. Dewa CS, Trojanowski L, Cheng C, Loong D. Examining the factors associated with paid employment of clients enrolled in first episode of psychosis programs. *Schizophr Res Treatment*. 2012;2012:739616.
16. Burgess B, Curtis-Downes D, Gibson RC. Education and employment levels among Jamaican patients newly diagnosed with schizophrenia and bipolar disorder. *Int J Soc Psychiatry*. 2012 Jan 16. [Epub ahead of print].

17. Ucok A, Gorwood P, Karadayi G. Employment and its relationship with functionality and quality of life in patients with schizophrenia: EGOFOR Study. *Eur Psychiatry*. 2012;27(6):422-5.
18. Giugiaro M, Crivelli B, Mingrone C, Montemagni C, Scalese M, Sigaudò M, et al. Cognitive function and competitive employment in schizophrenia: relative contribution of insight and psychopathology. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2012;47(4):553-61.
19. Birindelli N, Castagna F, Giugiaro M, Graffino M, Mingrone C, Sandei L, et al. [Competitive employment in schizophrenia: clinical and neuropsychological correlates and quality of life]. *Riv Psichiatr*. 2012;47(2):89-95.
20. McGurk SR, Mueser KT. Cognitive and clinical predictors of work outcomes in clients with schizophrenia receiving supported employment services: 4-year follow-up. *Adm Policy Ment Health*. 2006;33(5):598-606.
21. Catty J, Lissouba P, White S, Becker T, Drake RE, Fioritti A, et al. Predictors of employment for people with severe mental illness: results of an international six-centre randomised controlled trial. *Br J Psychiatry*. 2008;192(3):224-31.
22. Rosenheck R, Leslie D, Keefe R, McEvoy J, Swartz M, Perkins D, et al. Barriers to employment for people with schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2006;163(3):411-7.
23. Schennach R, Obermeier M, Meyer S, Jager M, Schmauss M, Laux G, et al. Predictors of relapse in the year after hospital discharge among patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2012;63(1):87-90.
24. Ucok A, Serbest S, Kandemir PE. Remission after first-episode schizophrenia: results of a long-term follow-up. *Psychiatry Res*. 2011;189(1):33-7.
25. Franco M. El modelo reticular en la atención a la esquizofrenia. Valladolid: Edintras; 2013.
26. Rodríguez-Pulido F. La recuperación de las personas con trastorno mental grave. Modelo Red de Redes. Presente y perspectivas de futuro. Tenerife: Fundación Canaria de Salud y Sanidad de Tenerife; 2010.
27. McGurk SR, Mueser KT, Feldman K, Wolfe R, Pascaris A. Cognitive training for supported employment: 2-3 year outcomes of a randomized controlled trial. *Am J Psychiatry*. 2007;164(3):437-41.
28. Grant PM, Huh GA, Perivoliotis D, Stolar NM, Beck AT. Randomized trial to evaluate the efficacy of cognitive therapy for low-functioning patients with schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. 2012;69(2):121-7.
29. Percudani M, Barbui C, Tansella M. Effect of second-generation antipsychotics on employment and productivity in individuals with schizophrenia: an economic perspective. *Pharmacoeconomics*. 2004;22(11):701-18.

30. Meyer PS, Bond GR, Tunis SL, McCoy ML. Comparison between the effects of atypical and traditional antipsychotics on work status for clients in a psychiatric rehabilitation program. *J Clin Psychiatry*. 2002;63(2):108-16.
31. Kozma C, Dirani R, Canuso C, Mao L. Change in employment status over 52 weeks in patients with schizophrenia: an observational study. *Curr Med Res Opin*. 2011;27(2):327-33.
32. Bond GR, Resnick SG, Drake RE, Xie H, McHugo GJ, Bebout RR. Does competitive employment improve nonvocational outcomes for people with severe mental illness? *J Consult Clin Psychol*. 2001;69(3):489-501.
33. Solar A. Supported employment can reduce social exclusion and improve schizophrenia. *Australas Psychiatry*. 2011;19(1):78-80.
34. Bond G. Supported employment: evidence for an evidence based practice. *Psychiatr Rehabilitation J*. 2004;27:345-59.
35. Twamley EW, Vella L, Burton CZ, Becker DR, Bell MD, Jeste DV. The efficacy of supported employment for middle-aged and older people with schizophrenia. *Schizophr Res*. 2012;135(1-3):100-4.
36. Morgan VA, Waterreus A, Jablensky A, Mackinnon A, McGrath JJ, Carr V, et al. People living with psychotic illness in 2010: the second Australian national survey of psychosis. *Aust N Z J Psychiatry*. 2012;46(8):735-52.
37. Kilian R, Lauber C, Kalkan R, Dorn W, Rossler W, Wiersma D, et al. The relationships between employment, clinical status, and psychiatric hospitalisation in patients with schizophrenia receiving either IPS or a conventional vocational rehabilitation programme. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2012;47(9):1381-9.
38. Guo X, Zhai J, Liu Z, Fang M, Wang B, Wang C, et al. Effect of antipsychotic medication alone vs combined with psychosocial intervention on outcomes of early-stage schizophrenia: A randomized, 1-year study. *Arch Gen Psychiatry*. 2010;67(9):895-904.
39. Tsang HW, Pearson V. Work-related social skills training for people with schizophrenia in Hong Kong. *Schizophr Bull*. 2001;27(1):139-48.
40. McFarlane WR, Stastny P, Deakins S. Family-aided assertive community treatment: a comprehensive rehabilitation and intensive case management approach for persons with schizophrenic disorders. *New Dir Ment Health Serv*. 1992(53):43-54.
41. Blasi R. La rehabilitación psicosocial integral en la comunidad y con la comunidad. 20 años de trabajo en la comunidad: igualdad en la diversidad. *Monogr Psiquiatr*. 2001;XIII(2): 30-44.



# Impacto de la esquizofrenia sobre las familias y los cuidadores

M.<sup>a</sup> Paz García-Portilla González,  
Pilar Alejandra Saiz Martínez,  
M.<sup>a</sup> Teresa Bascarán Fernández, Eva M.<sup>a</sup> Díaz-Mesa,  
Gonzalo Galván Patrignini, Leticia García Álvarez  
y Julio Bobes García

## Introducción

La esquizofrenia es un trastorno mental grave y crónico, con un gran impacto negativo sobre la funcionalidad y la calidad de vida de los pacientes. De hecho, el informe de 2005 de la Organización Mundial de la Salud atribuía el 31,7% de todos los años vividos con discapacidad a los trastornos neuropsiquiátricos, de los cuales la esquizofrenia ocupa el tercer lugar (2,8%), por detrás de la depresión unipolar (11,8%) y del trastorno por consumo de alcohol (3,3%)<sup>1</sup>.

Si bien tras el primer episodio, y ocasionalmente tras los segundos o terceros episodios, puede haber una remisión completa de los síntomas, la norma es que con el tiempo aparezcan síntomas residuales y discapacidad interepisodios<sup>2</sup>. Estudios recientes estiman que en aproximadamente un 20% de los pacientes los síntomas son resistentes y la discapacidad aumenta progresivamente, y que en un 35% se da un patrón

mixto con exacerbaciones y períodos de relativa estabilización<sup>3</sup>. En general, el funcionamiento cognitivo y ocupacional tiende a disminuir en los primeros años de la enfermedad hasta estabilizarse en un nivel significativamente inferior a lo que cabría esperar en función de la edad, el sexo y el nivel sociocultural<sup>4</sup>.

El movimiento de desinstitucionalización iniciado en la década de 1960 en Estados Unidos, llevado a cabo en nuestro país en la década de 1980, supuso un cambio en la toma a cargo de las necesidades de los pacientes, pasando de las instituciones a las familias en la mayor parte de los casos. Se estima que entre el 50 y el 80% de las personas con esquizofrenia vive o mantiene relaciones regulares con su familia de origen, y depende de ellos tanto económica como emocionalmente, así como para los aspectos básicos de la vida, como el alojamiento, la alimentación, los cuidados, etc.<sup>5</sup>.

Algunos autores han llegado a considerar a las familias como una extensión del sistema de salud mental en la provisión de cuidados a estos pacientes. Hanson y Rapp<sup>6</sup> señalan que a menudo la familia es la primera y última fuente de cuidados, especialmente en situaciones de crisis y emergencia. En este sentido, la World Federation of Mental Health recientemente ha reconocido la importancia del papel de los cuidadores en el cuidado de las personas con esquizofrenia y prevé una expansión de dicho papel dadas las limitaciones actuales de los recursos del sistema sanitario y social<sup>7</sup>.

En España, la dependencia de la familia de origen es aún mayor según los resultados del estudio Abordaje Clínico de la Esquizofrenia (ACE). Este estudio encontró que el 90% de los pacientes vivía con su familia y que el 73% no mantenía ningún tipo de actividad laboral o de formación.

Por todo lo anterior, desde la década de 1950 el foco de estudio se ha centrado en las familias de las personas con esquizofrenia y en cómo les afecta la provisión de cuidados informales y los síntomas propios de la enfermedad de su familiar. Los resultados globales de los estudios encuentran que las familias de los pacientes con esquizofrenia presentan elevados niveles de carga, con afectación de su salud física (espe-



cialmente infecciones) y psíquica, así como disminución de su bienestar, capacidad funcional y calidad de vida.

Por otra parte, varios estudios han demostrado que la calidad de las relaciones entre los miembros de la familia y el paciente pueden afectar a los resultados de la enfermedad de éste<sup>8</sup>.

## Carga del cuidador por la provisión de los cuidados

El término *carga* (del inglés *burden*) se refiere a las consecuencias que el contacto estrecho con una persona con una determinada enfermedad, en este caso esquizofrenia, supone a la persona o a las personas implicadas en su cuidado<sup>9</sup>. Dillehay y Sandys<sup>10</sup> definen la carga del cuidador como un estado psicológico derivado del trabajo emocional y físico, la presión social y las restricciones económicas que suponen el cuidar de un paciente. Se trata de un constructo complejo en el que además de las consecuencias negativas ampliamente reconocidas, se incluyen aspectos más sutiles pero igualmente angustiantes, como son la pena, la vergüenza y los sentimientos de culpa<sup>11</sup>. Se entiende como una alteración potencialmente verificable y observable en la vida del cuidador que aparece como consecuencia de la necesidad de supervisión y estimulación que tiene el paciente<sup>12</sup>.

Schene<sup>13</sup> diferenció entre carga subjetiva y objetiva. La carga subjetiva se refiere al grado en el que los cuidadores perciben esa carga e incluye el estado mental, el malestar subjetivo y el nivel de bienestar físico, psicológico y social de los miembros de la familia, mientras que la carga objetiva incluye tanto los síntomas, comportamientos y características sociodemográficas del paciente como los cambios en la rutina del hogar, las relaciones familiares o sociales, el trabajo, el tiempo de ocio y la salud física del cuidador. Últimamente se ha ampliado el concepto incorporando además los problemas económicos derivados de la toma a cargo.

Sin embargo, el cuidado no sólo implica aspectos negativos, sino que algunos estudios han demostrado la presencia de aspectos positi-

vos del cuidado, un punto central en los estudios actuales sobre estrategias para promover la resiliencia del cuidador.

El cuidador se define como el sujeto perteneciente al sistema de apoyo informal que tiene el paciente (familiar o amigo) que toma la responsabilidad de las principales tareas de cuidados y que es percibido por la familia como la persona que se ocupa del paciente sin obtener compensación económica alguna<sup>14</sup>, si bien este último extremo está cambiando ligeramente en nuestro país con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia<sup>15</sup>. El cuidador principal es el término que designa a la persona que dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente<sup>16</sup>.

El nivel de carga experimentado por el cuidador está influido por distintos factores: las características del paciente y su enfermedad, las características del cuidador y las características de provisión de servicios del sistema de salud mental correspondiente. A su vez, se sabe que la percepción de carga es uno de los mejores predictores de institucionalización del paciente<sup>17</sup>.

## **El proceso de adaptación de la familia a la enfermedad mental de su familiar**

Algunos autores han estudiado el proceso de adaptación de la familia a la enfermedad mental grave y crónica de su familiar. Cabe destacar el estudio de Marsh<sup>18</sup>, que describe la existencia de cuatro estadios en este proceso: encuentro inicial, confrontación, resolución y reacciones postraumáticas. La importancia de este modelo deriva del hecho de que las necesidades y las tareas de la familia serían distintas en cada uno de estos estadios<sup>19</sup>.

En la fase de encuentro inicial con la enfermedad mental, los miembros de la familia pueden experimentar sentimientos de *shock*, negación y confusión. En la siguiente etapa, la de confrontación o de obtención de un diagnóstico, la familia puede experimentar estrés emocional, dificultades para comunicarse con los profesionales de la salud,

y preocupaciones económicas. En esta etapa existe la necesidad de conocer más sobre la enfermedad y sus síntomas, y sobre los tratamientos disponibles. En la siguiente etapa de resolución se va produciendo un reconocimiento progresivo de la realidad de la esquizofrenia que puede llevar a que algunos familiares se distancien del paciente. Los miembros de la familia necesitan conocimientos más extensos sobre la enfermedad y todas las ayudas que pueden recibir del sistema sociosanitario. En el último estadio se acepta la naturaleza crónica y discapacitante de la enfermedad, se reajustan las expectativas iniciales y la familia puede concentrarse de nuevo también en sus propias necesidades.

### **Características del cuidador de personas con esquizofrenia y su nivel de carga**

La mayor parte de los estudios coinciden en el retrato-tipo de las personas que cuidan de los pacientes con esquizofrenia: a partir de la edad media de la vida, predominantemente mujeres, madres, esposas o hijas, de bajo nivel socioeconómico, que conviven con el paciente. Sin embargo, la World Federation of Mental Health<sup>7</sup> advierte que en el futuro la proporción de varones aumentará entre los cuidadores.

Las actitudes de los cuidadores de los pacientes con esquizofrenia hacia la enfermedad tienden a ser negativas, y todavía son más negativas entre los cuidadores de mayor edad, los cuidadores que son padres, los que tienen menor nivel educativo, y los que llevan más años conviviendo con el paciente<sup>20</sup>.

Estas personas muestran niveles moderados o elevados de carga, variables a lo largo de los distintos estadios de la enfermedad. La carga se caracteriza predominantemente por la presencia de elementos negativos, como son el malestar o estrés subjetivo, la depresión, el bajo apoyo social y la disminución de su calidad de vida, así como los sentimientos de frustración, rabia, soledad y desesperación, entre otros<sup>21</sup>.

Los estudios concuerdan en que los cuidadores de los pacientes con esquizofrenia presentan mayor nivel de dificultades psicológicas que

los cuidadores de personas con enfermedades físicas, mientras que la carga objetiva no difiere entre ambos tipos de enfermedades, con la excepción de una red social más pobre en las familias de pacientes con esquizofrenia. La diferencia en la carga subjetiva puede ser atribuida a distintos factores, entre los que se encuentran los siguientes: *a)* la mayor dificultad para comprender los síntomas psiquiátricos respecto a los síntomas físicos, *b)* la sobrestimación de la capacidad del paciente para controlar sus síntomas por parte de los familiares, con los consiguientes sentimientos de frustración y estrés, *c)* el estigma social de los trastornos mentales y el rechazo de estos pacientes, *d)* la edad de inicio precoz de la esquizofrenia y lo inusual de tener que cuidar a una persona joven, y *e)* la menor información en los medios de comunicación sobre las enfermedades mentales<sup>21</sup>.

### **Impacto de las características del paciente en la carga del cuidador**

Entre las características del paciente y su enfermedad, que repercuten negativamente sobre el cuidador, los estudios han destacado el sexo, el nivel educativo, los síntomas negativos, los comportamientos impredecibles, extraños y/o disruptivos, la gravedad del trastorno y el estigma asociado a la enfermedad con el correspondiente aislamiento social de la familia.

En cuanto al sexo del paciente, los datos existentes son discrepantes; si bien unos estudios encuentran que los pacientes varones generan mayor estrés emocional en el cuidador<sup>22,23</sup>, otros estudios demuestran que son las mujeres con esquizofrenia las que mayor malestar emocional generan<sup>24,25</sup>, y otros estudios no encuentran asociación entre estas dos variables<sup>26</sup>.

Los padres son los familiares que experimentan mayor carga<sup>22,27</sup>. En el caso de los pacientes casados que desarrollaron su enfermedad después del matrimonio, sus esposos presentaban elevados niveles de estrés que pudieran estar relacionados con los cambios económicos, de planes de futuro y el cuidado de los hijos<sup>22</sup>.

El estudio de Upkong<sup>25</sup> demostró que el nivel educativo del paciente también influía en la carga del cuidador, de tal forma que a menor nivel de estudios del paciente, mayor carga. Esto puede estar en relación con las mayores oportunidades de encontrar un trabajo en las personas con mayor nivel educativo y también con su mayor capacidad para proveerse autocuidados y cuidados de salud. Asimismo, el hecho de que el paciente estuviese desempleado se asociaba en este estudio con un mayor nivel de estrés emocional en el cuidador en consonancia con los datos encontrados por Roick et al.<sup>22</sup>.

Con respecto a los síntomas, distintos estudios han demostrado que mientras el desgaste subjetivo (principalmente malestar emocional) se asocia tanto a los síntomas positivos como a los negativos de la esquizofrenia, el desgaste objetivo está más relacionado con los síntomas negativos<sup>25,28</sup>, especialmente la anhedonia y la asocialidad<sup>25</sup>. Curiosamente, el estudio de Ukpong<sup>25</sup> encontró que el síntoma negativo «aplanamiento afectivo» se asociaba inversamente al estrés emocional, es decir, que a mayor aplanamiento afectivo del paciente, menor malestar emocional en el cuidador, lo que indicaría que el cuidador puede manejar mejor este tipo de síntomas.

## Impacto de las características del cuidador en su carga

Distintos estudios han identificado las características del cuidador que se relacionan con el nivel de carga del mismo. Entre ellas se encuentran la edad, el sexo, el nivel educativo y económico, el apoyo social, las actitudes del cuidador hacia la esquizofrenia y el nivel de conocimientos y habilidades del cuidador para afrontar las dificultades cotidianas en el manejo del paciente.

En cuanto a la edad, los datos de los distintos estudios son también contradictorios; unos estudios demuestran que a mayor edad, mayor carga<sup>3,29</sup>, mientras que otros estudios demuestran lo contrario<sup>30</sup>. Existen explicaciones plausibles para ambas asociaciones. Chan<sup>31</sup> sugiere que estas diferencias tienen que ver con el distinto papel de los ancianos

en las distintas culturas. Por ejemplo, en la cultura asiática tradicional los ancianos son la cabeza de la familia y, por tanto, los responsables de cuidar de todos sus miembros. Un patrón similar se da también en otras culturas en las que la familia tradicional continúa vigente, como la cultura mediterránea. Esto se confirma en el estudio de Lowyck et al.<sup>27</sup>, donde se demuestra que de los miembros de la familia, los padres parecen ser los más afectados, ya que suelen ser los que llevan la mayor parte de la carga. En sentido contrario, la mayor carga asociada a la menor edad podría estar en relación con la doble función de estos cuidadores (trabajo en el hogar o fuera de él más el trabajo del cuidador) y con el menor tiempo de cuidado y, consecuentemente, el menor grado de adaptación a la situación.

Como ya se ha comentado en el epígrafe anterior, los cuidadores tienden a ser mujeres; así, el impacto del papel de cuidador en ellas es elevado, de tal manera que tienen casi seis veces más de probabilidades de desarrollar depresión o ansiedad que las mujeres que no son cuidadoras<sup>7</sup>. Respecto al impacto en los hombres, los datos son contradictorios; aunque en general las mujeres presentan mayores niveles de estrés psicológico<sup>23</sup>, algún estudio no encuentra dicha asociación<sup>25</sup>.

Respecto al nivel cultural, las evidencias apoyan una asociación entre bajo nivel cultural y mayor carga<sup>24,25</sup>. Parece ser que las personas con menor nivel cultural tendrían menos capacidad para acceder a los recursos de los servicios de salud mental y estarían en riesgo de desarrollar estrés emocional por su desventaja adicional. Quizás esta variable estuviese influyendo además en que fuesen estas personas las que mayoritariamente no recibiesen algún tipo de orientación o psicoeducación sobre la enfermedad de su familiar, factor que se conoce que representa una mejora significativa en la carga y en la satisfacción percibida por el cuidador<sup>26,32</sup>. Los ingresos familiares actúan en el mismo sentido: a menor nivel socioeconómico, mayor carga en la familia<sup>3</sup>, hecho que se agrava en los casos en los que los cuidados informales proporcionados por los familiares no tienen contraprestación económica.

La ayuda social es un factor protector de la carga del cuidador, de tal forma que un gran apoyo por parte de la familia y los amigos se relaciona con mejores niveles de funcionamiento familiar, mientras que bajo nivel de apoyo se asocia a más necesidades no cubiertas<sup>31,33</sup>.

Las actitudes del cuidador también se han identificado como un factor determinante de la carga del mismo. Caqueo-Urizar et al.<sup>20</sup> encontraron que las actitudes negativas se asociaban con el estado afectivo, de modo que éstas pueden actuar como un factor desencadenante de los síntomas depresivos, la ideación suicida y el abuso de sustancias de los familiares, especialmente en los de bajo nivel educativo.

Finalmente, el desconocimiento y la falta de las habilidades necesarias para asumir la responsabilidad de los cuidados se ha asociado a mayores niveles de carga en el cuidador<sup>12,22</sup>.

## **Impacto de las características del sistema de salud mental en la carga del cuidador**

Las diferencias en la provisión de cuidados por parte del sistema de salud influyen también en la carga que soportan los familiares de las personas con esquizofrenia<sup>22</sup>. El estudio de Magliano et al.<sup>34</sup> encontró una mayor carga familiar en los países mediterráneos (Italia, Grecia o Portugal) que en los anglosajones (Gran Bretaña o Alemania). Sin embargo, esos resultados no fueron confirmados en el estudio de Van Wijngaarden et al.<sup>35</sup>, que encontró más carga familiar en Italia y Gran Bretaña que en Holanda, España y Dinamarca, ni en el estudio de Roick et al.<sup>22</sup>, que demostró mayor carga en Gran Bretaña que en Alemania. Parece ser que el número de camas psiquiátricas desempeñaría un papel importante en la diferencia de la carga, de tal manera que a mayor número de camas, menor carga familiar<sup>22,35</sup>. También la posibilidad de ofrecer a los pacientes estructuras de rehabilitación en las que realizar actividades estructuradas y contactos sociales podría influir en la menor carga por parte de los familiares<sup>22</sup>. En este sentido, Tessler y Gamache<sup>36</sup> sugerían una asociación entre el modelo predominante de salud men-

tal y la carga familiar; el modelo predominantemente extramural se asociaría a mayor carga familiar, mientras que el modelo que ofrece mayores oportunidades residenciales se asociaría con menor carga.

Otros factores del sistema de cuidados de salud mental, como la accesibilidad a los mismos y su calidad influyen también en la carga. Cuanto mayor sea el número de las necesidades no cubiertas por el sistema, mayor será la carga de los cuidadores<sup>37</sup>.

### **Las intervenciones sobre las familias y los cuidadores para aminorar la carga**

El acceso del paciente a mejores tratamientos, incluyendo medicación e intervenciones psicosociales y rehabilitadoras, planes de atención en situaciones de crisis, tratamiento ambulatorio por orden judicial y asesoramiento adecuado son elementos básicos pero insuficientes para disminuir la carga de las familias y los cuidadores<sup>11</sup>. En este contexto, las familias y los cuidadores deben ser incluidos en los planes de cuidados y deben recibir la información y el apoyo adecuados. Los estudios han puesto de manifiesto una serie de necesidades comunes en los cuidadores que necesitan ser atendidas, tales como apoyo emocional, alivio del aislamiento, información, reconocimiento de su papel y contribución al cuidado del paciente, así como recepción de servicios fiables y satisfactorios<sup>31</sup>.

La organización EuroFamCare ha identificado los siguientes diez principios que se deben tener en cuenta a la hora de desarrollar programas de apoyo a los cuidadores: reconocimiento, inclusión social, igualdad de oportunidades, elección, información, apoyo, tiempo de descanso, compatibilidad entre el cuidado y el empleo, promoción y protección de la salud, y seguridad económica. Los planes para el cuidado del cuidador deberían incluir al menos estos tres aspectos: afrontamiento de las demandas cotidianas, creación de una comunidad de cuidadores para que se apoyen entre ellos mismos y, finalmente, cuidar por su salud mental<sup>7</sup>.



En el caso de los pacientes con esquizofrenia, si bien existen pruebas empíricas bien documentadas sobre el impacto positivo de distintas intervenciones familiares en la carga del cuidador, éstas no se aplican con la frecuencia necesaria y/o no se encuentran integradas en los planes de cuidados de las personas con esquizofrenia<sup>11</sup>.

De las intervenciones familiares existentes, las que tienen pruebas empíricas sobre su eficacia son las intervenciones psicoeducativas<sup>38</sup> en distintas culturas<sup>39</sup> y los grupos de apoyo mutuo<sup>31</sup>, si bien como recomiendan Pekkala y Merinder<sup>40</sup>, se necesitan estudios aleatorios bien diseñados para confirmar los resultados actuales.

La intervención psicoeducativa se basa en una aproximación cognitiva-conductual y de apoyo con especial énfasis en las necesidades de los pacientes y sus familias. Sus objetivos principales son aumentar el conocimiento del paciente y su familia sobre la enfermedad, mejorar la adaptación a la enfermedad y la comunicación, así como facilitar habilidades para la solución de problemas<sup>41</sup>. Este tipo de intervención ha demostrado mejoría en el estado clínico de los pacientes y disminución de la carga familiar, probablemente en relación con el mejor conocimiento por parte de las familias de los síntomas y comportamientos del paciente, del manejo y la administración de los tratamientos farmacológicos, y de estrategias para afrontar las situaciones problemáticas cotidianas<sup>39</sup>.

Los grupos de apoyo mutuo tienen su base en el movimiento social de la década de 1990 de las organizaciones de autoayuda para las personas con enfermedades crónicas y en los modelos de empoderamiento. Se trata de intervenciones participativas dirigidas a dar y recibir ayuda, a aprender a ayudarse a sí mismos, y a compartir conocimientos y experiencias sobre preocupaciones comunes<sup>42</sup>. Estos grupos proporcionan a los cuidadores de las personas con esquizofrenia la posibilidad de desarrollar los conocimientos y las habilidades necesarias para cuidar de su familiar, de establecer un vida familiar armónica, y relacionarse con los profesionales como colaboradores en lugar de como expertos autoritarios<sup>31</sup>.

## Bibliografía

1. Mathers CD, Loncar D. Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Med.* 2006;3:e442.
2. Robinson D, Woerner MG, Alvir JM, Bilder R, Goldman R, Geisler S. Predictors of relapse following response from a first episode of schizophrenia or schizoaffective disorder. *Arch Gen Psychiatry.* 1999;56:241-7.
3. Chien WT, Chan S, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *J Clin Nursing.* 2007;16:1151-61.
4. Hyman S, Chisholm D, Kessler R, Patel V, Whiteford H. Mental disorders. En: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, Alleyne G, Claeson M, Evans DB, et al., editores. *Disease control priorities in developing countries.* 2.<sup>a</sup> ed. Washington (DC): World Bank; 2006. p. 605-25.
5. Lehman AF, Steinwachs DM. The schizophrenia patient outcomes research team (PORT) treatment recommendations. *Schizophr Bull.* 1998;24:1-10.
6. Hanson JG, Rapp CA. Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Ment Health J.* 1992;28:181-97.
7. World Federation of Mental Health. *Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others.* Woodbridge (VA): WFMH; 2010.
8. Dixon L, Adams C, Lucksted A. Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2000;26:5-20.
9. Treudly MB. Mental illness and family routines. *Mental Hygiene.* 1946;30:235-49.
10. Dillehay R, Sandys M. Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *Int J Aging Hum Dev.* 1990;30:263-85.
11. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics.* 2008;26:149-62.
12. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes.* 2009;7:84.
13. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1990;25:289-97.
14. Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nurs Res.* 1989;38:94-8.

15. Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Ley de Promoción de la Atonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006.
16. Dwyer J, Lee G, Jankowski T. Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. *J Marriage Fam.* 1994;56:35-43.
17. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA.* 2002;287:2090-7.
18. Marsh DT. A family-focused approach to serious mental illness: empirically supported interventions. Sarasota: Professional Resource Press; 2001.
19. Kartalova-O'Doherty Y, Doherty DT, Walsh D. Family Support Study: a study of experiences, needs, and support requirements of families with enduring mental illness in Ireland. Dublin: The Health Research Board; 2006.
20. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Peñaloza-Salazar C, Richards-Araya D, Cuadra-Peralta A. Attitudes and burden in relatives of patients with schizophrenia in a middle income country. *BMC Family Practice.* 2011;12:101.
21. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Maj M; the National Mental Health Project Working Group. Family burden and social network in schizophrenia vs physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatr Scand.* 2006;113(Suppl 429):60-3.
22. Roick C, Heider D, Bebbington PE, Angermeyer MC, Azorin JM, Brugha TS, et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *Br J Psychiatry.* 2007;190:333-8.
23. Yusuf AF, Nuhu FT. Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Soc Psychiatry Epidemiol.* 2011;46(1):11-6.
24. Zahid AM, Ohaeri JU. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry.* 2010;10:71.
25. Upkong D. Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: the role of positive and negative symptoms. *Turkish J Psychiatry.* 2012;23(1):40-5.
26. Leal M, Sales R, Ibañez E, Giner J, Leal C. Evaluation of the effect of a psychoeducational program on the burden in informal caregivers of patients with schizophrenia. *Actas Esp Psiquiatr.* 2008;36:63-9.

27. Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P, Peuskens J. A study of family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *Eur Psychiatry*. 2004;19:395-401.
28. Provencher HL, Mueser KT. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophr Res*. 1997;26:71-80.
29. Chan S, Yip B, Tso S, Cheng BS, Tam W. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Educ Couns*. 2009;75:67-76.
30. Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatr Services*. 2007;58:378-84.
31. Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nursing*. 2011;25:339-49.
32. Saxena S, Jané-Llopis E, Hosman C. Prevention of mental and behavioural disorders: implications for policy and practice. *World Psychiatr*. 2006;5:5-14.
33. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, Marasco C, Guarneri M, Maj M. The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry*. 2003;73:302-9.
34. Magliano L, Fadden G, Madianos M, de Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden of the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1998;33:405-12.
35. Van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, et al.; EPSILON Study Group. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull*. 2003;29:573-86.
36. Tessler R, Gamache G. Continuity of care, residence and family burden in Ohio. *Milbank Q*. 1994;72:149-69.
37. Meijer K, Schene A, Koeter M, Knudsen H, Becker T, Thornicroft G, et al.; Epsilon Multi Centre Study on Schizophrenia. Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers - results from the EPSILON multicentre study on schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2004;39:251-8.
38. Khodabakhshi K, Etemadi A. The outcome of family interventions for the mothers of schizophrenia patients in Iran. *Int J Soc Psychiatr*. 2010;56:634-46.
39. Sharif F, Shaygan M, Mani A. Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. *BMC Psychiatr*. 2012;12:48.

40. Pekkala E, Merinder L. Psychoeducation for schizophrenia. Cochrane Schizophrenia Group. Cochrane Database Syst Rev. 2008;2:CD002831.
41. Hazel NA, McDonell MG, Short RA. Impact of multiple-family groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatr Serv.* 2004;55:35-41.
42. Chien WT, Chan S. One-year follow-up of a multiple-family-group intervention for Chinese families of patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* 2005;55:1276-84.



# El coste económico de la esquizofrenia en España

Álvaro Hidalgo Vega

## Introducción

Una de las preocupaciones fundamentales de los gestores y decisores de un sistema sanitario es identificar aquellas enfermedades que más repercusión tienen sobre la salud de la población que debe atender. En este sentido, hay que señalar que la importancia de los trastornos mentales tanto en la morbilidad como en la calidad de vida de los pacientes es muy elevada. Igualmente, el impacto económico que suponen es muy importante, tal como recoge el Ministerio de Sanidad y Consumo en su estrategia para la salud mental<sup>1</sup>. Así, en la monografía se señala que los trastornos mentales en conjunto constituyen la causa más frecuente de carga de la enfermedad en Europa, por delante de las enfermedades cardiovasculares y del cáncer<sup>2</sup>. En esta misma línea, un editorial de la revista *Nature* publicado en 2011 afirma que los trastornos mentales en Europa suponen, al menos, 800 000 millones de euros (un billón de dólares) anuales, cifra superior a la suma de la carga del cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes<sup>3</sup>. Por otro lado, la pérdida de calidad de vida es superior a la que producen enfermedades crónicas como la artritis, la diabetes o las enfermedades car-

díacas y respiratorias. En cuanto a la carga de la enfermedad, sólo la depresión unipolar explica el 6% de la carga causada por todas las enfermedades, y sólo la isquemia coronaria y los accidentes cardiovasculares tienen pesos mayores<sup>4</sup>.

A pesar de no existir suficientes datos para valorar el coste económico exacto que esta carga de enfermedad supone en Europa, diferentes estimaciones han puesto de manifiesto que éste es muy elevado. Así, en los países europeos se estima que su coste está entre el 3 y el 4% del producto nacional bruto (PNB), superando los 182000 millones de euros anuales. De dichos costes, el 46% corresponde a costes sanitarios y sociales directos, y el resto a gastos indirectos debidos a la pérdida de productividad, asociada fundamentalmente a la incapacidad laboral<sup>2</sup>. En otro trabajo se pone de manifiesto que los trastornos mentales son el grupo de enfermedades que supone el mayor coste directo y total para el sistema sanitario de los países occidentales<sup>5</sup>.

Respecto a nuestro país, no se dispone de información oficial sobre la carga de enfermedad. De hecho, tal como se señala acertadamente, «España no pudo aportar datos sobre el gasto y la financiación en salud mental al Atlas de la Salud Mental en el Mundo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y los indicadores básicos de recursos y de plazas en España incluidos en 2005 en este registro se refieren a 1996, y en muchos casos son manifiestamente erróneos»<sup>6</sup>. De hecho, si queremos ofrecer una estimación sobre el coste total de las enfermedades mentales, tenemos que remontarnos hasta 1998, año en el que se estimó que el coste total ascendió a 3 005 millones de euros<sup>7</sup>.

Ahora bien, sí existen diversos trabajos que pretenden paliar dicho déficit. En un artículo sobre el impacto económico de la esquizofrenia en España se estimó que el coste total en el año 2002 era de 1970,8 millones de euros, de los cuales el 53% correspondía a costes directos sanitarios y el 47% restante a costes directos no sanitarios. De esta forma, los costes sanitarios asociados con la esquizofrenia suponían el 2,7% del gasto público en sanidad<sup>8</sup>. Un aspecto interesante es señalar la falta de relación existente entre la prevalencia de la enfermedad y su impac-



to sobre los recursos y los costes, y que existe una amplia dispersión en función de la comunidad autónoma<sup>9</sup>.

Es llamativa esta falta de información sobre los recursos disponibles para tratar las enfermedades mentales en España si tenemos en cuenta que se puede afirmar que el 9% de la población padece al menos un trastorno mental en la actualidad, que algo más del 15% lo padecerá a lo largo de su vida y que estas cifras se incrementarán considerablemente en el futuro, y que la distribución de la prevalencia-vida por comunidades autónomas es relativamente uniforme, oscilando entre el 15,71% de Andalucía y el 23,68% de Cataluña<sup>10</sup>.

La magnitud del problema es similar en el caso de niños y adolescentes, ya que la discapacidad que provocan los trastornos mentales en niños y adolescentes es muy elevada<sup>11</sup>. Diversos estudios estiman que entre el 7 y el 25% de los menores reúnen criterios para un diagnóstico psiquiátrico y que alrededor de la mitad presenta un significativo desajuste como consecuencia de ello<sup>12,13</sup>. Ahora bien, a pesar del indudable avance en los servicios de salud mental para niños y adolescentes y de su paulatina incorporación a las prestaciones sanitarias, varios estudios señalan que la provisión de atención a la salud para niños con trastornos psiquiátricos es inadecuada y a muchas familias no se les ofrece un diagnóstico exacto hasta años después<sup>14</sup>.

Si esto ocurre en general en relación con las enfermedades mentales, es especialmente importante en el caso de la esquizofrenia. Esta enfermedad es un trastorno mental grave de carácter crónico, al que se asocia un variable grado de deterioro que dificulta la adaptación social del paciente. La esquizofrenia es un trastorno mental heterogéneo, cuya complejidad se extiende a su etiología, ya que la evidencia epidemiológica sugiere que es un trastorno de origen multifactorial, en el que intervienen factores tanto genéticos como ambientales<sup>15</sup>. Además, los factores genéticos parecen ser de gran complejidad, ya que existen mutaciones en cientos de genes<sup>16</sup>. La esquizofrenia está definida por una serie de síntomas conductuales clasificados como positivos, negativos y cognitivos<sup>17-19</sup>. Los síntomas positivos se refieren a aquellos que involucran un exceso de ideas, experiencias sensoriales o

comportamientos; estos incluyen alucinaciones, delirios y comportamientos atípicos<sup>17</sup>. Por otra parte, los síntomas negativos están definidos como una disminución en ciertos comportamientos, como afectividad reducida, anhedonia y falta de motivación<sup>17</sup>. Finalmente, los síntomas cognitivos son una serie de deficiencias en prácticamente todos los dominios del funcionamiento cognitivo, desde las tareas cognitivas más simples de procesamiento de información sensorial hasta las tareas mentales más complejas<sup>17</sup>. A pesar del efecto generalizado de la esquizofrenia en los procesos cognitivos, la memoria de trabajo parece ser uno de los dominios más fuertemente afectados<sup>17</sup>. La importancia de las deficiencias cognitivas no fue reconocida en las definiciones anteriores de la enfermedad; sin embargo, actualmente se consideran un componente central de la enfermedad que está presente en los individuos antes de la primera manifestación de los episodios psicóticos<sup>17-19</sup>.

La carga de la enfermedad que produce la esquizofrenia es muy elevada, ya que esta enfermedad mental afecta aproximadamente al 1% de la población mundial<sup>17</sup>, de modo que es el séptimo trastorno más costoso en las sociedades modernas<sup>20</sup>. En España no existe un registro nacional que nos permita conocer con exactitud el número de personas que padecen esquizofrenia en nuestro país. Sin embargo, existen diversas fuentes que han estimado la prevalencia de la esquizofrenia en España; así, en el trabajo de Ayuso-Mateos et al. se estimó que la prevalencia de la esquizofrenia en España era de 3,0 por 1 000 habitantes en hombres y de 2,86 por 1 000 habitantes en mujeres<sup>21</sup>. Estas estimaciones están dentro del rango de la prevalencia administrativa obtenida a partir del registro provincial de casos de esquizofrenia en el que se identificaba un rango de 1,98 por 1 000 habitantes en Álava hasta los 4,51 por 1 000 habitantes en Guipúzcoa<sup>22</sup>. Otros estudios realizados en Asturias<sup>23</sup>, Cantabria<sup>24</sup> y Navarra<sup>25</sup> han estimado una prevalencia de entre el 0,6 y el 0,8% de la población de 17 años y más, con una incidencia de 0,80 por 10 000 habitantes, obtenida a partir de un estudio prospectivo realizado en Cantabria<sup>24</sup>, en población general, y de 1,9 por 10 000 habitantes en la población de entre 15 y 54 años, estimación que coincide

con la encontrada en el resto de los estudios regionales anteriormente citados<sup>23,25</sup>. Estos datos de prevalencia e incidencia no se corresponden con la carga que la enfermedad genera en términos económicos, ya que en España la esquizofrenia representa el 2,7% del gasto sanitario público<sup>8</sup>, dato en línea con las estimaciones de otros países occidentales<sup>26-35</sup>.

Por tanto, el impacto que tiene la esquizofrenia sobre nuestro sistema nacional de salud es muy elevado. Por este motivo, en este capítulo describiremos el coste económico que supone la esquizofrenia en España. En este sentido, hay que señalar que uno de los aspectos que pueden ayudar a determinar la carga de una determinada enfermedad es el coste económico que la misma ofrece, por ello revisaremos la carga económica, relativa y absoluta, que supone la esquizofrenia en los diferentes países, y específicamente para España. En el segundo apartado describiremos los aspectos esenciales que hay que tener en cuenta a la hora de estimar la carga de la enfermedad. En el tercer apartado analizaremos el coste económico que tiene la esquizofrenia en España y lo compararemos con los resultados obtenidos en otros países de nuestro entorno. Por último, nos centraremos en otra faceta de costes que está cobrando un creciente interés en las reformas sanitarias en marcha en diferentes países: el coste del incumplimiento terapéutico. La OMS, que identifica la necesidad de incrementar el cumplimiento de los tratamientos crónicos como una de sus prioridades, señala que sus consecuencias son resultados pobres en salud y un incremento en costes sanitarios, y que mejorarla es un factor clave para la efectividad de los sistemas sanitarios. Esta preocupación por el cumplimiento del tratamiento se ha trasladado a recientes normas publicadas en España. Así, los últimos reales decretos aprobados por el Gobierno de España han incidido en promover el correcto cumplimiento terapéutico por parte de los pacientes para mejorar el uso racional de los medicamentos y, en consecuencia, la eficacia y eficiencia de los mismos (RD-ley 9/2011). Si bien la preocupación del legislador es general, es especialmente intensa en el caso de los pacientes crónicos, polimedificados e institucionalizados<sup>36</sup>.

El impacto económico del incumplimiento es muy importante; así, Cutler et al. cuantificaron en más de 100 000 millones de dólares las hospitalizaciones evitables por la falta de cumplimiento<sup>37</sup>. Si el bajo cumplimiento es un hecho importante en las patologías crónicas, es aún más significativo en la esquizofrenia. El estudio de Cramer describe que el cumplimiento medio en los pacientes con enfermedades físicas se encuentra alrededor del 76 % (rango del 40 al 90 %) y que es del 58 % (rango del 24 al 90 %) en el caso de los pacientes que reciben medicación antipsicótica<sup>38</sup>. Por ello, en este capítulo se realizará también una revisión del impacto económico del incumplimiento en esta enfermedad. Por último, presentaremos una serie de conclusiones de los aspectos abordados en el capítulo.

### **Los estudios de coste de la enfermedad: aspectos metodológicos**

Antes de describir los costes de la esquizofrenia en España conviene realizar un breve repaso sobre los aspectos metodológicos que tienen en cuenta este tipo de trabajos. En este sentido, hay que señalar que los estudios de costes de la enfermedad consisten en la identificación y medición de los costes totales asociados a una enfermedad o factor de riesgo, incluyendo los costes directos, indirectos e intangibles. Por ello, los estudios de costes permiten en muchos casos estimar la verdadera dimensión de un problema de salud, aportando una información valiosa tanto para la sociedad como para los decisores que han de determinar cómo asignar los recursos sanitarios. En este sentido, este tipo de trabajos son una herramienta más para diseñar una asignación óptima de prioridades a partir de los recursos sanitarios y sociales disponibles<sup>39</sup>.

No obstante, estos tipos de trabajos no están exentos de críticas, ya que algunos autores sostienen que lo fundamental no es el coste total de la enfermedad, sino lo que se puede hacer para evitarla o mitigarla y los recursos necesarios para ello<sup>40</sup>. En segundo lugar, conocer los

costes totales de una determinada enfermedad es útil como medida de los beneficios de programas de prevención y tratamiento sólo si las intervenciones son capaces de prevenir o erradicar la enfermedad (análisis marginal). Por último, el hecho de que los costes de una enfermedad sean mayores que los de otras, no supone que los beneficios vayan a ser mayores y se destinen más recursos a la primera. Por ello, los recursos no deben asignarse en función del impacto de una determinada enfermedad, sino allí donde mayores beneficios en términos de salud produzca una intervención. Sin embargo, los estudios de costes no dejan de tener utilidad, puesto que permiten apreciar el impacto económico de una determinada enfermedad, al contabilizar la carga social que conlleva la mortalidad y la morbilidad de la misma, así como los recursos, sanitarios o no, utilizados para paliar tales efectos<sup>41</sup>.

Para llevar a cabo estos tipos de estudios de costes se pueden emplear dos enfoques distintos: el de la prevalencia y el de la incidencia. El enfoque de la prevalencia estima el efecto global de la enfermedad en un período de tiempo y un ámbito geográfico determinados, basándose en datos agregados. El enfoque de la incidencia contabiliza todos los efectos que genera la incidencia de un caso de la enfermedad (o el conjunto de casos nuevos en un período dado) a lo largo del tiempo<sup>39</sup>. Por otra parte, a la hora de cuantificar los recursos empleados en una enfermedad se tienen en cuenta los siguientes tipos de costes: los costes directos (sanitarios y no sanitarios), los costes indirectos (productividad laboral perdida) y los costes intangibles<sup>42</sup>. Las principales partidas incluidas en cada uno de estos tipos de costes se aprecian en la tabla 1.

Los costes directos sanitarios se corresponden con el consumo de recursos del sistema de atención sanitaria, incluyendo en ellos los correspondientes a la atención hospitalaria (hospitales generales, psiquiátricos, hospital de día y urgencias hospitalarias), atención ambulatoria (visitas a consultas externas y atención primaria) y los fármacos.

Los costes directos no sanitarios se corresponden con los costes de los cuidados informales. Por cuidado informal se entiende aquella atención prestada a una persona enferma o discapacitada para realizar una o varias de sus actividades cotidianas, por parte de personas que no

**Tabla 1. Tipos de costes utilizados habitualmente en la literatura científica**

Costes	Directos	Sanitarios	- Hospitalización y cuidados de larga estancia - Atención ambulatoria - Medicamentos
		No sanitarios	- Transporte privado - Cuidados informales
	Indirectos	Incapacidad laboral	- Temporal - Permanente
		Mortalidad prematura	- Años potenciales de vida perdidos
Intangibles	Asociados al dolor y el sufrimiento del paciente		

Fuente: Elaboración propia. Se presentan la tipología de los costes y algunas de las partidas que normalmente se contabilizan en cada categoría.

son profesionales sociosanitarios y no son remunerados por su ayuda. Igualmente, en los costes directos no sanitarios se incluyen los costes que sufragan los pacientes no relacionados con el sector sanitario, como puede ser el coste del transporte empleado para acudir al hospital o al centro de atención primaria.

Los costes indirectos consisten en la disminución o pérdida de productividad debida a la mortalidad prematura y a la incapacidad laboral (transitoria y permanente) atribuible a una determinada enfermedad. Habitualmente, el cálculo de esta partida se realiza a partir del enfoque del capital humano<sup>43-45</sup>. Esta teoría asume que si una persona abandona el mercado de trabajo, su producción laboral se pierde hasta el momento de su vuelta, en caso de que la baja laboral sea transitoria, o hasta el final de su vida laboral, en caso de que la baja se produzca de manera permanente. La aproximación a la productividad del factor trabajo se realiza a través de la tasa salarial<sup>46-48</sup>.

Los costes intangibles intentan cuantificar el sufrimiento y el dolor que experimentan los pacientes ante una determinada enfermedad. Habitualmente son complejos de cuantificar y no se suelen tener en

cuenta en las evaluaciones económicas, únicamente se incluyen allí donde su impacto es muy elevado y su cuantificación relativamente sencilla.

## El coste de la esquizofrenia en España

En este apartado se presentan los principales trabajos que estiman los costes de la esquizofrenia en España. Uno de los primeros trabajos data de finales de la década de 1990. En dicho estudio se estiman los costes directos sanitarios de pacientes esquizofrénicos en tres áreas de salud de tres comunidades autónomas diferentes: Navarra, Cantabria y Asturias. La metodología que se emplea es la del estudio observacional, con un seguimiento durante 3 años de los pacientes que son diagnosticados de esquizofrenia. Los autores estimaron que estos pacientes tienen una frecuentación ambulatoria de 10,7 días por paciente y año, y que se producen unos ingresos medios de 9,5 días por paciente y año. El coste medio a los 3 años por paciente y año fue estimado en 2243 dólares, inferiores a los registrados en otros países del entorno<sup>49</sup>.

Sin embargo, no es hasta el año 2006 en el que se presenta un trabajo sobre el coste de la esquizofrenia en España<sup>8</sup>. En este artículo se estiman los costes de la esquizofrenia en España, calculando los costes directos e indirectos. Para el cálculo de los costes se utiliza el enfoque de la prevalencia, comentado en el tercer apartado de este trabajo, y se emplean los datos del año 2002 para llevarlo a cabo. En este estudio se estiman los costes directos originados por la esquizofrenia, tanto sanitarios como no sanitarios, en España. Por tanto, no se calculan los costes indirectos ni los costes intangibles.

En el trabajo se estima que la esquizofrenia origina un coste anual en nuestro país de 1970 millones de euros, de los cuales 926 millones se deben a los costes directos no sanitarios, cuidados informales, y 1044 millones a los costes directos sanitarios<sup>8</sup>, lo que implica que los costes directos no sanitarios representan el 47% del total de los costes directos originados por la esquizofrenia en España a lo largo de un año.

En cuanto a la distribución de los costes directos sanitarios, los autores diferencian entre los costes hospitalarios y los costes ambulatorios, además del coste de los medicamentos asociados al tratamiento de la esquizofrenia. Tal como se muestra en la tabla 2, las estancias hospitalarias generan un coste de 715,89 millones de euros, mientras que las visitas a urgencias suponen un coste de 12,68 millones de euros, y las visitas al hospital de día conllevan unos gastos de 29,87 millones de euros. Por su parte, los costes ambulatorios se reparten en 31 millones de euros que cuestan las visitas en atención especializada y 2,19 millones de euros de las visitas de atención primaria. Por último, los costes de los medicamentos suponen un desembolso anual de 252 millones de euros.

Tabla 2. Costes directos de la esquizofrenia en España

Año de coste 2002 (€)	
Costes directos sanitarios	1044515468
Costes hospitalarios	758457496
Estancias hospitalarias	715890671
Urgencias	12687374
Visitas hospital de día	29879451
Costes ambulatorios	33194798
Consultas de especializada	31003808
Consultas de atención primaria	2190990
Medicamentos	252863174
Costes directos no sanitarios	926339401
<b>Costes directos totales</b>	<b>1970854869</b>

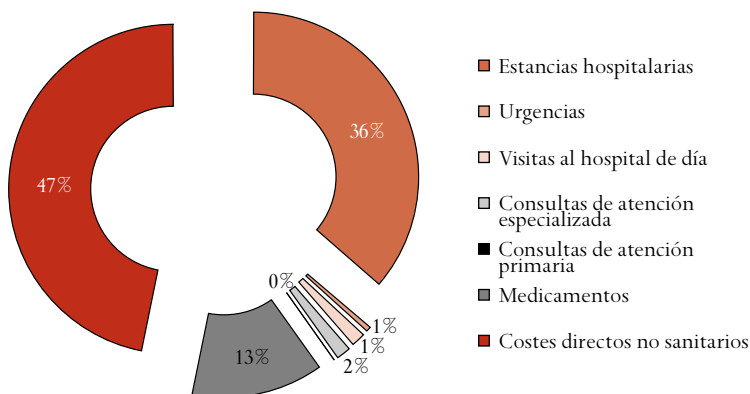
Fuente: Elaboración propia a partir de Oliva 2006<sup>8</sup>.

En términos porcentuales, tal como aparece en la figura 1, los costes directos sanitarios representan el 53% del total, mientras que los costes directos no sanitarios alcanzan el 47% restante.

El peso de las partidas en el caso de los costes directos sanitarios es el siguiente: el 72,61% corresponde a costes hospitalarios, el 3,18% a



Figura 1. Distribución porcentual de los costes de la esquizofrenia en España



Fuente: Elaboración propia a partir de Oliva 2006<sup>8</sup>.

costes ambulatorios y el 24,21% a medicamentos. De los costes hospitalarios, las estancias suponen el 94,38% del total de dicha partida. En términos desagregados, los costes directos no sanitarios son la partida más importante, y representan el 47% del total, seguidos de las estancias hospitalarias con el 36,32% del total y los medicamentos con el 12,83%. El resto de las partidas no superan el 2% en ningún caso<sup>8</sup>.

El impacto que tiene en España la esquizofrenia sobre el gasto sanitario público es elevado, representando el 2,7% del mismo<sup>8</sup>, dato en línea con las estimaciones de otros países occidentales<sup>26-35</sup>. Así, la esquizofrenia suele representar entre el 1,6 y el 2,6% del gasto sanitario total de los países occidentales, tal como se recoge en una revisión de los estudios de costes de la esquizofrenia realizada en 2004<sup>27</sup>. En este trabajo se puede apreciar que las estimaciones realizadas por Oliva en 2006 están en la línea de lo publicado en otros países europeos, tanto en el importe como en la distribución porcentual de los distintos tipos de costes.

Así, por ejemplo, en el Reino Unido, el coste total para la sociedad de la esquizofrenia fue de 6,7 millones de libras en el período 2004-2005.

Los costes directos sanitarios que recaen sobre el erario público se estimaron en cerca de 2000 millones de libras. El impacto de la enfermedad sobre los costes indirectos resultó muy elevado, de 4,7 millones de libras, dato no estimado en España. El coste de los cuidados informales y los gastos privados sufragados por las familias ascendió a 615 millones de libras. El coste de la pérdida de productividad debido al desempleo, la falta de trabajo y la mortalidad prematura de los pacientes fue de 3,4 millones de libras. El coste de la pérdida de productividad de los cuidadores fue de 32 millones de libras. Igualmente se estimaron los costes para el sistema judicial, cerca de 1 millón de libras<sup>26</sup>. Otros trabajos más antiguos en Australia<sup>31</sup>, Canadá<sup>28</sup>, Estados Unidos<sup>29</sup>, Francia<sup>30</sup> y Holanda<sup>35</sup> arrojan estimaciones que están en porcentajes similares de impacto sobre el gasto sanitario total de los respectivos países.

Un trabajo relativamente reciente resulta interesante a la hora de comparar el coste del tratamiento de la esquizofrenia en seis países europeos. En este estudio se estima, dentro de un ensayo clínico aleatorizado en seis países europeos, el coste directo sanitario para los 442 pacientes con esquizofrenia incluidos en el ensayo clínico. Los resultados muestran una gran disparidad entre países, y España se encuentra en el límite inferior, con un coste medio anual de 2959 euros ajustados por la paridad de poder adquisitivo para hacer comparables los estudios y los 36978 euros en Suiza. Los costes en medicamentos eran más constantes que el resto de los costes entre los países, y las diferencias sociodemográficas y el resto de atención directa sanitaria son lo que explica en gran medida la variabilidad encontrada<sup>33</sup>.

Por último, hay que mencionar un trabajo que, aunque no está centrado en la esquizofrenia exclusivamente, estima para el año 2009 los costes socioeconómicos de las enfermedades mentales en España<sup>42</sup>. En la tabla 3 se muestra cómo el coste total de las enfermedades mentales ascendía a 7018 millones de euros, con unos costes directos sanitarios de 2777 millones de euros y unos costes directos no sanitarios de 1245 millones de euros. Los costes indirectos debidos a la pérdida de productividad eran de 2996 millones de euros. Aunque no podemos dife-

Tabla 3. Costes socioeconómicos de las enfermedades mentales en España

Tipo de coste	Euros	% sobre los costes directos sanitarios	% sobre los costes totales
<b>Atención hospitalaria</b>			
Hospitales generales	470 489,23	16,9	6,7
Hospitales psiquiátricos	780 120,11	28,1	11,1
Urgencias	48 797,63	1,8	0,7
Visitas al hospital de día	37 363,45	1,3	0,5
Subtotal costes hospitalarios	1 336 772,42	48,1	19
<b>Atención ambulatoria</b>			
Visitas atención especializada	171 906,29	6,2	2,4
Visitas atención primaria	182 582,40	6,6	2,6
Subtotal atención ambulatoria	354 488,69	12,8	5,1
Medicamentos	1 085 910,61	39,1	15,5
Total costes directos sanitarios	2 777 171,72	100	39,6
Total costes directos no sanitarios (cuidados informales)	1 245 079,84		17,7
<b>Pérdidas de productividad</b>			
Muertes prematuras	501 494,44		7,1
Incapacidad permanente	1 399 235,32		19,9
Incapacidad temporal	1 096 012,56		15,6
Total de pérdidas de productividad	2 996 742,32		42,7
<b>Costes totales</b>	<b>7 018 993,88</b>		<b>100</b>

Fuente: Oliva 2009<sup>42</sup>.

reñir en cada partida el peso que supone la esquizofrenia respecto al resto de las enfermedades mentales, en los costes directos sanitarios dicho peso era del 35% sobre el total.

Un aspecto especialmente importante en los últimos años es el cumplimiento del tratamiento en pacientes esquizofrénicos y su impacto

sobre los costes. Diversos trabajos demuestran que la falta de cumplimiento por parte de los pacientes a los tratamientos con antipsicóticos se traduce en un alza importante de los costes sanitarios, debido fundamentalmente a un mayor número de ingresos hospitalarios. Por ejemplo, en un trabajo llevado a cabo en Estados Unidos se observó que el 41 % de los pacientes presentaba un correcto cumplimiento del tratamiento, mientras que un 24 % no lo hacía, un 16 % lo hacía sólo parcialmente y un 16 % se sobremedicaba. El cumplimiento terapéutico estaba inversamente correlacionado con los ingresos tanto hospitalarios como psiquiátricos, ya que los ingresos psiquiátricos del grupo de pacientes con cumplimiento del tratamiento era un 14 % menor y un 7 % más bajo en los ingresos hospitalarios<sup>46</sup>.

En otro trabajo se realiza una revisión de la literatura entre 1995 y 2007 sobre la relación existente entre los costes de hospitalización e individuos que no cumplen el tratamiento con antipsicóticos en Estados Unidos, y se cifra el coste de la rehospitalización relacionado con el incumplimiento del tratamiento en 1 479 millones de dólares en el año 2005<sup>47</sup>.

Estos datos son igualmente importantes en España. Un trabajo que investigó el coste-efectividad del tratamiento con risperidona inyectable de larga duración en comparación con el manejo previo con antipsicóticos encontró que el 89 % de los pacientes que recibieron el tratamiento de larga duración no requirieron hospitalización en comparación con el 67 % del anterior régimen. Estos resultados se tradujeron en unas cifras de coste-efectividad menores en comparación con las obtenidas con el tratamiento habitual. Por tanto, resulta evidente que en el caso de la esquizofrenia el cumplimiento de los tratamientos es uno de los determinantes de la efectividad clínica y de la eficiencia económica, con lo que tratamientos que consigan aumentar el cumplimiento generarán ahorros en los costes directos sanitarios al reducir de forma muy significativa los costes de hospitalización<sup>49</sup>.

Estos resultados se han corroborado con estudios realizados en otros países, como Francia e Italia. En Francia se ha publicado un artículo sobre el seguimiento prospectivo de aproximadamente 1 700 pacientes

durante 12 meses que confirma cómo el uso de risperidona inyectable de larga duración se asocia a tasas más bajas de hospitalización en comparación con la ausencia de uso de este fármaco, reduciendo en un 34% el riesgo de hospitalización<sup>50</sup>. El estudio italiano concluye que el tratamiento con risperidona de larga duración parece ser una estrategia ahorradora, especialmente considerando la reducción en el número de hospitalizaciones debido al incremento del cumplimiento terapéutico<sup>51</sup>.

## Conclusiones

La esquizofrenia es uno de los trastornos mentales que tienen un mayor impacto en las sociedades modernas. Su carga económica es importante tanto en costes directos sanitarios como en costes indirectos no sanitarios, como ha reflejado otro de los capítulos del presente libro. Además, su impacto sobre la productividad es igualmente elevado. En los últimos años se ha puesto de manifiesto una correlación inversa entre cumplimiento del tratamiento y carga de la enfermedad. Los nuevos tratamientos que aumentan el cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes esquizofrénicos están demostrando tener un impacto positivo en el ahorro de costes directos, sobre todo en lo relacionado con los ingresos psiquiátricos, y en los ingresos hospitalarios.

En resumen, la salud mental es un aspecto esencial para la calidad de vida y el bienestar de las personas. Sin embargo, los recursos y la atención que se ha venido prestando a la atención de la salud mental en España está todavía lejos de lo que corresponde a nuestro sistema nacional de salud y a nuestro nivel de producto interior bruto per cápita.

Falta una correlación entre la prevalencia de los trastornos mentales y los recursos destinados para su atención. En términos generales, las enfermedades o los trastornos mentales pueden afectar al 25% de la población, mientras que los recursos destinados a su atención no llegan al 5% del gasto sanitario público.

Resulta evidente que una buena salud mental debe cimentarse desde la infancia y la adolescencia, ya que si no se tratan a tiempo, las consecuencias pueden ser trágicas: el suicidio juvenil es la tercera causa de muerte en Europa entre los jóvenes. A pesar de los avances producidos en nuestro país desde la década de 1980, queda patente que la asistencia de la salud mental es una asignatura todavía pendiente en el actual sistema nacional de salud.

## Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
2. Andlin-Sobocki P, Rössler W. Cost of psychotic disorders in Europe. *Eur J Neurol*. 2005;12(s1):74-7.
3. Smith K. Trillion-dollar brain drain. *Nature*. 2011;478(7367):15.
4. Olesen J, Leonardi M. The burden of brain diseases in Europe. *Eur J Neurol*. 2003;10(5):471-7.
5. Hu TW. Perspectives: an international review of the national cost estimates of mental illness, 1990-2003. *J Ment Health Policy Econ*. 2006;9(1):3-13.
6. Salvador-Carulla L. [Comment. The economics of mental health in Spain. An unsolved issue?]. *Gac Sanit*. 2007;21(4):314-5.
7. Gabinete De Estudios Sociológicos Bernard Krief, Ofisalud, Sociedad Española De Psiquiatría & Sociedad Española De Psiquiatría Biológica. El coste social de los trastornos de salud mental en España. Madrid: SmithKline Beecham Pharmaceuticals; 1998.
8. Oliva-Moreno J, López-Bastida J, Osuna-Guerrero R, Montejo-González AL, Duque-González B. The costs of schizophrenia in Spain. *Eur J Health Econ*. 2006;7(3):182-8.
9. Vázquez-Polo F-J, Negrín M, Cabasés JM, Sánchez E, Haro JM, Salvador-Carulla L. An analysis of the costs of treating schizophrenia in Spain: a hierarchical Bayesian approach. *J Ment Health Policy Econ*. 2005;8(3):153-65.
10. Haro JM, Palacin C, Vilagut G, Martínez M, Bernal M, Luque I, et al. [Prevalence of mental disorders and associated factors: results from the ESEMeD-Spain study]. *Med Clin (Barc)*. 2006;126(12):445-51.

11. Alday J, Alonso V, Fernandez-Calatrava B, Garcia-Baro R, Gonzalez-Juarez C, Perez-Perez E, et al. [Variability in outpatient resource use in mental health services for children and adolescents]. *Gac Sanit.* 2005;19(6): 448-55.
12. Weller WE, Minkovitz CS, Anderson GF. Utilization of medical and health-related services among school-age children and adolescents with special health care needs (1994 National Health Interview Survey on Disability [NHIS-D] Baseline Data). *Pediatrics.* 2003;112(3 Pt 1):593-603.
13. Juszczak L, Melinkovich P, Kaplan D. Use of health and mental health services by adolescents across multiple delivery sites. *J Adolesc Health.* 2003;32(6 Suppl):108-18.
14. Semansky RM, Koyanagi C. Child & adolescent psychiatry: Accessing Medicaid's child mental health services: the experience of parents in two states. *Psychiatric Services.* 2003;54(4):475-6.
15. Aguilar-Valles A. Identificación de factores genéticos en la etiología de la esquizofrenia. *Acta Biol Colomb.* 2011;16(3):129-38.
16. Gejman PV, Sanders AR, Duan J. The role of genetics in the etiology of schizophrenia. *Psychiatr Clin North Am.* 2010;33(1):35-66.
17. Walker E, Kestler L, Bollini A, Hochman KM. Schizophrenia: etiology and course. *Annu Rev Psychol.* 2004;55:401-30.
18. Ross CA, Margolis RL, Reading SA, Pletnikov M, Coyle JT. Neurobiology of schizophrenia. *Neuron.* 2006;52(1):139-53.
19. Van Os J, Kapur S. Schizophrenia. *Lancet.* 2009;374(9690):635-45.
20. Freedman R. Schizophrenia. *N Engl J Med.* 2003;349(18):1738-49.
21. Ayuso-Mateos JL, Gutierrez-Recacha P, Haro JM, Chisholm D. Estimating the prevalence of schizophrenia in Spain using a disease model. *Schizophr Res.* 2006;86(1-3):194-201.
22. Moreno Küstner B, Torres González F, Rosales Varo C. Prevalencia en la esquizofrenia tratada y otros trastornos afines. En: Moreno Küstner B, editor. *El registro de casos de esquizofrenia de Granada.* Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2005. p. 115-51.
23. Iglesias García C. Evolución de la incidencia administrativa de esquizofrenia en Asturias. *An Psiquiatr.* 2001;17:87-93.
24. Vazquez-Barquero JL, Diez-Manrique JF, Pena C, Aldama J, Samaniego Rodríguez C, Menendez Arango J, et al. A community mental health survey in Cantabria: a general description of morbidity. *Psychol Med.* 1987;17(1):227-41.
25. Mata I, Beperet M, Madoz V, group Psicost. Prevalencia e incidencia de la esquizofrenia en Navarra. *An Sist Sanit Navar.* 2000;23(Supl 1):S29-S36.

26. Mangalore R, Knapp M. Cost of schizophrenia in England. *J Ment Health Policy Econ.* 2007;10(1):23-41.
27. Knapp M, Mangalore R, Simon J. The global costs of schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2004;30(2):279-93.
28. Goeree R, O'Brien BJ, Goering P, Blackhouse G, Agro K, Rhodes A, et al. The economic burden of schizophrenia in Canada. *Can J Psychiatry.* 1999;44(5):464-72.
29. Rupp A, Keith SJ. The costs of schizophrenia. Assessing the burden. *Psychiatr Clin North Am.* 1993;16(2):413-23.
30. Rouillon F, Toumi M, Dansette GY, Benyaya J, Auquier P. Some aspects of the cost of schizophrenia in France. *Pharmacoeconomics.* 1997;11(6):578-94.
31. Carr VJ, Neil AL, Halpin SA, Holmes S, Lewin TJ. Costs of schizophrenia and other psychoses in urban Australia: findings from the Low Prevalence (Psychotic) Disorders Study. *Aust N Z J Psychiatry.* 2003;37(1):31-40.
32. Davies LM, Drummond MF. Economics and schizophrenia: the real cost. *Br J Psychiatry Suppl.* 1994;25:18-21.
33. Salize HJ, McCabe R, Bullenkamp J, Hansson L, Lauber C, Martinez-Leal R, et al. Cost of treatment of schizophrenia in six European countries. *Schizophr Res.* 2009;111(1-3):70-7.
34. Guest JF, Cookson RF. Cost of schizophrenia to UK Society. An incidence-based cost-of-illness model for the first 5 years following diagnosis. *Pharmacoeconomics.* 1999;15(6):597-610.
35. Evers SM, Ament AJ. Costs of schizophrenia in The Netherlands. *Schizophr Bull.* 1995;21(1):141-53.
36. Real Decreto-ley 9/2011, de 19 de agosto, de medidas para la mejora de la calidad y cohesión del sistema nacional de salud, de contribución a la consolidación fiscal, y de elevación del importe máximo de los avales del Estado para 2011. *BOE.* 2011;200:93143-68.
37. Cutler DM, Everett W. Thinking outside the pillbox--medication adherence as a priority for health care reform. *N Engl J Med.* 2010;362(17):1553-5.
38. Cramer JA, Rosenheck R. Compliance with medication regimens for mental and physical disorders. *Psychiatric Services.* 1998;49(2):196-201.
39. Antoñanzas-Villar F, Oliva J, Velasco M, Zozaya N, Lorente R, López Bastida J. Costes directos e indirectos del cáncer en España. *Cuadernos Económicos de ICE.* 2006;72:281-309.
40. Donaldson C, Narayan KM. The cost of diabetes. A useful statistic? *Diabetes Care.* 1998;21(8):1370-1.



41. Jonsson B. The economic impact of diabetes. *Diabetes Care*. 1998;21 Suppl 3:C7-10.
42. Oliva-Moreno J, Lopez-Bastida J, Montejo-Gonzalez AL, Osuna-Guerrero R, Duque-Gonzalez B. The socioeconomic costs of mental illness in Spain. *Eur J Health Econ*. 2009;10(4):361-9.
43. Hodgson TA, Meiners MR. Cost-of-illness methodology: a guide to current practices and procedures. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1982;60(3):429-62.
44. Max W, Rice DP, MacKenzie EJ. The lifetime cost of injury. *Inquiry*. 1990;27(4):332-43.
45. Robinson JC. Philosophical origins of the economic valuation of life. *Milbank Q*. 1986;64(1):133-55.
46. Becker GS. *Human capital : a theoretical and empirical analysis, with special reference to education*. 3rd ed. Chicago: The University of Chicago Press; 1993.
47. Culyer AJ, Newhouse JP. *Handbook of health economics*. 1.<sup>a</sup> ed. Amsterdam, New York: Elsevier; 2000.
48. Grossman M. *The demand for health: a theoretical and empirical investigation*. New York: National Bureau of Economic Research, distributed by Columbia University Press; 1972.
49. Haro JM, Salvador-Carulla L, Cabases J, Madoz V, Vazquez-Barquero JL. Utilisation of mental health services and costs of patients with schizophrenia in three areas of Spain. *Br J Psychiatry*. 1998;173:334-40.
50. Grimaldi-Bensouda L, Rouillon F, Astruc B, Rossignol M, Benichou J, Falissard B, et al. Does long-acting injectable risperidone make a difference to the real-life treatment of schizophrenia? Results of the Cohort for the General study of Schizophrenia (CGS). *Schizophr Res*. 2012;134(2-3):187-94.
51. Degli Esposti L, Sangiorgi D, Ferrannini L, Spandonaro F, Di Turi R, Cesari G, et al. Cost-consequences analysis of switching from oral antipsychotics to long-acting risperidone in the treatment of schizophrenia. *J Psychopathol*. 2012;18:1-7.



# Cuidados informales asociados a la limitación de la autonomía en personas con esquizofrenia

Juan Oliva Moreno, Almudena González Domínguez,  
Isaac Aranda Reneo, Álvaro Hidalgo Vega  
y Cristina Vilaplana Prieto

## Introducción

El desarrollo de la medicina y de los sistemas sanitarios ha supuesto que cada vez más se analicen las enfermedades desde diversos puntos de vista. La exclusiva preocupación por los aspectos clínicos y epidemiológicos ha dejado paso a un enfoque más global, con un abordaje multidisciplinar y con un planteamiento más integral de lo que implica y supone una enfermedad<sup>1-3</sup>. Los aspectos sociales, económicos e incluso legales son cada vez más importantes dado que las enfermedades no sólo provocan importantes consecuencias sobre la salud de quienes las sufren, sino que además se traducen en costes sociales muy elevados<sup>4</sup>.

---

Agradecimientos: este capítulo se basa en un trabajo de investigación patrocinado por Janssen.

La esquizofrenia es un trastorno psicótico grave. Sus manifestaciones básicas consisten en una mezcla de signos y síntomas característicos. Los síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción (alucinaciones), ideación, comprobación de la realidad (delirios), procesos de pensamiento (asociaciones laxas), sentimientos (afecto plano, afecto inapropiado), conducta (catatonía, desorganización), atención, concentración, motivación y juicio. No hay ningún síntoma que por sí solo sea patognomónico de la esquizofrenia, y no todos los síntomas descritos están presentes en cada uno de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia. Estas características psicológicas y conductuales se asocian a diversos tipos de deterioro<sup>5</sup>.

La esquizofrenia es una enfermedad estigmatizante que provoca un fuerte rechazo social y que requiere una importante asignación de recursos sociosanitarios, como consecuencia de su tendencia a la cronicidad y de la necesidad de atención continua que precisan los pacientes. Los síntomas negativos y los déficits cognitivos son extremadamente importantes, tanto clínicamente como en términos de rehabilitación, pues afectan a la capacidad de trabajo, las relaciones sociales y los lazos emocionales. Es decir, a la capacidad del paciente para llevar una vida normal. De acuerdo con el estudio sobre la carga global de las enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, la esquizofrenia es una de las enfermedades que mayor discapacidad genera, supone el 1,1 % del total de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) perdidos, y es la octava causa que más AVAD perdidos causa en el mundo en el grupo de edad de 15 a 44 años<sup>6</sup>.

El tratamiento de la esquizofrenia supone un fuerte impacto económico para los sistemas sanitarios de los países occidentales<sup>7-20</sup>. En todos los países, la partida más importante de los costes directos sanitarios asociados a la esquizofrenia recae en los costes de hospitalización, mientras que los costes farmacéuticos son relativamente bajos, aunque cada vez con un peso mayor por la introducción de los antipsicóticos atípicos. En el caso de España, el coste sanitario de la esquizofrenia supone el 2,7 % del gasto sanitario público anual<sup>20</sup>, mientras en países como Holanda o Francia éste permanece más cerca del 2 % e incluso por deba-

jo en el caso del Reino Unido, con un 1,6%<sup>13,14,17</sup>. Dentro de las partidas de costes directos sanitarios, los costes de hospitalización en España suponen el 72,6% de los costes directos sanitarios y el 38,5% del coste total, mientras que el gasto farmacéutico supone el 24,2% de los costes directos sanitarios y el 12,8% del total<sup>20</sup>. De igual manera, en la mayoría de los países europeos, la partida más importantes de los costes directos sanitarios asociados a la esquizofrenia recae en los costes de hospitalización, que llega a ser del 74% en el Reino Unido, mientras que los costes farmacéuticos son relativamente bajos<sup>13,14,17</sup>.

Más allá del gasto sanitario, la esquizofrenia es una enfermedad que por su compleja sintomatología puede ocasionar importantes limitaciones en la autonomía de las personas que la padecen<sup>21,22</sup>. La edad media a la que se diagnostica la enfermedad eleva las pérdidas de productividad laboral. Así, en el Reino Unido han llegado a representar más del 50% de los costes totales<sup>8</sup>, en Italia estas pérdidas se estimaron en un 58% sobre el total de costes totales<sup>23</sup>, y en España se estima que las pérdidas de productividad laboral que ocasionan las enfermedades mentales están cerca del 43%<sup>24</sup>. La pérdida de autonomía que supone padecer esquizofrenia no afecta exclusivamente a los enfermos, sino que el alcance de esta enfermedad llega también a su entorno afectivo, bien a través de la prestación de atención y cuidado personal, bien por la aparición de problemas de salud de las personas que prestan estos cuidados a los enfermos de esquizofrenia. Estos cuidados suelen incluir un grupo de actividades heterogéneas destinadas principalmente a cubrir la falta de autonomía que la enfermedad provoca. Esta dedicación, así como la pérdida de bienestar, suponen un sacrificio o coste a la persona que los presta. Por lo general, estos costes no son revelados, puesto que, al contrario de lo que ocurre con el gasto sanitario, no existe una partida presupuestaria ligada a los recursos empleados, de tal modo que en el campo de la sociología se les ha calificado de «costes invisibles»<sup>25</sup>. Lógicamente, estos costes son difíciles de identificar, medir y valorar. Sin embargo, no es menos cierto que contemplar los efectos de las enfermedades sin tenerlos en cuenta supone una grave infravaloración de su impacto. En el Reino Unido

se ha llegado a estimar la pérdida de productividad de aquellos que han de atender y/o cuidar a personas con diagnóstico de esquizofrenia en 32 millones de libras esterlinas. Con un escenario de valoración conservador, la estimación de los costes de estos cuidados asciende a 615 millones de libras esterlinas<sup>8</sup>. En el caso de Italia, los costes que origina atender la falta de autonomía personal en pacientes con esquizofrenia suponen más del 30% de los costes totales<sup>23</sup>. En España, se ha estimado que el cuidado de personas con pérdida de autonomía personal a cargo de su entorno afectivo alcanza el 47% de los costes totales de la enfermedad<sup>20</sup>.

El principal objetivo de este capítulo consiste en describir el perfil de los cuidadores principales y las cargas que soportan, así como analizar cuáles son los principales determinantes de las horas de cuidado prestadas. Asimismo, se valorarán, desde una perspectiva social, los cuidados informales asociados a la pérdida en la autonomía personal (dependencia) que ocasiona la esquizofrenia.

## **Cuidado informal y valoración del tiempo de cuidados**

La definición de cuidado informal no es sencilla ni obvia. Generalmente, estos cuidados son un servicio de naturaleza heterogénea, que no tiene un mercado definido y que es prestado por uno o más miembros del entorno social del demandante de dichos cuidados, quienes no son profesionales. En relación con el primer punto, conviene distinguir entre dos tipos de actividades de apoyo realizadas por los cuidadores: las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son el conjunto de actividades primarias de la persona, encaminadas a su autocuidado y movilidad, que le dotan de autonomía e independencia elementales y le permiten vivir sin precisar ayuda continua de otros. Entre otras actividades se incluirían: comer, vestirse, bañarse o ducharse, controlar los esfínteres, usar el retrete a tiempo, trasladarse, etc. Las AIVD

son aquellas que permiten a la persona adaptarse a su entorno y mantener una independencia en la comunidad. Incluirían actividades tales como: cocinar, cuidar la casa, realizar llamadas telefónicas, hacer la compra, utilizar medios de transporte, controlar la medicación, realizar gestiones económicas, etc.

Como puede comprobarse, el conjunto de tareas concretas que realiza la persona cuidadora puede ser muy diverso en su composición, así como en su intensidad y en la duración en el tiempo. Algunas tareas son de naturaleza genéricamente asistencial y doméstica, mientras que otras pueden considerarse más especializadas. En sentido estricto, algunas de las tareas señaladas no son cuidados personales propiamente dichos, sino tareas del hogar. La decisión de incluir o no dichas tareas como parte de los cuidados puede depender de si las mismas eran ya realizadas o no en las mismas condiciones de duración e intensidad por parte de la persona cuidadora. Por ejemplo, si la persona cuidadora tiene que hacer la comida para la persona dependiente o realizar tareas domésticas, la definición de esta actividad como cuidado informal dependería de si la misma era realizada de forma habitual o no antes de que la persona cuidada padeciera la situación de dependencia. En el caso de otras actividades (ayuda para moverse, asearse, utilizar el baño, etc.) no existirá tal disyuntiva.

Otros elementos que se deben precisar en la definición de los cuidados es la evolución en la propia composición de las tareas. Por ejemplo, puede ocurrir que la persona cuidadora y la persona con limitaciones en su autonomía no cohabiten en el mismo hogar. El tiempo de desplazamiento de la persona cuidadora al hogar de la persona dependiente no sería un cuidado personal, pero sí entraría dentro de la definición de cuidado informal si estamos interesados en el estudio de la carga que soporta la persona cuidadora y del coste de oportunidad de su tiempo.

Otro aspecto que destacar es que la carga de cuidados informales puede distribuirse entre más de una persona. Entre las personas involucradas en el cuidado es conveniente identificar a aquella en concreto sobre la que descansa la mayor parte de la carga de cuidados (la per-

sona cuidadora principal) y diferenciarla del resto de personas cuidadoras. Lógicamente, las relaciones familiares y sociales condicionan mucho la decisión del cuidador informal. Como más adelante veremos, la persona cuidadora principal suele pertenecer al entorno familiar de la persona con discapacidad y compartir el hogar con él (cónyuge) o tener una relación familiar directa (hijo/hija).

Finalmente, hemos señalado que las personas cuidadoras informales no son profesionales. En principio, la percepción de una compensación económica por su tiempo de cuidado no excluye directamente la posibilidad de considerar un cuidado como informal si la persona cuidadora no estuviera dispuesta a cuidar a otra persona (desconocida para ella) por esa remuneración. La clave está en la vinculación familiar o social con la persona con limitaciones en su autonomía como hecho determinante para que la persona cuidadora informal acepte realizar esa tarea. Cuando la persona cuidadora acepta cuidar a un desconocido, incluso de forma gratuita, no estamos ante un cuidador informal, sino ante un voluntario. Si percibe una remuneración de la que vive, es un cuidador profesional.

En la valoración de los cuidados informales se debe distinguir entre el valor del tiempo de los cuidadores informales y otros costes derivados del cuidado, como la adaptación de una vivienda o la adquisición de materiales sociosanitarios (sillas de ruedas, andadores, camas articuladas, teléfonos especiales, etc.), elementos habituales en enfermedades discapacitantes. Aun siendo todos ellos relevantes, al valorar los cuidados informales nos centraremos exclusivamente en la valoración del tiempo empleado por las personas cuidadoras en atender la falta de autonomía de las personas cuidadas. Para ello, primero habrá que identificar y estimar la cantidad del tiempo dedicado a cada una de las tareas que llevan a cabo las personas cuidadoras informales y resolver el problema que plantea la valoración monetaria de las horas de cuidado calculadas.

Para valorar monetariamente las horas de cuidado hay que imputar lo que los economistas denominamos un precio sombra. Es decir, tratar de estimar un umbral mínimo del valor de una actividad que



no se proporciona en un mercado y, por tanto, para la cual desconocemos su precio real. La valoración del tiempo se puede llevar a cabo empleando diferentes métodos<sup>26-29</sup>. El *método del coste de oportunidad* imputa a las horas de cuidado el valor de la mejor alternativa a la que renuncia el cuidador. Por tanto, se está realizando una valoración del tiempo como el *input* que utilizamos en otras actividades a las que estamos renunciando. Cuando el tiempo al que se renuncia es tiempo de trabajo remunerado, el valor de esas horas lo obtendríamos en el mercado. En cambio, cuando se trata de trabajo no remunerado (doméstico) o de tiempo de ocio, deberíamos estimar otros dos precios sombra diferenciados. Por su parte, el *método del coste de reemplazo o sustitución* toma también como referencia un valor de mercado, pero en esta ocasión afrontamos la valoración del tiempo en su calidad de un *output*. Es decir, valoramos los servicios prestados por la persona cuidadora informal teniendo en cuenta que si ésta no prestara sus servicios, habría que sustituir su presencia por la de otra persona que pudiera prestarlos. Así, nos planteamos la cuestión de cuánto costaría asumir dicha sustitución contratando a un cuidador profesional. En tercer lugar, contamos con los *métodos de valoración contingente*, entre los cuales la técnica de preferencia declarada es la más utilizada. En este caso, se trata de simular un mercado hipotético mediante encuestas a los cuidadores reales o potenciales. El objetivo del cuestionario es presentar un escenario creíble para las personas encuestadas, de tal manera que revelen su disposición a pagar o su disposición a aceptar o ser compensados por la implementación (o por la retirada) de un programa que influya sobre el número de horas de cuidados prestados o bien sobre alguna de las tareas que componen dichos cuidados. Como el lector puede suponer, el planteamiento de los tres métodos señalados difiere en cuanto a la consideración del tiempo y, por tanto, conducen a valoraciones diferentes, presentando cada uno de ellos fortalezas y retos metodológicos diferentes. En la literatura científica se utilizan los tres, y su elección depende del problema estudiado y de la fuente de datos analizada.

## Las personas que padecen esquizofrenia y las personas cuidadoras informales

Los datos que se muestran a continuación están basados en un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-08) realizada por el Instituto Nacional de Estadística entre noviembre de 2007 y febrero de 2008 en 96075 viviendas. Entre las variables incluidas en la EDAD figuran características personales de las personas con discapacidad (incluyendo si reciben cuidados personales y, en caso afirmativo, el tiempo de cuidado recibido), características de las personas cuidadoras (cuando se identifican) y características del entorno.

La EDAD 2008 identificó a 442 personas que habían sido diagnosticadas de esquizofrenia y presentaban algún tipo de discapacidad en España. Entre las personas que recibían cuidados informales, un 55,77% eran varones y un 44,23% mujeres. La edad media de estas personas se situaba en 51,49 años. Por tramos de edad, un 73,08% de las personas se encontraba por debajo de los 65 años, un 10,77% en el tramo de edad que va de 65 a 74 años, un 11,92% en el tramo de edad de 75 a 84 años y un 4,23% tenía 85 años o más. Cerca de un 58,08% de las personas estaban solteras, un 24,23% casadas, un 11,54% eran viudas y un 6,15% separadas o divorciadas. Su nivel de estudios es medio-bajo, con un 10,20% de las personas que no saben leer ni escribir, un 27,84% con estudios primarios inacabados y un 29,80% con estudios primarios. En cuanto a su situación laboral, la mayor parte de las personas con esquizofrenia no trabajaba, y el 45,31% recibía una pensión contributiva de jubilación o de incapacidad permanente y un 23,44% algún otro tipo de pensión. Tan sólo un 3,52% de las personas estaban trabajando y otro 3,52% buscando empleo (en paro). Las características de las personas con esquizofrenia y que recibían cuidados informales aparecen en la primera columna de la tabla 1.

En la EDAD 2008 existe un bloque de preguntas dirigidas a revelar las dificultades o limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria. Estas preguntas se refieren a dificultades o limitaciones que cum-

**Tabla 1. Características de los pacientes que reciben cuidados informales y sus cuidadores**

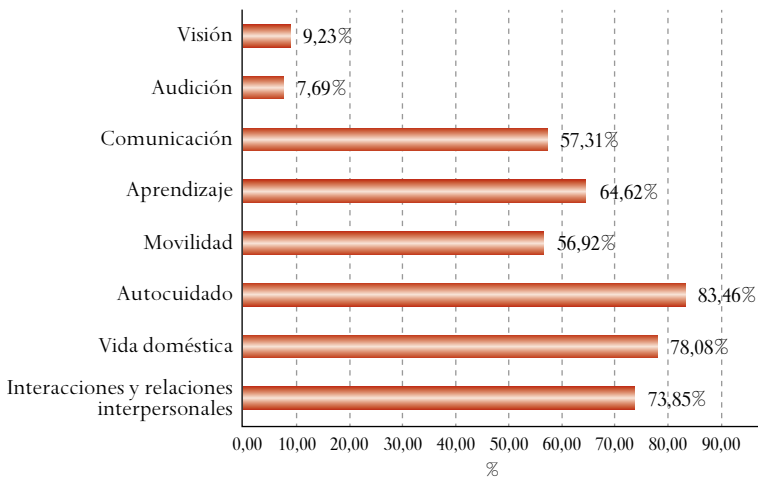
	Personas con cuidadores informales	Personas cuidadoras informales principales
	Porcentaje o media ( $\pm$ DE)	Porcentaje o media ( $\pm$ DE)
<b>Edad</b>	51,49 ( $\pm$ 19,12)	57,23 ( $\pm$ 14,33)
<b>Sexo</b>		
Hombres	55,77%	25,78%
Mujeres	44,23%	74,22%
<b>Estado civil</b>		
Casado/vive en pareja	24,23%	62,50%
Soltero	58,08%	14,84%
Viudo	11,54%	17,19%
Separado/divorciado	6,15%	5,47%
<b>Nivel de estudios</b>		
No sabe leer ni escribir	10,20%	3,94%
Primarios incompletos	27,84%	26,77%
Primarios o equivalentes	29,80%	31,10%
Secundarios de primera etapa	14,90%	12,20%
Bachillerato	7,84%	9,84%
Formación profesional de grado medio	3,53%	4,33%
Formación profesional de grado superior	1,96%	4,33%
Universitarios o equivalentes	3,92%	7,48%
<b>Situación laboral</b>		
Trabajando	3,52%	23,95%
En desempleo	3,52%	6,72%
Pensión contributiva de jubilación o incapacidad permanente	45,31%	30,25%
Percibiendo otro tipo de pensión	23,44%	6,30%
Incapacitado para trabajar	12,89%	0,42%
Estudiante	0,78%	1,68%
Labores del hogar	5,47%	28,99%
Trabajos sociales o actividades benéficas sin remuneración	0,39%	0,00%
Otra situación	4,69%	1,68%

DE: desviación estándar.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos disponibles en la EDAD 2008.

plan dos requisitos: *a*) que han durado o se prevé que duren más de un año (por ejemplo, quedarían descartados pequeños accidentes como lesiones menores superadas en meses), y *b*) que el origen de la limitación o dificultad sea un problema de salud o discapacidad. Un 7,7% de las personas con esquizofrenia presentaba alguna discapacidad en la dimensión de audición, un 9,2% en la de visión, un 73,8% en la de relaciones personales, un 64,6% en la de aprendizaje, un 57,3% en la de comunicación, un 83,5% en la de autocuidado, un 78,10% en la de tareas domésticas y un 56,90% en la de movilidad (fig. 1). Así pues, de las personas que padecen esquizofrenia y presentan algún tipo de discapacidad, las más frecuentes son las referidas a problemas para realizar tareas de autocuidado, tareas relacionadas con actividades domésticas, tareas del ámbito de las interacciones y relaciones personales, y tareas de aprendizaje.

Figura 1. Tipo de discapacidad sufrido por las personas con esquizofrenia



Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD 2008.

Discapacidad y dependencia no son conceptos sinónimos, aunque están estrechamente ligados. En la EDAD 2008, *discapacidad* se define como «toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el caso de utilizar gafas o lentillas)». En cambio, la definición oficial del concepto de dependencia podemos buscarla en el Consejo de Europa, que la define como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana» y como «un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referidos al cuidado personal»<sup>30</sup>. Por tanto, una persona con discapacidad no es una persona dependiente, pero un mayor número de discapacidades y una mayor gravedad o intensidad de las mismas puede crear la necesidad de ayuda o asistencia para las actividades de la vida cotidiana y, por tanto, en ese caso sí hablaríamos de dependencia.

Para clasificar a las personas con limitaciones en su autonomía por nivel de importancia, se ha realizado una aproximación entre el baremo oficial español de valoración de la dependencia vigente en el año 2008 y las preguntas contenidas en la EDAD 2008<sup>31</sup>. Según esta estimación, en el año 2008 un 36,15% de las personas con esquizofrenia y que padecían alguna discapacidad no serían declaradas dependientes conforme al baremo oficial de valoración. Un 17,31% presentaría dependencia moderada, un 8,46% presentaría dependencia severa y un 38,08% serían considerados grandes dependientes. Siguiendo este análisis, en la tabla 2 figuran los resultados de aplicar este baremo a las personas que reciben cuidados informales.

Pasando ya a las personas que prestan cuidados *informales* a personas que padecen esquizofrenia, las personas cuidadoras principales totales ascienden, según la EDAD 2008, a 260 (22 no corresidentes y 238 corre-

**Tabla 2. Grado de dependencia de las personas con esquizofrenia que reciben cuidados informales.**

Grado de dependencia	Porcentaje de personas con esquizofrenia
Sin grado reconocible	36,15%
Dependencia moderada	17,31%
Dependencia severa	8,46%
Gran dependencia	38,08%

Fuente: elaboración propia a partir de EDAD 2008.

sidentes). Un 26% eran varones y un 74% mujeres. La edad media de estas personas se situaba en los 57 años. Por tramos de edad, un 64,84% de las personas se encontraba por debajo de los 65 años, un 22,66% en el tramo de edad que va de 65 a 74 años, un 11,33% en el tramo de edad de 75 a 84 años y un 1,17% tenía 85 años o más. Un 62,50% de las personas estaban casadas, un 14,84% solteras, un 17,19% eran viudas y un 5,47% separadas o divorciadas. Su nivel de estudios es medio-bajo, con un 3,94% de las personas que no saben leer ni escribir, un 26,77% con estudios primarios inacabados y un 31,10% con estudios primarios. En cuanto a su situación laboral, un 23,95% de las personas cuidadoras simultaneaban sus tareas de apoyo con un trabajo remunerado. Un 6,72% buscaba empleo (en paro). Un 30,25% recibía una pensión contributiva de jubilación o de incapacidad permanente y un 6,30% algún otro tipo de pensión. Las características de las personas cuidadoras aparecen en la segunda columna de la tabla 1.

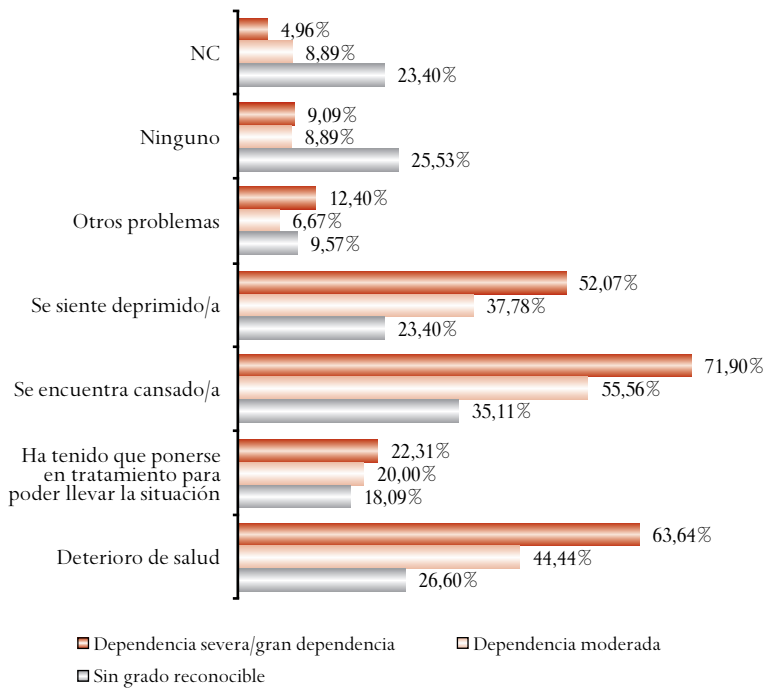
Las personas cuidadoras declaraban como tareas principales (cada cuidador podía citar hasta cinco tareas principales) las siguientes: el 60,92% controlar la medicación, el 47,06% preparar comidas, el 36,13% hacer compras, el 35,71% vestir o desvestir al enfermo, el 35,29% bañarle o ducharle, el 34,03% asearle o arreglarle, el 33,61% ayudarle a ir al médico, el 26,89% hacer gestiones, el 24,37% administrar el dinero, el 18,91% ayudarle a salir a la calle o a desplazarse por ella, el 13,45% darle de comer, el 8,82% cambiar pañales por incontinencia urinaria, el 7,98% ayudarle a subir o bajar escaleras, el 7,56% acostarle o levantarle

de la cama, el 7,14% ayudarle a utilizar el teléfono, el 7,14% apoyo para utilizar el transporte público, 6,30% ayuda para andar o desplazarse por la casa, el 5,04% ayuda para utilizar el servicio o baño a tiempo, el 3,36% abrocharle los zapatos y el 3,36% cambiar pañales por incontinencia fecal. El 8,46% de las personas cuidadoras no contestaban a esta pregunta. No obstante, existen importantes diferencias en el tipo de cuidados prestados en función del grado de dependencia de la persona que padece esquizofrenia. En el caso de cuidar a personas no dependientes (de acuerdo a la aproximación que realizamos al baremo de valoración de la dependencia), las personas cuidadoras principales se dedicaban principalmente a apoyar actividades instrumentales de la vida diaria: tareas de control de la medicación, preparar comidas, hacer compras, ir al médico, hacer gestiones, administrar el dinero y salir a la calle o desplazarse por ella. Ello también ocurre en el caso de cuidar a personas con dependencia moderada. En este caso, las personas cuidadoras principales se dedicaban principalmente a hacer compras, vestir o desvestir al enfermo, bañarle o ducharle, asearle o arreglarle y salir a la calle o desplazarse por ella. Por el contrario, a medida que avanzamos en grado de gravedad, las tareas de apoyo se centran más en actividades básicas de la vida diaria. En el caso de cuidar a personas con dependencia severa, las personas cuidadoras principales se dedicaban principalmente a las tareas de hacer compras, vestir o desvestir al enfermo, bañarle o ducharle, asearle o arreglarle y darle de comer. En el caso de cuidar a personas con gran dependencia, las personas cuidadoras principales se dedicaban principalmente a las tareas de control de medicación, vestir o desvestir al enfermo, bañarle o ducharle, asearle o arreglarle, administrar el dinero y comer.

Por otra parte, es importante señalar que las *personas cuidadoras informales principales* prestan un número considerable de horas de cuidado. Como consecuencia, muchas de ellas soportan una importante carga: el 46,92% considera que su salud se ha deteriorado, el 55,77% afirma sentirse cansado y un 39,23% deprimido; un 26,89% de las personas cuidadoras no puede trabajar fuera de casa debido a las exigencias de los cuidados prestados, un 12,61% señala que ha tenido que dejar de

trabajar, un 16,81% considera que su vida profesional se ha resentido y un 27,47% afirma que tiene problemas económicos a consecuencia de tener que ayudar a las personas que cuidan (fig. 2). Asimismo, 6 de cada 10 personas cuidadoras considera que se ha reducido considerablemente su tiempo de ocio y, en concreto, el 50,42% declara no poder disfrutar de unas vacaciones, un 9,24% de las personas cuidadoras tiene conflictos con su pareja derivados de tener que ayudar a las personas que cuidan y 4 de cada 10 personas cuidadoras no disponen de tiempo para cuidar de sí mismas.

Figura 2. Problemas de salud de las personas cuidadoras por nivel de dependencia de la persona cuidada



Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD 2008.

NC: no contesta.



La frecuencia de problemas en cuidadores aumenta claramente con el grado de dependencia de la persona cuidada. Así, las personas cuidadoras que indicaban que habían notado un deterioro de su salud en el caso de cuidar a personas no dependientes (de acuerdo a la aproximación que realizamos al baremo de valoración de la dependencia) ascendía a un 26,60%. Esta cifra aumentaba hasta el 44,44% cuando la persona cuidadora atendía a una persona con dependencia moderada y a un 63,64% cuando atendía a una persona con una dependencia severa o a un gran dependiente. Esta misma tendencia puede observarse cuando la pregunta se centraba en si la persona cuidadora había tenido que ponerse en tratamiento para poder llevar la situación y en si la persona cuidadora se sentía cansada o se sentía deprimida.

En la dimensión de problemas profesionales se observa que a mayor grado de dependencia, mayor porcentaje de personas que presentan problemas de este tipo. Las personas cuidadoras que indicaban que no presentaban ningún problema, principalmente se dedicaban a cuidar a personas no dependientes o dependientes moderadas (fig. 3).

En tercer lugar, en la dimensión de problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar, un 45% de las personas cuidadoras han tenido que reducir su tiempo de ocio cuando la persona cuidada se encontraba en la categoría de no dependiente. Esta cifra aumentaba hasta el 67,44% cuando la persona cuidadora atendía a una persona dependiente moderada y a un 73,04% cuando atendía a una persona con una dependencia severa o gran dependiente. Asimismo, entre otras muchas respuestas de interés, resulta significativo que cuando la persona atendida se encontraba en la categoría de no dependiente, un 23,75% de las personas cuidadoras respondían no disponer de tiempo para cuidar de sí mismas, porcentaje que asciende al 27,91% cuando la persona cuidada estaba en la categoría de dependiente moderada y a un 52,17% cuando la persona cuidadora atendía a una persona con una dependencia severa o a un gran dependiente (fig. 4).

Otro aspecto fundamental y, sin duda relacionado con el anterior, es el número de horas de cuidado que las personas cuidadoras prestan. Para realizar dicha estimación, hemos decidido acotar en el análisis

**Figura 3. Problemas profesionales de las personas cuidadoras por nivel de dependencia de la persona cuidada**

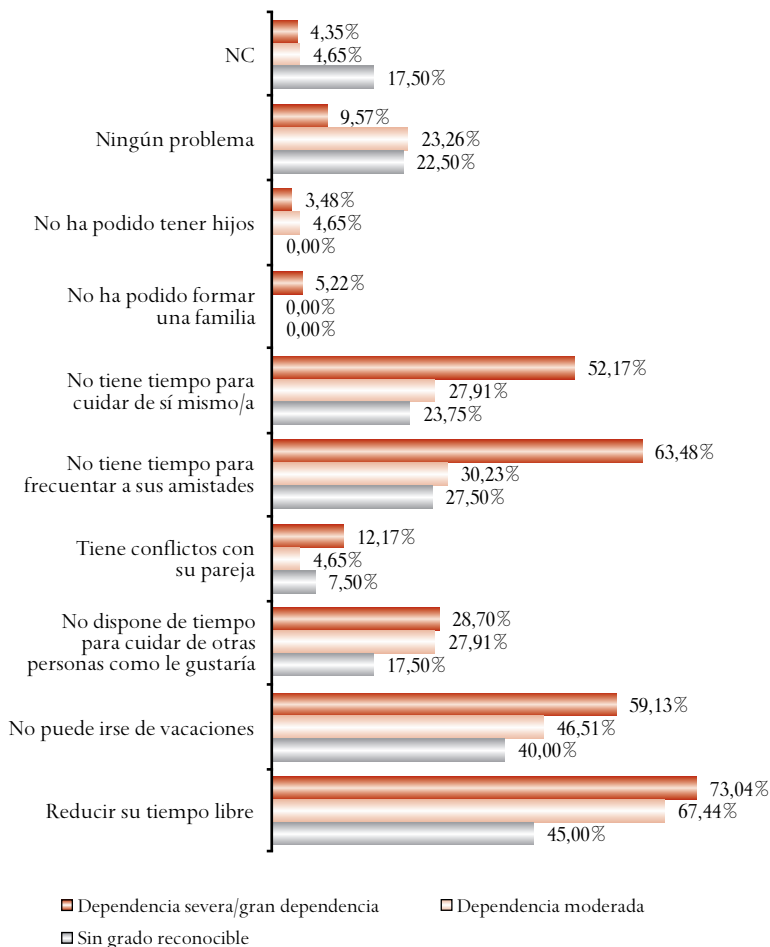


Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD 2008.

NC: no contesta.

sis en 16 horas de cuidados diarias el número máximo de horas que por término medio reciben las personas que presentan discapacidades. Es decir, en aquellos casos en los que las respuestas de las personas cuidadoras indicaban que el número de horas de cuidados diarios superaba las 16 horas (18 horas, 20 horas, 22 horas, 24 horas), se contabilizan sólo 16 horas diarias como número máximo de horas de cuida-

**Figura 4. Problemas de ocio, tiempo libre o vida familiar de las personas cuidadoras por nivel de dependencia de la persona cuidada**



Fuente: Elaboración propia a partir de EDAD 2008.  
 NC: no contesta.

do prestados diarios. Ésta es una aproximación conservadora que nos reflejará el número de horas que como mínimo prestan las 260 personas identificadas como cuidadoras principales. Aunque en principio se puede argumentar que ello puede suponer una infraestimación de las horas de cuidados, no parece razonable imputar 24 horas diarias de cuidados, toda vez que la persona cuidadora puede realizar varias tareas o actividades a un tiempo («producción conjunta») y que se debe considerar un tiempo de descanso para la persona cuidadora. Así, un 26,58% de las personas cuidadoras informales principales dedicaba 5 horas o menos al día a prestar los cuidados personales referidos, un 19,83% prestaba entre 6 y 10 horas, un 12,66% prestaba entre 11 y 15 horas diarias y un 40,93% prestaba 16 horas diarias o más de cuidados. Asimismo, entre las personas cuidadoras principales que identifica la encuesta, un 0,84% dedicaba de 2 a 3 días semanales, por término medio, un 1,68% de 4 a 5 días semanales y un 97,48% dedicaba de 6 a 7 días a la semana a la prestación de dichos cuidados informales.

Por tanto, las personas cuidadoras, en términos generales, asumen una fuerte carga en cuanto al número de horas que deben prestar. Asimismo, es interesante conocer la relación entre el número de horas de cuidados prestados y el grado de dependencia de la persona cuidada. Para tal efecto, se implementó un análisis estadístico cuyo objeto fue estimar el efecto marginal sobre las horas de cuidados informales que representaría incrementar en un grado el nivel de dependencia<sup>32-35</sup>. Es decir, partiendo de un persona que padece esquizofrenia, con discapacidad pero sin que ésta le suponga un reconocimiento de grado de dependencia de acuerdo con el baremo oficial vigente en España en el año 2008 (categoría no dependiente), se trata de estimar cuántas horas de cuidado informal adicionales recibiría en caso de pasar a un grado de dependencia moderado, importante o a un estado de gran dependiente. Los resultados de los análisis estadísticos subrayan la importancia del grado de dependencia a la hora de explicar diferencias en tiempo de cuidado prestado.

En el caso de los modelos donde se acotó el número de horas diarias de cuidado a un máximo de 16, los resultados indican que frente a

la categoría de referencia (cuidados informales prestados por parte de un cuidador principal a una persona que sería declarada como no dependiente, de acuerdo con el baremo oficial vigente en el año 2008), una persona cuidadora informal principal de una persona en situación de dependencia moderada, prestaría entre 5 y 10 horas de cuidado más a la semana (diferencia de medias estadísticamente no significativa). Una persona cuidadora informal principal de una persona en situación de dependencia severa o gran dependencia prestaría entre 13,6 y 17,2 horas de cuidado más a la semana (diferencias estadísticamente significativas).

En el caso de los modelos donde no se acotó el número máximo de horas diarias de cuidado, los resultados indican que frente a la categoría de referencia (cuidados informales prestados por parte de un cuidador principal a una persona que sería declarada como no dependiente, de acuerdo con el baremo oficial vigente en el año 2008), una persona cuidadora informal principal de una persona en situación de dependencia moderada, prestaría entre 6 y 15 horas de cuidado más a la semana (diferencia de medias estadísticamente no significativa). Una persona cuidadora informal principal de una persona en situación de dependencia severa o gran dependencia prestaría entre 18 y 24 horas de cuidado más a la semana (diferencias estadísticamente significativas).

La última parte del análisis consiste en valorar monetariamente las horas de cuidado observadas. Para ello, dadas las características de la EDAD 2008, es aconsejable emplear el *método del coste de reemplazo o sustitución*, comentado en el segundo apartado del capítulo. Para ello, vamos a emplear dos escenarios de valoración. En el primer escenario valoramos las horas de cuidado empleando el valor medio de la hora de servicio público de ayuda a domicilio en España de las tres comunidades autónomas que menor valor refieren: Extremadura, Cantabria y Galicia (datos referidos en el Informe de las Personas Mayores 2008 editado por el IMSERSO<sup>36</sup>). El valor empleado es de 7,67 € la hora. En el segundo escenario se emplea el valor medio referido por el total de las comunidades autónomas, es decir, una media nacional. Dicho valor

se cifra en 12,71 € por hora de cuidado. De este modo, una persona cuidadora informal presta, en media, 3656 horas de cuidado anuales<sup>(1)</sup>, las cuales, traducidas a cifras monetarias nos dan un valor medio por persona de 28 041 € (escenario 1) y de 46 468 € (escenario 2). Las personas cuidadoras principales se ocupan del 93,4% de las horas de cuidado según las estimaciones de la EDAD 2008 para el caso de personas con esquizofrenia. Por tanto, la valoración del tiempo de las personas cuidadoras principales (3544 horas anuales) ascendería a entre 27 180 € (escenario 1) y 45 041 € (escenario 2). Por tanto, estas cifras nos aproximan el coste de reemplazar las horas de cuidado informal por horas de un cuidado de atención a domicilio profesional.

## Conclusiones

El análisis realizado nos indica que, pese a acotar la duración de las horas de cuidado informal recibido por personas que padecen esquizofrenia, el número de horas de cuidado informal anual prestado es de una gran magnitud (del orden de 3660 horas de cuidado). Cualquier traducción a cifras monetarias de esta gran cantidad de horas, por muy modesto que fuera el valor asignado a la hora de cuidado daría como resultado una cantidad monetaria muy elevada. En nuestro caso, al optar por aproximar la valoración de las horas de cuidados informales a su sustitución por parte de trabajadores de los servicios sociales públicos obtenemos valoraciones monetarias que oscilan entre los 28 041 € (escenario 1) y los 46 468 € (escenario 2). Dichas cifras pueden interpretarse como el valor social mínimo que los cuidadores informales estarían aportando con sus servicios. O, alternativamente, el coste de los servicios sociales que habría que movilizar si no contáramos con el apoyo informal.

---

(1) Esta cifra está calculada acotando en 16 el número máximo de horas de cuidado prestadas a diario.

Obviamente, existen otras posibilidades de sustitución que no hemos considerado, como sería el trasladar a personas que requieren más de un número determinado de horas de su domicilio a una residencia. Ello podría resultar más barato que la sustitución por servicios sociales formales a domicilio. Sin embargo, también podría suponer variaciones no deseadas en el bienestar individual de las personas cuidadas, cuyo análisis trasciende el objeto de este estudio y, sin embargo, conviene recordar.

Hay que comentar algunas limitaciones del trabajo. Aunque la EDAD 2008 es una excelente encuesta que proporciona una muy rica información sobre las discapacidades soportadas por las personas que padecen esquizofrenia, proporciona datos de corte transversal y no longitudinal. Ello es relevante, por ejemplo, para el estudio de las necesidades de cuidados de una misma persona en distintos momentos del tiempo. Asimismo, dado que no es posible establecer relaciones causales entre las enfermedades padecidas y el número de horas de cuidado, no es posible afirmar que las cifras de número de horas estimadas de cuidado tengan su causa exclusivamente en la esquizofrenia, y pueden existir otras enfermedades (casos de comorbilidad) que influyan en las horas de cuidado recibidas. Por tanto, es más correcto afirmar que se han estimado los cuidados informales prestados a personas que padecen esquizofrenia que indicar que se han estimado los cuidados informales causados por la esquizofrenia. Y este es un matiz importante. Asimismo, se debe reseñar que en los escenarios empleados en las estimaciones, el valor de la hora de cuidado se aproxima mediante el método de coste de sustitución asignando un valor único a la hora de cuidado en cada escenario. Otra posibilidad habría sido asignar un valor diferenciado en función de la tarea realizada por la persona cuidadora. Ello no fue posible, sin embargo, dado que aunque la EDAD 2008 indica distintas tareas principales realizadas por parte de las personas cuidadoras, no detalla el tiempo dedicado a cada una de las mismas. También habría sido interesante profundizar en cuestiones metodológicas, como serían la comparación de diferentes métodos de valoración (coste de sustitución frente a coste de oportunidad frente

a valoración contingente) o incluso la comparación de diferentes enfoques en el cálculo de hora de cuidado (método del diario frente a método del recuerdo frente a pregunta directa), si bien ello no se puede realizar a partir de la información contenida en la EDAD 2008.

Los resultados mostrados sugieren que cualquier programa, estrategia o política de promoción de la salud y atención a personas con limitaciones en su autonomía no puede pasar por alto la importancia que tiene la red de apoyo afectivo (fundamentalmente familiar, pero no exclusivamente) en España, ya que en caso contrario tropezaría constantemente con ineficiencias e inequidades que erosionaría el bienestar de los ciudadanos.

Por tanto, de los resultados obtenidos se deriva claramente que el abordaje integral de los cuidados de las personas que padecen esquizofrenia exige incluir el papel y la atención al cuidador principal de dichas personas y reconocer el papel cumplido por las personas cuidadoras. En otros trabajos ya se han sugerido diferentes actuaciones en este sentido<sup>37</sup>.

Por otra parte, los decisores públicos, pero también los privados, deben cobrar conciencia de que la sobrecarga que soportan las personas cuidadoras genera una serie de problemas en su salud, en su vida profesional y en su tiempo de ocio y de vida familiar. Desarrollar estrategias que traten de mitigar dichos problemas permitiría proteger la red de apoyo informal, lo cual redundaría en mejoras del bienestar tanto de las personas cuidadoras como probablemente de las personas cuidadas y facilitaría la coordinación de los servicios sanitarios, sociales y familiares.

## Bibliografía

1. Jonsson B. Ten arguments for a societal perspective in the economic evaluation of medical innovations: editorial. *Eur J Health Econ.* 2009;10:357-9.
2. Kernick DP. The impact of health economics on healthcare delivery: a primary care perspective. *PharmacoEconomics.* 2000;18:311-5.



3. Suhrcke M, Mckee M, Sauto Arce R, Tsoлова S, Mortensen J. The contribution of health to the economy in the European Union. Brussels: European Commission; 2005.
4. Yoo BK, Bhattacharya J, McDonald KM, Garber AM. Impacts of informal caregiver availability on long-term care expenditures in oecd countries. *Health Serv Res.* 2004;39:1971-92.
5. Emeterio M, Aymerich M, Faus G, Guillamon I, Illa M, Lalucat L, et al. Guía de práctica clínica para la atención al paciente con esquizofrenia. Versión breve para la aplicación en la práctica clínica. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya; 2003.
6. WHO. The WHO World Health Report: new understanding, new hope. Geneva: World Health Organization; 2001.
7. Rupp A, Keith SJ. The costs of schizophrenia. Assessing the burden. *Psychiatr Clin North Am.* 1993;16:413-23.
8. Mangalore R, Knapp M. Cost of schizophrenia in England. *J Mental Health Policy Econ.* 2007;10:23-41.
9. Knapp M, Mangalore R, Simon J. The global costs of schizophrenia. *Schizophr Bull.* 2004;30:279-93.
10. Haro JM, Salvador-Carulla L, Cabases J, Madoz V, Vázquez-Barquero JL. Utilisation of mental health services and costs of patients with schizophrenia in three areas of Spain. *Br J Psychiatry.* 1998;173:334-40.
11. Carr VJ, Neil AL, Halpin SA, Holmes S, Lewin TJ. Costs of schizophrenia and other psychoses in urban Australia: findings from the Low Prevalence (Psychotic) Disorders Study. *Aust N Z J Psychiatry.* 2003;37:31-40.
12. Goeree R, Farahati F, Burke N, Blackhouse G, O'reilly D, Pyne J, et al. The economic burden of schizophrenia in Canada in 2004. *Curr Med Res Opin.* 2005;21:2017-28.
13. Rouillon F, Toumi M, Dansette GY, Benyaya J, Auquier P. Some aspects of the cost of schizophrenia in France. *Pharmacoeconomics.* 1997;11:578-94.
14. Evers SM, Ament AJ. Costs of schizophrenia in The Netherlands. *Schizophr Bull.* 1995;21:141-53.
15. Knapp M. Costs of schizophrenia. *Br J Psychiatry.* 1997;171:509-18.
16. Guest JF, Cookson RF. Cost of schizophrenia to UK Society. An incidence-based cost-of-illness model for the first 5 years following diagnosis. *Pharmacoeconomics.* 1999;15:597-610.
17. Davies LM, Drummond MF. Economics and schizophrenia: the real cost. *Br J Psychiatry Suppl.* 1994;(25):18-21.

18. Rice DP, Miller LS. The economic burden of schizophrenia: conceptual and methodological issues and costs estimates. En: Moscarelli M, Rupp A, Sartorius N, editores. Handbook of mental health economics and health policy. Chichester, UK: John Wiley and Sons; 1996.
19. Salize HJ, McCabe R, Bullenkamp J, Hansson L, Lauber C, Martinez-Leal R, et al. Cost of treatment of schizophrenia in six European countries. *Schizophr Res.* 2009;111:70-7.
20. Oliva-Moreno J, López-Bastida J, Osuna-Guerrero R, Montejo-González AL, Duque-González B. The costs of schizophrenia in Spain. *Eur J Health Econ.* 2006;7:182-8.
21. Nicholl D, Akhras KS, Diels J, Schadrack J. Burden of schizophrenia in recently diagnosed patients: Healthcare utilisation and cost perspective. *Curr Med Res Opin.* 2010;26:943-55.
22. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics.* 2008;26:149-62.
23. Tarricone R, Gerzeli S, Montanelli R, Frattura L, Percudani M, Racagni G. Direct and indirect costs of schizophrenia in community psychiatric services in Italy. The GISIES study. Interdisciplinary Study Group on the Economic Impact of Schizophrenia. *Health Policy.* 2000;51:1-18.
24. Oliva-Moreno J, López-Bastida J, Montejo-González AL, Osuna-Guerrero R, Duque-González B. The socioeconomic costs of mental illness in Spain. *Eur J Health Econ.* 2009;10:361-9.
25. Duran M. Los costes invisibles de la enfermedad. Madrid: Fundación BBVA; 2002.
26. Brower W, Rutten F, Koopmanschap M. Costing in economics evaluations. En: Drummond M, McGuire A, editores Economic evaluation in health care. Oxford: Oxford University Press; 2001.
27. Posnett J, Jan S. Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid inputs. *Health Econ.* 1996;5:13-23.
28. Van Den Berg B, Brouwer WB, Koopmanschap MA. Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *Eur J Health Econ.* 2004;5:36-45.
29. De Meijer C, Brouwer W, Koopmanschap M, Van Den Berg B, Van Exel J. The value of informal care-a further investigation of the feasibility of contingent valuation in informal caregivers. *Health Economics.* 2010;19: 755-71.
30. Comisión Europea. Consejo de Europa: Recomendación n° 98 (9) 1998.
31. Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006,

de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. RD 504/2007.

32. Greene WH. *Econometric Analysis*. New York: MacMillan; 2000.
33. Jones AM. *Health Econometrics*. En: Culyer AJ, Newhouse JP, editores. *Handbook of Health Economics*. Amsterdam: Elsevier; 2000.
34. Jones AM. *Applied econometrics for health economists-a practical guide*. Whitehall London: Office of Health Economics; 2001.
35. Maddala GS. *Limited-dependent and qualitative variables in econometrics*. New York: Cambridge University Press; 1983.
36. IMSERSO. *Informe de las Personas Mayores, 2008*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010.
37. Jiménez-Martín S, Oliva-Moreno J, Vilaplana-Prieto C, Herrera E, Muñoz-Mayorga I, Martín-Galán V. *Sanidad y dependencia: matrimonio o divorcio*. Madrid: Círculo de la Sanidad; 2011.









# editorial glosa



P10391