

130  
29



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ANALISIS DE LAS CONSECUENCIAS QUE IMPLICA  
SER CUIDADOR RESPONSABLE DEL PACIENTE  
ESQUIZOFRENICO.

T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:  
LICENCIADA EN PSICOLOGIA  
P R E S E N T A :  
CLAUDIA NAVARRO GUZMAN

COMITE DE TESIS:  
DIRECTORA: DRA. MA. ELENA MEDINA-MORA ICAZA  
MTRA. CRISTINA HEREDIA ANCONA  
MTRA. BLANCA GIRON HIDALGO  
DRA. EMILY ITO SUGIYAMA  
LIC. IRMA LILIA ALARCON RUIZ

MEXICO, D. F.

OCTUBRE 1999

TESIS CON  
FALLA DE CUBRIR

2344/88



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## AGRADEZCO

Mi formación profesional a la Universidad Nacional Autónoma de México y a todos y cada uno de mis profesores que de ellos recibí siempre su mayor dedicación y compromiso.

De todos tengo el mejor recuerdo

Al Instituto Mexicano de Psiquiatría por las facilidades otorgadas para la realización de esta investigación. Al Dr. De la Fuente, Dr. Heinze, Dra. Medina-Mora, Dra. Díaz, Mtra. Rascón:

Gracias por su recibimiento y apoyo

Especialmente a la Dra. Medina-Mora, Mtra. María Luisa Rascón y a todas las personas que colaboran en su proyecto "Funcionamiento Familiar y Esquizofrenia" financiado por CONACyT y por IMP.

Gracias por su deseo incondicional y desinteresado de ayudarme, por su apoyo laboral y por su valiosa amistad.

Al Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Alvarez, pues la inspiración de este trabajo surgió por la rica experiencia que viví durante mi Servicio Social en esta institución. Gracias a todos los pacientes, a los familiares y al personal que despertó y alentó en mí este interés.

Además mi sincero agradecimiento a los cuidadores de los pacientes que colaboraron en este estudio.

Les brindo respeto y admiración

Pequeña mía, al fin concluí este gran anhelo:

Lili, eres una gran luz en mi vida

Te adoro, felices 3 años

Brindo un tributo de admiración, respeto y gratitud a mi madre:

Gracias eternas te daré por apoyarme y proporcionarme todo lo necesario para realizar mis mayores anhelos. Gracias por las palabras de aliento que siempre me has dado en el momento en que las he necesitado.

Gracias por estar conmigo

Papá:

Gracias por haberme inculcado el hábito del estudio y esta necesidad de luchar por mis ideales.

A ustedes que son parte importante en mi vida:

Hermanos, Alí y Rocío gracias por ser partícipes en mi realización personal.

Misión cumplida abuelito:

Le doy gracias a Dios por habernos permitido la dicha de disfrutar juntos esta gran satisfacción. Gracias por tu gran apoyo en el transcurso de mi vida.

A ti, que soportaste todas mis angustias y estás conmigo en todo momento:

Víctor, gracias por motivarme, no permitirme desertar y apoyar mis ideales. Por mostrarme con el ejemplo, que la dedicación es la mejor herramienta para alcanzar el éxito.

Gracias por tu comprensión y ayuda.

Expreso mi admiración por ustedes como mujeres, profesoras y profesionales:

Dra. Medina-Mora, Mtra. Heredia, Mtra. Girón, Dra. Ito, Lic. Alarcón y Mtra. Rascón, gracias por el tiempo dedicado, de sus muy ocupados días, a este trabajo.

Es gratificante tratar con personas tan humanas y dedicadas como ustedes

Jorge Villatoro, gracias por todo el tiempo que le dedicaste a este trabajo. Gracias por el análisis estadístico y todas las correcciones que para ti, sé no representó mayor problema, pero para mí, fue una enorme ayuda.

Gracias por tu apoyo

Francisco Peña, Amin Caram, Héctor Ojeda, Eduardo Colmenares, Ma. Carmen Montenegro, Daniela Rascón, Silvia Carreño, Nora Martínez, Lorena Basaldúa, Manuel Flores:

Gracias por su deseo incondicional de ayudarme en este trabajo, por su tiempo, por su apoyo, aportaciones, opiniones y palabras de aliento.

Valoro mucho su amistad y ayuda

Cachus, lo mejor de la vida social universitaria han sido ustedes, gracias por su ayuda en el cuidado de Lili para presentar mis últimos exámenes. Betza y Eryka gracias por sus cuidados, en ese último semestre que estuvimos juntas, los cuales favorecieron mi salud y la de mi pequeña Lili que estaba por nacer:

Las quiero mucho: Eryka, Betza, Iliana, Samana, Emma y Ana Lilia.

## INDICE

<b>RESUMEN</b>	1
<b>INTRODUCCIÓN</b>	3
<b>CAPITULO I</b>	
<b>SALUD, ENFERMEDAD MENTAL Y ESQUIZOFRENIA</b>	
1.1 Salud y enfermedad mental	5
1.2 Psicosis esquizofrénica	7
1.3 Factores biológicos y psicosociales en la esquizofrenia	19
<b>CAPITULO II</b>	
<b>ESTIGMA, FAMILIA Y CARGA</b>	
2.1 Estigma en la enfermedad mental	28
2.2 El papel de la familia en la enfermedad mental	33
2.3 Carga por el cuidado del familiar esquizofrénico	36
<b>CAPITULO III</b>	
<b>MÉTODO</b>	
3.1. Justificación y Planteamiento del problema	42
3.2. Objetivos	42
3.3. Variables	43
3.4. Definición de categoría de análisis	44
3.5. Sujetos	45
3.6. Muestreo	46
3.7. Tipo de estudio	46
3.8. Instrumentos	46
3.9. Procedimiento	49
<b>CAPITULO IV</b>	
<b>RESULTADOS</b>	
4.1 Características Demográficas de los Cuidadores	51
4.2 Características del Paciente	53
4.3 Indicadores por cada carga presentes en los cuidadores, por sexo	55
4.3.1 Indicadores de carga física	
4.3.2 Indicadores de carga económica	
4.3.3 Indicadores de carga social	
4.3.4 Indicadores de carga emocional	
4.4 Total de indicadores de carga, presentes en los cuidadores, por sexo	57

4.5 Carga física	58
4.5.1 Carga física relacionada con variables demográficas del cuidador	
4.5.2 Carga física en el cuidador y características del paciente	
4.6 Carga económica	62
4.6.1 Carga económica relacionada con variables demográficas del cuidador	
4.6.2 Carga económica en el cuidador y características del paciente	
4.7 Carga social	63
4.7.1 Carga social relacionada con variables demográficas del cuidador	
4.7.2 Carga social en el cuidador y características del paciente	
4.8 Carga emocional	64
4.8.1 Carga emocional relacionada con variables demográficas del cuidador	
4.8.2 Carga emocional en el cuidador y características del paciente	
4.9 Comparaciones estadísticas entre variables demográficas del cuidador, características del paciente, con las cuarto cargas	65
4.10 Descripción comparativa de las cargas, por sexo del paciente, y sexo del cuidador	66
4.10.1 Total de las cargas, por sexo del cuidador	
4.10.2 Presentación de las cargas por sexo del cuidador, en relación con el sexo del paciente	
4.11 Descripción del número de cargas presentes en los cuidadores, relacionadas con sus variables demográficas	68
4.12 Descripción del número de cargas presentes en los cuidadores, relacionadas con las características del paciente	69
4.13 Comparaciones estadísticas en el número de cargas	70
<b>CAPITULO V</b>	
<b>CONCLUSIONES</b>	
5.1 Características del paciente	72
5.2 Características de los cuidadores	74
5.3 Cargas	74
5.4 Sugerencias	84
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	86

## RESUMEN

La esquizofrenia, es una enfermedad que afecta a una gran cantidad de personas (1% de la población), y de la cual se debe conocer más, no sólo del paciente, sino de su cuidador, de quien poco se ha estudiado en lo referente a las dificultades que padece por el papel que ha asumido. Es esa persona, que vive y sufre más de cerca al paciente, quien requiere que se le brinde apoyo, por el impacto que esta responsabilidad implica en su salud mental, por el exigente y a menudo difícil papel de cuidar al familiar con esquizofrenia (Kuipers, 1993). La sobrecarga sufrida por el familiar responsable tiene que ver con la estigmatización social sobre la enfermedad mental, con los temores a las conductas impredecibles del paciente, con la pérdida de vínculos sociales, con el descuido de necesidades propias por la sobreocupación de ser cuidador, las mermas económicas y la desesperanza que les ofrece esta enfermedad (Cabrero, 1993). La importancia que reviste a la presente investigación, es la necesidad de conocer las dificultades (cargas) que padece el cuidador, para saber que áreas son las que más se deben apoyar. Por tal motivo, este estudio tuvo como objetivo analizar la carga física, económica, social y emocional que el cuidador responsable del paciente esquizofrénico vive como consecuencia de esta responsabilidad. El tipo de estudio fue ex post facto, descriptivo y transversal. El instrumento utilizado fue la Escala de Evaluación de la Conducta del Paciente SBAS (2da. Edición) elaborada por Platt S., Weyman e Hirsch (1977) probada en México por Otero y Rascón (1988). El estudio se realizó con una muestra no probabilística y de tipo accidental (Kerlinger, 1988), compuesta por 75 cuidadores responsables de un paciente esquizofrénico, tomados de la clínica del IMP. Para las comparaciones entre grupos de variables demográficas del cuidador, características del paciente, con las cuatro cargas, se utilizó la prueba chi-cuadrada. Mientras que para las comparaciones entre número de cargas, grupos de variables demográficas y características del paciente, se aplicó la prueba "t". El 20% perteneció al sexo masculino y el 80% al sexo femenino. La distribución de edad se presentó entre



los 30 y 77 años. Más de dos terceras partes fueron madres de los pacientes. El 95% de los cuidadores reportó padecer al menos una carga. La carga emocional fue la más reportada, seguida por la carga física, económica y social. Un *perfil de las características sociodemográficas de los cuidadores* que padecieron mayor número de cargas fue: ser mujer y en especial madre, tener 50 años o menos de edad, nivel educativo bajo, sin pareja. Por otra parte, el perfil del *paciente que representó* mayor número de cargas para el cuidador fue: ser paciente hombre, entre 26 y 39 años de edad, sin ocupación, con educación preparatoria o mayor, sin recaídas y con un curso de enfermedad prolongado (mayor a 3 años). Con base a estos resultados, se observa que el cuidador requiere de apoyos sociales de familiares, amigos y profesionales, pues ellos pueden ayudarlo a enfrentar de forma eficiente y menos desgastante las situaciones adversas que se les presentan. Abordando además terapéuticamente de forma integral la diada paciente- cuidador sin perder de vista la necesidad del tratamiento individual para ambos.

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad mental como la esquizofrenia, es un trastorno que se presenta con una alta frecuencia en la población en general, alrededor del 1% (Caraveo, 1996).

Esta enfermedad, es considerada en la versión IV del Manual de Padecimientos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (DSM-IV, 1994) como el más severo de los trastornos mentales. Las características de este cuadro representan una disfuncionalidad cognoscitiva y emocional donde están implicados por un lado, los procesos básicos del comportamiento como son la percepción, el pensamiento, el lenguaje, la comunicación y, por otro lado lo relativo a la voluntad, la motivación y la afectividad, tal como la capacidad de sentir placer y poderlo expresar. Una de las primeras manifestaciones de esta enfermedad es: el aislamiento social, revelando soledad, desesperanza, odio y miedo (Kolb, 1976).

En la actualidad la atención del paciente esquizofrénico es cada día más integral, se ha buscado mejorar su calidad de vida, lo cual implica que si bien, él es la persona que vive y siente de forma directa la enfermedad, hay otros que lo hacen de manera indirecta y no por ello resulta menos dolorosa. Las personas que están cerca de él, como lo son sus familiares, también sufren un impacto en su calidad de vida (Kavanagh, 1990), y para ellos representa una gran carga tener que cuidar en casa a ese familiar enfermo.

En el transcurso de la enfermedad, la familia se involucra en cada una de las etapas: en un principio, canaliza al paciente al hospital, en la propia hospitalización, en su alta, en el proceso de reintegración del paciente al ámbito familiar; incluso en las recaídas del paciente (Ryan, 1981).

Pero no necesariamente toda la familia se encuentra involucrada en su atención. Dentro de los que se encuentran involucrados, existe alguien que asume una mayor responsabilidad. Es esa persona, que vive y sufre más de cerca al paciente, quien requiere que se le brinde apoyo, por el impacto que esta

responsabilidad implica en su salud mental, por el exigente y a menudo difícil papel de cuidar al familiar con esquizofrenia (Kuipers, 1993).

La sobrecarga sufrida por el familiar responsable tiene que ver con la estigmatización social sobre la enfermedad mental, con los temores a las conductas impredecibles del paciente, con la pérdida de vínculos sociales, con el descuido de necesidades propias por la sobreocupación de ser cuidador, las mermas económicas y la desesperanza que les ofrece esta enfermedad (Cabrero, 1993).

Al igual que en el caso de los trastornos psíquicos y mentales, se ha explorado poco la conducta asumida por los adultos responsables de los pacientes (Caraveo, 1998), por tal motivo, se considera importante seguir esta línea de estudio para: 1.- Conocer las condiciones en las que se encuentra el cuidador como consecuencia de esta responsabilidad, 2.- Evaluar la carga (consecuencias o dificultades que padece el cuidador responsable de un paciente esquizofrénico por este motivo Platt, 1981), ya que la familia y el cuidador que vive con el paciente, representa un grupo de alto riesgo, vulnerable y susceptible a sufrir desequilibrios en su salud mental por las dificultades que implica el estar en contacto frecuente con el paciente.

Por tanto, es importante crear programas que brinden soporte y apoyo a los cuidadores en las áreas más susceptibles de ser afectadas. Siendo importante la atención por sí misma hacia el cuidador para adecuar y mejorar su calidad de vida, teniendo como resultado adicional un contacto más positivo entre cuidador-paciente, lo cual ayudará a ambos a sobrellevar la enfermedad.

La base que sustenta este estudio es la necesidad de promover la salud del cuidador del paciente esquizofrénico, sin embargo para implementar cualquier programa de intervención o prevención es importante primero, conocer el impacto que tiene tal responsabilidad en su persona, siendo éste el objetivo principal del presente estudio.

## CAPITULO 1

### SALUD, ENFERMEDAD MENTAL Y ESQUIZOFRENIA

#### 1.1 SALUD Y ENFERMEDAD MENTAL

La Organización Mundial de la Salud (De la Fuente, 1997) define a la Salud Mental como un proceso sujeto a fluctuaciones debido a los factores biológicos, psicológicos, sociales y ecológicos que capacitan a la persona para satisfacer sus necesidades instintivas. Estos factores en armonía con su medio ambiente, participan activamente en los cambios constitutivos del individuo y de su entorno físico y social.

De la Fuente, en el I Congreso de Salud Mental (Puebla, 1992), habló acerca del tema diciendo: "...la salud mental es parte de la salud integral; depende de la dotación biológica, del ambiente natural y del ambiente sociocultural construido por el hombre en respuesta a sus necesidades. De hecho ninguna de las condiciones humanas, interpersonales y sociales que moldean los estilos de vida particulares son ajenos a la salud mental. Es el proceso y resultado del buen funcionamiento en cuanto a los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales y, en último término, el despliegue óptimo de las potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación..."

Algunos de los factores ambientales que hacen vulnerables a la población mexicana, con efectos en la salud mental son: la contaminación ambiental, la mala nutrición, la explosión demográfica y la sobrepoblación urbana, los cuales son problemas que por sí mismos constituyen una amenaza real para la existencia y son el trasfondo de muchas otras situaciones preocupantes, como las tasas elevadas de morbilidad y mortalidad (De la Fuente, 1997).

Con estas definiciones de salud mental, queda entendido que no es una condición que dependa de un solo factor, sino que es el resultado de la expresión multifactorial en la que destaca la dotación genética y el medio social, económico

y cultural en el que se desenvuelva el individuo para obtener el grado de salud o enfermedad mental.

También es importante tener en cuenta que la salud-enfermedad es un estado, que tiene una estabilidad relativa, es decir no siempre se tiene la misma capacidad para responder a situaciones de la vida cotidiana que pueden ser estresantes, y en la medida que hay desadaptación se oscila hacia la enfermedad y en la medida en que se da el reajuste por medio de la dotación individual (bio-psico-socio-cultural) se puede en el mejor de los casos, adaptarse a las nuevas condiciones y lograr nuevamente lo que llamamos salud mental.

Según Engle y Snellgrove (1982), se puede definir la conducta normal de tres maneras: 1.- estadísticamente, 2.- sobre la base de los patrones de conducta socialmente aceptados, y 3.- por el grado de deterioro individual.

1.- Definir la conducta normal sobre una base estadística significa que si la gran mayoría manifiesta una conducta determinada, ésta se considera normal, lo cual es una definición con muchas carencias pues la conducta anormal no es simplemente una conducta minoritaria, también implica cierto grado de inadaptación.

2.- La sociedad en la cual la persona vive puede dar la pauta para definir cuál es una conducta normal y cuál anormal. Si una mayoría de personas que constituyen una sociedad específica practican una conducta determinada, se les considera normales. La desventaja de esta definición consiste en que lo que se considera como normal suele diferir de una sociedad a otra; es decir, la conducta que se estima como apropiada e incluso como deseable en una sociedad, puede ser reprobada en otra; no existe un acuerdo universal que establezca que lo que en una sociedad se considera normal deba serlo en todas. (Este criterio será retomado con mayor profundidad al hablar de los factores psicosociales-culturales que intervienen en la concepción de la enfermedad mental).

3.-Quizá la mejor forma de definir una conducta anormal, sea considerar el grado de deterioro que la conducta produce en el individuo, así, una conducta se considera normal o anormal dependiendo del grado en que limita o restringe al individuo para enfrentar sus responsabilidades diarias, le impide desarrollar sus habilidades y ocasiona perjuicios tanto a él como a los demás.

Esta última definición coincide con lo que dice Kolb (1976), él menciona que la enfermedad mental es el grado en que la conducta se vuelve substitutiva a manera que el individuo maneja los problemas sin decisiones racionales (normalmente establecidas); se limita la potencialidad individual, se produce la aparición de síntomas, se pierden o deforman las funciones que ya existían, aparecen conductas regresivas y se deforman o empobrecen los afectos; es decir, se emplea para adaptarse métodos substitutivos que lo alejan de la realidad para lograr comodidad emocional, y dependiendo de este alejamiento, es como se presenta el grado de la enfermedad mental.

Como se ha podido observar, casi todas las definiciones que se tienen de enfermedad, ya sea física o mental, implican desviación con respecto a la norma, psicosocial y ética (Millon, 1974), pero la diferencia entre una y otra es la forma en que se conceptualiza a la enfermedad mental, situación que será descrita en el capítulo II.

## **1.2 PSICOSIS ESQUIZOFRENICA**

Según la versión IV del Manual de Padecimientos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (DSM-IV, 1994), psicosis se refiere a la pérdida de fronteras del yo y al grave deterioro de la evaluación de la realidad. Entendiendo con esto que las personas psicóticas padecen alucinaciones, es decir, percepciones aparentemente sensoriales en ausencia de estímulos externos, también existen delirios que son creencias falsas que el psicótico defiende pese a la evidencia de que tales creencias no tienen bases reales. Otro factor es la falta

de contacto con la realidad, que puede incluir desorientación en cuanto a la propia identidad, tiempo, lugar o época del año. Otras variables de este diagnóstico son depresión o exaltación muy profundas, perturbaciones motoras como el adoptar posturas rígidas, hostilidad intensa y desorganización conceptual, es decir, tener ideas confusas sobre la gente y los objetos.

En la esquizofrenia, el término psicótico se refiere a las ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado o comportamiento desorganizado o catatónico.

La esquizofrenia, es una de las enfermedades mentales más severas, el DSM-IV menciona que las características esenciales de esta enfermedad es la mezcla de signos y síntomas peculiares (tanto positivos como negativos) que han estado presentes en una parte significativa de tiempo por un periodo de un mes (o durante un tiempo más breve si ha habido tratamiento con éxito) y con algunos signos de trastorno que han persistido durante al menos 6 meses. Estos signos y síntomas están asociados a una marcada disfunción social y/o laboral del individuo.

Los signos característicos implican un abanico de disfunciones cognoscitivas y emocionales que incluyen y afectan la percepción, el pensamiento inferencial, el lenguaje y la comunicación, la organización comportamental, la afectividad, la fluidez y productividad de pensamiento y el habla, la capacidad hedónica (capacidad de sentir placer), la voluntad, la motivación y la atención.

Los signos característicos mencionados anteriormente, se conceptualizan en este manual en dos categorías:

a) Síntomas positivos: que parecen reflejar un exceso o distorsión de las funciones mentales.

Comprenden distorsiones o exageraciones del pensamiento inferencial (ideas delirantes), de la percepción (alucinaciones), del lenguaje, de la comunicación

(lenguaje desorganizado), y de la organización comportamental (comportamiento gravemente desorganizado).

b) Síntomas negativos: los cuales reflejan una disminución o pérdida de las funciones normales.

Comprenden, restricción del ámbito y de la intensidad de la expresión emocional (aplanamiento afectivo), de la fluidez y productividad del pensamiento y el lenguaje (alogia), y del inicio del comportamiento dirigido a un objetivo (abulia).

Por su parte Schneider (citado en Garnica, 1995), definió una serie de síntomas a los que calificó como "síntomas de primer rango", con la idea de conocer las manifestaciones específicas de la enfermedad que han constituido la base del diagnóstico:

- 1.- Sonorización del pensamiento (eco del pensamiento).
- 2.- Robo del pensamiento.
- 3.- Difusión del pensamiento (los pensamientos no le pertenecen tan solo a uno mismo, sino que de ellos participan todo el mundo).
- 4.- Pensamiento intervenido o interceptado.
- 5.- Pensamiento impuesto.
- 6.- Ocurrencia delirante.
- 7.- Aplanamiento afectivo.
- 8.- Vivencias de extrañeza.
- 9.- Escuchar voces que dialogan entre sí.
- 10.- Escuchar voces que comentan los propios actos.



También describió “síntomas de segundo rango” para la esquizofrenia, aclarando que son inespecíficos de esta patología:

- 1.- Perplejidad.
- 2.- Delirios.
- 3.- Alucinaciones.
- 4.- Reacciones emocionales imprevisibles.
- 5.- Inadecuación de los sentimientos.

Sintetizando esta información, observamos que el paciente esquizofrénico padece trastornos en diversas áreas de su personalidad, siendo las más visibles el área conductual y relaciones interpersonales, presentándose en estas áreas los primeros síntomas que la familia nota y que reporta como más preocupantes (Raj, 1991), éstos son llamados síntomas negativos y se manifiestan por medio del aislamiento social empobrecimiento emocional, pobreza del lenguaje, deficiencias cognoscitivas y disminución motora. Y las otras conductas que se manifiestan en la esquizofrenia reciben el nombre de síntomas positivos que son: alucinaciones, delirios, conducta agitada y extraña, además del habla desorganizada.

En otro manual, que clasifica internacionalmente a las enfermedades mentales (CIE-10), se menciona que en la fase prodrómica (antes de la aparición de la enfermedad como tal), aparecen ciertos síntomas, como la pérdida de interés por el trabajo y la actividad social, descuido de la apariencia e higiene personales, ansiedad generalizada y grados moderados de depresión y preocupación. Dada la dificultad para delimitar en el tiempo el inicio de la enfermedad, la pauta de un mes de duración se refiere únicamente a los síntomas específicos señalados a continuación y no a cualquiera de los que aparecen en la fase prodrómica:

Distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, pensamiento y de las emociones; es decir, con el paso del tiempo pueden presentarse déficits

cognoscitivos. Además, las funciones esenciales que dan a la persona normal la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de sí misma, se encuentran alterados.

El enfermo cree que sus pensamientos, sentimientos y actos más íntimos son conocidos y compartidos por otros y pueden presentarse ideas delirantes en torno a la existencia de fuerzas naturales, que pueden influir, en los actos y pensamientos del individuo afectado.

Son frecuentes las alucinaciones, especialmente las auditivas. Además, suelen presentarse otros trastornos de la percepción, los colores o los sonidos pueden parecer excesivamente vívidos o tener sus cualidades y características alteradas.

En el trastorno del pensamiento característico de la esquizofrenia, los aspectos periféricos e irrelevantes de un concepto, afloran a la superficie y son utilizados en lugar de los elementos pertinentes y adecuados para la situación. Así, el pensamiento se vuelve vago, elíptico, oscuro y su expresión verbal es a veces incomprensible. Son frecuentes los bloqueos e interpolaciones en el curso del pensamiento en donde el paciente puede estar convencido de que un agente extraño está grabando sus pensamientos. Las características más importantes de la afectividad son: la superficialidad, el carácter caprichoso y la incongruencia. En el caso de la ambivalencia y el trastorno de la voluntad se manifiestan como inercia, negativismo o estupor, pueden presentarse también síntomas catatónicos. El comienzo de la enfermedad puede ser agudo, con trastornos graves de la conducta, con un desarrollo gradual de ideas y de conductas extrañas.

Según Mackinnon (1990), el paciente esquizofrénico puede presentar una gran variedad de sintomatología en un momento dado, así como en el curso de su vida; este autor hace una descripción de las cuatro áreas que se encuentran afectadas en estos pacientes y son: afecto, pensamiento, conducta y relaciones interpersonales.

En lo que se refiere al Trastorno del afecto, describe que el paciente manifiesta un trastorno en la regulación y la expresión de sus afectos o sus emociones, su experiencia emocional se encuentra disminuida y experimenta dificultad para expresar y comunicar las respuestas emocionales. Es una persona solitaria y la ausencia de placer, lo caracteriza.

El trastorno del pensamiento es experimentado como dificultad en la organización de sus pensamientos, según las normas usuales de la lógica y la realidad, sus ideas emergen en una sucesión confusa y desconcertante. Experimenta además dificultad con el aspecto simbólico del lenguaje, misma que se manifiesta por su tendencia hacia un pensamiento, concreto o abstracto, inapropiado.

El trastorno de conducta se observa fácilmente ya que el esquizofrénico carece de iniciativa y motivación: está aburrido, desganado, y es apático, no se preocupa por lo que ocurre y no tiene interés en hacer las cosas.

El trastorno en las relaciones interpersonales se manifiesta por la dificultad que experimenta el paciente para relacionarse con otros, tiene pocos amigos y no confía en la gente, permanece indiferente frente a las emociones más fuertes y sus reacciones emocionales para con lo demás, son simultáneas y contradictorias. La desconfianza, el miedo de intimidad, la ambivalencia y la dependencia adherente del esquizofrénico influyen en sus contactos humanos y determinan así, la calidad general de su conducta social.

Por otra parte, la esquizofrenia es diagnosticada por lineamientos establecidos en manuales internacionales de enfermedades mentales, a continuación se definen los criterios básicos establecidos en el DSM-IV para el diagnóstico de esquizofrenia y los diferentes subtipos.

Para diagnosticar esquizofrenia:

- Deben estar presentes dos o más de los siguientes **síntomas**, cada uno de ellos presente durante una parte significativa de un periodo de un mes (o menos si ha sido tratado con éxito):
  1. Ideas delirantes o extrañas
  2. Alucinaciones
  3. Lenguaje desorganizado
  4. Comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
  5. Síntomas negativos, como: aplanamiento afectivo, alergia o abulia.
- **Disfunción** social / laboral, durante una parte significativa de tiempo, desde el inicio de la alteración, una o más áreas importantes de actividad, como son el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado de uno mismo, están claramente por debajo del nivel previo al inicio del trastorno.
- Deben persistir signos continuos de la alteración **durante** al menos seis meses, éste periodo al menos debe incluir un mes de síntomas, según el primer criterio y pueden incluir los periodos de síntomas prodrómicos y residuales.

Teniendo ya los criterios diagnósticos podemos hablar de los subtipos de esquizofrenia que están definidos por la sintomatología predominante en el momento de la evaluación. El diagnóstico de un subtipo en particular está basado en el cuadro clínico que presenta el paciente en ese momento, pero puede cambiar con el tiempo.

Existen cinco subtipos de esquizofrenia:

A) El tipo paranoide, consiste en la prevalencia de claras ideas delirantes o alucinaciones auditivas, generalmente delirios de grandeza o persecución. No existe lenguaje desorganizado, no hay comportamiento catatónico ni afecto

aplanado. Los síntomas asociados son ansiedad, ira, retraimiento, discusiones y sentimientos de superioridad.

B) El tipo desorganizado se caracteriza por el lenguaje desorganizado, comportamiento desorganizado, lo cual no le permite llevar a cabo actividades de la vida cotidiana y además presenta afectividad desorganizada o aplanada.

C) El tipo catatónico, presenta una alteración psicomotora como inmovilidad o exceso de movimiento, repitiendo movimientos como espejo (ecopraxia), repitiendo palabras como eco (ecolalia), repitiendo de forma continua actividades motoras o verbales (esteriotipia), y produciendo movimientos estereotipados involuntarios (manerismos).

D) El tipo indiferenciado cumple con dos o más de los siguientes síntomas: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico y aplanamiento afectivo.

E) La esquizofrenia residual, presenta síntomas negativos, empobrecimiento emocional, aplanamiento afectivo, aislamiento social, pobreza de lenguaje y actividades motoras, hay ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, catatonía y, en caso de presentarse, son muy leves. Este subtipo se presenta generalmente después de cuadros graves o agudos y después de varios años de evolución.

Como se ha observado, la esquizofrenia es una enfermedad severa y algunos de los factores que la caracterizan son: la edad de inicio, que generalmente es al final de la adolescencia o al inicio de la adultez, por lo general su duración es de por vida, lo que implica un alto grado de cronicidad. Es una enfermedad que presenta dos etapas: una de exacerbación (activa o aguda) y otra de remisión. En la fase aguda, los pacientes tienen dificultades para estar en contacto con la realidad, presentan síntomas positivos y negativos, en esta fase, el manejo se realiza a través del uso de medicamentos, apoyo al paciente y en algunos casos con hospitalización. Después de recibir el tratamiento adecuado, el paciente manifiesta

una disminución gradual de los síntomas y es cuando entra a la etapa de remisión (Valencia, 1996).

Es importante dar un buen manejo y seguimiento psicoterapéutico y farmacológico, ya que de no existir, las etapas aguda y de remisión, pueden llegar a presentarse de forma nocivamente circular, deteriorando cada vez más al paciente y haciendo más crónico el padecimiento.

### TERAPIA FARMACOLÓGICA DE LA ESQUIZOFRENIA

Hasta el día de hoy no existe una cura para la esquizofrenia, pero los medicamentos disponibles ayudan a controlar los síntomas ayudando a la persona a recuperar el control sobre la realidad. La terapia farmacológica también reduce el riesgo de recaídas y cuando estas ocurren se presentan de forma menos severa.

El empleo de medicamentos con alguna acción sedante en el tratamiento de los síntomas agudos de la esquizofrenia es ancestral y se inicia con la tintura de opio. Sin embargo el solo efecto sedante es del todo inespecífico y hubo que recorrer un trecho largo para llegar a los primeros medicamentos que merecieran llamarse antipsicóticos, los cuales son capaces de revertir los síntomas positivos característicos de esta enfermedad (Benassini, 1997).

Los fármacos neurolépticos o antipsicóticos típicos, son sustancias químicas capaces de actuar sobre el cerebro para revertir trastornos perceptuales como las alucinaciones, trastornos de pensamiento como los delirios y la deficiente organización conceptual y problemas de conducta como la agitación y la agresividad. Sin embargo estos medicamentos revierten los síntomas positivos, pero no controlan los síntomas negativos además de propiciar un grupo de efectos secundarios indeseables en los pacientes como trastornos en la conducta

motora, alteraciones neurohormonales y algunas otras molestias por su interferencia con el funcionamiento visceral.

Pero actualmente existen neurolépticos o antipsicóticos llamados atípicos que cuentan con más ventajas que los anteriores. Estos fármacos pueden modificar los síntomas negativos, sus efectos secundarios son mucho menos severos y pueden modificar síntomas y episodios psicóticos que hayan resistido la acción de los fármacos antes mencionados.

Es importante tomar en cuenta que los pacientes con tratamiento farmacológico tienen mayores posibilidades de ser más funcionales que los que no llevan este tipo de tratamiento, pues como se mencionó anteriormente los síntomas disminuyen y esto les ayuda a llevar una vida más cotidiana aunque aún con limitantes.

Por esta razón, no se puede considerar de igual forma la carga por el cuidado de un paciente controlado con medicamentos y otro sin control farmacológico, ya que los primeros no presentarán los mismos síntomas con la misma severidad, suponiendo que esto hace menos pesada la carga para la familia y el cuidado del paciente.

Sin embargo, es importante mencionar que existen efectos secundarios que provocan algunos de estos neurolépticos, ya que es esta la razón por la cual los pacientes dejan de tomar los medicamentos. Existen tres grupos de efectos secundarios: 1.- Alteraciones en el Sistema Nervioso Central: síndrome parkinsoniano, acatisia (sensación de inquietud), distonía de torsión (contracciones musculares dolorosas), crisis epilépticas, hipertermia, rigidez, aquinesia, alteraciones neurovegetativas como taquicardia, hipertensión, hipepnea y sedación. 2.- Efectos neuroendócrinos: amenorrea, galactorrea, gimecomastia, disminución en el deseo y actividad sexual y posible aumento de peso. 3.- Alteraciones viscerales: visión borrosa, sequedad de boca, mal sabor, náusea, taquicardia, constipación, dificultades para la micción e hipotensión

arterial. Estos efectos no son generalizables a todas las personas que toman estos medicamentos, existen personas más susceptibles a padecer algunos de los trastornos antes mencionados dadas sus características individuales. Y como el paciente está consciente de que estos malestares son producidos por el tratamiento farmacológico se niegan a seguir ingiriéndolos, siendo esta una razón más para que surjan discusiones y problemas constantes entre él y su cuidador responsable, ya que el abandono de los medicamentos representa nuevamente la aparición de síntomas y finalmente una recaída al cuadro esquizofrénico. Esto quiere decir que los síntomas característicos de un ataque agudo reaparecen y una manera de prevenir las recaídas y las hospitalizaciones es tomar la medicación de forma constante y contar con apoyo psicoterapéutico para el paciente y su familia.

## EPIDEMIOLOGÍA DE LA ESQUIZOFRENIA

Existe una nueva forma para medir el peso de la enfermedad que ha sido desarrollada por el Banco Mundial y por la Organización Mundial de la Salud, este indicador toma en cuenta la discapacidad provocada por la enfermedad y no sólo la mortalidad, es decir se basa en los años perdidos de vida saludables y con base en esto, los trastornos neuropsiquiátricos ocupan el quinto lugar, poniéndose de manifiesto que es una situación preocupante, pues aunque este tipo de padecimientos no producen una alta tasa de mortalidad, sí provocan serias discapacidades en la vida cotidiana del enfermo (Frenk, 1994), en el caso de la esquizofrenia como ya se mencionó, estas discapacidades se manifiestan por la apatía, aislamiento social, lentitud, indiferencia, pobreza en el lenguaje, aplanamiento afectivo, falta de motivación para iniciar o terminar una actividad y nula cooperación. Estas conductas llevan al paciente a una severa inactividad y a una evitación de interacción social y laboral; lo cual bajo el nuevo criterio es tomado en cuenta, al valorar las condiciones de vida y no las tasas de mortalidad de las enfermedades mentales que no reflejan la importancia del problema.



Según la OMS en el mundo hay actualmente cerca de 40 millones de personas que sufren padecimientos mentales graves (De la Fuente, 1997).

De la Fuente (1991), reporta que en la ciudad de México, entre una tercera parte y la mitad de las consultas en el primer nivel de atención son atribuibles a problemas psicosociales y psiquiátricos, ya sea como padecimientos principales o superpuestos a otros padecimientos. Sin embargo, es probable que estas enfermedades no sean diagnosticadas por el médico general en virtud de que los pacientes manifiestan somatizaciones que las enmascaran.

Dentro de estos padecimientos se encuentra la esquizofrenia, enfermedad que pocas veces es diagnosticada en el primer nivel de atención, lo cual indica que su demanda, se da sólo cuando la severidad es ya muy notoria y los síntomas han incapacitado ya al paciente (Caraveo, 1986).

Los datos epidemiológicos revelan que la esquizofrenia es una enfermedad mental que se presenta en todas las culturas y áreas geográficas a nivel mundial y de forma semejante en diferentes estratos socioeconómicos (Jablensk, 1988).

Estos datos coinciden con el estudio mundial de la OMS el cuál mostró una notable similitud en las tasas de incidencia de la enfermedad en diferentes culturas y ambientes sociales diversos (Caraveo, 1994). Por lo que se considera necesario resaltar que es independiente la presencia de la patología, a la concepción cultural que se tenga de la enfermedad mental, la existencia de la patología no cambia, lo que cambia es la forma en que se le conceptualiza, como se vio en el apartado correspondiente.

En México, según los resultados obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud Mental de 1988 (Caraveo, 1994), la prevalencia global de trastornos mentales en la población de 18 a 64 años es de alrededor de 25%, predominando los trastornos depresivos y de angustia. Alrededor del 1% de la población padece trastornos esquizofrénicos siendo su presencia similar entre hombres y mujeres a partir de los 18 años.

En otra encuesta realizada a nivel Nacional con pacientes psiquiátricos hospitalizados en unidades de la Secretaría de Salud en 1992, se obtuvo que del total de diagnósticos censados, uno de los dos más frecuentes es la psicosis esquizofrénica (32%), con una distribución uniforme a partir de los 20 años, pero en esta ocasión su presencia fue mayor en hombres que en mujeres (Caraveo, 1995).

En tanto a la demanda de atención a nivel hospitalario en los Servicios de Salud Mental de la Ciudad de México, reporta Gutiérrez en 1986 que la psicosis esquizofrénica, al igual que en otros países, demanda el primer lugar principalmente en el tercer nivel de atención, sea intrahospitalaria o en la consulta externa, donde acuden estos pacientes. Por su parte, Caraveo en 1995 reporta que la esquizofrenia sigue representando el diagnóstico más frecuente para la hospitalización Psiquiátrica.

Estos datos permiten observar y reflexionar sobre la gravedad de esta enfermedad por lo que es importante seguir investigando sobre este padecimiento, con el fin de dar un mejor tratamiento para mejorar la calidad de vida de quien la padece y de quien está a su alrededor, asistiéndolo en su rehabilitación.

A continuación se presentarán factores biológicos y psicosociales que pueden explicar de forma multifactorial la aparición de esta frecuente enfermedad.

### **1.3 FACTORES BIOLÓGICOS Y PSICOSOCIALES EN LA ESQUIZOFRENIA**

Las causas de muchos problemas de salud mental se encuentran en el conflicto entre las necesidades personales, las condiciones adversas del ambiente y la dotación biológica. El ambiente es todo lo que nos rodea, las condiciones de vida, el ámbito laboral, social, etc., éste interactúa con las necesidades propias de cada individuo, pero además el ser humano posee una dotación biológica que también

está en relación con el ambiente y estos factores en conjunto, son los que pueden explicar la enfermedad mental.

Garnica (1995), expone que uno de los errores más frecuentes, es creer que las enfermedades tienen una causa; es decir que una causa tiene invariablemente un efecto, y realmente en esta área no existe esta ley, las enfermedades mentales son de origen multicausal y de enorme complejidad, no puede decirse que exista una causa única que la determine. Los factores biológicos y ambientales se combinan y actúan a través de la vida en reciprocidad, considerándose esto como un proceso de desarrollo en el que fuerzas intraorganísmicas y ambientales despliegan no sólo una reciprocidad y circularidad de influencia, sino también una continuidad ordenada y proseguida a través de toda la vida del individuo (Millon, 1974).

Actualmente se habla de factores de riesgo, como situaciones que contribuyen, pero que no determinan la aparición de la enfermedad mental. Estos, son de tipo biológico y psico-sociales, que por si mismos no son la causa, sino la suma que interactúa con la vulnerabilidad individual, es decir con los recursos biológicos y capacidades psico-sociales para contender con los problemas que pueden llevar o no al punto de ruptura psicológica (De la Fuente, 1990).

Por tanto, tomaremos a la esquizofrenia como un proceso en conjunto, producto de la interacción de factores biológicos y psicosociales.

## FACTORES BIOLÓGICOS

Los factores biológicos que intervienen en la esquizofrenia han sido objeto de numerosas investigaciones que han tenido diferentes resultados y en algunos casos han sido contradictorios. En el presente trabajo se describirán los resultados genéticos y la hipótesis dopaminérgica en la esquizofrenia de forma breve, ya que estos factores no son de interés en este estudio, pero sí se toma en

cuenta la influencia e importancia que estos tienen en la esquizofrenia, por lo cual se hace necesario su mención.

La hipótesis dopaminérgica se encuentra dentro de las explicaciones moleculares más aceptadas, cuenta con una serie de datos experimentales y clínicos que sugieren que las alteraciones más importantes ocurren en ciertos grupos de neuronas localizadas en las regiones del cerebro que se conocen globalmente como circuito límbico. En este circuito hay neuronas que utilizan a la dopamina como neurotransmisor y son estas neuronas las que primordialmente se afectan en la esquizofrenia por un hiperfuncionamiento (Tapia, 1995), es decir la hipótesis dopaminérgica propone que en la esquizofrenia existe un incremento en los sistemas de neurotransmisión que utilizan a este mensajero químico. Este hiperfuncionamiento podría obedecer a un exceso en la síntesis y liberación del neurotransmisor, o a una mayor sensibilidad de los receptores postsinápticos para la dopamina, como tiende a pensarse más recientemente (Benassini, 1997).

Otro estudio biológico, pero de corte genético ha tenido modalidades diferentes: la incidencia de esquizofrenia en poblaciones de diferente parentesco con un enfermo y la concordancia entre gemelos. Estos estudios relativos a la herencia biológica en la esquizofrenia se derivan de la observación clínica de una mayor frecuencia de casos en familias en las que existía la enfermedad. De los estudios familiares se ha desprendido un importante grupo de observaciones que son mencionadas por Benassini (1997):

- 1.- La mayor parte de los familiares de un esquizofrénico no presentan la enfermedad.
- 2.- Para los hermanos e hijos de un enfermo el riesgo es prácticamente el mismo del 10% al 12%, resultando diez veces mayor a la población en general.
- 3.- Si ambos padres se hayan afectados por la enfermedad, el riesgo de que sus hijos desarrollen esquizofrenia se eleva hasta un 45%.

4.- Las tasas promedio de riesgo para los gemelos homocigóticos pueden ubicarse en alrededor del 50%.

5.- Y para los dicigóticos en aproximadamente 15% se encuentra el riesgo de desarrollar la enfermedad.

Si bien esta tendencia indica la clara influencia de los factores genéticos, está lejos del 100% y no permite explicar la enfermedad exclusivamente mediante este factor. No se sabe claramente hasta dónde influyen los factores genéticos y hasta dónde, los factores ambientales. Lo importante es que se reconozca que la esquizofrenia es el resultado de variables genéticas y ambientales que coinciden y que indisolublemente definen a esta enfermedad como un proceso multifactorial (Benassini, 1997).

## FACTORES PSICOSOCIALES

Los factores ambientales también son conocidos como factores psicosociales, éstos incluyen los ámbitos sociales, familiares, culturales, y económicos como elementos precipitantes en alguien susceptible a sufrir la enfermedad.

Con relación a los aspectos sociales Weissman (1976), menciona que el ambiente o entorno social es un aspecto importante que debe ser tomado en cuenta en la presencia de la patología, pues el sujeto actúa retomando los aspectos sociales que le afectan, proponiendo con esto que la enfermedad mental se da en un contexto social de la vida del paciente y que influye en su funcionamiento y en el curso de la enfermedad.

El ambiente social, determina también la predisposición de algunas enfermedades, y en particular, hablando de las enfermedades mentales, es necesario tomar en cuenta la transmisión consciente e inconsciente de actitudes, hábitos de comportamiento, de aprendizaje, de experiencia, y del mundo de

relaciones familiares y sociales que van a constituir la estructura del pensamiento individual y los rasgos del carácter personal (Martí-Tusquets, 1976).

Dentro de los aspectos sociales se encuentran los aspectos familiares. Caraveo (1994) menciona que las experiencias de los niños en el seno familiar son decisivas en el desarrollo de su personalidad, y que cuando son adversas juegan un papel de importancia variable, pero nunca trivial, en la iniciación, curso y evolución de trastornos psiquiátricos.

También Millon (1974), menciona que un aspecto importante está en relación con experiencias fallidas en la vida temprana. Cada individuo nace con una diversidad de impulsos e instintos que requieren estímulo y la privación o los conflictos asociados a dichas necesidades se traducen en sentimientos de ansiedad e inseguridad y en un esfuerzo para dominar estos sentimientos, el individuo adopta una diversidad de maniobras defensivas que se conducen en última instancia a una conducta mal adaptada.

Martí-Tusquets (1976), menciona que en la esquizofrenia, se deben tomar en cuenta la frialdad afectiva de los padres, los lazos contradictorios de comunicación por la interacción de los padres; y al niño que expuesto a padres con una comunicación absurda, contradictoria e irracional, desarrolla serios déficits en su aptitud para categorizar, todas estas situaciones ambientales que pueden llegar a engendrar, dice Martí-Tusquets, procesos del enfermar esquizofrénico.

También Bateson (1971), da una explicación de la esquizofrenia, tomando en cuenta la comunicación familiar. Menciona como punto importante la contradicción entre los comentarios verbales y la conducta que hacen imposible que el paciente distinga en forma apropiada cómo debe comportarse. Es decir, la dificultad ocurre en la interpretación de la comunicación recibida de otros, en la construcción de los mensajes recibidos de los demás. Así, el esquizofrénico tiene dificultad para saber si las señales de los otros deben tomarse en serio o no; la respuesta a esto es la falta de coincidencia entre el contenido verbal de un mensaje y el contenido

averal que lo acompaña. Siendo este el modelo de su aprendizaje, viviendo entonces en un ambiente de malos entendidos, incluyendo los dobles mensajes y una errónea interpretación de la intención de los otros (Garnica, 1995).

Todo esto va limitando la probabilidad de establecer relaciones emocionales con personas fuera de la familia durante la adolescencia y la edad adulta. Además limita la probabilidad de aumentar las destrezas personales y de aprender a distinguir percepciones. También limita la sensación de autonomía personal que se requiere para que la vida adulta sea efectiva desde el punto de vista social y adaptada desde el punto de vista heterosexual (Kolb, 1976).

Sherer y numerosos psiquiatras, como Lidz, Bateson y los de la escuela de Palo Alto, (citados en Martí-Tusquets 1976), consideran que lo realmente importante en relación con la aparición de las enfermedades mentales, es la rigidez anormal de los vínculos familiares, pues son los vínculos presociales que impiden al individuo crecer en su autonomía y liberarse de la férula constituida por un grupo familiar morbo que ha permanecido impenetrable y en escasa relación con la colectividad social. Esto le impide una sana interacción social.

Por otra parte, también el ámbito cultural está relacionado con los aspectos sociales, éste se limita aquí a aquellos aspectos del modo de vida de una población dada que la define de otros grupos. En esta vertiente se ha sugerido que es posible que la cultura influya en la ocurrencia y en la expresión del trastorno psiquiátrico, por ejemplo, en un grupo pequeño aislado es concebible que pueda aparecer algún tipo de personalidad común que sea especialmente vulnerable a un trastorno psiquiátrico como consecuencia de su propia forma de vida (Freedman, 1979).

Basándose en este criterio, Martí Tusquets (1988) menciona tres factores por los cuales no es posible encontrar uniformidad de las patologías en diversas culturas:

- 1.- Porque existe una relatividad cultural en la concepción de la enfermedad mental.
- 2.- Porque las fronteras culturales cambian las características de los

delirios. 3.- Porque existe una diferencia de la expresividad de las emociones propias de cada cultura.

Es decir, como menciona Engle y Snellgrove (1982), la sociedad en la cual una persona vive dará la pauta para definir cuál es una conducta normal y cuál anormal, pues una conducta que puede ser estimada como apropiada en una cultura puede llegar a ser indeseable en otra.

Devereux (1977) afirmaba que la esquizofrenia era una psicosis étnica, típica de las sociedades complejas que se atribuía a las exigencias y a las restricciones sociales. Afirmaba que la enfermedad no se observaba jamás en poblaciones que permanecían auténticamente primitivas y aparecía cuando eran sometidas a un violento proceso de aculturación y opresión.

Ciertamente ninguna sociedad tiene un poder directamente patógeno, la sociedad y la cultura producen modelos, dan pautas, pero el sujeto puede o no, según su vulnerabilidad, seguir ciertos procesos de descompensación patológica en vez de otros. Sin embargo, es indudable que según la cultura y el momento histórico en que esté inscrito el individuo, será el contenido delirante de sus procesos psicopatológicos (Villaseñor, 1994).

Algunos de estos factores que se conocen como facilitadores o inhibidores de la salud mental, según Caraveo (1995) son: 1.- Eventos adversos importantes en la vida. 2.- Situaciones de estrés crónico. 3.- Falta de reacciones y soporte social. 4.- Falta de un sentimiento de control sobre la actividad laboral y sobre la propia existencia, y 5.- Altos niveles de hostilidad y de desconfianza en las relaciones interpersonales.

De la Fuente (1997) detalla estos cinco puntos:

Dentro de los efectos adversos importantes en la vida se encuentran la pérdida de seres queridos, fracasos, privaciones y la angustia generalizada y dentro de una



gama más amplia de eventos desafortunados pueden llegar a desencadenarse episodios esquizofrénicos.

En tanto a las situaciones de estrés crónico se puede decir que son propiciadas por las formas de vida urbana: la marginación, la inseguridad económica, social, la insalubridad, la amenaza de la violencia, la sobrepoblación que contribuye a incrementar la incertidumbre de encontrar y conservar un trabajo y en general, la aglomeración urbana que provoca reducidas oportunidades y genera frustraciones, apatía y violencia. Y bajo este contexto se puede entender la falta de sentimiento de control sobre la actividad laboral y de la existencia propia así como los altos niveles de hostilidad y de desconfianza que existe en las relaciones interpersonales.

Hablando del soporte social, menciona que los efectos sobre la salud son más severos cuando no se cuenta con el apoyo que puede ofrecer la familia integrada, los amigos y la comunidad. El apoyo familiar es muy importante en la readaptación y reajuste ante una situación adversa como lo es la aparición de una enfermedad mental como la esquizofrenia.

Con relación a los aspectos económicos es importante asentar que la Salud Mental no puede definirse como algo independiente de la situación socioeconómica de las poblaciones, con sus acompañantes: higiene, habitación, nutrición, nivel de educación e información. Esta condición, menciona de la Fuente (1992), es parte de la vida misma, en todos sus aspectos, es lo que determina que una persona tenga el óptimo nivel de salud psicológica o no lo tenga y esté afectado en menor o mayor grado..."

A menudo se habla de la pobreza como si fuera algo que puede definirse en términos económicos, pero la privación económica es sólo un factor en una serie compleja de problemas asociados entre sí: hacinamiento, escasa educación, desempleo o subempleo crónicos, ingreso insuficiente, mala nutrición, precaria salud mental y física, familias numerosas y frecuentemente desintegradas,

marginación cultural y un estilo de vida característico en el que predominan la incompetencia y el desaliento (De la Fuente, 1997).

Todos estos factores hacen más vulnerables a las personas e influyen en la iniciación, curso y desenlace de la condición psicopatológica de la esquizofrenia. Ciertamente, las condiciones psicosociales no generan esquizofrenia, pero contribuyen a su evolución y presencia si es que también se logra combinar con un factor biológico que haga al individuo predisponente a la enfermedad.

Es por eso que se hace necesario tomar en cuenta tanto a los factores psicosociales como a los biológicos, pues tienen un papel conjunto en la aparición de la enfermedad, y lo importante es no darle dominancia a ninguno de estos factores, sino comprender y valorar sus interacciones mutuas.

## CAPITULO II

### ESTIGMA, FAMILIA, Y CARGA

#### 2.1 EL ESTIGMA EN LA ENFERMEDAD MENTAL

La actitud que la sociedad tiene hacia una persona que posee un estigma, es de rechazo, intolerancia, menosprecio y descrédito. Este tipo de discriminación, llevan a reducir en la práctica las posibilidades de vida del enfermo.

Lindenbaum (1993), menciona que la enfermedad mental es considerada en forma distinta de una enfermedad orgánica; el paciente psiquiátrico identificado como portador de una enfermedad mental se enfrenta con el estigma social experimenta rechazo, miedo, exclusión, burla, culpa, lástima y en algunos casos es la vergüenza de la familia que también se ve afectada y además experimenta sufrimiento por este estigma.

Goffman (1993), hace una gran descripción del estigma y del peso que este tiene en las personas que son estigmatizadas, él menciona que la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y los atributos que se perciben como naturales en los miembros de cada una de esas categorías, y el término estigma es utilizado para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador es decir incongruente al estereotipo que socialmente se ha estimado para un grupo de individuos, y este atributo diferente lo convierte en alguien menos apreciable.

Cuando es reconocida en el sujeto su discrepancia en relación con los demás, se daña su identidad social, se ve aislado de la sociedad y de sí mismo, de modo que pasa por ser una persona desacreditada frente a un mundo que no lo acepta.

Esta percepción y enfrentamiento con el estigma social en el que se encuentra inmerso el estigmatizado y las personas más cercanas a él, los llevan a organizar su vida de tal modo que sea posible evitar los contactos sociales, pues en toda interacción social viven una relativa inseguridad. Hasta que el contacto no ha sido

establecido con una persona ajena, no pueden estar nunca seguros si la actitud de la persona que acaban de conocer será de rechazo o de aceptación y constantemente viven la incertidumbre de no saber qué es lo que los demás piensan realmente de ellos.

Y sabiendo lo que pueden enfrentar al participar en contactos sociales, los individuos que sufren el estigma pueden responder anticipadamente con un retraimiento defensivo o intentan establecer contactos mediante conductas agresivas, bravuconas o valentonas. Vacilando a veces entre el aislamiento y la bravata, participando de este modo para que la interacción con los otros, se convierta muy violenta.

Tomando en cuenta lo anterior, se puede entender la importancia que tiene para la salud y estabilidad mental los apoyos sociales que se reciben, éstos ayudan a enfrentar de forma eficiente y menos desgastante las situaciones adversas que se presentan (Natera 1998).

Los apoyos sociales que tienen los estigmatizados son recibidos de: a) aquellas personas que comparten su estigma, en virtud de lo cual son definidos y se definen a sí mismos como sus iguales, b) de personas no estigmatizadas, cuya situación especial las lleva a estar informadas acerca de la vida de los individuos estigmatizados y a simpatizar con ellos y que gozan de cierto grado de aceptación al grupo. Ante estas personas, el individuo estigmatizado no necesita avergonzarse ni ejercer un autocontrol, porque se sabe aceptado.

Como se mencionó anteriormente, no solamente se encuentra el enfermo mental que es el directamente estigmatizado dentro de esta situación incómoda, también la persona que se relaciona con un individuo estigmatizado a través de la estructura social, es considerada como una sola persona con el estigmatizado, por tanto comparte el descrédito por la relación que los une.

En general, menciona Goffman (1993), que la tendencia que posee el estigma a difundirse desde el individuo estigmatizado hacia sus relaciones más cercanas

explica el por qué dichas relaciones tienden a evitarse o a no perdurar, sin embargo se observa el caso de personas que por no estar obligadas a compartir un estigma o a no pasar largo tiempo dando cuidados y un trato cauteloso, encuentran que es más fácil aceptarlo, a diferencia de aquéllas que deben tener un contacto permanente con el estigmatizado quienes se cierran a vivir en el mundo en el que vive su familiar enfermo, y que además de ayudarlo en su simulación, funcionan como un círculo protector, permitiéndole pensar que se le acepta como persona normal, más de lo que en realidad ocurre. En este caso, el manejo del estigma es llevado por la persona más cercana al estigmatizado, más que por el mismo individuo, lo cual puede causar alto grado de angustia y temor a ser descubiertos por la sociedad intolerante.

Es por esta razón que sustenta Goffman que los individuos que sufren de la estigmatización social rechazan o evitan propuestas de intimidad, liberándose así de la consiguiente obligación de dar información y de que ocurran hechos no previstos que revelen su encubrimiento.

Ahora bien, la actitud y percepción que se tiene ante la enfermedad mental está relacionada con el estigma que se tenga sobre ésta, Sartorius (1997), presidente de la Asociación Mundial de Psiquiatría, dice que las percepciones sobre la esquizofrenia que existen en diferentes partes del mundo, repercuten profundamente en la manera como reacciona la sociedad ante las personas que la padecen. Martí-Tusquets (1988), también menciona que la actitud ante la enfermedad mental está marcada emocionalmente como resultado de un componente cultural y dicha actitud varía mucho según se encuentre el enfermo en un medio rural o urbano.

El autor indica que en el núcleo rural, el enfermo psíquico es mejor aceptado por su familia y su entorno social, mientras que en la sociedad tecnificada e industrial se le margina sin darle ninguna oportunidad, siendo más exigente y menos tolerante, lo cual lo conduce a una rápida marginación; pues supone una carga. Por ello se le aísla durante el tiempo que es considerado improductivo, ya que

para los organismos oficiales el enfermo mental constituye la clase pasiva más cara que existe.

Además, menciona que la ignorancia sobre las causas que pudieran provocar la enfermedad mental pueden desencadenar actitudes de hostilidad hacia el enfermo por la conducta extravagante, extraña y poco permisible que presenta. Esta hostilidad genera ansiedad y la única forma de liberarse de ella consiste en evitar y negar la existencia del paciente y su trastorno. La esquizofrenia, así como el resto de las psicosis, son de difícil comprensión para la familia del enfermo, que la vive en un ambiente de recelo y desconfianza pues es considerada como incurable.

Los enfermos perciben estas expectativas negativas de quienes les rodean y pueden sentirse orillados a la inactividad y al abandono (De la Fuente, 1990), esto va restringiendo aún más al paciente y va marcándole incisivamente sus incapacidades y como consecuencia, va perdiendo la posibilidad de recuperar las capacidades perdidas.

García (1993), reporta que la asociación de enfermedad mental con maldad tiende a desarrollarse después de la infancia, lo cuál hace pensar que la cultura influye notablemente en la concepción y actitudes negativas que se tienen hacia las enfermedades mentales y de forma directa a los pacientes que las padecen.

En otro estudio la misma autora (1995) encontró que existen concepciones más positivas e intenciones conductuales más favorables conforme es menor la edad y mayor el nivel de escolaridad y jerarquía ocupacional, o en personas que han tenido experiencias directas con la enfermedad mental, entendiendo estos resultados basándose en la educación que se adquiere en términos de salud mental, siendo esta la principal herramienta para mejorar la disposición de las personas hacia esta problemática.

A diferencia de los resultados obtenidos en México, estudios realizados en el extranjero han mostrado más rechazo que aceptación de la enfermedad mental,

esta conducta está relacionada con las características de agresividad, impredecibilidad e irresponsabilidad que se les atribuyen a las enfermedades mentales (García, 1995). Las diferencias encontradas las explica García por el factor social, pues en nuestra cultura es importante dar respuestas socialmente esperadas aunque éstas no reflejen los pensamientos reales que pueden estar enmascarando sentimientos más profundos de tendencias negativas hacia la enfermedad mental. Y este rechazo podría explicar la escasa búsqueda de atención, para estos pacientes de manera oportuna, ya que la forma en que los miembros de un grupo conciben la enfermedad es un factor que puede determinar la manera en que el individuo experimente ese tipo de problemas, los reconozca y decida buscar ayuda para resolverlos.

Entre los resultados obtenidos por Natera (1985), respecto a la percepción de la enfermedad mental y la clase social dentro de la comunidad de alto nivel socioeconómico se encontró mayor tendencia a manifestar que el enfermo no puede estudiar ni trabajar, en cambio en la comunidad de bajos recursos la tendencia se orientó a pensar que pueden estudiar o trabajar, ya que la satisfacción de sus necesidades económicas así lo requiere. Con respecto al tratamiento, ambas comunidades coincidieron en que es necesaria la hospitalización, por tratarse de personas violentas, sobre todo en situación de crisis. Sin embargo, en la comunidad de bajos recursos económicos, la ayuda de la familia se consideró un aspecto importante en el tratamiento de la enfermedad.

Lo medular de este asunto radica en el importante papel que el medio tiene sobre la enfermedad y el enfermo, junto con el grado de permisividad, oportunidad de desarrollo y tolerancia que manifiesta la sociedad frente a estos problemas que afectan directamente en la recuperación del paciente y también a forma en que la familia enfrenta la situación de enfermedad.

## 2.2 EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA ENFERMEDAD MENTAL

Hoy en día se tiende a estudiar los problemas de los enfermos mentales y los desórdenes de la conducta en su contexto social y se pone énfasis en la prevención y el manejo oportuno de las crisis y en el tratamiento de los enfermos en el seno de sus familias (De la Fuente, 1976). Sin embargo, las familias tienen que enfrentarse por sí solas a un sinnúmero de dificultades como lo son el aislamiento, las pérdidas económicas, y muchas veces el sufrimiento de vergüenza que ellas y sus familiares sienten ante la sociedad (Sartorius, 1997).

Las dificultades que enfrenta el núcleo familiar ante la aparición de una enfermedad mental en uno de sus miembros, son diversas. El desempeñar de una manera satisfactoria el cuidado de un paciente esquizofrénico, es una tarea difícil de lograr con los propios recursos familiares, y sobre todo con el peso del estigma social, del que se habló anteriormente, el cual crea un sentimiento de marginación e incompetencia que afecta a la familia para su desarrollo y positivo enfrentamiento ante tal adversidad.

El diagnóstico de una enfermedad provoca un impacto muy fuerte en la vida cotidiana no sólo del paciente sino también en su familia. La enfermedad puede representar una doble problemática, por un lado atender los problemas de la enfermedad por sí misma y por otro superar las condiciones sociales adversas que se generan en torno a ésta.

Estas crisis son más notables cuando se trata de una enfermedad mental y el paciente tiene que ser hospitalizado. La situación es más aguda cuando el enfermo es un miembro productivo cuya enfermedad trae consigo problemas económicos. Con frecuencia, la enfermedad de un miembro tiene efectos en los demás y puede crear conflictos o agravar otros ya existentes.

La enfermedad mental involucra una variedad de problemas tanto para el paciente como para la familia. Cuando en una familia, uno de los miembros es diagnosticado como esquizofrénico, los demás consideran que son casi nulas las



probabilidades de que esa persona se integre a la familia y a la sociedad de manera aceptable. El paciente identificado se convierte en una carga y las relaciones familiares se ven afectadas por el alto nivel de tensión que provoca la enfermedad (Soria, 1998).

En las crisis que se generan en las familias, como consecuencia de una enfermedad grave o incapacidad en uno de sus miembros, se han identificado ciertas etapas por las que van enfrentando la problemática. Inicialmente, no reconocen la gravedad del problema; después, en forma gradual o súbita adquieren conciencia de que se trata de una enfermedad de consecuencias graves, hay cambios en las actitudes de sus miembros y ajustes que tienen por objeto contender con la situación y adaptarse a las nuevas circunstancias (I.M.P. s/f).

Aunque no todas las familias pasan necesariamente por cada una de estas etapas, ni en este orden sucesivo, sirven de algún modo para ilustrar el proceso que existe en la familia, desde el brote de la enfermedad mental.

Estas problemáticas se dan en un contexto general en las familias que cuidan a un familiar que padece esquizofrenia, pero es importante considerar el medio socio-cultural de las familias mexicanas, pues tienden a ser más vulnerables por la cohesión familiar en la que viven. La familia mexicana es colectiva, extendida y el impacto en cada uno de sus miembros es determinante, además existe dependencia mutua entre los individuos que la conforman y determina la confianza en cada uno de sus integrantes. En México, el padre es el jefe de familia y la influencia de la madre se basa en su papel de corazón de la familia y en su devoción auto-sacrificante hacia ella, (Natera, 1990). El rol de la madre en México involucra expectativas inalcanzables tales como abnegación, devoción, autonegación, generosidad, altruismo y su principal papel consiste en tomar la responsabilidad de hacerse cargo de la familia (Alducin, 1989).

La familia mexicana representa un núcleo muy importante, por lo regular, los hijos permanecen en el núcleo familiar hasta que se casan, o por lo menos hasta edades muy avanzadas, por lo tanto, también es una gran influencia para el esquizofrénico, y lo mismo le ayuda a sobrellevar su patología o puede ser propiciadora de su cronicidad (Cruz, 1996).

Debido a que actualmente existen medicamentos que regulan la sintomatología de la esquizofrenia, los pacientes permanecen menos tiempo hospitalizados y regresan a vivir nuevamente con sus familias quienes se hacen cargo de su cuidado. Creer (1974), menciona que las familias de pacientes mentales casi siempre son responsables del cuidado primario de ellos quienes no reciben capacitación ni ayuda profesional. La familia se ve involucrada en cada una de las etapas del transcurso de la enfermedad: en un principio, canalizándolo al hospital, en la propia hospitalización, en su alta (observando que el 79% de los pacientes regresa a vivir con su familia), en el proceso de su reintegración al ámbito familiar e incluso en sus recaídas (Ryan, 1981).

Las familias manejan la problemática que manifiesta su familiar sin conocimiento de la enfermedad mental, lo cual puede agravar aún más la situación del paciente, pues llegan a considerar los síntomas negativos como flojera o apatía pero no como síntomas reales que el paciente padece y que no están dentro de su control. Este tipo de factores propician las recaídas. Vaughn (1984), hizo un estudio acerca del ambiente familiar de pacientes esquizofrénicos y sus resultados, como él lo menciona, coinciden con estudios británicos, los cuales también reportan que el mejor predictor de recaídas sintomáticas son, el sobreinvolucramiento y alto grado de crítica que la familia le expresa al paciente.

También Leff y Vaughn (1985), han estudiado las consecuencias emocionales por la medida de la emoción expresada (EE), encontrando además que niveles altos de carga y de EE están relacionados (Jackson y Smith, 1990; Scazufca y Kuipers, 1993), otros sentimientos encontrados fueron: ira, aflicción, culpa y rechazo.

Dentro de esta misma línea de investigación Ryan (1981), observa en sus estudios con pacientes esquizofrénicos, que los que viven en familias con patrones de hostilidad o sobreprotección, tienen mucha más probabilidad de recaer, que los pacientes cuyas familias no poseen este tipo de características. Concluyendo que ciertas características del ambiente social de los pacientes, sea su hogar, la comunidad o el hospital, pueden ser factores que contribuyan a la recaída o a la recuperación del paciente.

### **2.3 CARGA FAMILIAR POR EL CUIDADO DEL FAMILIAR ESQUIZOFRÉNICO**

Como se ha dicho anteriormente, en muchos casos la familia se hace cargo del cuidado de su familiar enfermo de esquizofrenia y por lo que conlleva el cuidado del paciente, la familia suele estar estresada y sobrecargada por tal situación, generándole frustración y desaliento.

La mayoría de los trastornos mentales tiene una evolución crónica con diferentes grados de incapacidad, misma que de no abordarse oportunamente, se vuelve severa con la consecuente carga para la familia y la sociedad (Caraveo, 1995).

La carga familiar se ha definido (Platt, 1980) como: "las dificultades y problemas que se sufren por el cuidado del paciente". Ciertamente, las enfermedades mentales incapacitan y contribuyen a que disminuya la participación en los roles sociales esperados, las actividades de producción o participación de fuerza laboral también se ven afectadas. También hay un aumento en las necesidades individuales en el área de subsistencia y funciones diarias, por lo que esta condición hace que el sujeto sea más dependiente de las personas que se responsabilizan de él, dando esto como resultado una mayor carga para la familia (Caraveo, 1995).

A pesar de que en el caso de trastornos psíquicos y mentales, ha sido poco explorada la conducta asumida por los adultos responsables de los pacientes,

(Caraveo, 1998), existen estudios que se han enfocado a investigar las consecuencias que traen consigo el cuidado del paciente esquizofrénico. A estas consecuencias les han dado el nombre de costo o carga. La existencia de una carga es el indicador de que una persona está haciendo más de lo que le corresponde, hablando de una gran número de tareas que restringen sus actividades personales. Los estudios varían en los criterios que usan, pero existe un considerable acuerdo en que las familias están extensamente cargadas por el exigente y a menudo difícil rol de cuidar al familiar con esquizofrenia (Kuipers, 1993). Además el grado de carga puede ser severo y afectar el estado de los cuidadores (Lefley 1987, MacCarty 1989).

Unas de las consecuencias que se viven de forma mas persistente, es el decremento social por el temor a la discriminación social que es causada por el estigma (Fadden 1987, Cabrero 1993, Goffman 1993, Kuipers, 1993), reducción en sus vínculos sociales (Anderson, 1984), aislamiento en sus hogares con pocos contactos sociales (MacCarthy, 1988), y a este aislamiento social, contribuye el estigma en el que se tiene a la enfermedad mental. Además Fadden (1987), menciona que las esposas de los pacientes experimentan sentimientos de derrota, ansiedad, enojo, culpa y rechazo hacia sus esposos a consecuencia de su enfermedad.

Los síntomas que están asociados con un índice de carga severa son la agresión, falta de comunicación, de interés, de iniciativa, la incapacidad en el auto-cuidado, comportamiento socialmente avergonzante y desorden formal del pensamiento esto es porque los familiares no tiene claramente distinguidas estas conductas como síntomas de la enfermedad y por tanto éstas les son adjudicadas a los pacientes como flojera, pereza e incapacidad por voluntad (Vaughn, 1977).

Cabrero (1993), menciona algunas de las consecuencias por el cuidado del paciente, y pone de manifiesto el costo o la tensión que origina el temor a la conducta impredecible del paciente, la pérdida que tienen los familiares en sus vínculos sociales, el descuido de sus necesidades personales, el trabajo excesivo

del familiar que atiende al paciente y las mermas económicas si el paciente era jefe de familia. Además plantea que existen dos situaciones que están relacionadas con el costo: la sobrecarga y la desesperanza en los integrantes de la familia.

En un estudio Budd (1998), encontró que la forma como los cuidadores enfrentan la enfermedad está en relación con la carga por el cuidado del paciente. Encontró que los estilos de enfrentamiento como la crítica, la sobreprotección, el sobreinvolucramiento emocional y la resignación están relacionados con niveles muy altos de carga en el familiar responsable. En tanto que los estilos de enfrentamiento como la cordialidad se encuentra relacionada con niveles más bajos de carga por el cuidado. Por otra parte, (1998) menciona que además de esta relación existe otra variable: el soporte social; cuando existe gran nivel de carga y pobre enfrentamiento, también existe un pobre soporte social. Concluye, que la carga y las estrategias de enfrentamiento pueden ser altamente influidas por los factores culturales que propician o no el apoyo social.

La enfermedad en un miembro de la familia, casi siempre afecta las actividades sociales y de descanso en el familiar que lo cuida, además de que los problemas financieros surgen frecuentemente, pero a pesar de esta carga, los familiares no se quejan de esta situación. Es notable que los familiares acepten sus cargas a pesar de los grandes sacrificios en los que están involucrados (Mills, 1962). Creer (1982), menciona que los familiares que cuidan a sus pacientes se resignan y conforman, razón por la cual no se quejan ni piden ayuda para recibir soporte emocional. Bulger (1993), coincide con estos autores, él encuentra en su estudio sobre cargas y gratificaciones por dar cuidado que realmente existe un elemento gratificante por brindar el cuidado al familiar enfermo y que la tendencia por parte del familiar a minimizar el grado de carga se debe a tres posibles razones: 1) Porque representa rechazo, 2) La mayoría de los cuidadores son madres quienes están acostumbradas a sentirse cargadas y hacer sacrificios, 3) Por evitar autoperibirse como quejumbrosas. Estos estudios nos permiten observar que

aunque el cuidador se sienta cargado o presionado por el cuidado a su familiar, la presión que ejerce su medio sociocultural le impide quejarse o percibir que las alteraciones que sufre en su vida cotidiana son a causa del desgaste que sufre como consecuencia de la responsabilidad por el cuidado.

Como se ha mencionado, el cuidado del paciente esquizofrénico en casa constituye una carga apreciable para la familia, por ejemplo en un estudio hecho en Nigeria un país en desarrollo (como México), en el cuál la familia extensa y la atmósfera familiar brinda más soporte, se reporta gran carga en los familiares cuidadores, sin embargo la principal carga sufrida es la económica en los medios rurales más pobres y más propensos a sentir el gasto del tratamiento y seguimiento del paciente. Estas familias presentan mayor disfunción social, ansiedad y depresión, manifestando así la carga y deteriorando su salud, existiendo una relación entre carga y salud en la familia cuidadora (Martyns-Yellowe, 1992). Creer (1982), también reporta que uno de cada tres familiares cuidadores, presentan niveles elevados de ansiedad o depresión vinculados con su papel de cuidador.

La carga económica es evidente, pues la población que padece esquizofrenia es típicamente adulta-joven y es probable que afecte a largo plazo la capacidad de obtener ingresos y de tener un empleo. Lo cual afectará la economía de su cuidador, al hacerse cargo de su manutención. Los niveles más altos de carga ocurren si los pacientes trabajaban formalmente (Kuipers, 1993) o cuando el paciente era el responsable económico (Platt, 1981). Por su parte, Bulger (1993), menciona que es más fácil tolerar a un hijo adulto trastornado que recibe pensión del Seguro Social.

Retomando el costo económico que sufren las familias por el cuidado de un miembro esquizofrénico, se reporta que el cuidado del paciente reduce las oportunidades del familiar que lo cuida para obtener mayores ingresos (Fadden, 1987). Por su parte Giel (1983), menciona que el brote psicótico en un miembro responsable del mantenimiento de la casa, genera una destrucción gradual de los

proyectos socio-económicos de todos los miembros de la familia. La generación más joven tiene que disminuir sus metas en la vida. Las situación financiera disminuye y los gastos para el cuidado de la salud del paciente aumentan.

En tanto al sexo de los cuidadores, se han encontrado diferencias en la carga, Hell (1997), en un estudio en Suiza encontró que las mujeres llevan más carga sobre todo el cuidado del paciente y sufren más deterioro en su bienestar en comparación con los hombres. Canive (1996), en España encontró también diferencias significativas en la presencia de carga entre padres y madres. Los padres se muestran más optimistas con respecto a la enfermedad de sus hijos, reportan menor impacto social, económico y menor sentimiento de molestia o fastidio. Por lo que sugiere que las intervenciones en la familia deben considerar las diferencias de género y rol familiar.

Hablando ahora del sexo del paciente se ha encontrado que existen también diferencias de género en las actitudes de los familiares en torno a la enfermedad de los pacientes. Las familias de los pacientes masculinos tienden a tener mayores expectativas del paciente y son menos tolerantes ante su enfermedad (Seeman, 1982). Davis (1996), también menciona que los familiares de pacientes masculinos expresan al paciente actitudes más críticas y más estresantes. En cambio, los familiares de pacientes femeninos tienden a ser menos críticos y tienden a expresar una forma menos severa el afecto negativo. Esto lo explica Davis por las diferencias en la expresión de la enfermedad en tanto al sexo del paciente, lo cual se relaciona a las formas con las cuales los familiares reaccionan ante los pacientes. La paciente femenina puede estimular menos las actitudes negativas de sus familiares.

Es importante seguir estudiando sobre la esquizofrenia, pues es una enfermedad que afecta a una gran cantidad de personas (1% de la población), y de la cual se debe conocer más cada día. No sólo de la enfermedad o del paciente, sino de su cuidador que también se encuentra dentro de esta problemática y de quien poco se ha estudiado en lo referente a las dificultades que padece por el papel que ha

asumido. Esta es la importancia que reviste a la presente investigación, la necesidad de conocer las dificultades en el cuidador, para promover su salud mental y a su vez, de manera secundaria, pero no menos importante, en el paciente esquizofrénico.



## **CAPITULO III**

### **MÉTODO**

#### **3.1 JUSTIFICACION Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Partiendo de la base que la familia es de gran influencia para el desarrollo individual de todo ser humano, es necesario tomarla en cuenta como parte integral de la patología del paciente identificado como esquizofrénico; y dentro de la familia se hace importante el papel del cuidador responsable de este tipo de pacientes; por lo tanto se desea investigar sobre las consecuencias que implica el cumplir con esta responsabilidad ya que el cuidador es quien pasa mayor tiempo con el paciente y quien de alguna forma vive la enfermedad con él, y es además quien puede apoyar o entorpecer la recuperación del paciente como consecuencia de su propio estado de ánimo y su propia salud mental; por lo que se plantea la cuestión: ¿qué consecuencias se presentan en el cuidador responsable del paciente esquizofrénico, por el cuidado? .

Los tipos de carga que se investigarán en el cuidador responsable del paciente esquizofrénico son: económica, social, emocional y física evaluadas por la Escala de Evaluación de la Conducta del Paciente (SBAS), 2da. Edición de Platt (1980), probado en México por Otero y Rascón (1988). Serán utilizadas únicamente las secciones de datos demográficos y efectos adversos en el informante.

#### **3.2 OBJETIVO GENERAL**

Analizar la carga física, económica, social y emocional que el cuidador responsable del paciente esquizofrénico vive como consecuencia de esta responsabilidad.

## **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

Analizar:

A) La carga física, por medio de los indicadores: enfermedades físicas y tiempo de descanso.

B) La carga económica, por medio de los indicadores: problemas financieros y problemas laborales.

C) La carga social, por medio de los indicadores: vida social y ejecución laboral.

D) La carga emocional, por medio de los indicadores: enfermedades de tipo emocional y fricciones en casa.

E) La relación entre las cuatro cargas encontradas en el cuidador con datos demográficos del cuidador: sexo, relación con el paciente (parentesco), edad, estado civil, ocupación y escolaridad.

F) La relación entre las cuatro cargas encontradas en el cuidador con características del paciente: sexo, edad, ocupación, escolaridad, recaídas/hospitalizaciones y tiempo de aparición de la enfermedad.

### **3.3 VARIABLES**

En esta investigación las variables son de tipo atributivas, no manipulables, medibles y preexistentes.

Cuidador responsable: es la persona que tiene disposición en colaborar voluntariamente en la investigación, sea directamente responsable del cuidado del paciente (en términos de supervisión y asistencia en actividades diarias: Bulger, 1993) y sea la persona que pasa mayor tiempo con él.

Carga: consecuencias y dificultades sufridas al convivir con un familiar enfermo con esquizofrenia (Platt, 1981), que se medirá por medio de la Escala de evaluación de la conducta del paciente (SBAS) segunda edición de Platt.

### 3.4 DEFINICION DE LAS CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

**Indicador de carga:** Situación específica que padece el cuidador y que relaciona con el cuidado del paciente.

Se medirán 8 indicadores de carga que serán valorados por medio de la Escala de evaluación de la conducta del paciente (SBAS) segunda edición de Platt.:

- **Enfermedad física:** Problemas de salud, enfermedades, malestares.
- **Tiempo de descanso:** Tener tiempo para hacer cosas de interés personal; descansar, ver televisión, leer.
- **Ingreso disponible:** Problemas económicos, disminución en ingresos, gastos extras.
- **Tiempo libre en el trabajo:** Permisos laborales, retardos, faltas, rechazo de horas extras.
- **Vida social:** Tener contactos sociales con personas fuera del hogar. Visitar o ser visitado por sus familiares.
- **Ejecución laboral:** Dificultades en el trabajo, se han quejado otras personas de que no trabaja adecuadamente.
- **Enfermedad emocional:** Problemas de tipo emocional; preocupación, irritabilidad, ansiedad, depresión.
- **Relaciones domésticas:** Discusiones y fricciones en casa.

**Carga:** consecuencias y dificultades sufridas al convivir con un familiar enfermo con esquizofrenia (Platt, 1981), que se evaluará por medio de los indicadores de la Escala de evaluación de la conducta del paciente (SBAS) segunda edición de Platt.

Serán evaluadas cuatro tipos de cargas:

- Carga física: consecuencias y dificultades sufridas al convivir con un familiar enfermo con esquizofrenia (Platt, 1981), evaluada por los indicadores de: enfermedades físicas y tiempo de descanso.
- Carga económica: consecuencias y dificultades sufridas al convivir con un familiar enfermo con esquizofrenia (Platt, 1981), evaluada por los indicadores de: ingresos disponible y tiempo libre en el trabajo.
- Carga social: consecuencias y dificultades sufridas al convivir con un familiar enfermo con esquizofrenia (Platt, 1981), evaluada por los indicadores de: vida social y ejecución laboral
- Carga emocional: consecuencias y dificultades sufridas al convivir con un familiar enfermo con esquizofrenia (Platt, 1981), evaluada por los indicadores de: enfermedad emocional y relaciones domesticas.

### **3.5 SUJETOS**

El estudio se hizo con 75 personas, identificadas previamente como cuidador responsable de un paciente esquizofrénico.

Fueron tomadas del proyecto "Funcionamiento Familiar y Esquizofrenia", que se lleva a cabo en el Instituto Mexicano de Psiquiatría (IMP). El procedimiento de selección de los sujetos de estudio, fue el siguiente:

El paciente llegó a consulta externa a la clínica del IMP y cuando cubrió los requisitos de diagnóstico (esquizofrenia) y estabilidad de la enfermedad (sin síntomas que requieran hospitalización), se seleccionó de las personas responsables del cuidado del paciente que cubrieran los criterios de inclusión:

- Tuvieran convivencia cotidiana con él y fueran responsables de su cuidado
- Residieran en la Ciudad de México
- Desearan participar de forma voluntaria en el proyecto

### **3.6 MUESTREO**

Será no probabilístico y de tipo accidental (Kerlinger, 1988), ya que los sujetos de estudio no fueron escogidos al azar, se tomaron como fueron canalizados de la clínica del IMP, cuando cumplieron los criterios de inclusión mencionados en el apartado 3.5.

### **3.7 TIPO DE ESTUDIO Y DISEÑO**

El estudio es de tipo ex post facto, porque se trabaja con fenómenos causa-efecto ya ocurridos y no se tiene control directo sobre las variables a estudiar porque sus manifestaciones ya acontecieron (Tamayo, 1994). Es descriptivo porque se toman los datos de la realidad y se reportan tal como se presentan en ella. Además se hizo una observación transversal porque se miden las consecuencias en el cuidador del paciente esquizofrénico en un solo momento.

### **3.8 INSTRUMENTOS**

Escala de Evaluación de la Conducta del Paciente SBAS (2da. Edición) elaborada por Platt S., Weyman e Hirsch (1977) y Platt S. (1980) probada en México por Otero y Rascón (1988).

Es una entrevista estandarizada, semi-estructurada, que involucra al paciente por medio de la persona más cercana a él y a la cual se le aplica el cuestionario. Es un instrumento que permite clasificar la información para evitar en la medida de lo posible la subjetividad.

Platt (1980), encontró en el 78% de los casos una confiabilidad entre entrevistadores mayor o igual a 0.70. Por su parte Otero y Rascón (1988), en un escenario mexicano con familiares de pacientes procedentes del servicio de hospitalización parcial de un hospital psiquiátrico, hicieron un análisis de confiabilidad entre entrevistadores con el objetivo de adecuar el instrumento a la población mexicana. La confiabilidad global fue igual a .78, sin embargo encontraron algunos reactivos con baja confiabilidad debido a que el 32% del total

de preguntas aplicadas se codificaron como conductas ausentes (no aplicables a la muestra).

El instrumento está dividido en seis secciones:

A) Datos demográficos del paciente y del informante.

B) Conducta del paciente.

C) Funcionamiento social del paciente.

D) Efectos adversos sobre otros:

I.- Niños en edad escolar

II.- Informante

III.- Otros

E) Eventos Concurrentes.

F) Apoyo al informante, Situación de vivienda del informante.

En la presente investigación se tomaron dos secciones de este instrumento, las cuales permiten obtener la información necesaria para cubrir el objetivo de este estudio, estas son:

- A) Datos demográficos
- D parte II) Efectos adversos en el informante

En efectos adversos, el promedio de la confiabilidad global fue  $k=.81$ , presentándose promedios mínimos y máximos de .50 y .90 respectivamente.

Los datos demográficos se refieren tanto al cuidador como al paciente; del paciente se pregunta: sexo, edad, estado civil, ocupación, escolaridad, lugar que ocupa en la familia, circunstancias domésticas, frecuencia de recaída y hospitalización, frecuencia de contacto y tiempo de aparición del problema. Los

datos que se obtienen de la situación del cuidador se refieren a: relación con el paciente, tiempo de vivir en el mismo domicilio, ocupación, sexo, escolaridad, edad y estado civil.

En la sección de efectos adversos en el informante se valora la aparición de los siguientes indicadores:

a) Enfermedad física, b) Enfermedad emocional, c) Vida social, d) Tiempo de descanso, e) Ingresos disponibles, f) Ejecución laboral, g) Tiempo fuera del trabajo (permisos), h) Relaciones domésticas (fricciones).

Además de explorar la presencia o ausencia de cada indicador, se pregunta:

- 1.- Tiempo de aparición, 2.- Si existe relación con la enfermedad del paciente y
- 3.- Si existe preocupación por parte del informante.

Para la presente investigación sólo se tomarán en cuenta las respuestas de presencia del indicador y la relación con la enfermedad del paciente. Por ejemplo:

Cuando se cuestiona sobre enfermedad física, se le pregunta al informante:

“¿Ha tenido alguna enfermedad?, ¿Algún problema con su salud?”, y si se obtiene respuesta de presencia de enfermedad, se le pregunta si ha recibido algún tipo de tratamiento. Esta primera respuesta tiene tres posibles codificaciones: ninguna, alguna sin tratamiento y alguna con tratamiento. (Las últimas 2 respuestas indicarán presencia del indicador).

A continuación se le pregunta si la aparición de la enfermedad tiene relación con el paciente, codificándose la respuesta en tres posibles: No relación, relación, no presenta enfermedad.

Los indicadores que se califiquen como presentes y el cuidador los haya relacionado con la enfermedad del paciente, se integrarán a la carga a la que corresponda como se describe en el siguiente cuadro:

INDICADORES	TIPO DE CARGA CORRESPONDIENTE
Enfermedad física	Carga física
Tiempo de descanso	Carga física
Ingresos disponibles	Carga económica
Tiempo libre en el trabajo	Carga económica
Vida social	Carga social
Ejecución laboral	Carga social
Enfermedad emocional	Carga emocional
Relaciones domésticas	Carga emocional

Esta agrupación tiene la finalidad de reportar de forma práctica los resultados basándose en las cuatro categorías de carga que se han mencionado.

### 3.9 PROCEDIMIENTO

Este estudio se llevó a cabo en el Instituto Mexicano de Psiquiatría (IMP) dentro del proyecto de investigación "Funcionamiento familiar y esquizofrenia", los pacientes fueron diagnosticados por la clínica del IMP con esquizofrenia por medio de una entrevista diagnóstica estructurada (The Composite International Diagnostic Interview versión 1.1. CIDI), la cual está basada en los criterios de diagnóstico de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10, 1993) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (DSM-III-R, 1987). Este instrumento se deriva propiamente de la Cédula de Entrevista Diagnóstica, que ha sido objeto de varios estudios de validez con óptimos resultados y estos han sido extrapolados al CIDI (Gómez, 1996), su confiabilidad global es de  $k = .77$ .

En México el CIDI se ha utilizado en la práctica médica general, en la consulta externa psiquiátrica del hospital regional 20 de Noviembre y en población que integra grupos de auto-ayuda Neuróticos Anónimos (Caraveo, 1998),



Después de que los pacientes fueron diagnosticados con esquizofrenia, las personas responsables de su cuidado y que de forma voluntaria se decidieron a participar en el macro proyecto de investigación, fueron canalizados como propuesta al proyecto, finalmente solo se seleccionaron a los cuidadores que cubrieron los criterios de inclusión mencionados con anterioridad que fueron un total de 75 personas.

Se trabajó con los cuidadores de forma individual en el área de investigaciones epidemiológicas y sociales del IMP, en un cubículo que cuenta con un escritorio, dos sillas, iluminación, ventilación y con las condiciones necesarias para la aplicación de la escala de evaluación de la conducta social del paciente (SBAS, segunda edición de Platt); con una duración aproximada de 2 horas por cuidador. Las aplicaciones se llevaron a cabo por la responsable del macro proyecto y por tres psicólogas que recibieron capacitación en la aplicación de dicho instrumento. A los cuidadores se les garantizó confidencialidad en el manejo de la información. Es importante mencionar por cuestiones éticas y profesionales que todos los cuidadores, al aceptar participar de forma voluntaria en el proyecto, cuentan con terapia individual o grupal, que son impartidas por terapeutas del mismo Instituto integrantes también del proyecto "Funcionamiento Familiar y Esquizofrenia".

Al concluir con las entrevistas, se extrajeron los datos de la sección demográfica y efectos adversos en el informante, se hizo la codificación de las respuestas por computadora, con el objetivo de hacer el análisis correspondiente por medio del paquete estadístico SPSS para Windows versión 8.0.

Para la descripción de los datos se hicieron frecuencias y porcentajes. Y para la parte de comparaciones se aplicaron la prueba "t" y chi-cuadrada con el fin de observar el comportamiento de las variables.

## CAPITULO IV

### RESULTADOS

En el presente capítulo se reportan los resultados obtenidos en la presente investigación. Primero se hará mención de las características de la muestra y también de los pacientes, después se presentan los resultados en cada uno de los indicadores de las cuatro cargas. Posteriormente se agrupan los indicadores para presentar los resultados globales en cada carga, relacionadas con las variables demográficas del cuidador y las características del paciente.

También se presentarán comparaciones descriptivas de las cargas con el sexo del cuidador y el sexo del paciente. Finalmente se hará una descripción del número de cargas en los cuidadores y la relación con sus variables demográficas y las características de los pacientes.

#### 4.1 Características Demográficas de los Cuidadores

De los 75 cuidadores responsables que formaron parte del presente estudio 20% pertenecen al sexo masculino y 80% al sexo femenino. El mayor porcentaje fueron las madres del paciente (71%) y el 19% fueron los padres (Cuadro 1).

**Cuadro 1. Sexo y parentesco del cuidador con el paciente**

Relación con el paciente	Cuidador % *	Cuidadora % *	Total %
Padres / Madres 89.3 (67)	18.7 (14)	70.7 (53)	89.3 (67)
Otro pariente 10.7 (8)	1.3 (1)	9.3 (7)	10.7 (8)
Total 100 (75)	20.0 (15)	80.0 (60)	100.0 (75)

\* Porcentajes obtenidos del total de cuidadores.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

La distribución de edad se presenta entre los 30 a los 77 años (Cuadro 2). El grupo de edad que presentó mayor frecuencia fue de los 51 a los 60 años (37%).

**Cuadro 2. Características demográficas de los cuidadores por sexo**

Características Demográficas de los cuidadores	Cuidador n= 15 % *	Cuidadora n= 60 % *	Total n= 75 %
<b>Edad</b>			
30-40	13.3 (2)	5.0 (3)	6.7 (5)
41-50	20.0 (3)	23.3 (14)	22.7 (17)
51-60	20.0 (3)	41.7 (25)	37.3 (28)
61-70	33.3 (5)	23.3 (14)	25.3 (19)
71-77	13.3 (2)	6.7 (4)	8.0 (6)
<b>Estado Civil</b>			
Casado o Unión libre	86.7 (13)	61.7 (37)	66.7 (50)
Separado o Divorciado	---	20.0 (12)	16.0 (12)
Soltero	---	3.3 (2)	2.7 (2)
Viudo	13.3 (2)	15.0 (9)	14.7 (11)
<b>Escolaridad</b>			
Universidad	40.0 (6)	20.0 (12)	24.0 (18)
Terminó preparatoria	13.3 (2)	18.3 (11)	17.3 (13)
Terminó secundaria	6.7 (1)	23.3 (14)	20.0 (15)
1 ó 2 años secundaria	---	5.0 (3)	4.0 (3)
Terminó primaria	20.0 (3)	5.0 (3)	8.0 (6)
No terminó primaria	20.0 (3)	20.0 (12)	20.0 (15)
Nunca asistió	---	8.3 (5)	6.7 (5)
<b>Ocupación</b>			
Trabajan	60.0 (9)	53.3 (32)	54.7 (41)
No trabajan	40.0 (6)	46.7 (28)	45.3 (34)
<b>Tiempo de vivir con paciente</b>			
Menos de 1 año	---	3.3 (2)	2.7 (2)
1-5 años	20.0 (3)	5.0 (3)	8.0 (6)
6-10 años	6.7 (1)	3.3 (2)	4.0 (3)
11 años o más	26.7 (4)	6.7 (4)	10.7 (8)
Siempre	40.0 (6)	76.7 (46)	69.3 (52)
No viven juntos	6.7 (1)	5.0 (3)	5.3 (4)
<b>Frecuencia de contacto diario</b>			
Todos los días	86.7 (13)	95.0 (57)	93.3 (70)
2-6 veces por semana	6.7 (1)	---	1.3 (1)
1 vez por semana	6.7 (1)	---	1.3 (1)
Al menos 1 vez en 2 semanas o +	---	5.0 (3)	4.0 (3)

\* Porcentajes obtenidos, por sexo del cuidador.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

El estado civil con mayor frecuencia fue casado o unión libre (67%). Los niveles escolares más reportados fueron: haber terminado la secundaria (23%) en las

cuidadoras, y en los cuidadores haber cursado 1 ó más años de universidad (40%).

En tanto a la ocupación, el 60% de los cuidadores hombres y el 53% de las cuidadoras mujeres trabajaban, el resto se dedica al hogar, es jubilado o desocupado. Casi el 70% reportó haber vivido siempre con su familiar ahora enfermo y la frecuencia de contacto diario tuvo un porcentaje de 93%.

El 84% de ellos sabía que el diagnóstico de su familiar era esquizofrenia, el 5% no sabía que enfermedad padecía su familiar y los demás hablaron de condiciones orgánicas y neurosis.

#### **4.2 Características del Paciente**

Esta información fue proporcionada por el cuidador responsable de cada uno de los 75 pacientes esquizofrénicos (Cuadro 3), la gran mayoría de los pacientes fueron hombres (78%). El rango de edad fue entre los 17 y 39 años, la edad más frecuente fue de los 21 a los 25 años (32%). El mayor porcentaje fueron solteros (96%), y sin ocupación (63%). Respecto al nivel escolar llama la atención que el 77% de los pacientes estudiaron al menos la preparatoria. El 44% de los pacientes ocuparon los últimos lugares en el orden de nacimiento respecto a sus hermanos y la gran mayoría vive con uno o ambos padres (84%).

La frecuencia de recaída y hospitalización con mayor frecuencia se presentó de ninguna (25%) a una recaída y hospitalización (31%), y sólo el 20% presentó cuatro o más recaídas y hospitalizaciones (Cuadro 3a).

**Cuadro 3. Características demográficas de los pacientes reportadas por los cuidadores**

Características demográficas del paciente	Total n= 75 %
<b>Sexo</b>	
Masculino	77.3 (58)
Femenino	22.7 (17)
<b>Edad</b>	
17-20 años	6.7 (5)
21-25 años	32.0 (24)
26-30 años	18.7 (14)
31-35 años	20.0 (15)
36-39 años	22.7 (17)
<b>Estado civil</b>	
Soltero	96.0 (72)
Separado o divorciado	4.0 (3)
<b>Ocupación</b>	
Estudia	8.0 (6)
Trabaja	29.3 (22)
Sin ocupación	62.7 (47)
<b>Escolaridad</b>	
Universidad	25.3 (19)
Preparatoria terminada	52.0 (39)
Secundaria terminada	14.7 (11)
Secundaria incompleta	5.3 (4)
Primaria terminada	1.3 (1)
Primaria incompleta	1.3 (1)
<b>Lugar en nacimiento</b>	
Hijo único	4.0 (3)
Primeros lugares	30.7 (23)
Lugares medios	21.3 (16)
Últimos lugares	44.0 (33)
<b>Con quien vive</b>	
Con 1 o ambos padres	84.0 (63)
Con sus hijos	4.0 (3)
Con otros	8.0 (6)
Solo	1.3 (1)
No tiene domicilio fijo	2.7 (2)

\* Porcentajes obtenidos del total de los pacientes.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

En cuanto al tiempo de aparición del problema, la mayoría de los sujetos reportan 2 años (44%), aunque hay un importante porcentaje (33%) que reporta la aparición del problema desde hace 5 años o más.

La percepción de la mayoría de los cuidadores (83%) en tanto al nivel de severidad de la enfermedad del paciente es reportada como menos severa en relación con periodos anteriores.

Cuadro 3a. Características clínicas de los pacientes por sexo de los cuidadores

Características clínicas del paciente	Cuidador n= 15 % *	Cuidadora n= 60 % *	Total n= 75 %
<b>Frecuencia de recaída y hospitalización</b>			
Ninguna	26.7 (4)	25.0 (15)	25.3 (19)
Una	26.7 (4)	31.7 (19)	30.7 (23)
Dos	26.7 (4)	13.3 (8)	16.0 (12)
Tres	6.7 (1)	8.3 (5)	8.0 (6)
Cuatro ó más	13.3 (2)	21.7 (13)	20.0 (15)
<b>Tiempo de aparición del problema</b>			
mas 3 meses, menos de 1 año	20.0 (3)	3.3 (2)	6.7 (5)
mas de 1 año, menos de 2 años	6.7 (1)	8.3 (5)	8.0 (6)
2 años	46.7 (7)	43.3 (26)	44.0 (33)
3 años	---	1.7 (1)	1.3 (1)
4 años	---	8.3 (5)	6.7 (5)
5 años o mas	26.7 (4)	35.0 (21)	33.3 (25)
<b>Nivel de severidad del problema del paciente</b>			
Igual	13.3 (2)	18.4 (11)	17.3 (13)
Menos severo	86.7 (13)	81.7 (49)	82.7 (62)

\* Porcentajes obtenidos por sexo del cuidador.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

A continuación se hará la descripción de los resultados encontrados en los indicadores de cada carga<sup>1</sup> Las descripciones se presentan por cada una de las cuatro cargas agrupadas con sus respectivos indicadores como se puede observar en el cuadro 4.

### 4.3 Indicadores por cada carga presentes en los cuidadores, por sexo.

#### 4.3.1 Indicadores de carga física:

El 51% de los cuidadores reportan enfermedad física relacionadas por el cuidado del paciente y las quejas se refirieron a problemas de salud, enfermedades o

<sup>1</sup> Para ver definiciones más amplias de los conceptos ir al capítulo III: "Definición de las categorías de análisis".

malestares físicos como dolores de cabeza, gastritis y colitis. Este indicador de carga lo reportan en mayor proporción las mujeres (53%) que los hombres (40%). Con relación a no tener descanso el 36% de los cuidadores lo reportan, mencionan no tener tiempo para hacer cosas de interés personal todos los días de forma periódica debido al cuidado. En las mujeres es mayor el porcentaje (40%), que en los hombres (20%) (Cuadro 4).

#### 4.3.2 Indicadores de carga económica:

El 48% de los cuidadores reportan problemas financieros en relación con la enfermedad del paciente mencionan problemas económicos, disminución en sus ingresos y egresos extras por el gasto excesivo en medicamentos y manutención del paciente. No existe diferencia clara entre mujeres (48%) y hombres (47%) en este indicador. Por otra parte, el 21% de los cuidadores, con relación al cuidado del paciente han pedido permisos o tiempos libres en su trabajo, faltaron frecuentemente y rechazaron horas extras, lo cual ha tenido un decremento en su sueldo. Tampoco en este indicador se reportan diferencias claras entre mujeres (22%) y hombres (20%) (Cuadro 4).

#### 4.3.3 Indicadores de carga social:

El 41% de los cuidadores reportan restricción en su vida social por la enfermedad de su familiar dejaron de tener contactos sociales con personas fuera del hogar por la vergüenza de tener a un paciente esquizofrénico en casa. Las mujeres (43%) presentan más restricción en su vida social en relación con los hombres (33%). El 12% de los cuidadores que trabajan, relacionan las dificultades en su ejecución laboral con la enfermedad del paciente, mencionan tener dificultades en el trabajo en tanto a su labor cotidiana y han existido quejas de otras personas por su inadecuada ejecución laboral. Es muy similar entre mujeres (12%) y hombres (13%) la presencia de este indicador de carga social (Cuadro 4).

#### 4.3.4 Indicadores de carga emocional:

El 72% de los cuidadores reportan padecer trastornos emocionales por la convivencia con el paciente como problemas para dormir, preocupación, irritabilidad, ansiedad. Es muy similar entre mujeres (72%) y hombres (73%). Además el 47% de los cuidadores relacionan las discusiones y problemas familiares con la enfermedad del paciente, además las relaciones familiares se volvieron tensas y hubo fricciones constantes en casa. Más mujeres (48%) que hombres (40%), lo reportan (Cuadro 4).

**Cuadro 4. Indicadores presentes en cada una de las cargas, por sexo del cuidador**

	Cuidador n= 15 % *	Cuidadora n= 60 % *	Total n= 75 %
<b>Indicadores de Carga Física</b>			
Enfermedad física	40.0 (6)	53.3 (32)	50.7 (38)
No tener descanso	20.0 (3)	40.0 (24)	36.0 (27)
<b>Indicadores de Carga Económica</b>			
Problemas financieros	46.7 (7)	48.3 (29)	48.0 (36)
Permisos laborales sin goce de sueldo	20.0 (3)	21.7 (13)	21.3 (16)
<b>Indicadores de Carga Social</b>			
Restricción social	33.3 (5)	43.3 (26)	41.3 (31)
Ejecución laboral inadecuada	13.3 (2)	11.7 (7)	12.0 (9)
<b>Indicadores de Carga Emocional</b>			
Trastornos emocionales	73.3 (11)	71.7 (43)	72.0 (54)
Discusiones familiares	40.0 (6)	48.3 (29)	46.7 (35)

\* Porcentajes obtenidos, por sexo del cuidador.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

#### 4.4 Total de indicadores de carga, presentes en los cuidadores, por sexo.

El 8% del total de cuidadores no presentan ningún indicador de carga. El 15% menciona un indicador, y llama la atención que cerca del 78% de los cuidadores presentan 2 o más indicadores de carga (Cuadro 5).



Cuadro 5. Número de indicadores presentes, por sexo de los cuidadores

NÚMERO DE INDICADORES PRESENTES	Cuidador %* n =15	Cuidadora %* n =60	Total % n =75
0	13.3 (2)	6.7 (4)	8.0 (6)
1	13.3 (2)	15.0 (9)	14.7 (11)
2	26.7 (4)	21.7 (13)	22.7 (17)
3	13.3 (2)	15.0 (9)	14.7 (11)
4	13.3 (2)	8.3 (5)	9.3 (7)
5	—	10.0 (6)	8.0 (6)
6	13.3 (2)	15.0 (9)	14.7 (11)
7	6.7 (1)	5.0 (3)	5.3 (4)
8	—	3.3 (2)	2.7 (2)

\* Porcentajes obtenidos por sexo del cuidador.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

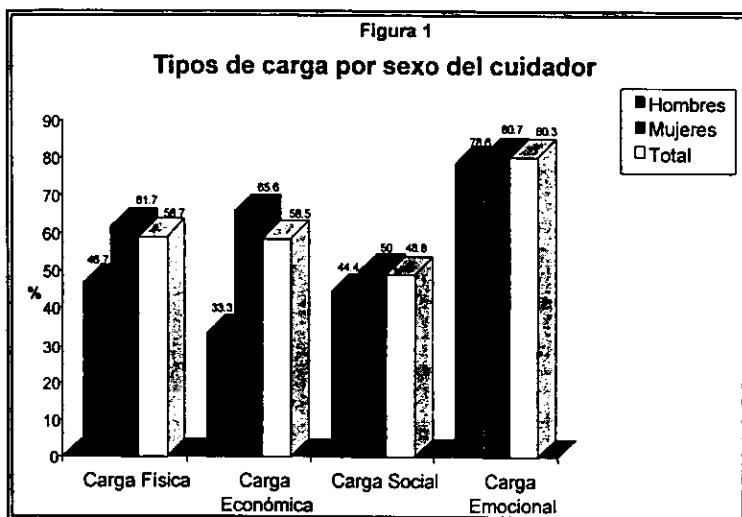
Enseguida se presentarán los resultados globales de cada carga (evaluada la carga con al menos la presencia de un indicador correspondiente en cada una) estos resultados se presentan de la siguiente manera: Porcentaje total de presencia en cada una de las cargas (Figura 1), presencia de las cargas relacionadas con variables demográficas del cuidador (Cuadro 6) y la relación de las cargas con características del paciente (Cuadro 7).

## 4.5 CARGA FÍSICA<sup>2</sup>

### 4.5.1 Presencia de carga física relacionada con variables demográficas del cuidador:

El 59% de los cuidadores manifiestan carga física. Se presenta con mayor frecuencia en las mujeres (62%), en comparación con los hombres (47%) (Figura 1).

<sup>2</sup> Los dos indicadores que miden carga física se aplicaron a todos los sujetos de la muestra.



Son las madres (64%) quienes más reportan esta carga, en comparación con otros familiares (50%) y con los padres (43%). El 59% de los cuidadores de 50 años o menos y el 58% de los cuidadores de 51 años o más reportan presentarla. El 58% de los cuidadores que viven en unión libre o están casados tienen esta carga, y con un incremento del 2% los que viven sin pareja, la presentan. Los cuidadores que trabajan, presentan más carga física (63%) que los que no trabajan (53%); los que tienen estudios de preparatoria o más (61%) presentan una carga similar que los que han estudiado secundaria o menos (57%)

(Cuadro 6).

Cuadro 6. Comparación de las cargas con las variables demográficas del cuidador

VARIABLES DEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR	CARGA	CARGA	CARGA	CARGA
	FISICA*	ECONOMICA**	SOCIAL**	EMOCIONAL**
	%	%	%	%
<b>SEXO</b>				
Hombres	46.7 (7)	33.3 (3)	44.4 (4)	78.6 (11)
Mujeres	61.7 (37)	65.6 (21)	50.0 (16)	80.7 (46)
<b>PARENTESCO</b>				
Madres	64.2 (34)	71.4 (20)	50.0 (14)	79.2 (42)
Padres	42.9 (6)	37.5 (3)	50.0 (4)	78.6 (11)
Otros Parientes	50.0 (4)	20.0 (1)	40.0 (2)	100 (4)
<b>EDAD</b>				
50 años o menos	59.1 (13)	60.0 (9)	53.3 (8)	84.2 (16)
51 años o más	58.5 (31)	57.7 (15)	46.2 (12)	78.8 (42)
<b>ESTADO CIVIL</b>				
Casados o unión libre	58.0 (29)	48.0 (12)	48.0 (12)	83.0 (39)
Viven sin pareja	60.0 (15)	75.0 (12)	50.0 (8)	75.0 (18)
<b>OCUPACION</b>				
Trabajan	63.4 (26)	58.5 (24)	48.8 (20)	82.1 (32)
No Trabajan	52.9 (18)	-----	-----	78.1 (25)
<b>ESCOLARIDAD</b>				
Secundaria o menos	56.8 (25)	61.9 (13)	52.4 (11)	79.1 (34)
Preparatoria o más	61.3 (19)	55.0 (11)	45.0 (9)	82.1 (23)
<b>Total por carga</b>	<b>58.7 (44)</b>	<b>58.5 (24)</b>	<b>48.8 (20)</b>	<b>80.3 (57)</b>

Porcentajes obtenidos por cada uno de los grupos definidos por las variables demográficas ( renglones).

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

\* Se considera a la muestra total (n= 75).

\*\* Sólo se considera a los cuidadores que trabajan (n= 41).

\*\*\* Sólo se considera a los cuidadores que viven con el paciente (n= 71).

#### 4.5.2 Carga física en el cuidador y características del paciente.

Cuando el paciente tiene entre 17 y 25 años, el 62% de los cuidadores reportan esta carga y cuando el paciente tiene entre 26 y 39 años, el 56% de los cuidadores la padece. Si el paciente trabaja o estudia, el 60% de los cuidadores

mencionan carga física y cuando el paciente no trabaja el 58% reporta esta carga (cuadro 7).

Cuando el paciente tiene educación preparatoria o más, el 60% de los cuidadores reportan carga física y si el paciente tiene educación secundaria o menos, el 53% la padece.

**Cuadro 7. Comparación de las cargas en el cuidador con las características del paciente**

CARACTERISTICAS DEL PACIENTE	CARGA FISICA* %	CARGA ECONOMICA** %	CARGA SOCIAL** %	CARGA EMOCIONAL*** %
<b>SEXO</b>				
Hombres	62.1 (36)	62.5 (20)	50.0 (16)	78.6 (44)
Mujeres	47.1 (8)	44.4 (4)	44.4 (4)	86.7 (13)
<b>EDAD</b>				
17 a 25 años	62.1 (18)	55.0 (11)	50.0 (10)	75.0 (21)
26 a 39 años	56.5 (26)	61.9 (13)	47.6 (10)	83.7 (36)
<b>OCUPACION</b>				
Trabajan o estudian	60.0 (15)	50.0 (8)	37.5 (6)	76.0 (19)
No Trabajan	58.0 (29)	64.0 (16)	56.0 (14)	82.6 (38)
<b>ESCOLARIDAD</b>				
Secundaria o menos	52.9 (9)	50.0 (5)	30.0 (3)	70.6 (12)
Preparatoria o más	60.3 (35)	61.3 (19)	54.8 (17)	83.3 (45)
<b>RECAIDAS</b>				
Paciente sin recaídas	57.9 (11)	58.3 (7)	50.0 (6)	83.3 (15)
Con al menos una recaída	58.9 (33)	58.6 (17)	48.3 (14)	79.2 (42)
<b>TIEMPO DE APARICION</b>				
2 años o menos	61.4 (27)	55.6 (15)	44.4 (12)	81.4 (35)
3 años o más	54.8 (17)	64.3 (9)	57.1 (8)	78.6 (22)
<b>Total por carga</b>	<b>58.7 (44)</b>	<b>58.5 (24)</b>	<b>48.8 (20)</b>	<b>80.3 (57)</b>

Porcentajes obtenidos por cada uno de los grupos definidos por las características del paciente ( renglones). El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

\* Se considera a la muestra total (n= 75).

\*\* Sólo se considera a los cuidadores que trabajan (n= 41).

\*\*\* Sólo se considera a los cuidadores que viven con el paciente (n= 71).

El 59% de los cuidadores que tienen a su cargo pacientes con por lo menos una recaída y hospitalización sufren esta carga y el 58% de los cuidadores que

prestan atención a pacientes sin recaídas ni hospitalizaciones también la presentan.

Al hablar del tiempo de aparición de la enfermedad se observa que cuando el paciente tiene dos años o menos de estar enfermo, el 61% de los cuidadores tiene carga física y cuando la aparición tiene tres años o más, el 55% de los cuidadores la padece.

#### **4.6 CARGA ECONOMICA<sup>3</sup>**

##### **4.6.1 Presencia de carga económica relacionada con variables demográficas del cuidador:**

El 58% del total de cuidadores que trabajan presentan carga económica. Esta carga se observa con una mayor frecuencia en las mujeres (66%) en relación con los hombres (33%) (Figura 1).

Son las madres (71%) quienes más reportan esta carga, seguida de los padres (37%) y otros parientes (hermanos o tíos), (20%). Respecto a la edad, el 60% de los cuidadores de 50 años o menos y el 58% de los cuidadores con 51 años o más reportan carga económica. El 48% de los cuidadores que viven en unión libre o están casados presentan esta carga, y en los cuidadores que viven sin pareja se observa un mayor porcentaje, alcanzando el 75% de cuidadores que la presentan. En tanto a la ocupación, el 58% de los cuidadores que trabajan reportan esta carga. El 62% de los cuidadores que estudiaron secundaria o menos así como el 55% de los que estudiaron preparatoria o universidad, la reportan (Cuadro 6).

##### **4.6.2 Carga económica en el cuidador y características del paciente.**

Cuando el paciente tiene entre 17 y 25 años, el 55% de los cuidadores reportan esta carga y cuando el paciente tiene entre 26 y 39 años, el 62% de los cuidadores la padece (Cuadro 7).

---

<sup>3</sup> Los dos indicadores que miden carga económica se evaluaron en los cuidadores que trabajan.

Cuando el paciente trabaja o estudia, el 50% de los cuidadores mencionan carga económica y cuando el paciente no trabaja o estudia el 64% reporta esta carga.

Si el paciente tiene educación preparatoria o más, el 61% de los cuidadores reportan carga económica y si el paciente tiene educación secundaria o menos, el 50% la padece.

No se observan diferencias porcentuales en la presencia de la carga económica con respecto a los cuidadores con pacientes sin recaídas (58%) y cuidadores con pacientes con al menos una recaída (59%).

Al hablar del tiempo de aparición de la enfermedad se observa que cuando el paciente tiene 2 años o menos de estar enfermo, el 56% de los cuidadores tiene carga económica y cuando la aparición tiene 3 años o más, el 64% de los cuidadores la padece.

## **4.7 CARGA SOCIAL<sup>4</sup>**

### **4.7.1 Presencia de carga social y variables demográficas del cuidador:**

El 49% del total de cuidadores que trabajan presentan carga social. Las mujeres reportan mayor carga social (50%) en relación con los hombres (44%) (Figura 1).

Las madres (50%) y los padres (50%) reportan en la misma proporción padecer esta carga, seguida de otros parientes (40%). Respecto a la edad, el 53% de los cuidadores de 50 años o menos y el 46% de los cuidadores con 51 años o más reportan carga social. El 48% de los cuidadores que viven en unión libre o están casados presentan esta carga, y en los cuidadores que viven sin pareja se observa un porcentaje mayor del 2% con respecto a los anteriores. En tanto a la ocupación, el 49% de los cuidadores que trabajan reportan esta carga. El 52% de los cuidadores que estudiaron secundaria o menos así como el 45% de los que estudiaron preparatoria o universidad la reportan (Cuadro 6).

---

<sup>4</sup> Los dos indicadores que miden carga social se evalúan solamente en los cuidadores que trabajan.

#### **4.7.2 Carga social en el cuidador y características del paciente.**

Cuando el paciente tiene entre 17 y 25 años, el 50 % de los cuidadores reportan esta carga y cuando el paciente tiene ente 26 y 39 años, el 48% de los cuidadores la padece (Cuadro 7).

Cuando el paciente trabaja o estudia, el 37% de los cuidadores menciona carga social y cuando el paciente no trabaja el 56% reporta esta carga.

Si el paciente tiene educación preparatoria o más, el 55% de los cuidadores reporta carga social y si el paciente tiene educación secundaria o menos, el 30% la padece.

No se observan notables diferencias porcentuales en la presencia de la carga social con respecto a los cuidadores con pacientes sin recaídas (50%) y cuidadores con pacientes con al menos una recaída (48%).

Al hablar del tiempo de aparición de la enfermedad se observa que cuando el paciente tiene 2 años o menos de estar enfermo, el 44% de los cuidadores tiene carga social y cuando la aparición tiene 3 años o más, el 57% de los cuidadores la padece.

### **4.8 CARGA EMOCIONAL<sup>5</sup>**

**4.8.1** Presencia de carga emocional relacionada con variables demográficas del cuidador:

El 80% de los cuidadores que vive con el paciente presenta carga emocional. Se observa con un porcentaje ligeramente mayor en las mujeres (81%) en relación con los hombres (79%) (Figura 1).

El 79% de las madres y los padres (79%) presentan esta carga. Respecto a la edad, el 84% de los cuidadores de 50 años o menos y el 79% de los cuidadores

---

<sup>5</sup> Los dos indicadores que miden carga emocional se evalúan en los cuidadores que viven con el paciente.

con 51 años o más reportan carga emocional. El 83% de los cuidadores que viven en unión libre o están casados presentan esta carga, y en los cuidadores que viven sin pareja se observa un decremento del 8% con respecto a los anteriores. En tanto a la ocupación, el 82% de los cuidadores que trabaja reporta esta carga y el 78% de los cuidadores que no trabaja también la reporta. El 79% de los cuidadores que estudiaron secundaria o menos así como el 82% de los que estudiaron preparatoria o más la reporta (Cuadro 6).

#### **4.8.2 Carga emocional en el cuidador y características del paciente.**

Cuando el paciente tiene entre 17 y 25 años, el 75 % de los cuidadores reporta esta carga y cuando el paciente tiene entre 26 y 39 años, el 84% de los cuidadores la padece (Cuadro 7).

Cuando el paciente trabaja o estudia, el 76% de los cuidadores menciona carga emocional y cuando el paciente no trabaja el 83 % reporta esta carga.

Si el paciente tiene educación preparatoria o más, el 83% de los cuidadores la padece.

#### **4.9 Comparaciones estadísticas entre variables demográficas del cuidador, características del paciente con las cuatro cargas.**

La prueba estadística que se aplicó para observar el comportamiento de las variables demográficas del cuidador y las características del paciente comparadas con las cuatro cargas, fue la prueba chi-cuadrada.

Es importante destacar que a pesar de las diferencias porcentuales en los diferentes grupos de variables demográficas del cuidador y las características del paciente que fueron comparadas con las cuatro cargas, no existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto a las frecuencias de aparición, dado que en todas las comparaciones se obtuvo una probabilidad mayor que 0.05.



#### **4.10 Descripción comparativa de las cargas, por sexo del paciente, y sexo del cuidador.**

##### **4.10.1 Total de las cargas, por sexo del cuidador:**

La cuidadora mujer es quien reporta padecer más cualquier tipo de carga en comparación con el cuidador hombre (Figura 1).

La carga emocional es la que reportan más cuidadoras (81%) y cuidadores (79%). Las siguientes cargas que más reportan las cuidadoras son: económica (66%), física (62%) y social (50%). En cambio en los cuidadores hombres las cargas se presentan en el siguiente orden: física (47%), social (44%) y económica (33%) (Cuadro 8).

##### **4.10.2 Presentación de las cargas por sexo del cuidador, en relación con el sexo del paciente:**

En los datos que se pueden comparar, se observa en términos generales que las cuidadoras mujeres, reportan más carga (económica 74%, física 67% y social 52%) cuando el paciente es hombre. Sólo, la paciente mujer le representa más carga emocional (92%) a la cuidadora mujer.

El cuidador hombre, por su parte, reporta más carga emocional por atender a un paciente hombre (83%), en comparación con la carga que le representa para la cuidadora (77%). Sin embargo, en las cargas económica, física y social, el paciente hombre representa menor carga para el cuidador hombre en relación con la carga que le representa a la cuidadora mujer (Cuadro 8).

Cabe mencionar que el cuidador que trabaja no tiene a su cargo pacientes mujeres por este motivo no hay reporte de carga económica y social al respecto.

**Cuadro 8. Comparación descriptiva de las cargas cuando el cuidado lo brinda un cuidador o una cuidadora en relación con el sexo del paciente**

CARGA n= 75	Cuidador hombre (15)		Cuidadora mujer (60)	
	Paciente Hombre (13)	Paciente Mujer (2)	Paciente Hombre (45)	Paciente Mujer (15)
FISICA	46.2% (6)	50.0% (1)	66.7% (30)	46.7% (7)

CARGA n= 71	Cuidador hombre (vive c/paciente) (14)		Cuidadora mujer (vive c/paciente) (57)	
	Paciente Hombre (12)	Paciente Mujer (2)	Paciente Hombre (44)	Paciente Mujer (13)
EMOCIONAL	83.3% (10)	50.0% (1)	77.3% (34)	92.3% (12)

CARGAS n=41	Cuidador hombre (que trabaja) (9)		Cuidadora mujer (que trabaja) (32)	
	Paciente Hombre (9)	Paciente Mujer (0)	Paciente Hombre (23)	Paciente Mujer (9)
ECONOMICA	33.3%(3)	No hay casos	73.9% (17)	44.4% (4)
SOCIAL	44.4 (4)	No hay casos	52.2% (12)	44.4% (4)

Porcentajes obtenidos por sexo de los cuidadores.

El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

Debido a que no a todos los sujetos se les aplicaron el mismo número de indicadores (porque no corresponden a su condición), para el siguiente análisis sólo se toman en cuenta a los sujetos que se les aplicó el mismo número de indicadores (trabajan y viven con su familiar enfermo n=39), esto con la finalidad de hacer comparativos los resultados entre cargas. Además, se agruparon el número de cargas presentes en: 0, 1 y 2 o más, con el objetivo de dar mejor cuenta de los datos encontrados en tanto a la tendencia general de la muestra.

#### **4.11 Descripción del número de cargas presentes en los cuidadores, relacionadas con sus variables demográficas**

Del total de cuidadores a los que se les aplicó el mismo número de indicadores, el 5% no presenta carga, el 15% menciona padecer una carga y el 79% de los cuidadores padece 2 o más cargas.

Cabe señalar que la mayor frecuencia de cargas que presentan los cuidadores es de 2 a 3 cargas (Cuadro 9).

Las cuidadoras mujeres presentan en mayor porcentaje 2 o más cargas (84%), que los cuidadores hombres (62%). Respecto a la relación de los cuidadores con el paciente, las madres reportan mayor porcentaje en la presencia de 2 o más cargas (86%) en comparación con los padres (62%).

Mayor proporción de los cuidadores que tienen 51 años o más presentan 2 o más cargas (81%), en comparación con los que tienen 50 años o menos (77%). Sin embargo al considerar el promedio de cargas, los cuidadores de 50 años o menos reportan mayor número de cargas en relación con los cuidadores de 51 años o más. Los cuidadores que estudiaron hasta secundaria reportan mayor porcentaje en la presencia de 2 o más cargas (85%), en relación con los que estudiaron preparatoria o más (74%).

Finalmente, en cuanto al estado civil, los cuidadores que viven sin pareja (viudos, solteros, divorciados, separados) reportan, en mayor proporción, la presencia de 2 o más cargas (87%), en comparación con los que viven con pareja (75%).

**Cuadro 9. Número de cargas presentes en los cuidadores, por variables demográficas del cuidador<sup>6</sup>**

(N=39)

VARIABLES DEMOGRAFICAS DEL CUIDADOR	NÚMEROS DE CARGAS			Media	Valor t	Prob
	0 %	1 %	2 o más			
<b>SEXO</b>						
Hombres (8)	12.5 (1)	25.0 (2)	62.5 (5)	2.25	-0.67	0.506
Mujeres (31)	3.2 (1)	12.9 (4)	83.9 (26)	2.58		
<b>EDAD</b>						
50 años o menos (13)	-----	23.1 (3)	77.0 (10)	2.69	0.64	0.527
51 años o más (26)	7.7 (2)	11.5 (3)	80.8 (21)	2.42		
<b>ESCOLARIDAD</b>						
Secundaria o menos (20)	5.0 (1)	10.0 (2)	85.0 (17)	2.55	0.19	0.850
Preparatoria o más (19)	5.3 (1)	21.1 (4)	73.7 (14)	2.47		
<b>ESTADO CIVIL</b>						
Con pareja (24)	8.3 (2)	16.7 (4)	75.0 (18)	2.45	-0.35	0.732
Sin pareja (15)	-----	13.3 (2)	86.7 (13)	2.60		
<b>RELACION</b>						
Padre (8)	12.5 (1)	25.0 (2)	62.5 (5)	2.25	-0.85	0.401
Madre (28)	3.6 (1)	10.7 (3)	85.7 (24)	2.67		
<b>Total por carga</b>	<b>5.1 (2)</b>	<b>15.4 (6)</b>	<b>79.5 (31)</b>	<b>2.51</b>		

Porcentajes obtenidos por cada uno de los grupos definidos por las variables demográficas (renglones). El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

#### 4.12 Descripción del número de cargas presentes en los cuidadores, relacionadas con las características del paciente.

Cuando las pacientes son mujeres los cuidadores presentan en mayor porcentaje 2 o más cargas (87%), en comparación cuando son pacientes hombres (77%). Sin embargo, al considerar el promedio de cargas, el paciente hombre representa mayor número de cargas para su cuidador en comparación cuando la paciente es mujer (Cuadro 10).

<sup>6</sup> Cuidadores a los que se les aplica el mismo número de indicadores (trabajan y viven con el paciente).

Mayor proporción de los pacientes que tienen entre 26 y 39 años representan 2 o más cargas para su cuidador (90%), en comparación con los que tienen entre 17 y 25 años (68%).

Respecto a la ocupación de los pacientes, los cuidadores reportan mayor porcentaje en la presencia de 2 o más cargas (83%) cuando los pacientes no trabajan o estudian, en comparación con los pacientes que trabajan o estudian (75%).

Los pacientes que estudiaron preparatoria o más representan con mayor proporción la presencia de 2 o más cargas (83%), en relación con los que estudiaron secundaria o menos (70%).

En cuanto a las recaídas, los pacientes sin recaídas representan en mayor proporción para sus cuidadores la presencia de 2 o más cargas (82%), en comparación con los que al menos tiene una recaída/hospitalización (79%).

Finalmente cuando los pacientes tienen 3 o más años con la enfermedad, los cuidadores reportan en mayor proporción la presencia de 2 a más cargas (85%), en comparación con los pacientes que padecen la enfermedad con un tiempo de 2 años o menos (77%).

#### **4.13 Comparaciones estadísticas en el número de cargas**

La prueba que se empleó para hacer las comparaciones estadísticas en el número de cargas relacionadas con las características del paciente y variables demográficas de los cuidadores fue la prueba "t" (Cuadro 9 y 10).

Es importante destacar que a pesar de las diferencias entre los diferentes grupos de las variables demográficas del cuidador y las características del paciente, comparadas con el número de cargas presentes, la prueba estadística "t", reporta que las diferencias no son lo suficientemente grandes como para decir que los grupos varían, ya que las probabilidades son mayores a 0.05 en todos los casos analizados.

**Cuadro 10. Número de cargas presentes en los cuidadores, por las características del paciente <sup>7</sup>**  
(N=39)

CARACTERISTICAS DEL PACIENTE	NUMEROS DE CARGAS			Media	Valor t	Prob.
	0 %	1 %	2 o más %			
<b>SEXO</b>						
Hombres (31)	6.5 (2)	16.1 (5)	77.4 (24)	2.58	0.95	0.351
Mujeres (8)	-----	12.5 (1)	87.5 (7)	2.25		
<b>EDAD</b>						
17 a 25 años (19)	10.5 (2)	21.1 (4)	68.4 (13)	2.42	-0.44	0.660
26 a 39 años (20)	-----	10.0 (2)	90.0 (18)	2.60		
<b>OCUPACION</b>						
Trabaja o estudia (16)	12.5 (2)	12.5 (2)	75.1 (12)	2.18	-1.39	0.172
No Trabajan (23)	-----	17.4 (4)	82.6 (19)	2.73		
<b>ESCOLARIDAD</b>						
Secundaria o menos (10)	10.0 (1)	20.0 (2)	70.0 (7)	2.20	0.93	0.359
Preparatoria o más (29)	3.4 (1)	13.8 (4)	82.7 (24)	2.62		
<b>RECAIDAS</b>						
Paciente sin recaídas (11)	9.1 (1)	9.1 (1)	81.9 (9)	2.54	0.10	0.919
Al menos una recaída (28)	3.6 (1)	17.9 (5)	78.6 (22)	2.50		
<b>TIEMPO DE APARICION</b>						
2 años o menos (26)	7.7 (2)	15.4 (4)	77.0 (20)	2.38	-0.92	0.365
3 años o más (13)	-----	15.4 (2)	84.7 (11)	2.76		
<b>Total por carga (39)</b>	<b>5.1 (2)</b>	<b>15.4 (6)</b>	<b>79.5 (31)</b>	<b>2.51</b>		

Porcentajes obtenidos por cada uno de los grupos definidos por las variables demográficas ( renglones).  
El número que está entre paréntesis corresponde al número de sujetos.

<sup>7</sup> Cuidadores a los que les aplica el mismo número de indicadores (trabajan y viven con el paciente).

## CAPITULO V

### CONCLUSIONES

En este capítulo se mencionarán las conclusiones más importantes del presente estudio que tuvo como objetivo analizar las cargas (consecuencias o dificultades que padece el cuidador responsable, por este motivo. Platt, 1981): física, económica, social y emocional que padecen los cuidadores de pacientes esquizofrénicos crónicos, estables y no hospitalizados (atendidos en el Instituto Mexicano de Psiquiatría). El cuidador es la persona que tiene convivencia cotidiana con el paciente y es directamente responsable de su cuidado.

Además, se presentará el análisis comparativo de estos resultados con investigaciones que le anteceden.

#### 5.1 Características del paciente

Dentro de las características de los *pacientes* que estuvieron bajo la responsabilidad de los cuidadores que participaron en este estudio, se observa que para la mayoría de los sujetos el tiempo de aparición de la enfermedad fue de 2 años o más y sólo un 25% de los pacientes no había presentado recaída alguna.

El rango de edad más frecuente se situó entre 21 y 25 años. De forma similar se reportó este dato en la encuesta realizada a nivel Nacional con pacientes psiquiátricos hospitalizados en unidades de la Secretaría de Salud en 1992. Donde se mencionó que la esquizofrenia se presentó con una distribución uniforme a partir de los 20 años (Caraveo, 1995).

Por otra parte, resaltó que más de dos terceras partes de los pacientes, fueron hombres. Kaplan (1996) y Benassini (1997), mencionan que la prevalencia universal de la esquizofrenia, es la misma en hombres y mujeres. Sin embargo, se observa que en la solicitud de tratamiento existen diferencias por sexo.

Característica que se podría explicar por las condiciones socioculturales de nuestro medio, ya que para los hombres, por su rol de género, se les exige un mayor desempeño laboral, y la disfuncionalidad e inactividad (típica de la esquizofrenia) es menos tolerada y más preocupante en ellos, entendiendo así la mayor presencia de los pacientes hombres en los tratamientos. Este dato coincide con lo reportado por Caraveo (1995), quien también encontró en tratamiento de hospitales psiquiátricos, una mayor presencia de hombres en relación con las mujeres.

Casi en su totalidad, los pacientes de este estudio fueron solteros y casi dos terceras partes no tenían ocupación ya sea laboral o escolar. Esto también se puede comprender por los síntomas propios de la esquizofrenia como lo son: el aislamiento social, el habla desorganizada, la disminución motora, las alucinaciones, los delirios, la conducta agitada, la pobreza en el lenguaje, etc. Estas situaciones incapacitan y contribuyen a que disminuya la participación de estas personas en los roles socialmente esperados y consecuentemente, las actividades de producción o participación de su fuerza laboral también se vean afectadas (Caraveo, 1995). Además no debe perderse de vista que esta enfermedad se presenta en edades tempranas, lo cual puede ser la causa de una situación laboral nunca iniciada. Adicionalmente a estas situaciones, existe el estigma social hacia la enfermedad, por lo cual el paciente se siente desacreditado y este atributo lo convierte en alguien menos apreciable socialmente (Goffman, 1993). Por esta razón Goffman sustenta que los individuos estigmatizados rechazan o evitan propuestas de relación, liberándose así de la consiguiente obligación de socializar y de que ocurran hechos no previstos que revelen el encubrimiento de la enfermedad. Por otra parte, el enfermo, al percibir todos estos sentimientos negativos, como son recibir actitudes hostiles y el que lo consideren improductivo lo conducen socialmente a la inactividad y al abandono (De la Fuente, 1990).



## 5.2 Características de los cuidadores

En esta investigación, más de dos terceras partes de los *cuidadores*, fueron las madres de los pacientes, lo que representó un factor esperado ya que como lo menciona Natera (1990), en nuestro país la madre se basa en su papel de "corazón" hacia la familia y su "devoción auto-sacrificante" hacia ésta. Además Alducín, (1989), menciona que la madre mexicana tiene una actitud de generosidad, altruismo y abnegación, su principal función consiste en tomar la responsabilidad de hacerse cargo de la familia.

El rango de edad más frecuente para los cuidadores de ambos sexos fue de 51 a 60 años, más de la mitad trabajaban y vivían con su pareja. La escolaridad en más de la mitad de los hombres fue de preparatoria o más, no así en las mujeres donde la mayor frecuencia fue desde secundaria. Otro dato es que el 70% de los cuidadores habían vivido siempre con su familiar enfermo, situación que corrobora lo mencionado por Ryan (1981), respecto a que la familia se involucra y se hace cargo de su familiar enfermo.

## 5.3 Cargas

Al hacer el reporte de las *cargas*, es decir de las consecuencias que padece el cuidador y que relaciona con el cuidado del paciente, se obtuvo que el 95% de los cuidadores reportó padecer al menos una de las cargas (sólo dos cuidadores reportaron no padecer ninguna carga). Al respecto, cabe considerar que en el paciente psiquiátrico, como lo menciona Caraveo (1995), existe un aumento en las necesidades individuales en el área de subsistencia y funciones diarias, por lo que esta condición hace que el sujeto sea más dependiente de las personas que se encuentran a su cargo, dando esto como resultado una mayor carga para la familia. Además Kuipers (1993), indica que las familias están excesivamente cargadas por el exigente y a menudo difícil rol de cuidar al familiar con esquizofrenia. Del mismo modo, Lefley (1987) y MacCarty (1989), reportan que el

grado de carga puede ser severo y afectar a los cuidadores, como se corroboró en el presente estudio.

Al hacer la comparación porcentual en la aparición de las cargas, se observó que la *carga emocional* fue la carga más reportada por lo cuidadores. Cuatro quintas partes de ellos mencionaron padecer: problemas para dormir, preocupación, irritabilidad, ansiedad, depresión, angustia, sentimientos de culpa, enojo y frustración, además las relaciones familiares se volvieron tensas, hubo fricciones y discusiones constantes en casa. Estos resultados coinciden con los reportados por Rascón (1997), quien también indica que en su estudio esta carga fue reportada como la más alta con sentimientos de irritabilidad, angustia, problemas para dormir, diversos sentimientos de culpa, enojo, frustración, resentimiento. En otro estudio Creer (1982), menciona que uno de cada tres cuidadores, presentan niveles elevados de ansiedad o depresión vinculados a su papel de cuidador, coincidiendo también que los cuidadores presentan gran carga emocional. Es importante tomar en cuenta lo que menciona Creer (1974), en tanto a que las familias de pacientes mentales casi siempre son responsables del cuidado primario de sus pacientes quienes no reciben capacitación ni ayuda profesional, situación que puede suponer una mayor tensión familiar.

En segundo lugar se encontró la *carga física*, las quejas se refirieron a problemas de salud, enfermedades o malestares físicos como dolores de cabeza, gastritis y colitis, además de no tener tiempo de descanso en algún momento del día. Por su parte, Rascón (1997), encontró esta carga en tercer lugar de aparición y le fue reportada como enfermedades gastrointestinales, diabetes, hipertensión, herpes y trastornos físicos. La diferencia porcentual entre carga física y económica que resultó en el presente estudio (para dar lugares de aparición de las cargas) fue muy pequeña, lo que puede restar importancia a la diferencia aparente entre los resultados del estudio de Rascón (1997) y de la presente investigación.

Una posible explicación de que la carga emocional y la carga física fueran las que más reportaron los cuidadores, puede ser por lo que menciona Martyns-Yellowe

(1992), en relación a los cuidadores presentan disfunción social, ansiedad y depresión, manifestando así la carga emocional y deteriorando con estos síntomas su estado de salud, existiendo una relación estrecha entre carga emocional y carga física en el familiar cuidador.

En tercer lugar fue reportada la *carga económica* por problemas financieros, disminución en sus ingresos y egresos extras por el gasto excesivo en medicamentos y manutención del paciente además de haber pedido permiso en el trabajo, faltar frecuentemente y rechazar horas extras, lo cual tuvo un decremento en su sueldo. Rascón (1997), también menciona esta carga como gastos por medicamentos, manutención y faltas laborales sin goce de sueldo. Del mismo modo Giel (1983), menciona que la situación financiera del cuidador disminuye por los gastos para el cuidado de la salud del paciente. Por otra parte, Fadden (1987), ha reportado que el cuidado del paciente reduce las oportunidades del familiar que lo cuida para obtener mayores ingresos.

Es importante mencionar que aunque esta carga no ocupa los primeros lugares de aparición, también se presenta en altos porcentajes (en casi dos terceras partes de los cuidadores) y es una de las problemáticas que viven los cuidadores de forma constante y persistente. Además como el paciente con esquizofrenia es típicamente adulto-joven, la carga económica puede presentarse a largo plazo de forma más severa, pues la capacidad de obtener ingresos y de tener un empleo se ve reducida, lo que conduce a un efecto negativo en la economía de su cuidador (Kuipers, 1993).

En último lugar, fue reportada la *carga social*. Los cuidadores dejaron de tener contactos sociales con personas fuera del hogar por la vergüenza de tener a un paciente esquizofrénico en casa. Además, mencionaron tener dificultades en el trabajo y existieron quejas de otras personas por su inadecuada ejecución laboral. Estos resultados también coinciden con los de Rascón (1997), quien reporta esta carga como alejamiento, falta de interacción social por la vergüenza de tener un enfermo mental, así como molestias por problemas legales. También, el reporte

de Lindenbaum (1993), menciona que el paciente es la vergüenza de la familia, y la familia también se ve afectada al experimentar el sufrimiento por el estigma social, situación que los lleva a organizar su vida evitando contactos sociales, pues en toda relación social viven una relativa inseguridad. Por su parte, Anderson (1984) y MacCarthy (1988), reportan esta carga como el decremento social por el temor a la discriminación que es causada por el estigma provocando reducción en sus vínculos sociales y aislamiento en sus hogares.

Cabe hacer mención, que a pesar de que la carga social no se encuentra en los primeros lugares de aparición, no indica que sea una carga poco padecida, pues se encontró presente aproximadamente en la mitad de los cuidadores, quienes viven la carga social de forma persistente, como también lo mencionan Fadden (1987), Cabrero (1993), Goffman (1993) y Kuipers, (1993).

En cuanto a los resultados obtenidos de mayor frecuencia en la carga emocional, se podría suponer que todas las cargas, recaen en el estado emocional del cuidador, provocándole los trastornos emocionales antes mencionados, como consecuencia secundaria de padecer alguna de las cargas. Esta suposición se hace basándose en lo que menciona Goffman (1993), por ejemplo, en el caso de carga social cuando menciona que el manejo del estigma es llevado por la persona más cercana al estigmatizado, lo cual le puede causar alto grado de angustia y temor por la posibilidad de ser descubiertos por la sociedad intolerante. Aquí se observa la relación entre carga social y carga emocional. Y del mismo modo, se podría relacionar la carga física y económica con la carga emocional.

Un *perfil de las características sociodemográficas de los cuidadores* (de esta muestra), que padecen mayor número de cargas es: ser mujer y en especial madre, tener 50 años o menos de edad, nivel educativo bajo, sin pareja. Por otra parte, el perfil del *paciente que representó* mayor número de cargas para el cuidador es: ser paciente hombre, entre 26 y 39 años de edad, sin ocupación, con educación preparatoria o mayor, sin recaídas y con un curso de enfermedad prolongado (mayor a 3 años).

A continuación se seguirán reportando, pero ahora de forma más específica, los hallazgos de este estudio en cuanto a las variables demográficas del cuidador, las características del paciente y el tipo de cargas que reportan los cuidadores (considerando sólo a los cuidadores que trabajaban y vivían con el paciente).

En tanto a las **variables demográficas del cuidador y las cargas**, se pudo observar que la presencia de éstas últimas, difieren en orden con respecto al sexo de los cuidadores. En el *cuidador hombre*, la carga económica está presente en el último lugar, mientras que la *cuidadora mujer* la presenta en segundo lugar. Esto puede ser debido a que los hombres en nuestro medio pueden obtener mejores puestos laborales, además de obtener mejor paga que las mujeres. Como lo menciona Lara (1998), las prácticas sociales se sustentan en la dominación masculina, las cuales logran relegar a la mujer a trabajos de menor estatus y mal remunerados.

Por otra parte, se observó que todos los cuidadores presentaron más la carga emocional que otro tipo de carga, por el cuidado de un paciente *de su mismo sexo*. Además, en términos generales se puede decir que las mujeres y en especial las madres del paciente, reportaron con mayor frecuencia padecer más cualquier tipo de carga, en comparación con los cuidadores hombres. Situación que coincide con los resultados de algunos investigadores. Por ejemplo, Hell (1997), encontró que las mujeres llevan más carga sobre todo por el cuidado del paciente y sufren más deterioro en su bienestar en comparación con los cuidadores hombres. Por su parte, Canive (1996), encontró en España diferencias significativas en la presencia de carga entre padres y madres. Los padres se muestran más optimistas con respecto a la enfermedad de sus hijos, reportan menor impacto social, económico y menor sentimiento de molestia o fastidio.

Cuando el cuidador vivía *con pareja*, reportó más la ocurrencia de la carga emocional, y los que vivían *sin pareja* reportaron padecer más la carga económica.

En tanto a la escolaridad del cuidador, se encontró que los que tuvieron *menor instrucción escolar* (secundaria o menos) presentaron con mayor porcentaje carga económica y social. La carga económica, es posible (de manera hipotética) que la reportaran más estos cuidadores por obtener menores ingresos con relación al grado escolar que tenían. En cuanto a la carga social, García (1995) menciona que a menor nivel escolar existen concepciones menos positivas e intenciones conductuales menos favorables hacia la enfermedad mental, lo cual se cumple en esta población presentando más carga social. En tanto a los cuidadores con *mayor instrucción escolar* (preparatoria o mayor), se observó que presentaron con mayor porcentaje carga física y emocional.

Con relación a las **características del paciente y las cargas**, se observó que cuando el paciente fue *hombre*, el cuidador (sin diferencia de sexo) presentó mayor carga física, económica y social, y cuando la paciente fue *mujer*, el cuidador (sin diferencia de sexo) presentó más carga emocional. En términos generales se puede decir que *ambos cuidadores* (hombres y mujeres), presentaron mayor porcentaje de carga cuando el cuidado lo brindaron a un *paciente hombre*.

Esto puede ser debido a que las familias de los pacientes masculinos tienden a tener mayores expectativas del paciente y son menos tolerantes ante su enfermedad (Seeman, 1983). Davis (1996), también menciona que los familiares de pacientes masculinos expresan al paciente actitudes más críticas y más estresantes, por el contrario los familiares de pacientes femeninos tienden a ser menos críticos y a expresar una forma menos severa el afecto negativo. Respecto a ese asunto, Kaplan (1996), menciona que en algunos estudios se ha indicado que es más probable que los hombres presenten más síntomas negativos (los cuales preocupan más a la familia), y que por otro lado, las mujeres tengan un mejor funcionamiento social. También en este punto se debería tomar en cuenta lo que menciona Lagarde (1997), respecto a que en la mujer, la locura no aparece como un estado diferenciado de la cordura o de la razón: "Las mujeres, siempre

**ESTA TESIS NO SALE  
DE LA BIBLIOTECA**

están enfermas y aquejadas por algún sufrimiento, apuro, pena o mortificación, es por eso que se conciben sus malestares y estado general como enfermedades". Es decir, en términos generales, a la mujer no se le exige un gran desempeño y se le permiten las quejas o malestares, sin embargo en el hombre no se acepta un decremento en su desempeño, y si esto se presenta es fácilmente reconocible y alarmante. Situación que podría apoyar el resultado obtenido de mayor carga ante el cuidado a un paciente hombre.

Otros datos en relación a las características del paciente y la cargas fueron: cuando el paciente tuvo entre 17 y 25 años, el cuidador reportó padecer más la carga física, en tanto que los cuidadores de pacientes entre 26 y 39 años reportaron padecer más las carga emocional y la económica. Con relación a la *actividad ocupacional* (excepto en la carga física o enfermedad), el cuidador reportó padecer más cualquier tipo de carga si el paciente no trabajaba o estudiaba. También, a *mayor grado escolar* (preparatoria o mayor) el cuidador reportó padecer más cualquier tipo de carga.

Además la carga emocional la reportaron más los cuidadores cuando el paciente *no había tenido recaídas/hospitalizaciones*, coincidiendo también con un menor tiempo de aparición de la enfermedad (2 años o menos), además de padecer también con mayor frecuencia la carga física con relación al menor tiempo de aparición. Por otra parte, se reportaron más las cargas económica y social cuando la enfermedad tuvo 3 años o más de evolución. Con estos datos se podría suponer que los factores emocionales al principio de la enfermedad están más susceptibles de ser afectados. Y cuando hay mayor tiempo de aparición y se acepta la enfermedad aparecen entonces con mayor frecuencia las cargas económica y social. Como lo menciona Rebolledo (1996), existe un orden psicológico para la aceptación de una enfermedad crónica como lo es la esquizofrenia. La familia en el inicio de la enfermedad de su familiar se encuentra en la etapa de negación, no aceptando que su familiar padece la enfermedad que le han diagnosticado, enseguida aparece el regateo donde hay una tendencia al

misticismo presentándose negociaciones de dar y recibir, después aparece en ellos la rabia, presentándose como irritabilidad, agresiones, llanto desesperado y violencia. Enseguida aparece la depresión, en donde existe una disminución en la comunicación, demostraciones de afecto, ausencia de apetito, llanto silencioso, etc. Le sigue la resignación donde muestran desprendimiento y religiosidad extrema. Y finalmente, la aceptación cuando se dan cuenta que es una enfermedad crónica y que si no se atiende será progresiva, además logran en el mejor caso, la adherencia terapéutica. Es entonces cuando las emociones pudieran estar más claras y padecer menos la carga emocional, apareciendo ahora con mayor frecuencia la carga social y la carga económica.

Es importante no perder de vista que todas las cargas se presentan con alta frecuencia, lo que representa una gran alteración en los cuidadores, coincidiendo así con lo mencionado por Soria (1998). El indica que la enfermedad mental involucra una variedad de problemas tanto para el paciente como para la familia. Cuando en una familia, uno de los miembros es diagnosticado como esquizofrénico, los demás consideran que son casi nulas las probabilidades de que esa persona se integre a la sociedad de manera aceptable. El paciente identificado se convierte en una gran peso y las relaciones familiares se ven afectadas por el alto nivel de tensión que provoca la enfermedad, lo cual se ve reflejado en la alta presencia de las cargas.

Sin embargo, se debe observar que aunque los resultados en la presencia de cargas revelan las consecuencias en el cuidador responsable, algunos de ellos se resignan y conforman, razón por la cual no se quejan ni piden ayuda para recibir soporte emocional (Creer, 1982). En este punto cabe recordar que en el presente estudio 2 cuidadores no reportaron padecer ninguna carga. También Mills (1962), reporta que algunos cuidadores aceptan sus cargas a pesar de los grandes sacrificios en los que están involucrados. Esto debe ser por lo que menciona Bulger (1993), en tanto a que existen ganancias secundarias por brindar el cuidado al familiar enfermo, además de que no expresan ni piden ayuda por las



siguientes razones: porque representa rechazo, porque la mayoría de los cuidadores son madres del paciente y están acostumbradas a sentirse cargadas y hacer sacrificios, además de que así evitan autoperibirse como quejumbrosas.

Estos estudios permiten observar que aunque la mayoría de los cuidadores se sientan cargados o presionados por el cuidado a su familiar, la presión que ejerce el medio sociocultural en algunos de ellos, les impide quejarse o percibir que las alteraciones que sufre en su vida cotidiana son a causa del desgaste de la responsabilidad por el cuidado del paciente. Esta presión social ejercida en estos cuidadores, les impide buscar ayuda, lo que trae como consecuencia, como lo menciona Budd (1998), un pobre enfrentamiento que está en relación con altos reportes de carga, como ha sido observado en diferentes estudios antes mencionados. Magliano (1998), por su parte indica, que cuando existe gran nivel de carga y pobre enfrentamiento, también existe un pobre soporte social. Concluye, que la carga y las estrategias de enfrentamiento pueden ser altamente influidas por los factores culturales que propician o no el apoyo social.

La enfermedad puede representar una doble problemática, por un lado atender los problemas de la enfermedad por sí misma y por otro superar las condiciones sociales adversas que se generan en torno a ésta. Sin embargo, no se le ha brindado a la familia la ayuda necesaria para superar su problemática. A este respecto Rascón (1997), menciona que en nuestro país hay pocas alternativas de apoyo para atender al paciente esquizofrénico y a su familia. A pesar de que las familias de los pacientes casi siempre están a cargo del cuidado primario, no es usual que se les brinde apoyo para el buen manejo de la problemática que manifiesta su familiar enfermo.

El tratamiento integral del paciente esquizofrénico, es muy conveniente ya que se trata de una enfermedad crónica, en la que la familia desempeña un papel fundamental cuando se trata de mejorar el nivel de funcionamiento global del paciente, su calidad de vida y su apego al tratamiento. Es necesario favorecer las actitudes positivas de los familiares y mejorar la calidad de la relación entre ellos,

con la finalidad de evitar las recaídas dada la vulnerabilidad del paciente hacia la enfermedad y la del cuidador a padecer la carga por el cuidado.

Tomando en cuenta lo anterior, se puede entender la importancia que tiene para la salud y estabilidad mental del paciente y su familia, los apoyos sociales de familiares, amigos y profesionales, pues ellos pueden ayudar a enfrentar de forma eficiente y menos desgastante las situaciones adversas que se les presentan. Como lo menciona Natera (1998), el apoyo social está asociado con el estado psicológico positivo y saludable, además reduce las consecuencias psicológicas negativas ante la exposición de los eventos estresantes de la vida. Ayuda tanto a desarrollar la capacidad de enfrentar problemas, como de elemento amortiguador de los sucesos vitales negativos y de otras causas de estrés.

Es aquí donde hay que enfatizar el trabajo de los especialistas en salud mental como lo es el psicólogo, quien debe brindar apoyo profesional al cuidador y en general a la familia del paciente esquizofrénico, dándoles la oportunidad de expresar sus pensamientos, sentimientos y emociones encontradas que les despierta el paciente. Orientarles en mejores formas de relación con él, modificar actitudes, instruirlos acerca de la enfermedad y la manifestación de sus síntomas, darles elementos para que tengan expectativas reales, reforzar los vínculos familiares, mostrarles alternativas que les ayuden a sobrellevar esta responsabilidad (soportes sociales y familiares), es decir brindar un tratamiento integral como se hace actualmente en el Instituto Mexicano de Psiquiatría donde se atiende a la familia y no sólo al paciente, considerando así toda la problemática de la enfermedad. Teniendo como propósito, menciona Rascón (1998), atender a los familiares de los pacientes para disminuir las recaídas y reducir las situaciones perturbadoras para los pacientes y para los familiares, así como facilitar que las familias se integren y se apoyen para manejar a los pacientes. Sin perder de vista la importancia que tiene el familiar en sí mismo como individuo, que aunado a su situación requiere de atención propia a sus necesidades, además de mucho apoyo.

Esto sólo es posible con la participación de la familia, el paciente, un equipo interdisciplinario de profesionales y de las redes de apoyo social. Abordando de manera integral la diada paciente-familia y del tratamiento individual.

Finalmente, un punto importante a tomar en consideración cuando se llevan a cabo las intervenciones en la familia, es tomar en cuenta las particularidades de la población en la que se va a intervenir (tanto del cuidador, de la familia y del paciente). Se deben considerar las diferencias de género y rol familiar, edad, ocupación, escolaridad, estado civil, además del curso de la enfermedad (tiempo de evolución, cronicidad, etapa psicológica por la cual la familia está viviendo la enfermedad de su familiar, etc.), ya que como se reportó anteriormente existen diferencias porcentuales, entre las características de los cuidadores y los pacientes, respecto a la presencia de las cargas. Situación que no debe pasarse por alto por la ausencia de significancia estadística, reportada en el presente estudio. Ya que la labor terapéutica debe ser sensible a las necesidades propias de la población para lograr de esta forma una intervención más directa y objetiva, es muy importante observar en el trato directo con los cuidadores cuales son sus necesidades, sensibilidades e inquietudes con la finalidad de brindarle apoyo en las áreas más susceptibles de ser afectadas.

Basándose en los hallazgos de esta y otras investigaciones, se puede concluir que la enfermedad que vive el paciente, se debe atender a nivel familiar como una problemática global, pero al mismo tiempo no perder de vista las necesidades individuales, pues si no se trata de esta manera se le restará eficacia al tratamiento que reciba el paciente.

#### **5.4 Sugerencias**

Se sugiere para estudios posteriores incrementar el tamaño de la muestra, para poder aplicar análisis estadísticos multivariados y poder analizar en forma más completa la intervención de diversas variables, en relación con las cargas.

También se cree necesario trabajar con una muestra tomada en diferentes hospitales de consulta externa y poder así generalizar en la medida de lo posible los resultados obtenidos en una mayor población.

Así mismo se observa la necesidad de aplicar o crear otros instrumentos que midan la carga en el cuidador responsable, que exploren más indicadores de carga así como aspectos más personales o particulares que pudieran propiciar su aparición, por ejemplo, sería importante explorar que tanto influye en la carga del cuidador, algunos factores como: las redes de apoyo social con las que cuenta, la fase de aceptación de la enfermedad en la que se encuentra el cuidador, la diferencia que existe cuando hay más de un familiar a cargo, la información que tiene, la actitud que muestra y la atribución que le da a la enfermedad.

Por otra parte, sería importante explorar que es lo que sucede con la carga que padece el cuidador que tiene a su paciente hospitalizado, comparar si existen diferencias en cuanto a la presencia de diferentes cargas, entre cuidadores con pacientes hospitalizados y no hospitalizados, observando la relación de la carga con la presencia de sintomatología en el paciente. Otro punto interesante de analizar sería la interdependencia entre el cuidador y el paciente, pensando que ambos obtienen ganancias secundarias en el sistema en que se hayan inmersos.

Es importante seguir esta línea de investigación para lograr comprender, de mejor manera, las condiciones en las que se encuentra el cuidador responsable, esto con la finalidad de plantear y difundir cada día más y mejores tratamientos integrales para el paciente esquizofrénico y su familia, sin perder de vista la necesidad de atención que tiene cada uno por sí mismo.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alducin, E. (1989). Los valores de los mexicanos. México: entre la tradición y la modernidad. México: Fomento Cultural Banamex A.C.
- American psychiatric association (1994). Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders: 4th Ed. American Psychiatric Association Washington, D.C.
- Anderson, C. M., Hogarty, G., Bayer, G. y Needleman, R. (1984). Expressed emotion and the social networks of parents of schizophrenic patients. Brithish Journal of Psychiatry, 144, 247-255.
- Bateson, F.A., Jackson D., Lidz, T., Weakland, J., Wynne, C. y Zuk, G. (1971). Interacción Familiar. México: Tiempo Contemporáneo.
- Benassini, O. (1997). Esquizofrenia. PAC. Psiquiatría -1, A-1. Asociación Psiquiatrica Mexicana.
- Budd, R., Oles, G., Hughes, I. (1998). The relationship between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. Acta Psychiatr Scand, 4, 304-309.
- Bulger, M., Wandersman, A. y Goldman, C. (1993). Burdens and gratifications of caregiving: Apraisal of Parental care of adults with schizophrenia. Amer. J. Orthopsychiat, 63, (2), 255-265.
- Cabrero, J.L. (1993, Mayo). Familia y Tratamiento Integral en la Esquizofrenia. Trabajo presentado en el XIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría. Bilbao, España.
- Canive, J., Sanz, F., Vazquez, C. (1996). Family psychoeducational support groups in Spain: Parent's distress and burden at nine-month follow-up. Annals of Clinical Psychiatry, 8, 71-79.
- Caraveo, J. (1995). Epidemiología, salud mental y sociedad. Psicología y Salud. Núm. especial. 23-31.
- Caraveo, J., Gómez, M., Saldivar, G., González E. (1995). Encuesta nacional de pacientes psiquiátricos hospitalizados. Salud Mental, 18, No.4, 1-9.
- Caraveo, J., González, E., Ramos, L., Mendoza, B. (1986). Necesidades y demandas de atención en los servicios de salud mental. Salud Pública Mex., 28, No.5, 504-514.
- Caraveo, J., Martínez, N., Rivera, B. (1998). Un modelo para los estudios epidemiológicos sobre la salud mental y la morbilidad psiquiátrica. Salud Mental, 21, No. 1, 48-51.

- Caraveo, J., Medina-Mora, M., Rascón M., Villatoro J., López E., Juárez F., Gómez, M., Martínez N. (1994). Características psicopatológicas de la población urbana adulta en México. Resultados de una encuesta nacional de hogares. Anales del Instituto Mexicano de Psiquiatría, 22-42.
- Creer, C., Sturt, E. y Wykes, T. (1982). The role of relatives. In: Wing Long term community care: experience in a London borough. Psychol Med Monograph, (Supplement 2), 29-39.
- Creer, G., Wing, J. (1974). Schizophrenia at hom. National Schizophrenia Fellowship.
- Cruz, S.L. (1996). Esquizofrenia hemerográfica, cuadro nosológico e Índice analítico. Tesis licenciatura, Facultad de psicología, UNAM.
- Davis, J., Goldstein, J., Nuechterlein, K. ( 1996). Gender differences in family attitudes about schizophrenia. Psychological Medicine, 26, 689-696.
- De la Fuente (1991). Problemas mentales y conductuales que afectan la salud en sociedades en desarrollo. En Martínez, A. Investigación en Salud: Informe de la comisión de investigación para el desarrollo. México: El Colegio Nacional
- De la Fuente R. (1990). Aportaciones de la corriente social a la psiquiatría. Psiquiatría, 1, No. 1, 15-18.
- De la Fuente R. (1992) Prevención en Salud Mental. Sistema estatal para el desarrollo integral de la familia. Memorias del I Congreso de Salud Mental: La salud mental y el tercer milenio. DIF, Puebla. 32-40.
- De la Fuente R., Campillo, C. (1976). La psiquiatría en México: una perspectiva histórica. Gaceta Médica de México, 111, No. 5, 421-435.
- De la Fuente R., Medina-Mora M., Caraveo J. (1997). Salud Mental en México. México: Fondo de cultura económica.
- Devereux, G., (1977). Essais D' Ethnopsychiatrie Generale. Gallimard: tercera edición.
- Díaz, J. (1986). Biología de la esquizofrenia: estado actual y perspectivas del conocimiento. Rev Investigación Clínica, 38, 89-110.
- Engle, T., Snellgrove, L. (1982). Psicología: Principios y Aplicaciones. México: Cultural.
- Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. ( 1987). The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. British Journal of Psychiatry, 150, 285-292.

- Freedman A., Kalan H. (1979). Compendio de Psiquiatría. Barcelona: Salvat.
- Frenk J., Lozano R., González, M y cols. (1994) Economía y salud: Propuesta para el avance del sistema de salud en México. Visión de conjunto. Fundación Mexicana para la Salud.
- García S. (1993) La salud mental y la enfermedad mental: significado conceptual a través de redes semánticas. Anales del Instituto Mexicano de Psiquiatría, 128-144.
- García S. (1995). Las actitudes hacia la enfermedad mental y el psiquiatra: resultados preliminares. Anales del Instituto Mexicano de Psiquiatría, 123-134.
- Garnica, R. (1995). Esquizofrenia: Diagnóstico y Tratamiento en la Práctica Médica. México: Psicofarma.
- Giel, M., De Arango, A., Babitir, M., Climent, T., Harding, H., Brahim, L., Srinivasa, M., Wíg, N. (1983). The burden of mental illness on the family, Acta Psychiatr, 186-201.
- Goffman, E. (1993). Estigma: la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrotu.
- Gómez, M., Caraveo, J. Instrumentos de diagnóstico en la epidemia psiquiátrica. Estado actual y perspectivas. Salud Mental, 19, suplemento abril, 60- 64.
- Gutierrez A., Barilar R. (1986). Morbilidad psiquiátrica en el primer nivel de atención de la ciudad de México. Bol of Sanit Panam, 101, No. 6, 648-658.
- Hell, D. (1997) The impenentation of family work in everyday practice. En: Towards a comprehensive therapy for schizophrenia. Germany: Hogrefe and Huber Publishers.
- IMP (S/F). La familia y la salud. (tríptico).
- Jablensk, N. y Sartorius, N. (1988). Is schizophrenia universal?. Acta Psychiatrica Scandinavica 78, (suppl 344), 65-70.
- Jackson, H.J., Smith, N. y Mcgorry, P. (1990). Relationship between expressed emotion and family, burden in psychotic disorders an explotatory study. Acta Psychiatrica Scandinavica, 243-249.
- Kaplan, H., Sadock, B., Grebb, J. (1996). Sinópsis de Psiquiatría: Ciencias de la Conducta. Psiquiátrica Clínica. 7ª. Edición. Buenos Aires: Panamericana.
- Kavanagh, L., Opit, M., Knapp, J. (1990). Schizophrenia: shifting the balance of care. Soc. Psychiatry Psichiatr Epidemiol, 30, 206-212.

- Kolb, L. (1976). Psiquiatría Clínica Moderna. México: Prensa médica mexicana S.A.
- Kuipers, L. (1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiology , 28, 207-210.
- Lagarde, M. (1997). Los Cautiverios de las Mujeres: Madresposas, Monjas, Putas, Presas y Locas. 3ra. edición. México: UNAM.
- Lara, A. (1998). Investigación sobre trabajo femenino y salud: avances y propuestas. En: La condición de la mujer en el espacio de la salud. Colegio de México.
- Leff, J. y Vaugh, C. (1985) Expressed Emotion in Families, Guilford press, New York 7-25.
- Lefley, H. (1987). Ageing parents as care givers of mentally ill adult children: an emerging social problem. Hosp Community Psychiatry, 38, 1063-1070.
- Lindenbaum, S., Lock, M. (1993). Knowledge, Power, and Practice: The Antropology Of Medicine And Everyday Life. Los Angeles: Universito of California.
- MacCarthy, B., Lesage, A. y Brewin C. (1989). Needs for care among the relatives of long-term users of day-care. Psychol Med, 19, 725-736.
- Mackinon (1990). Psiquiatría Clínica Aplicada. México: Interamericana.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Almeida, J., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the biomed I study. Soc Psychiatry Epidemiol, 9, 405-412.
- Martí-Tusquets, J. (1976) Psiquiatría Social. Barcelona: Editorial Herder.
- Martí-Tusquetss, J., Murcia, M. (1988) Enfermedad Mental y Entorno Urbano: Metodología e Investigación. México: de Hombre
- Martyns-Yellowd,i. (1992). The burder or schizophrenia on the family. Astudy from Nigeria. British Journal of Psychiatry, 161, 779-782.
- Millon T. (1974). Psicopatología y Personalidad. México: Interamericana.
- Natera G. , Holmilia, M. (1990). El papel de los roles sexuales en la familia y el consumo de alcohol. Una comparación entre México y Finlandia. Salud Mental, 13, 20-26.



- Natera, G., Mora, J., Tiburcio, M. (1998). Aspectos estructurales y funcionales del apoyo social en la familia con sus consumidores de drogas. En: Familia, una construcción social. Centro Universitario de Estudios para la Familia. Universidad Autónoma de Tlaxcala.
- Organización mundial de la salud: CIE-10 Trastornos Mentales y del Comportamiento. Criterios diagnósticos de investigación. (1993). Meditor, Madrid.
- Otero, B., Rascón, M.L. (1988). Confiabilidad de La Escala de valoración de la conducta social (SBAS). Salud Mental, 11, No. 1. 8-12.
- Platt, S., Weyman, A., Hirsch, S. y Hewett, W. (1977). La Escala de valoración de la conducta social (Segunda Edición).
- Platt, S., Hirsch, S. y Knights, A. (1981). Effects of brief hospitalization on psychiatric patients behaviour and social functioning. Acta Psychiatr Scand, 163, 117-128.
- Raj, L., Kulhara, P. y Avasthi A. (1991). Social burden of positive and negative schizophrenia. The International Journal of Social Psychiatry, 37, ( 4) 242-250.
- Rascón, M.L., Díaz, R., López, J.L. y Reyes, C. (1997). Familia y Esquizofrenia, sus Necesidades de Atención. Trabajo presentado en 4to. Encuentro nacional de investigadores sobre familia, Tlaxcala. 127-147,
- Rascón, M.L., Díaz, R., López, J.L., Reyes, C., (1997). La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. Rev. Salud Mental, 20, (suppl. Julio).
- Rebolledo, M. Asistencia, Continencia y Resolución del Proceso de Muerte: Aprender a Morir. (1996). México: Gráficas Belir.
- Ryan, P., Valencia, M., Martínez, O.B. y Otero, B. (1981). Características demográficas de pacientes mentales y la posibilidad de recaída. (Reporte interno Instituto Mexicano de Psiquiatría).
- Ryan, P., Valencia, M., Martínez, O.B. y Otero, B. (1981). Características demográficas de pacientes mentales y la posibilidad de recaída. (Reporte interno Instituto Mexicano de Psiquiatría).
- Sartorius, N. (1997). Una paradoja para las personas con esquizofrenia. En Leeper, D. Viviendo con Esquizofrenia. Mundeleine, E.E.U.U.: Eli Lilly.

- Scazufca, M. y Kuipers, E. (1993). Links between expressed emotion, and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. British Journal of P. 168, 508-587.
- Seeman, M., Thornton, J. (1986). Schizophrenia Courses and Outcome. Clarke Institute of Psychiatry. Canadá.
- Tamayo, M. (1994). Proceso de la Investigación Científica. (3ra.ed.) México: Limusa
- Tapia, R. (1995) Locuras Neuronales: Epilepsia y Otras Alteraciones. Memorias del curso explorando el Cerebro. UNIVERSUM. México.
- Valencia M. (1996). Manejo psicosocial del paciente esquizofrénico. Psiquiatría, 12, No. 3, 72-85.
- Vaughn, E. (1984). Family factors in schizophrenia relapse. Arch General Psychiatry, 41, 1169-1177.
- Villaseñor, S. (1994) La etnopsiquiatría. Nociones generales sobre su origen y desarrollo. Salud Mental, 17, No. 2, 16-20.
- Weissman, M., Bothwell, S. (1976). Assessment of social adjustment by patient self-report. Arch Gen Psychiatry. 33.