



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

CARGA SUBJETIVA Y EMOCION EXPRESADA EN EL
CUIDADOR DEL PACIENTE DIAGNOSTICADO CON
ESQUIZOFRENIA

T E S I S

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

YVETTE MORA SANCHEZ

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. LUZ MARIA DEL ROSARIO ROCHA JIMENEZ

ASESORA DE TESIS: DRA. GEORGINA ORTIZ HERNANDEZ



FACULTAD
DE PSICOLOGIA

MEXICO, D. F.

DICIEMBRE, 2005

M351583



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 a Dios, porque en su infinito amor me guía y me reconforta...aún cuando a veces me resista...

A mis papás: Angélica y Juan,

*No puedo ni siquiera imaginar otra vida, otros padres que día con día se hayan empeñado en demostrarme que el amor es posible...el amor en todas sus dimensiones.
Toda mi vida he tratado de descifrar y descubrir su lenguaje, sus acciones...que no han sido motivadas por otra cosa que por su amor y que me han formado como esto que SOY...
¡GRACIAS!*

A mis hermanos: Aldo, Jean y Miriam,

Los quiero mucho mucho, gracias por ser mis acompañantes, juntos hemos descubierto...juntos estamos y aún nos falta tanto por hacer...con ternura les digo: ¡Los quiero mucho chiquitos!

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Jette Mora Sánchez

FECHA: 06 / Diciembre / 2005

FIRMA: Jette Mora Sánchez

A mis amigos y amigas:

A todos los que están y a los que se han ido...cada uno en sus andanzas me ha enseñado, cada uno me ha transformado... Cuando te tengo a mi lado, amigo, amiga, sé que es el momento de disfrutarte, cuando te alejas y los caminos se bifurcan, te digo ¡adiós! Y con una sonrisa y un poco de melancolía pienso. Gracias por coincidir!

A Alina:

MI compañera en esta aventura, ¡Qué momentos! Algunos cortos, otros largos, unos llenos de risas y bromas y otros de lágrimas y frustración, así, como la vida es...

*A esta mi casa de estudios, la Universidad Nacional Autónoma de México y a mi querida Facultad de Psicología, por la oportunidad de avivar la llama de conocimiento que habitaba en mí, pero también por el acercamiento del saber *SCUMANO* me ha proporcionado.*

*A la Mtra. Luz Ma. Rocha.
Por su paciencia y pragmatismo.*

*A la Dra. Georgina Ortiz.
Por su calidez, conocimiento y tiempo compartido.*

*A la Dra. Ma. Luisa Rascón.
Por su ayuda amable, confiada y desinteresada y por su valioso tiempo.*

*Al Lic. Gerardo Reyes.
Por sus invaluable conocimientos, ilimitada ayuda y por los momentos de buen humor.*

*A mis sinodales:
Mtra. Laura Somarriba
Mtro. Celso Serra
Dra. Claudette Dudet*

Por su paciencia, amabilidad y por la ayuda proporcionada.

Y finalmente y no por ello menos importantes.

A las cuidadoras y cuidadores,

Que tuvieron a bien seguir regalando más de su tiempo, por su disposición desinteresada, por abrir su corazón aunque ello significara un poco más de dolor...gracias por una muestra más de generosidad...

Y a las personas quienes reciben cuidado.

Porque la vida hoy los tiene en un lugar... porque ese lugar podría ser nuestro...

ÍNDICE

Resumen
Introducción

CAPITULO 1. ESQUIZOFRENIA

1.1 Antecedentes históricos.....	5
1.2 Definición.....	5
1.3 Etiología	6
1.3.1 Factores biológicos.....	6
a) Factores genéticos	
b) Estudios en gemelos	
c) Estudios en adoptados	
d) Anomalías estructurales	
e) Anomalías bioquímicas	
1.3.2 Factores psicológicos desde diferentes modelos.....	8
a) Modelo Psicoanalítico	
b) Modelo sistémico	
c) Modelo conductual	
d) Modelo de vulnerabilidad al estrés	
1.3.3 Factores sociales.....	12
1.4 Criterios diagnósticos.....	13
1.4.1 Criterios CIE-10 para el diagnóstico de esquizofrenia	13
1.4.2 Criterios DSM-IV para el diagnóstico de esquizofrenia	14
1.5 Tipos clínicos de Esquizofrenia.....	15
1.5.1 Tipo paranoide	
1.5.2 Tipo hebefrénica o desorganizada	
1.5.3 Tipo catatónica	
1.5.4 Tipo indiferenciado	
1.5.5 Tipo residual	
1.5.6 Tipo simple	
1.6 Curso y pronóstico.....	16
1.7 Tratamiento.....	18
1.7.1 Hospitalización	
1.7.2 Medicamentos	
1.7.3 Intervenciones Psicosociales	
1.8 Cuidador informal.....	20

CAPÍTULO 2. CARGA Y EMOCIÓN EXPRESADA

2.1 Carga.....	26
2.1.1 Definición de carga global.....	26
2.1.2 Carga objetiva.....	27
2.1.3 Carga subjetiva.....	28
2.1.4 Variables sociodemográficas.....	30

2.1.5 Variables estresoras	31
a) <i>Sintomatología</i>	
b) <i>Inicio, recaída y hospitalizaciones</i>	
c) <i>Contacto cara a cara</i>	
d) <i>Eventos vitales</i>	
2.1.6 Variables de vulnerabilidad	34
a) <i>Afrontamiento</i>	
b) <i>Atribuciones</i>	
c) <i>Creencias</i>	
d) <i>Estigma</i>	
e) <i>Redes sociales</i>	
2.1.7 Variables de recurso	39
a) <i>Afrontamiento</i>	
b) <i>Conocimiento del cuidador</i>	
c) <i>Apoyo social y Fe</i>	
2.2 Emoción Expresada (EE)	41
2.2.1 Antecedentes del Constructo Emoción Expresada	41
2.2.2 Definición de la EE	42
2.2.3 Definición de los componentes de la EE	42
a) <i>Crítica (CC)</i>	
b) <i>Hostilidad (H)</i>	
c) <i>Sobreinvolucramiento emocional (SE)</i>	
2.2.4 La EE como predictor del índice de recaídas	44
2.2.5 Variables sociodemográficas	45
a) <i>Sexo del paciente</i>	
b) <i>Ocupación</i>	
c) <i>Parentesco</i>	
2.2.6. Variables Estresoras	46
a) <i>Sintomatología del paciente</i>	
b) <i>Primer episodio, primera hospitalización, recaída o reingreso (tiempo de evolución, cronicidad)</i>	
c) <i>Contacto cara a cara</i>	
d) <i>Adherencia al tratamiento</i>	
2.2.7 Variables de vulnerabilidad	49
a) <i>Afrontamiento</i>	
b) <i>Atribuciones</i>	
c) <i>Estigma</i>	
2.2.8 Emoción expresada ¿rasgo o estado?	51
2.2.9 Relación entre la carga y la emoción expresada	53
2.3 Modelos Explicativos	55
a) <i>Creencias o atribuciones</i>	
b) <i>Vulnerabilidad al estrés</i>	
c) <i>Afrontamiento</i>	

CAPITULO. 3 METODOLOGÍA

3.1 Planteamiento del problema y justificación	58
3.2 Hipótesis.....	58
3.3 Objetivos	59
3.4 Variables	59
3.5 Selección de sujetos	61
3.6 Diseño y tipo de estudio.....	62
3.7 Descripción de instrumentos	62
3.8 Procedimiento.....	65
RESULTADOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	72
DISCUSIÓN.....	82
CONCLUSIONES.....	91
SUGERENCIAS.....	93
LIMITACIONES.....	95
Referencias bibliográficas.	

Anexos

1. Formato de consentimiento informado
2. Escala de evaluación de la conducta del paciente (Social Behaviour Assessment Schedule - SBAS)
3. Cuestionario encuesta evaluación del nivel de emoción expresada (CEEE)
4. Reactivos del CEEE agrupados por cada componente de la emoción expresada
5. Codificación CEEE

Resumen

Los familiares de los enfermos mentales asumen mayormente el cuidado; las consecuencias del mismo y la influencia de las actitudes del cuidador hacia el paciente en el desarrollo de la esquizofrenia son de vital importancia. El objetivo de este estudio fue identificar la relación entre la carga subjetiva y la emoción expresada en el cuidador del paciente esquizofrénico, mediante las escalas SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule) y el CEEF (Cuestionario encuesta evaluación del nivel de emoción expresada) respectivamente. La muestra fue de 31 cuidadores de pacientes esquizofrénicos. Se realizó un análisis descriptivo de la población y se aplicaron los coeficientes de correlación de Pearson y Kendall. Los resultados muestran que no existe relación entre la carga global y subjetiva y la EE en esta muestra. La carga global y subjetiva, así como la emoción expresada se relacionaron con algunas variables sociodemográficas, con el funcionamiento social, el cambio en la ejecución y los efectos adversos, con la frecuencia de recaída, entre otras. Es importante conocer las necesidades de los cuidadores en nuestro contexto sociocultural para la aplicación de óptimas intervenciones.

Introducción

Desde los siglos XVI al XVIII la institucionalización se convirtió en la principal respuesta social del problema de la pobreza, la enfermedad y la marginación. El Hospital se constituye en instrumento de control social a la vez que refugio y albergue para pobres, locos, inválidos y marginados de todo tipo (Rodríguez y Sobrino, 1997).

En México la fundación del primer hospital del Nuevo Mundo consagrado a los enfermos mentales fue el hospital de San Hipólito, obra de Bernardino Álvarez, brindando atención por 344 años. San Hipólito fue a lo largo de su existencia un hospital para varones, su equivalente femenino fue el hospital del Divino Salvador o la Canoa, fruto de la caridad de José Sáyago, el cual abrió sus puertas en el año de 1700 (Poslel y Quétel, 2000).

Al inicio del siglo XIX se va configurando el manicomio como institución específica para la atención al enfermo mental. En 1910 ya cerrados los dos hospitales, se inaugura el nuevo Asilo General de La Castañeda lugar donde el estudio de la locura y de la psiquiatría en México fue desarrollado, la ideología era: curar mediante un modelo biologicista y pragmático y controlar a través de actividades de normatización de los individuos para su reincorporación (Campuzano, 1981). Sin embargo, la reclusión toma la forma de aislamiento “terapéutico” brindando consecuencias negativas para la población interna: cronificación institucional, deterioro, despersonalización y marginación. El tratamiento necesita como condición de posibilidad el internamiento en lugares apropiados. La enfermedad mental se va separando del mundo de la pobreza para articularse como una entidad clínica que es necesario atender integralmente procurando una adecuada intervención para su tratamiento. Es entonces cuando surgen diferentes críticas a su situación y a su efectividad, no fue hasta después de la segunda guerra mundial cuando se conformó el movimiento para transformar la situación de la atención psiquiátrica, una tentativa por convertir profundamente el manicomio, incluso suprimirlo, y un nuevo contexto donde situar al enfermo mental y atender sus diferentes problemáticas: la comunidad. Todos estos elementos fueron fraguando en diferentes países el inicio de experiencias de reformas psiquiátricas (especialmente Francia, Inglaterra, Estados Unidos y posteriormente en Canadá e Italia; España y América Latina se incorporan más tarde a este procedimiento) (Rodríguez y Sobrino, 1997).

La evaluación de la enfermedad mental sigue tomando auge; en los años cincuentas se introducen las terapias farmacológicas, la crítica sociológica y la necesidad rehabilitatoria, elementos que se conjugan para cambiar la ideología del manicomio. Es entonces cuando se desarrolla el proceso de desinstitucionalización "open doors", esto requiere la creación de nuevos estilos o maneras de abordar la enfermedad mental. En Inglaterra, Jones introduce el concepto y la práctica de las Comunidades Terapéuticas mientras que en Francia resucita el asilo como institución terapéutica bajo el nombre de Terapia Institucional, en la extinta URRS nace el primer Hospital de Día; siguiendo esta misma línea se establece otro en Estados Unidos (Fernández, Reyes y Ramal, 1997).

En los hospitales psiquiátricos se presentaron determinadas condiciones; en primer lugar, la existencia de un clima social de denuncia de situación manicomial que genera y abre un proceso de consenso técnico, político y social para la organización de la transformación de la institución psiquiátrica y la planificación de un modelo alternativo. Y en segundo lugar, un momento de compromiso político y técnico para llevar adelante las reformas y por último, un grupo de profesionales implicados en desarrollarla. En cada país los procesos de desinstitucionalización y reformas psiquiátricas se desarrollaron de forma diferente de acuerdo a sus condiciones sociopolíticas y a las características de su sistema sanitario general. La reforma psiquiátrica ha configurado el contexto ideológico y organizativo que ha transformado los modos de atención en salud mental, pasando de un modelo institucional-manicomial a un modelo comunitario modificando así mismo, la forma de analizar la problemática y posibilidades del "enfermo mental crónico" (Rodríguez y Sobrino, 1997).

En México, al deteriorarse La Castañeda entre 1963 y 1967, es sustituida por once hospitales más, posteriormente 16 instituciones que representan el sistema de atención hospitalaria como la Dirección General de Salud Mental (Cooley, 1981).

En la actualidad se considera que el sistema centrado en la comunidad parece inducir una menor dependencia de los servicios y menor utilización crónica de los mismos que el sistema basado en el clásico hospital psiquiátrico. La atención de los pacientes psicóticos crónicos basada en la comunidad ha sido posible gracias al establecimiento de una red de servicios extrahospitalarios o comunitarios que se han venido ocupando

del tratamiento y seguimiento de estos pacientes y de su rehabilitación y reinserción (Viscogliosi, Micciolo y Tansella, 1990, citado por Castilla et al. 1998).

Sin embargo, se piensa que los dispositivos comunitarios no han cubierto todas las necesidades que antes cubrían los hospitales, se han planteado dudas sobre la calidad de vida de algunos enfermos mentales mantenidos fuera de las instituciones psiquiátricas (Viscogliosi, Micciolo y Tansella, 1990; Bachrach, 1982, citado por Castilla et al. 1998). Es por ello que se ha planteado y estudiado la influencia de la familia en los trastornos mentales del paciente son muchos menos los estudios realizados sobre el impacto de la esquizofrenia en los miembros de la familia, a pesar de que en el trabajo psiquiátrico comunitario cada vez se pide más a las familias que cuiden de sus pacientes psicóticos. Además, parece que los profesionales de la psiquiatría, al evaluar la carga que para los familiares supone el cuidado del paciente, tienen una visión de ésta distinta de los propios familiares, valorándola como menos intensa (Mueser et al, 1996, citado por Castilla et al. 1998).

El impacto de la enfermedad en la familia, la detección de relaciones familiares conflictivas entre el enfermo y su familia, son factores de vital importancia para el equipo terapéutico, ya que cuando existe un ambiente de emoción expresada alta en la familia, pueden derivar en recaídas hasta en un 90% o en la presencia de un trastorno psiquiátrico en algún familiar, que llega hasta un 58.5% (Valencia, Rascón, y Quiroga, 2003), es por ello que recientemente se ha insistido en la importancia de proporcionar atención a los proveedores de cuidado de las personas que padecen una enfermedad mental, ya que posterior al proceso de desinstitucionalización son los familiares cercanos los que más a menudo desempeñan las actividades de cuidado (McInnes y Watson, 2002).

CAPÍTULO 1. ESQUIZOFRENIA

1.1 Antecedentes históricos

A través del tiempo la esquizofrenia ha sido motivo de inagotables discusiones, autores como Emil Kraepelin, Eugen Bleuler y Kurt Schneider aportaron información trascendental a la descripción y clasificación de dicha enfermedad. Información que fue ampliamente aceptada; a mediados del siglo XX, constituyendo una de las bases para acuñar el diagnóstico de la esquizofrenia en países Europeos y en Estados Unidos. La necesidad de tener un consenso en el tema, un lenguaje común, diagnósticos más consistentes llevó a la realización de algunos estudios a nivel internacional patrocinados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). En la actualidad el concepto de esquizofrenia se ha fundamentado y además se han consolidado los criterios diagnósticos mostrados en la Clasificación Internacional de las Enfermedades Mentales y del Comportamiento (CIE-10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV), los cuales son reconocidos a nivel internacional (Belloch, Sadin y Ramos, 1995; Garnica, 1998; Lieberman y Murray, 2001; Sue y Sue, 1996).

1.2. Definición

Según la Organización Mundial de la Salud mediante la Clasificación Internacional de Enfermedades Mentales (2000, p.70) define a la esquizofrenia como: *“Un conjunto de trastornos que se caracterizan por distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones”*.

Por otra parte el DSM-IV (1995, p. 280) menciona que la esquizofrenia es: *“Una mezcla de signos y síntomas peculiares que han estado presentes una parte significativa de tiempo durante un periodo de 1 mes...los síntomas característicos de la esquizofrenia implican un abanico de disfunciones cognoscitivas y emocionales que incluyen la percepción, el pensamiento inferencial, el lenguaje y la comunicación, la organización comportamental, la afectividad, la fluidez y productividad del pensamiento y el habla, la capacidad hedónica como la voluntad, la motivación y la atención...asociados a un deterioro de la actividad laboral o social”*.

1.3 Etiología

A través del estudio en la comprensión de la esquizofrenia se han realizado varias investigaciones encaminadas a esclarecer la etiología de dicha enfermedad. Las disciplinas encargadas del estudio de la salud mental, así como la ciencia en general han dado explicaciones unicasales, las cuales han quedado atrás debido a falta de evidencias contundentes, esto ha dado pie a perspectivas donde es considerada la multifactorialidad. Dichos factores, se refieren a aspectos genéticos, de estructura y organización cerebral, de desarrollo e interacción psicológica así como de variables socioculturales.

1.3.1 Factores biológicos

- a) *Factores genéticos*: Los resultados obtenidos han establecido que los familiares biológicos de primer grado (padres, hermanos, hijos) de un individuo esquizofrénico presentan un riesgo diez veces mayor al de la población general, pues los parientes de primer grado comparten el 50% de los genes. Con ambos padres esquizofrénicos, el riesgo aumenta considerablemente, alrededor de un 50%. (Colodrón, 2002; DSM-IV, 1995; Sue y Sue, 1996).
- b) *Estudios en gemelos*: Se han encontrado índices de concordancia (probabilidad de que ambos miembros de un par de gemelos muestren las mismas características) superiores en gemelos monocigóticos. Aún cuando éstos son educados separadamente suministran tasas de concordancia análogas a las de los educados por padres biológicos. Se ha encontrado cierta relación a favor de que los gemelos varones sean más propensos a presentar esquizofrenia y mayor frecuencia de madres que de padres esquizofrénicos entre los progenitores (Colodrón, 2002).
- c) *Estudios en adoptados*: Los datos de concordancia entre gemelos mono y dicigóticos apoyan los factores genéticos. Sin embargo, la concordancia no es del 100% en gemelos idénticos. Se han realizado investigaciones en pacientes adoptados y padres biológicos y adoptivos (recibiendo por lo tanto, la dotación genética de unos padres y la educación temprana de otros); a partir de ello, se ha verificado que: los hijos de los esquizofrénicos padecen la enfermedad en la misma proporción si se criaron con padres tanto sanos como enfermos; la patología

psíquica de los padres adoptivos es menos frecuente que la de los biológicos. La predisposición genética se ha de desarrollar en un medio, por ende, el interactuar de diversos factores puede explicar el desarrollo del trastorno (Colodrón, 2002; Sue y Sue, 1996).

- d) *Anomalías estructurales*: Existen datos que parecen apoyar la hipótesis del trastorno del desarrollo como la disminución del volumen cerebral (lóbulo temporal, sobre todo el giro temporal superior, áreas hipocampales y temporolímbicas). El hallazgo más aceptado parece ser el aumento del tamaño de los ventrículos (laterales y tercer ventrículo), sin embargo, esto no aumenta con el progreso de la enfermedad. En los últimos estudios que han utilizado imágenes tridimensionales, se ha encontrado en el lóbulo frontal la mayor pérdida de sustancia gris, los pacientes pierden hasta un 13% en el prefrontal inferior (Colodrón, 2002; Elkin, 2000).
- e) *Anomalías bioquímicas*: Una de las hipótesis que en la actualidad ha sido considerablemente aceptada ha sido relacionada con el neurotransmisor dopamina, en ella se hace alusión a que la esquizofrenia puede resultar de un exceso de la actividad de la dopamina en ciertos sitios sinápticos. Esta hiperactividad es causada ya sea por: 1) liberación de dopamina excesiva por las neuronas presinápticas ó 2) la sensibilidad excesiva de los receptores de la dopamina (Sue y Sue, 1996). Otro neurotransmisor que parece estar involucrado en la etiología de dicha enfermedad es la noradrenalina, esta hipótesis supone que la beta-hidroxilasa que regula la transformación de dopamina en norepinefrina, se encuentra disminuida en esquizofrénicos, en consecuencia existe un déficit en la actividad noradrenérgica, por lo tanto se hablaría de una incapacidad para metabolizar incrementos aleatorios de dopamina. Aunque no se ha encontrado una relación significativa entre esquizofrenia y norepinefrina, cabe mencionar que en el tipo paranoide se han encontrado elevadas tasas de norepinefrina en líquido cefalorraquídeo y en sangre. Se ha argumentado que dicha hipótesis debe ser modificada, pues deben identificarse áreas del cerebro que puedan ser sensibles ya sea a un exceso o a una deficiencia de dopamina; pueden estar siendo simplificadas las explicaciones al centrarse solamente en la dopamina, sin considerar el funcionamiento interactivo del cerebro y el sistema bioquímico como un todo (Colodrón, 2002, Sue y Sue, 1996).

1.3.2 Factores psicológicos desde diferentes modelos

a) *Modelo Psicoanalítico*

Freud, consideró la esquizofrenia como una alteración primaria de las relaciones objetales, neurosis narcisista desde la que no se establece transferencia con el terapeuta y, por tanto, no susceptible de psicoterapia analítica formal (Colodrón, 2002; Rendueles, 1990).

La etiología de una psicosis, según dicho modelo es la Privación, el incumplimiento de deseos infantiles, privación que parece partir del Superyo el cual se ha atribuido la representación de las exigencias de la realidad. El efecto patógeno depende de que el Yo permanezca fiel en este conflicto a su dependencia del mundo exterior, e intente amordazar al Ello o que, por el contrario, se deje dominar por el Ello y desviarse de la realidad. Pero en esta situación, aparentemente sencilla, introduce una complicación la existencia del Superyo, que reúne en sí influencias del Ello y otras del mundo exterior constituyendo un ideal hacia el que tienden las aspiraciones del Yo: la conciliación de múltiples dependencias. Se observan en el psicótico dos procesos: fuga inicial de la realidad y transformación de la realidad. Así podemos decir que en la psicosis domina el influjo del Ello, y la pérdida de la realidad (Colodrón, 2002; Rendueles, 1990).

En la esquizofrenia se presenta un mecanismo de defensa denominado Forclusión, similar a la represión para la neurosis. Para Freud la Forclusión no era exactamente la represión de la memoria, sino de una parte de la realidad, así este sujeto no entraría de lleno en la realidad, sin embargo no olvidará sus deseos al contrario que en la neurosis (Colodrón, 2002; Rendueles, 1990).

Freud dice que en hay una mayor extensión del aparato inconsciente, frente al de la realidad. Se trata de un yo débil que se adapta poco a la realidad, donde los delirios, alucinaciones rigen el aparato psíquico en los que el desplazamiento o la simbolización tienen un papel preponderante (Colodrón, 2002; Rendueles, 1990).

En la actualidad la mayoría de teorías psicoanalíticas postulan, o una predisposición al estrés, o un trastorno en la interacción madre-hijo, o ambas cosas a la vez, como base

para la esquizofrenia. Estos trastornos de las funciones del yo, deben atribuirse a desviaciones en su desarrollo, maduración e integración en la infancia y pueden ocurrir como consecuencia de factores genéticos o constitucionales, o de distorsiones en las relaciones madre-hijo (Rendueles, 1990).

b) Modelo sistémico

Este modelo afirma que la esquizofrenia es una alteración de la comunicación, donde la discriminación de mensajes sufre perturbaciones y se favorece la aparición de hábitos comunicacionales no convencionales, es decir, el sujeto esquizofrénico vive en un sistema comunicacional aparte (Colodrón, 2000; Rendueles, 1990).

En el presente modelo se deduce que es imposible dejar de comunicar; el esquizofrénico se enfrenta a la imposible tarea de negar que esta comunicando y, a su vez, de negar que su negación es una comunicación (Colodrón, 2000; Rendueles, 1990).

El individuo con esta enfermedad no sabe descifrar el lenguaje analógico (comunicación no verbal) y digital (comunicación verbal). El esquizofrénico confunde el nivel de contenido (aspecto referencial que transmite información) y el nivel relacional (aspecto connotativo referente al tipo de mensaje que debe entenderse) de la comunicación (Colodrón, 2000; Rendueles, 1990).

El enfoque sistémico, aún dentro de la teoría de la comunicación, señala que la esquizofrenia es una enfermedad familiar y no individual. Generalmente las familias de esquizofrénicos son aglutinadas y una de sus características es que utilizan paradojas, es decir, la acción para solucionar el problema se desarrolla en un nivel equivocado. En las familias de los esquizofrénicos suelen darse frecuentemente las paradojas pragmáticas, éstas son ocasionadas por órdenes contradictorias (Colodrón, 2000; Rendueles, 1990).

Dentro del modelo sistémico existe la hipótesis del doble vínculo. las características de este son:

- El individuo participa en una relación intensa, siente que es de vital importancia diferenciar con precisión el tipo de mensaje que le ha sido comunicado a fin de responder de forma adecuada.
- El individuo está atrapado en una situación en que la otra persona que participa de la relación expresa dos tipos de mensajes contradictorios, a diferente nivel, en los que uno niega al otro.
- La huida a esta contradicción esta bloqueada justamente por la dependencia inherente a la situación (infancia o enfermedad).
- El individuo es incapaz de hacer comentarios acerca de los mensajes que se están expresando, con el fin de corregir su discriminación del tipo de mensaje al que debe responder, no realiza metacomunicación.
- El individuo considera importante dar una respuesta adecuada a esa situación, por tanto debe ser una respuesta de dualidad y contradicción (Colodrón, 2000; Rendueles, 1990).

Se puede ver a la esquizofrenia como una perturbación que impide identificar e interpretar señales que deberían decir al sujeto qué clase de mensajes recibe. La función del yo sería discriminar modos comunicacionales, sea para discriminar correctamente los mensajes que recibe de los otros, los mensajes que él emite de manera verbal e, interpretar sus propios pensamientos, sensaciones y preceptos (Colodrón, 2000; Rendueles, 1990).

c) Modelo conductual

Este modelo considera a la esquizofrenia como el cuadro crónico de una forma de respuesta aprendida y desadaptadora debido a pautas de reforzamiento alteradas de las experiencias primarias. Las contingencias desadaptadoras de refuerzo de respuestas interfieren en la discriminación perceptiva y cognitiva (Rendueles, 1990).

Se habla principalmente de un déficit psicológico en la esquizofrenia, ya que el rango de comportamiento desviado que se ha encontrado en esta es muy amplio. Se ha debatido que el déficit encontrado en los pacientes con esquizofrenia puede ser el resultado de

una falla en cualquiera de por lo menos cuatro niveles de procesamiento de datos (Rendueles, 1990).

Es decir, la falla puede ocurrir al “nivel del receptor”, en la percepción del estímulo. Un segundo nivel en el que puede tener lugar es en el “nivel de procesamiento de datos”, que consiste en la organización preliminar de los estímulos que entran para la presentación ulterior a los niveles corticales superiores ya que se ha colocado tentativamente el nivel de procesamiento de datos en la subcorteza. El tercer nivel de análisis se refiere a los “niveles superiores corticales o mediadores”, en los que la información organizada o desorganizada que entra se liga con la masa aperceptiva de aprendizajes previos y estructuras asociativas para producir elementos de decisión. El nivel final se refiere al “nivel ejecutivo”, en el que los procesos de decisión se traducen a complejos de respuestas (Rendueles, 1990).

Frecuentemente se ha supuesto que el déficit en la esquizofrenia se encuentra en el nivel cortical o mediador, como se manifiesta en el trastorno del pensamiento que se afirma como la característica fundamental de la esquizofrenia (Rendueles, 1990).

d) Modelo de vulnerabilidad al estrés

Zubing y Spring (1977, citado por Colodrón, 2002) elaboran el modelo de vulnerabilidad al estrés, el cual asigna un doble papel al estrés en la esquizofrenia.

Por un lado, los agentes estresantes que operan en los primeros años de vida provocarían leves trastornos de la personalidad, que son un riesgo permanente de esquizofrenia (generando así una vulnerabilidad peculiar); por otro lado, el estrés, en el adulto, actuaría directamente como desencadenante o precipitante del trastorno en sujetos afectados de la mencionada vulnerabilidad. Se ha insistido en establecer la diferencia entre el *agente causal*, que cambia y en lo sucesivo determina la vulnerabilidad y, el *factor precipitante* que se limita a poner de manifiesto dicha vulnerabilidad.

La vulnerabilidad, resultado de la interacción de factores genéticos y estresantes en las primeras etapas de la vida, permanecería inmodificada y se definiría por ciertas

peculiaridades (déficit atencional, anomalías en la activación autonómica, déficit de la competencia social). Entre esta "debilidad" tan peculiar y la esquizofrenia manifiesta parecen transcurrir estadios intermedios (que coinciden con los pródromos clínicos) que dificultan más aún las relaciones con el medio ambiente y cierran un círculo vicioso del ya deficitario procesamiento cognitivo e inductor de la explosión de los síntomas activos. Parece que la peculiar situación emocional del esquizofrénico le hace especialmente sensible a las sobrecargas tal vez porque le incapacita para elaborar estrategias adecuadas para afrontarlas (Belloch, Sadin y Ramos, 1995).

1.3.3 Factores sociales

Respecto a la intervención de los factores sociales, la teoría más extendida es la que apoya la distribución sectorial de la esquizofrenia de forma desigual según las clases sociales. Donde se refiere que la esquizofrenia se concentra de forma desproporcionada entre las personas de las áreas más pobres de las grandes ciudades, y en las ocupaciones que perciben bajos ingresos. Esta correlación entre clase social y esquizofrenia tiene dos posibles explicaciones. Primera, la posición socioeconómica baja es de por sí estresante. Los agentes estresantes físicos y psicológicos asociados con la pobreza, carencia de educación, empleo mal remunerado, etc. incrementarán la posibilidad de que la esquizofrenia se desarrollará; se ha sugerido que las familias de clase baja transmiten a sus hijos un sistema de orientación demasiado limitado y rígido para afrontar situaciones complejas, cambiantes y cargadas de tensiones (hipótesis de la crianza). Segunda, las personas esquizofrénicas tienden a derivar hacia las áreas urbanas más pobres y los niveles socioeconómicos más bajos debido a que no pueden funcionar de manera efectiva en otro lugar de la sociedad (teoría de la deriva descendente) (Sue y Sue, 1996).

Actualmente se acepta que la relación lineal entre enfermedad y clase social se obtiene sólo para los habitantes de las grandes ciudades. En las ciudades pequeñas o en las áreas rurales no existe tal relación (Rendueles, 1990).

1.4. Criterios diagnósticos

1.4.1 Criterios CIE-10 para el diagnóstico de esquizofrenia

El diagnóstico de la esquizofrenia es fundamentalmente clínico y se basa en una correcta anamnesis y una cuidadosa exploración del estado mental.

El CIE-10 menciona los siguientes criterios generales para la esquizofrenia paranoide, hebefrénica, catatónica e indiferenciada

G1. Al menos uno de los síndromes, síntomas o signos incluidos en el apartado 1, o al menos dos de los síntomas y signos incluidos en el apartado 2 deben estar presentes la mayor parte del tiempo durante un episodio de enfermedad psicótica de por los menos un mes de duración (o durante algún tiempo la mayor parte de los días).

1. Por lo menos uno de los siguientes:

- a) Eco, inserción, robo o difusión del pensamiento.
- b) Ideas delirantes de ser controlado y de influencia, referidas claramente al cuerpo, a los movimientos de los miembros o a pensamientos, acciones o sensaciones específicas y percepciones delirantes.
- c) Voces alucinatorias que comentan la propia actividad o que discuten entre sí acerca del enfermo, u otro tipo de voces alucinatorias procedentes de alguna parte del cuerpo.
- d) Idea delirantes persistentes de otro tipo que no son propias de la cultura del individuo y que son completamente imposibles (por ejemplo, ser capaz de controlar el clima o estar en comunicación con seres de otro mundo).

2. O al menos dos de los siguientes:

- a) Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad, cuando se presentan a diario durante al menos un mes, y acompañadas de ideas delirantes (que pueden ser fugaces o poco estructuradas sin un contenido afectivo claro), o cuando se acompaña de ideas sobrevaloradas persistentes.
- b) Neologismos, interceptación o bloqueo del curso del pensamiento, que dan lugar a un discurso incoherente o irrelevante.

- c) Conducta catatónica, tal como excitación, posturas características o flexibilidad cética, negativismo, mutismo y estupor.
- d) Síntomas “negativos”, tales como marcada apatía, pobreza del discurso y embotamiento o incongruencia de las respuestas emocionales (debe quedar claro que estos síntomas no se deben a depresión o a medicación neuroléptica) (CIE-10, 2000).

1.4.2 Criterios DSM-IV para el diagnóstico de esquizofrenia

A. Síntomas característicos: Dos (o más) de los siguientes síntomas, presentes la mayor parte del tiempo durante un periodo de un mes (a menos que los síntomas hayan sido tratados satisfactoriamente).

1. Ideas delirantes.
2. Alucinaciones.
3. Alteraciones del discurso (p. ej. descarrilamiento o incoherencia).
4. Conducta catatónica o claramente desorganizada.
5. Síntomas negativos (aplanamiento afectivo, alogía o abulia).

Solo es necesario un síntoma, si las ideas delirantes son bizarras o las alucinaciones consisten en una voz que comenta los pensamientos o conductas del sujeto o dos o más voces conversando entre sí.

B. Disfunción sociolaboral: Durante el curso la vida laboral, las relaciones sociales y el cuidado personal están notablemente por debajo del nivel previo al inicio de la enfermedad (o, cuando el inicio se presenta en la infancia o en la adolescencia, el sujeto no ha alcanzado el nivel de desarrollo social que cabría esperar).

C. Duración: Signos continuos de la alteración durante seis meses como mínimo. El periodo de seis meses debe incluir una fase activa (de un mes como mínimo o menos si los síntomas han sido tratados satisfactoriamente) durante la cual se han presentado síntomas psicóticos característicos de la esquizofrenia (síntomas del criterio A) con o sin fase prodrómica o residual. Durante este periodo prodrómico o residual los signos de la enfermedad pueden manifestarse solo por síntomas negativos o dos o más síntomas

del criterio A presentes en forma atenuada (creencias extrañas, experiencias perceptivas inusuales).

D. Exclusión del trastorno esquizoafectivo y del estado de ánimo con síntomas psicóticos: se descartan 1); si a lo largo de la fase activa de la alteración no ha habido un síndrome depresivo mayor o un síndrome maníaco, ó 2); si la duración global de todos los episodios del síndrome del estado de ánimo ha sido breve en comparación con la duración total de la fase activa y de la fase residual de la enfermedad.

E. Exclusión de un trastorno médico general o de consumo de sustancias: Si el trastorno no es debido a los efectos psicológicos directos de una sustancia o una alteración médica.

F. Relación con el trastorno generalizado del desarrollo: Si hay una historia de trastorno autista u otro trastorno generalizado del desarrollo, el diagnóstico adicional de esquizofrenia solo se aplica si hay ideas delirantes o alucinaciones durante un mes como mínimo (a menos que hayan sido tratados satisfactoriamente) (DSM-IV, 1995).

1.5 Tipos clínicos de Esquizofrenia

1.5.1 Tipo paranoide: Su característica consiste en el predominio de ideas delirantes estables, suelen acompañarse de alucinaciones, predominantemente auditivas y de otras alteraciones perceptivas. El contenido de las ideas es de persecución, de referencia, de grandeza, de transformación corporal o de celos, aunque también pueden tener otra temática. Las alteraciones del afecto, la volición y el discurso y síntomas catatónicos están ausentes o relativamente inadvertidos.

1.5.2 Tipo hebefrénica o desorganizado: Es una forma de esquizofrenia donde hay un predominio de cambios a nivel afectivo, las ideas delirantes y alucinaciones se presentan transitoriamente y fragmentadas, además del comportamiento irresponsable e impredecible; se presentan manierismos. El humor se caracteriza por ser superficial e inapropiado, el pensamiento se encuentra desorganizado y el discurso es incoherente. Parece haber un rápido desarrollo de síntomas negativos en comparación con otros tipos de esquizofrenia.

1.5.3 Tipo catatónica: En este tipo hay un predominio de lo que se denominan alteraciones psicomotoras, puede presentarse hiperkinesia, actividad motora excesiva, obediencia automática o negativismo. Además se pueden mantener posturas y actitudes constreñidas forzadas durante largos períodos de tiempo.

1.5.4 Tipo indiferenciado: El criterio esencial es el de cumplir con las características generales de esquizofrenia, pero que no se adecua a ninguno de los subtipos (paranoide, hebefrénica y catatónica).

1.5.5 Tipo residual: Estado crónico en el desarrollo de la enfermedad esquizofrénica, en la cual se observa un progreso claro desde un estadio temprano a uno posterior caracterizado por síntomas "negativos" a largo plazo, aunque no necesariamente irreversibles; por ejemplo, enlentecimiento psicomotor, disminución de la actividad y embotamiento afectivo, pasividad y falta de iniciativa, pobreza de la cantidad o contenido del lenguaje; comunicación no verbal pobre por la expresión facial, contacto ocular, modulación de la voz y posturas; cuidado de sí mismo y rendimiento social empobrecido.

1.5.6 Tipo simple: Se observa un desarrollo insidioso, pero progresivo de anomalía conductual, incapacidad para cumplir las demandas sociales y deterioro del rendimiento en general. La sintomatología negativa como embotamiento y pérdida de iniciativa se desarrollan sin manifestarse ningún síntoma psicótico (CIE-10, 2000; DSM-IV, 1995).

1.6 Curso y pronóstico

Curso

En relación a la esquizofrenia se tiene bien establecido que en la mayoría de los casos antes de manifestarse el trastorno existe una personalidad premórbida en la cual se empieza a mostrar un deterioro en la vida del individuo.

El curso típico de la esquizofrenia consiste en tres fases:

- *Fase prodrómica*: la cual se refiere a un periodo de síntomas menores que se produce antes del inicio del trastorno declarado; por ejemplo el retraimiento y aislamiento social y emotivo, evitación a la competencia, la realización de actividades solitarias, ensimismamiento en la fantasía, el descuido del arreglo personal y la presencia de conductas raras o peculiares son características clásicas de esta fase.
- *Fase activa*: las presiones psicológicas o demandas excesivas sobre el individuo en la fase prodrómica dan por resultado el inicio de síntomas psicóticos prominentes, por lo tanto ahora se manifiestan los síntomas patognómicos de la esquizofrenia, los cuales incluyen perturbaciones graves en el pensamiento, un marcado deterioro en el desempeño escolar y social, además de pérdida de la motivación y afecto abatido o inapropiado de manera marcada. Las alucinaciones e ideas delirantes se manifiestan aunadas a los errores de juicio y conducta; se podría decir que es la fase aguda o crítica del trastorno.
- *Fase residual*: los síntomas ya no se muestran de manera prominente, la gravedad disminuye y el individuo muestra un deterioro leve o similar al manifestado en la fase prodrómica (Elkin, 2000; Sue y Sue, 1996).

Pronóstico

Se ha observado que la recuperación completa es rara, se estima que un 10% recupera y alcanza su nivel de funcionamiento, de un 40 a 50% de los pacientes presentan periodos de remisión, pero siguen experimentando dificultades ocasionales en sus relaciones sociales y en el empleo. De 20 a 30% pueden presentar una estancia psicótica en la mayor parte de su vida y con ello niveles muy malos de funcionamiento (Elkin, 2000). Las remisiones se producen en los primeros 2 años y el curso se define comúnmente en los 5 primeros años, sin demasiadas esperanzas de cambio después. Aunque se acepta como excepcional observar remisiones totales tardías ya que el paso del tiempo está asociado con expectativas peores respecto a la recuperación (Colodrón, 2002).

Por otra parte, Colodrón (2002) menciona que las esquizofrenias de tipo paranoide no suelen evolucionar hacia estados graves de deterioro mientras que en el peor pronóstico se sitúan las esquizofrenias simples y hebefrénicas, mientras que las catatónicas oscilan

de uno a otro extremo, pues, si bien suelen evolucionar favorablemente en ocasiones se cronifican y conducen a formas residuales muy graves.

Actualmente se han intentado perfilar nuevos indicadores pronósticos que destacan el buen ajuste social, emocional, ocupacional, sexual y familiar previo al comienzo del trastorno; se espera un mejor pronóstico si el paciente tiene una adecuada adherencia al tratamiento farmacológico, se encuentra en un medio sociofamiliar adecuado y se facilita la debida rehabilitación ocupacional y una posterior integración laboral (Colodrón, 2002).

1.7 Tratamiento

La esquizofrenia al ser un trastorno heterogéneo, de una etiología desconocida y de un curso prolongado y sobre todo que afecta en su totalidad al individuo el cual pierde la percepción de sí mismo, del mundo y de la autonomía personal, hace que su manejo sea más complejo, por lo cual el tratamiento debe ser desarrollado de manera integral por varios profesionales de la salud mental. En el cual el ápice es el tratamiento farmacológico seguido de un abordaje psicosocial (Colodrón, 2002; Fernández y González, 1999).

El tratamiento puede comprender una amplia diversidad de componentes, su aplicación dependerá del curso clínico donde se encuentre el paciente y de los recursos con los que cuente la institución:

1.7.1 Hospitalización: Las indicaciones para la hospitalización son en su mayoría para propósitos de diagnóstico, de estabilización de la sintomatología, para seguridad del paciente o de sus familiares, debido a las ideas delirantes y a los errores de juicio y conducta, incluidos la incapacidad de hacerse cargo de sí mismo y de sus necesidades básicas. Una de las principales metas de la hospitalización es decrementar la sintomatología en el paciente y la ansiedad que representa esto en la familia.

1.7.2 Medicamentos: Los antipsicóticos, llamados también neurolépticos, controlan los síntomas de la esquizofrenia; aunque estos no son una cura, inducen en la mayoría de los casos una remisión de los síntomas psicóticos, en un lapso de siete a 21 días y

también ayudan a prevenir la recurrencia de los síntomas. Se considera que estos actúan como bloqueadores de los receptores de dopamina, el tipo D-2 en el área mesolímbica (Elkin, 2000). En la actualidad los neurolépticos se distinguen en dos: los atípicos estos son más específicos en su mecanismo de acción y tienen menos efectos secundarios y los típicos que producen más efectos secundarios. Para obtener un abordaje farmacológico efectivo se debe de establecer qué síntomas hay que atenuar en el paciente o identificar los síntomas blanco (Elkin, 2000; Goldman, 2001; Kaplan y Sadock, 2000).

1.7.3 Intervenciones Psicosociales: La mayoría de los profesionistas de la salud mental concuerdan en que el tratamiento más benéfico para la esquizofrenia es la conjunción del tratamiento farmacológico con una intervención psicosocial.

Aunque los objetivos parecieran ser diversos en este tipo de intervenciones hay acuerdos como: alcanzar una mejoría en el funcionamiento psicosocial en el paciente, la disminución de síntomas y el fortalecimiento de la adherencia al tratamiento farmacológico, la reducción de la carga familiar y de la emoción expresada, así como la disminución en las recaídas-reingresos (Kuhliger, 2003; Leff, 1996; Vallina y Lemos, 2000).

Vallina y Lemos (2000) han propuesto ciertos elementos en común en las intervenciones psicosociales dirigidas hacia la familia, que son los siguientes:

- *Aproximación positiva y relación de trabajo genuina con la familia:* Se evita culpabilizar a las familias, respetando sus necesidades y reconociendo la carga que le supone el cuidado de un familiar esquizofrénico, al tiempo que les enseñan maneras adecuadas de abordar los problemas originados por el cuidado y convivencia con su familiar enfermo.
- *Proporcionar estructura y estabilidad:* Se pretende establecer un ambiente terapéutico con contactos regulares y estables, que proporcione a la familia una estructura asistencial que les ayude ante la sensación de descontrol e impredecibilidad que puede generar la enfermedad. Además de desarrollar climas estables.

- *Centrarse en el aquí y en el ahora:* Se centra en trabajar con los problemas y con el estrés que sufren las familias, identificar sus formas de afrontamiento así como sus puntos fuertes y débiles. Además se analizan las relaciones mutuas dentro de cada familia y de cómo cada miembro percibe los problemas y ensaya un estilo personal de afrontamiento.
- *Utilización de conceptos familiares:* Se pretenden establecer límites inter-personales e inter-generacionales claros, apoyando a los padres y promoviendo la separación e independencia del hijo enfermo cuando sea necesario.
- *Reestructuración cognitiva:* Con los componentes educativos de las intervenciones se intenta proporcionar a las familias un modelo que dé sentido a las conductas y sentimientos del paciente y a las propias, y les ayude a ser más hábiles y a disponer de mejores recursos de afrontamiento.
- *Aproximación conductual:* Se centra en evaluar los recursos y necesidades de la familia, establecer metas realistas, fijar prioridades, descomponer las metas en pequeños pasos conductuales y establecer tareas entre sesiones para realizar en casa y revisarlas.
- *Mejorar la comunicación:* Se pone especial cuidado en entrenar a las familias en solicitar los cambios de un modo simple, claro y específico. Se pretende que la comunicación sea un medio de corregir el deterioro que producen los límites en las relaciones de los miembros en la unidad familiar.

1.8 Cuidador informal

La familia es definida generalmente como un grupo de personas que interactúan en virtud de amistad o del espacio vital compartido, así como las relaciones consanguíneas, maritales u otros compromisos entre personas (Foxall y Gaston-Johansson, 1996). La presencia de la enfermedad o discapacidad (especialmente si es crónica) en un miembro de la familia afecta no sólo a la persona que la sufre, sino también a todas aquellas que tienen algún vínculo con ella (familia, amigos e incluso a los profesionales de la salud); las cuáles asumen las responsabilidades primarias del cuidado del paciente, por lo que produce un desgaste físico y emocional como resultado de los múltiples factores de estrés que hay que afrontar (Fornés, 2003).

El cambio en la política en salud mental ocurrido en los años 60 que tenía por objetivo integrar a los pacientes a su comunidad fue llamado proceso de desinstitucionalización; este proceso ayudó a los pacientes a reincorporarse en su mayoría a su núcleo de origen, sin embargo, este cambio no brindó apoyo a la familia en el conocimiento y preparación que requerían para el cuidado del paciente, a partir del mencionado proceso una considerable cantidad de personas que padecen una enfermedad mental viven con sus parientes, generalmente con sus padres (Loukissa, 1995).

Tradicionalmente, la mayor parte de los estudios sobre la familia de los pacientes esquizofrénicos se centraban en el efecto de la familia sobre la enfermedad del paciente. Se mostraba poco interés por las repercusiones que la enfermedad traía sobre los cuidadores y las medidas que adoptaban para enfrentarse a ella, a pesar de que en el trabajo psiquiátrico comunitario cada vez se pide más a estas que cuiden de sus pacientes (Castilla, López, Chavarría, Sanjuán, y Canut, 1998; Loukissa, 1995; Martínez, 2002).

Generalmente, en las labores de cuidado, quien ejerce la mayor parte de la responsabilidad de su familiar o allegado con algún tipo de necesidad de cuidado es una sola persona, son los que conviven más frecuentemente con el paciente, quienes lo apoyan financiera y emocionalmente, quienes se involucran en el tratamiento del mismo y quienes son mayormente contactados por el equipo de tratamiento en caso de emergencia, a este individuo se le denomina "cuidador principal" o "cuidador primario" (Colina y Antonioli, 2001; Perlick et al., 1999; Sales, 2002). Se ha planteado la importancia de la atención a las personas que cuidan de los enfermos mentales, pues después del proceso de desinstitucionalización psiquiátrica, frecuentemente quienes desempeñan las actividades de cuidado hacia el enfermo mental son familiares cercanos. El cuidado concierne específicamente a la asistencia informal provista por familiares o amigos cercanos de gente con enfermedades a largo plazo o incapacitantes. El cuidador asume una responsabilidad no remunerada ni prevista hacia el paciente, cuyos problemas mentales de salud son incapacitantes y de una naturaleza a largo plazo sin ningún tratamiento curativo disponible (MacInnes y Watson, 2002).

El cuidado no formal es definido como *"la prestación de cuidados a personas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas, que no reciben*

retribución económica por la ayuda que ofrecen” (Colina y Antonioli, 2001, p. 1). Así los cuidadores no formales podrían ser caracterizados como los que satisfacen las necesidades no cubiertas por el sistema formal de cuidados. En consecuencia podrían considerarse como el apoyo prestado a personas con algún tipo de necesidad por parte de sus familiares, amigos y vecinos, o cualquier otra persona que no sea remunerada ni dependiente a la prestación de servicios formales en lo referente a la asistencia sanitaria (Colina y Antonioli, 2001).

El cuidador no formal es percibido por el personal de los servicios sanitarios y sociales desde cuatro perspectivas: el cuidador como recurso, el cuidador como co-trabajador, el cuidador como cliente, y el cuidador bajo el enfoque de la producción de bienestar (Colina y Antonioli, 2001).

En lo que respecta al modelo de cuidador como recurso, el foco de atención se centra en la persona dependiente o necesitada. De tal modo, el cuidador sólo es tomado en consideración, en la medida que presta cuidados a su familiar enfermo, en pro del “beneficio” que aporta al sistema formal de asistencia sanitaria. En lo referente al modelo de cuidador como co-trabajador, se le ve desde el sistema formal, bajo una “relación de igualdad” por cuanto se establece que realiza una serie de actividades y atenciones diferentes a las ejecutadas por los profesionistas de la atención sanitaria. En tercer lugar, en torno al cuidador como cliente, se tiene en cuenta al cuidador no formal como co-cliente o cliente secundario de los servicios sanitarios y sociales, es decir, que se ve tanto al cuidador como a la persona dependiente, como focos de atención sobre los que el profesional debe intervenir. Por último, bajo el enfoque de la producción de bienestar, en el cual prevalece el sentido economicista, ya que el proporcionar cuidados a la persona dependiente disminuye costos al sistema sanitario (Colina y Antonioli, 2001).

Existe aún una propuesta alternativa, en la que desde el sistema de atención formal se trabaje conjuntamente con el cuidador no formal, ya que para el cuidador las consecuencias a largo plazo pueden repercutir en varios niveles, como el emocional, económico, social y físico que agravan la problemática del mismo y del paciente. Se intenta integrar al cuidador en la atención sanitaria, por sus muy valiosos aportes de cuidado, de hecho imposibles de ser prestados o replicados en el ámbito socio-sanitario;

sin embargo cabe la posibilidad de que al no tener conocimientos formales sino empíricos sobre el cuidado puede también obstaculizar e incluso dañar el buen funcionamiento del paciente y por ende, su propio bienestar (Colina y Antonioli, 2001).

En la actualidad se considera que el sistema centrado en la comunidad parece inducir una menor dependencia de los servicios y menor utilización crónica de los mismos por parte de las personas que padecen una enfermedad mental que el sistema basado en el clásico hospital psiquiátrico, lo que ha sido posible gracias al establecimiento de una red de servicios extrahospitalarios o comunitarios que se han ocupado del tratamiento y seguimiento de estos pacientes y de su rehabilitación y reinserción social (Viscogliosi, Micciolo y Tansella, 1990, citado por Castilla, López, Chavarría, Sanjuán, y Canut, 1998). Sin embargo, se piensa que los dispositivos comunitarios no han cubierto todas las necesidades que antes cubrían los hospitales, es por ello que se ha planteado y estudiado la influencia de la familia en los trastornos mentales del paciente (Rodríguez y Sobrino, 1997). Son muchos menos los estudios que se han hecho sobre el impacto de la esquizofrenia en los miembros de la familia, a pesar de que en el trabajo psiquiátrico comunitario cada vez se pide más a las familias que asuman las responsabilidades primarias del cuidado del paciente.

La enfermedad mental, quizás por sus formas de manifestarse o por el pronóstico frecuente de cronicidad, suele ser una de las que más sentimientos negativos genera, así como un desgaste físico y emocional como resultado de los múltiples factores de estrés que hay que afrontar (Fornés, 2003).

El concepto de carga familiar se ha expandido paulatinamente con varias publicaciones en Europa, EU, Sudáfrica, en Asia Central, la India, y el sureste de Asia, así como en América Latina (Magliano, Fadden, Economou, Held, Xavier, Guarneri, Malangone, Marasco y Maj, 2000; Muela, Torres y Peláez, 2002; Ohacri, 2000).

La medición de carga en el cuidador no ha sido exclusiva en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, se han realizado estudios en pacientes que presentan otros trastornos como depresión (Jenkins y Schumacher, 1999), trastorno bipolar (Lowyck, De Hert, Peeters, Gillis y Peuskens, 2001; Perlick, Clarkin, Sirey, Raue, Greenfield, Struening, y Rosenheck, 1999) y en cuidadores de pacientes sometidos a trasplante de médula

(Foxall y Gaston-Johansson, 1996), en otros trastornos neurológicos como el retraso mental y trastornos físicos como la diabetes y el cáncer; en pacientes con demencias (Adams, 1996; McDonell, Short, Berry y Dick, 2003; Telles, Karno, Mintz, Paz, Tucker, Arias y Lopez, 1995), en cuidadores de pacientes psicóticos con antecedentes criminales (MacInnes y Watson, 2002).

Los cuidadores de las personas con esquizofrenia frecuentemente experimentan estrés, una reducción en la calidad de vida; además, los patrones de comunicación y el clima afectivo familiar se ven modificados (Arthur y The Nursing Research Group, 2002). El clima afectivo de las familias con un miembro esquizofrénico ha sido objeto de estudios desde hace décadas, se ha planteado que dentro del núcleo familiar existen factores estresantes que pueden influir en las recaídas (hasta en un 90% o en la presencia de un trastorno psiquiátrico en algún familiar hasta en un 58.5%) o en la presencia y exacerbación de síntomas en el paciente enfermo (Rascón, Rascón, Díaz y Valencia, 1999; Valencia, Rascón, y Quiroga, 2003), tal es el caso de la emoción expresada manifestada por los familiares a cargo de un paciente con una enfermedad mental.

La validación del constructo emoción expresada ha sido examinada en Europa y los Estados Unidos (Bentsen, Boye, Munkvold, Notland, Lersbryggen, Oskarsson, Ulstein, Uren, Bjorge, Berg-Larsen, Lingjaerde y Malt, 1996; Montero, Gómez-Beneyto, Ruiz y Adam, 1992; Mozny y Votytkova, 1992; Rosenfarb, Ventura, Nuechterlein, Goldstein, Snyder, y Hwang, 1999; Tanaka, Mino y Inoue, 1995; Uehara, Yokohama, Goto, Nakano, Kawashima y Someya, 1999; Weisman, 1997). Así como en comunidades específicas de países no industrializados (Hashemi y Cochrane, 1999; Karanci y Inundilar, 2002; Mavreas, Tomaras, Karydi, Economou y Stefanis, 1992; Mottaghypour, Pourmand, Maleki y Davidian, 2001; Phillips, Li, Stroup, y Xin, 2000).

Recientes estudios han investigado las implicaciones clínicas de EE en otras enfermedades como diabetes mellitus y asma (Wamboldt, O'Connor, Wamboldt, Gavin y Klinnert, 2000), el trastorno obsesivo compulsivo y de pánico con agorafobia (Steketee y Chambless, 2001), en el desorden por estrés post-traumático (Tarrier, Sommerfield y Pilgrim, 1999), en trastornos de alimentación (Chávez, 2002); en desórdenes esquizoafectivos y afectivos (Haywood, Kravitz, Grossman, Cavanaugh, Davis y Lewis, 1995), en el trastorno de personalidad borderline (Hoffman, Buteau,

Hooley, Fruzzetti y Bruce, 2003) y en la depresión y la esquizofrenia (Leff, Alexander, Asen, Brewin, Dayson, Vearnals y Wolff, 2003). En niños y adolescentes de diferentes edades con trastorno del estado de ánimo, de atención y del comportamiento o trastornos neurológicos (Baker, Heller y Henker, 2000; Bolton, Calam, Barrowclough, Peters, Roberts, Wearden y Morris, 2003; Daley, Sonuga-Barke y Thompson, 2003; Hodes, Garralda, Rose y Schwartz, 1999; Jacobsen, Hibbs y Ziegenhain, 2000; Jonn-Seed y Weiss, 2002; McCarty y Weisz, 2002; Mc Cleary y Sanford, 2002; Peris y Baker, 2000).

CAPÍTULO 2. CARGA Y EMOCIÓN EXPRESADA

2.1 Carga

2.1.1 Definición de carga global

El concepto de carga ha sido considerado muy relevante a nivel psicológico y social pero adolece de suficiente elaboración teórica; dicho concepto se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo realizado por Grad y Sainsbury's en 1963 (citados por Montorio, Fernández de Trocóniz, López, y Sánchez, 1998); dicho estudio fue diseñado para identificar los efectos que tiene sobre las familias el mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implementando en Gran Bretaña en aquellos años.

En la Cd. de México Ryan en un estudio realizado en el Instituto Mexicano de Psiquiatría (1982, citado por Rascón, Díaz, López y Reyes, 1997) encontró que la familia interviene en todas las etapas de la enfermedad, ya que del 75% de los pacientes que habían sido internados en el hospital por sus familiares, el 79% regresaron a vivir con ellos después de ser dados de alta.

La convivencia con la familia repercute de una manera importante sobre el curso de la enfermedad en un trastorno mental mayor. Es interesante identificar los parámetros de influencia y como regula estos efectos. En estudios de esquizofrenia se ha demostrado que la carga familiar se refiere al estrés emocional, social y financiero que la enfermedad impone sobre la familia, es reportado generalmente por el cuidador y es asociado con resultados clínicos y psicosociales bajos (Perlick et al., 1999).

El constructo de carga es utilizado como un término integrador que hace referencia a *“la totalidad de la experiencia de cuidado para con un familiar o amigo enfermo, incluyendo los efectos en el bienestar físico, psicológico y socioeconómico, así como la capacidad de afrontar y ajustarse a dicha circunstancia”* (Ohaeri, 2003, p. 459).

En 1965 Hoenig y Hamilton (citados por Loukissa, 1995) realizan la primera distinción del constructo dividiéndolo en carga objetiva y carga subjetiva. El propósito de la división fue enfatizar la diferencia entre las repercusiones observables y las reacciones emocionales que presenta el cuidador a consecuencia de proporcionar el cuidado.

2.1.2 Carga objetiva

Hoenig y Hamilton, 1965 (citados por Loukissa, 1995, p. 249) menciona que *“la carga objetiva hace alusión a ciertas conductas disruptivas de la enfermedad mental que causan problemas familiares y se hacen menos tolerables debido al agotamiento del cuidador”*. Además, se encontró que una o más de las siguientes conductas enfadan en un 60% a los cuidadores: hostilidad, agresividad, irritabilidad, costumbres ofensivas, aislamiento y conductas que requieren una supervisión constante del cuidador (Grad y Sainsbury's, 1963, citados por Loukissa, 1995).

Mientras que Pratt, Gill, Barrett y Roberts (1999, p. 267), incluyen que *“son problemas identificables, potencialmente verificables asociados directamente con el paciente y en los miembros de la familia que pueden afectar aspectos físicos y mentales y son un factor de riesgo para desarrollar alguna enfermedad crónica”*. Esta carga incluye problemas económicos debido al tratamiento psiquiátrico, interrupción en la vida cotidiana, restricción en la actividad social y alteraciones en las relaciones interpersonales debido a las demandas de proporcionar cuidado.

La carga objetiva se define por la descripción de todo lo que la familia soporta como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros. Cualquier alteración potencialmente verificable y observable. Operativamente hace referencia a alteraciones en el trabajo, la vida social, el tiempo libre, tareas en casa, las finanzas y las interacciones dentro y fuera de la familia (Martínez, 2002).

- Tareas de la casa: Cuando un miembro de la familia se ve imposibilitado para cumplir sus tareas, otro tiene que asumirlas. Si además del enfermo, otro miembro de la familia asume las tareas adicionales de cuidado, supervisión y control del paciente, se ve obligado a abandonar o delegar en otro sus funciones habituales en el hogar.

- **Relaciones familiares:** Las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia de los enfermos mentales suelen volverse tensas debido a la aparición de nuevas obligaciones hacia el familiar enfermo y la necesidad de asumir más tareas de la casa.
- **Relaciones sociales:** La estigmatización puede inducir a mantener el secreto e incluso ocultar y negar la enfermedad. En ocasiones para conseguirlo se rompe el contacto con los familiares y amigos hasta perder todo contacto social y toda posibilidad de ayuda por su parte. Esta falta de apoyo social hace a los familiares del enfermo más vulnerables a padecer problemas de ansiedad, depresión, etc.
- **Tiempo libre y desarrollo personal:** La sobrecarga de tareas no sólo limita las relaciones sociales sino también cualquier posibilidad de desarrollo personal o vocacional. El tiempo libre desaparece y con él las oportunidades para desarrollar las aficiones, deportes, vacaciones, etc.
- **Economía:** Los ingresos económicos de la familia se reducen en primer lugar por la pérdida de capacidad de trabajo del enfermo. Pero, es frecuente, que la necesidad de cuidar al enfermo disminuya también la capacidad de trabajar de otros miembros de la familia. Por otra parte, los gastos aumentan, tanto por las necesidades especiales de cuidado de los pacientes como por las conductas destructivas de los mismos (Martínez, 2002).

2.1.3 Carga subjetiva

La naturaleza cíclica de la enfermedad mental (estabilidad – recaída) origina preocupación y dificultades en las personas que brindan cuidado al enfermo. En las ocasiones que el paciente se encuentra estable y funcionando adecuadamente o se encuentra bajo un nuevo tratamiento aparece en la familia un sentimiento de esperanza y tranquilidad; mientras que los momentos en que reaparece la sintomatología se viven como terribles y desagradables (Jungbauer y Angermeyer, 2002).

Existen familiares que desempeñan una gran labor como cuidadores sin manifestar problemas de adaptación a esta labor. Mientras que otros no proporcionan ningún cuidado al paciente y refieren elevados niveles de angustia y malestar por la enfermedad (Martínez, 2002).

Carga subjetiva es definida en términos de los sentimientos familiares a consecuencia de brindar cuidado y la tensión emocional incluyendo sentimientos como estigma, pérdida, miedo, y preocupación que surge de afrontar una enfermedad mental (Greenberg, Greenley, McKee, Brown y Griffin-Francell, 1993; Martens y Addington, 2001).

“Es la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, se reporta como una reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al paciente” (Martínez, 2002, p. 4). Pero también la carga subjetiva puede ser producida por factores subjetivos no relacionados directamente con las tareas asumidas por el cuidador ni por los comportamientos del paciente. Por ejemplo, la angustia por el hecho de que el paciente nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser. Además, se distinguen dos áreas de la carga subjetiva: salud física y mental y malestar subjetivo: sentimientos y emociones negativas (Martínez, 2002).

- Salud: Tanto la salud física como mental de los cuidadores puede verse afectada por la presencia de un enfermo mental grave en el entorno familiar. La salud física puede alterarse por agresiones del enfermo o por alteraciones psicosomáticas: pérdida de apetito, ahogo, dolor de cabeza, de estómago, etc. La salud mental se altera y aparecen síntomas de tensión, ansiedad, irritabilidad, insatisfacción o depresión.
- Malestar subjetivo: Incluye una gran variedad de sentimientos negativos y emociones: culpa, incertidumbre, ambivalencia, odio, angustia, compasión y sentimientos de pérdida. Todos estos sentimientos se combinan, originados unas veces por la propia enfermedad y otras por los cambios que ésta produce en la vida de los cuidadores (Martínez, 2002).

Se ha mencionado que la carga subjetiva está relacionada con la carga objetiva, pero en ciertos cuidadores pueden presentarse altos niveles de carga objetiva, debido a que aún se están adaptando a los cambios en su rutina y pueden sentir bajos niveles de carga subjetiva, mientras que otros cuidadores pueden reportar carga objetiva baja pero alta carga subjetiva porque aparentemente hay cambios abruptos en su rutina y por ello reportan mayor carga subjetiva (Pratt et al., 1999).

2.1.4 Variables sociodemográficas

Los efectos mediáticos y contextuales de las características sociodemográficas, tales como la edad de los padres, años de educación, estado marital y el sexo del paciente pueden influir sentimientos de carga (Greenberg et al., 1993).

Ya que los padres comparten el hogar con los pacientes es más probable que provean mayor cuidado directo y supervisión y experimenten mayores disrupciones debidas a la enfermedad de sus hijos (Greenberg et al., 1993). Jungbauer y Angermeyer (2002) realizaron un estudio en el que los participantes (padres o parejas) que se hacían cargo de pacientes esquizofrénicos fueron entrevistados. El resultado fue que los padres y esposos perciben la carga del cuidado en forma distinta, a pesar de ello hay algunas aparentes similitudes.

En el cuidado por parte de los padres hacia el paciente, diversas investigaciones han reportado que los cuidadores de mayor edad presentan mayor carga. Parece ser que hay un incremento en la carga en los padres de mayor edad (40-50 años) por la advertencia de su propia mortalidad pues experimentan las limitantes propias del envejecimiento (Dyck, Short y Vitaliano, 1999; Greenberg et al., 1993; MacInnes y Watson, 2002; Martens y Addington, 2001).

El sexo del cuidador ha sido otro factor relevante ya que se menciona que los cuidadores del sexo femenino reportan una mayor carga pues encuentran el cuidado más estresante (Dyck et al., 1999; Tennakoon; Fannon, Doku, O'Ceallaigh, Soni, Santamaria, Kuipers y Sharma, 2000). Aunado a lo anterior se aumenta la percepción de carga si el cuidador es separado o viudo ya que la gente casada o con pareja experimenta menor carga (Greenberg et al., 1993).

Se ha mostrado que el género del paciente contribuye a la carga experimentada por los cuidadores; los pacientes masculinos la incrementan, ya que en los reportes de los cuidadores sobre su ejecución actual y actividades sociales se encuentran mayores déficits, en cambio, se reportó que las mujeres con enfermedades mentales graves llevaban a cabo una serie de tareas a pesar de presentar síntomas psiquiátricos serios. (Jenkins y Schumacher, 1999).

Aparentemente un paciente joven puede ser causa de mayor carga en los cuidadores ya que la incapacidad para mantener un trabajo remunerado (área ocupacional) y por ende no tener ingresos (área económica), es decir, depender económicamente de la familia produce gran tensión entre los miembros de la misma. (Pratt, et al., 1999; Valencia, Rascón y Quiroga, 2003).

Otro aspecto de interés es que las madres latinas experimentan altos grados de estrés en el manejo de la enfermedad; lo que se hace aún más difícil por las condiciones sociales adversas, los escasos recursos financieros y el ser madres o padres solteros (Jenkins y Schumacher, 1999).

2.1.5 Variables estresoras

Las variables estresoras en este estudio se definen como los factores de origen externo y que no están bajo el control del cuidador pero que repercuten de manera importante en el mismo y en la interacción con su medio ambiente, y por ende, en la relación que tiene con su familiar enfermo

a) Sintomatología

La carga aguda de estrés de los cuidadores comparada con las fases estables de la enfermedad del paciente puede originar carga crónica y restringir la vida cotidiana normal (Jungbauer y Angermeyer, 2002). Se considera que una variable que influye considerablemente en la carga del cuidador es la sintomatología que predomina en el paciente. Dyck et al.(1999) encontraron que la variable estresora más potente para la carga del cuidador eran los síntomas negativos en el paciente, se ha indicado que aspectos como falta de conversación, baja actividad, lentitud y poco interés en actividades en su tiempo libre, aplanamiento afectivo, abulia, anhedonia, amenaza de suicidio son experimentados por los cuidadores como factores que contribuyen significativamente en los niveles de carga más que los síntomas positivos.(p. ej. ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado).

Esto puede explicarse debido a que este tipo de síntomas incluyen una variedad de dificultades funcionales y cognitivas que tienen implicaciones de carga para los

cuidadores (p.e. aumento en la necesidad de asistencia en la vida diaria y en las tareas domésticas).

Además como Magliano et al. (2000) explican, el incremento de la carga objetiva y subjetiva se predice por el incremento de la discapacidad del paciente así como una reducción en los intereses sociales del mismo.

En el primer episodio, los síntomas negativos y los problemas de conducta causan mayor malestar en el cuidador (carga) (Tennakoon et al., 2000). Aunque se presenta una leve contradicción en cuanto a la sintomatología y su relación con la carga. Pratt, et al. (1999) notaron que una variedad de comportamientos contribuyen a la carga padecida por los miembros de la familia que incluyen los siguientes:

- Comportamientos hostiles, abusivos y agresivos (aunque sean raros)
- Cambios de humor o comportamiento impredecible
- Conducta social ofensiva o vergonzosa

Por otro lado otros autores indican que parece ser que el tipo de síntomas no es importante sino el grado de la severidad total y la cantidad de los mismos que muestra el paciente ya que estos son los que incrementan la carga (objetiva y subjetiva) en el cuidador (Greenberg et al., 1993; Lowyck, De Hert, Peeters, Gilis y Peuskens, 2001; Perlick et al., 1999).

b) Inicio, recaída y hospitalizaciones

En el inicio de la enfermedad o en el primer episodio psicótico parece haber más alto riesgo de malestar combinado con carga y estrés para los cuidadores (Jungbauer y Angermeyer, 2002; Martens y Addington, 2001). La carga que los miembros de la familia padecen incluye comportamientos abusivos y agresivos en las fases agudas de la enfermedad, específicamente en los primeros años. A pesar de que estos son poco frecuentes o se hayan presentado en una sola ocasión, son incidentes que pueden persistir en la memoria de la familia en los años venideros. Hay una variedad de comportamientos problemáticos que son particularmente preocupantes, incluyendo los síntomas de ideación paranoide respecto a miembros de la familia y síntomas negativos que se refieren a un pobre auto-cuidado (Pratt et al., 1999).

En el transcurso de la enfermedad, los cuidadores experimentan carga aguda cuando un episodio psicótico aparece. Esta carga no es tan intensa durante posteriores episodios en comparación con el inicio de la enfermedad ya que los cuidadores inicialmente saben muy poco sobre las enfermedades mentales y las posibilidades de asistencia adecuadas, esta disminuye con el aumento de las experiencias compartidas con otros cuidadores y una mejor información. Pareciera ser que la carga crónica diaria es menos “dramática” pero puede interferir más severamente en la calidad de vida de los cuidadores, existe evidencia del incremento de la carga objetiva a más duración de la enfermedad (Jungbauer y Angermeyer, 2002; Martens y Addington, 2001; Perlick et al., 1999).

Se menciona que el malestar aumenta si el paciente recién ha salido de un periodo de hospitalización (Martens y Addington, 2001). Niveles más altos de carga objetiva y subjetiva fueron reportadas por los cuidadores cuando sus familiares enfermos fueron hospitalizados que por los cuidadores de pacientes ambulatorios. Los reportes con altos niveles de estrés de los cuidadores fueron asociados con las hospitalizaciones (el número de admisiones psiquiátricas en los pasados 2 años) y asociados positivamente con el grado de carga objetiva (Perlick et al., 1999).

c) Contacto cara a cara

Se ha observado que las mujeres que proveían cuidado 36 horas o más a la semana experimentaban 6 veces más síntomas depresivos o ansiosos que las no-cuidadoras. (Ohaeri, 2003). Sin embargo, Scazufca y Kuipers, (1997, citado por Tennakoon et al., 2000) no encontraron una relación significativa entre el tiempo de contacto y la carga. No está claro como es que los altos niveles de contacto pueden contribuir a sentimientos de carga y niveles de emoción expresada (ambos parecen estar relacionados).

d) Eventos vitales

Otros eventos estresantes no necesariamente resultan de la enfermedad del paciente, tales como el cambio de residencia o la muerte en la familia, pueden tener consecuencias físicas adversas a nivel de salud para los cuidadores. Estos estresores vitales pueden incrementar la carga subjetiva asociada con el cuidado del paciente

(Greenberg et al., 1993). Algunos cuidadores sufren de un humor depresivo permanente que se acercan a la descripción clínica de la distimia. Particularmente cuando eventos relacionados con la carga o eventos vitales se suman y deterioran las relaciones cotidianas (p.e. desempleo, enfermedad física severa), ya que esto puede exceder sus límites de capacidad emocional. (Jungbauer y Angermeyer, 2002).

2.1.6 Variables de vulnerabilidad

Las variables de vulnerabilidad son aquellos factores que dependen de la dinámica interna del cuidador y de su forma de percibir y afrontar la actividad de provisión de cuidado hacia su familiar enfermo y como consecuencia de ello, como interacciona con el medio en el que se desarrolla.

a) Afrontamiento

En la ausencia de intervenciones familiares específicas la carga y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de los pacientes con esquizofrenia tienden a permanecer estables en el tiempo (Magliano et al., 2000). El uso de la resignación y la evitación como estrategias de afrontamiento incrementan la carga objetiva y subjetiva (Jungbauer y Angermeyer, 2002).

Dyck et al. (1999) observaron que mayores puntuaciones de carga en el cuidador estaban asociadas con mayores niveles de control de la ira y afrontamiento de auto-culpabilización en los cuidadores. El hallazgo de que un estilo de afrontamiento de auto-culpabilización es un predictor de carga fue consistente con su clasificación como un factor de vulnerabilidad y está frecuentemente asociado con la depresión. Los hallazgos de que las medidas de afrontamiento pasivas estaban asociadas con la carga fueron consistentes con la observación de que el afrontamiento pasivo es asociado con el malestar psicológico.

Aquellos cuidadores que sienten mucho malestar por la carga y que evalúan sus posibilidades de afrontamiento de una forma pesimista frecuentemente muestran comportamientos hostiles, críticos y sobreprotectores (Barrowclough y Parle, 1997; Scazufca y Kuipers, 1999).

b) *Atribuciones*

Parece ser la evaluación cognitiva de, y/o las creencias acerca de los síntomas, más que los síntomas en sí mismos, los que son responsables en la experiencia de carga del cuidador en relación a los síntomas de la enfermedad del paciente. (Martens y Addington, 2001; Perlick, et al., 1999; Tennakoon et al., 2000). Creer que el cuidador puede controlar el comportamiento del paciente enfermo fue asociado con menores niveles de carga, la conciencia de la severidad de los síntomas del paciente y percibir los síntomas como bajo el control del paciente fue asociado con mayores niveles de carga (Perlick, et al., 1999).

En un estudio de Provencher y Fincham (2000) llegaron a la conclusión de que mientras el cuidador percibía que el paciente tenía más conocimiento sobre la ocurrencia de la conducta y más intencionalidad al producirla, la atribución de la responsabilidad aumentaba. Para los síntomas negativos los cuidadores principalmente basan sus juicios de responsabilidad en la naturaleza volitiva de estas conductas, consideran que el paciente tiene la capacidad de conocer lo erróneo de su conducta.

c) *Creencias*

Se han resaltado una variedad de creencias a las que se ha prestar atención y que han sido catalogadas como temores subjetivos que presentan los cuidadores de pacientes psiquiátricos:

- *Expectativas funcionales*: Se refiere a la idea de las expectativas normales acerca de las actividades que puede desempeñar un miembro de la familia con una enfermedad mental, ya que si las expectativas son bajas, el individuo tenderá a actuar en conformidad con estas bajas expectativas y raramente alcanzará un nivel de funcionamiento que sería considerado como normal o dentro de los parámetros de una enfermedad mental (Greenberg et al., 1993).
- *Agresividad hacia sí mismo y/u otros*: El temor de que un hijo con enfermedad mental puede lastimarse a sí mismo o a otros ocasiona malestar en las familias de personas con una enfermedad mental. Estos temores pueden incidir

significativamente en la salud de los miembros de la familia creando una condición de ansiedad crónica en los padres debido a un monitoreo constante hacia el ambiente de su hijo enfermo para protegerlo de sí mismo y a otros (Greenberg et al., 1993).

- *Mortalidad del cuidador*: Estas preocupaciones se refieren a la seguridad del hijo y su bienestar a largo plazo acerca de qué le pasará a su hijo cuando ellos mueran. Esta preocupación a largo plazo se ha convertido en algo tan común que ha adquirido su propio acrónimo, que en inglés se denomina: WIAG, When I Am Gone. Los padres también reportan preocupaciones cotidianas debidas a la naturaleza cíclica de la enfermedad mental, lo que introduce una considerable incertidumbre e inestabilidad en la vida de su hijo (Greenberg et al., 1993).
- *Expectativas sobre el futuro del hijo*: Sentimientos de agotamiento y pérdida acerca del hijo que nunca llegará a ser lo que se esperaba de él. Este tipo de pérdida es particularmente estresante porque, a diferencia de la muerte de un ser querido, la persona permanece físicamente presente pero psicológicamente ya no es más la persona que se conoció. La familia espera un ascenso cuando el paciente está estable y funcionando adecuadamente, solo para frustrarse cuando el paciente se vuelve sintomático. Afrontar estas pérdidas ambiguas tiene efectos negativos en el bienestar individual y familiar (Greenberg et al., 1993).
- *Enfermedad vs. temperamento*: En algunos casos se sospecha que el paciente está tomando ventaja de su enfermedad para evadir deberes desagradables que desde el punto de vista del cuidador podría cumplir con “mayor fuerza de voluntad” (Jungbauer y Angermeyer, 2002).
- *Consentimiento del paciente*: Las medidas de tratamiento introducidas sin el consentimiento del paciente están asociadas en particular con sentimientos tormentosos de culpa, vergüenza y fallarle a la persona que padece la enfermedad (Jungbauer y Angermeyer, 2002).
- *Causas de la enfermedad*: Algunos de los padres entrevistados reportaron sentimientos de culpa y responsabilidad respecto a las causas del trastorno; debido a que en la familia se habían presentado enfermedades mentales y/o a los estilos de crianza pudieran ser causa directa al desarrollo del trastorno (Jungbauer y Angermeyer, 2002).
- *Dependencia vs. Independencia*: Frecuentemente, los problemas aumentan cuando el paciente relativamente joven (entre 20 y 35 años) aún vive en la casa paterna y

tiene un pequeño ingreso o no lo tiene en absoluto. Los padres ven esta situación como un tipo de arreglo temporal, particularmente al inicio y esperan que a pesar de la enfermedad el paciente eventualmente se independizará, en un sentido material y práctico, al respecto de la perspectiva a largo plazo de la vida del paciente muchos padres vacilan entre la esperanza y la ansiedad. Los padres se sienten preocupados que el paciente no sea capaz de manejar su vida sin el cuidador paterno y se aíse, sea negligente o se arruine financieramente (Jungbauer y Angermeyer, 2002).

- *Creencias con componentes catastróficos:* Para uno de los grupos de cuidadores estas circunstancias habían afectado seriamente sus pensamientos acerca de la vida y de la muerte, ambos tipos de pensamientos en conexión con su paciente enfermo y en términos de pensamientos suicidas respecto a ellos mismos. Además, estos mismos cuidadores creían que el paciente enfermo se encontraría mejor muerto, y/o deseaban que ellos y el paciente nunca se hubiesen conocido o que el paciente nunca hubiera nacido; las cuidadoras de sexo femenino eran más propensas a creer que el paciente estaría mejor muerto (Östman y Kjellin, 2002).

d) Estigma

La actitud hacia la enfermedad mental predispone las reacciones hacia la problemática que se vive; además se toma una visión emocional determinada por un componente afectivo, resultado de la experiencia adquirida que obedece al medio cultural (Rascón, Díaz, López y Reyes, 1997).

Se propone que existe una carga adicional compuesta por ansiedad y sentimientos de estigmatización, relacionados a los muy difundidos prejuicios acerca de los enfermos mentales y la asistencia psiquiátrica. El estigma es una marca y elemento de vergüenza y puede ser adquirido por otros que estén asociados cercanamente al individuo enfermo (Greenberg et al., 1993; Jungbauer y Angermeyer, 2002).

El estigma es uno de los elementos de la carga subjetiva más invasivos para las familias que tienen un enfermo mental se ha encontrado que los niveles de carga subjetiva estaban relacionados con la percepción de estigma en las madres de pacientes diagnosticados con esquizofrenia (Greenberg et al., 1993).

Lo anterior coincide con que el estigma no solamente afecta a la gente con una enfermedad mental, sino también a sus familias. Al proceso por el cual una persona es estigmatizada en virtud de la asociación con otro individuo estigmatizado se le ha llamado “cortesía” o estigma “asociativo”. Cuando se es un familiar cercano a una persona con una enfermedad mental severa se crea *“una posición particularmente difícil y delicada si no se sustraen a sí mismos, pues ellos son señaladores y señalados”* (Östman y Kjellin, 2002, p. 494).

e) Redes sociales

La familia, vecinos y amigos dejan de visitar al cuidador y no proporcionan el apoyo necesitado, esto contribuye al aislamiento social, al mal funcionamiento laboral, y a empobrecer la calidad de vida. Así mismo, pueden ser consideradas como predictoras de la exacerbación de los síntomas de recaídas y hospitalizaciones en el paciente; ya que una reducción en el apoyo social práctico recibido por la familia incrementa la carga objetiva y subjetiva; además, aumenta la probabilidad de presentar problemas de salud (Adams, 1996; Magliano et al., 2000; Östman y Kjellin, 2002; Rascón, Díaz, López, y Reyes, 1997).

MacInnes y Watson (2002) sugieren que las relaciones familiares conflictivas incrementan la severidad de la carga pues aumentan las dificultades entre los cuidadores primarios y otros parientes.

Se ha demostrado que una alta proporción de cuidadores consideraron que el paciente con enfermedad mental había afectado sus posibilidades de tener compañía, había influido en sus relaciones con otros y que también los había llevado a presentar problemas de salud (Östman y Kjellin, 2002).

En general, parece que la reducción en el apoyo social práctico recibido por la familia incrementa la carga objetiva y subjetiva (Magliano et al., 2000).

2.1.7 Variables de recurso

Las variables de recurso son aquellos factores internos o externos que pueden ayudar a que las conductas, emociones y cogniciones del cuidador sean más adaptativas y favorables y en consecuencia le benefician al mismo, al paciente y a su entorno.

a) Afrontamiento

A pesar de las estrategias de afrontamiento mejoradas durante el curso de la enfermedad, los episodios esquizofrénicos son temidos enormemente por los cuidadores pues saben por experiencia que sus propias habilidades para ayudar están limitadas en esta situación. De cualquier modo, los cuidadores ganan más y más conocimiento estructurado sobre la enfermedad, pero aún tiene que proporcionar comprensión y empatía hacia el paciente. La esquizofrenia es vista como un evento impredecible que hace sentir a los cuidadores débiles a pesar de sus esfuerzos por afrontarla. La enfermedad es frecuentemente percibida como una amenaza latente durante las fases no agudas de la misma (Jungbauer y Angermeyer, 2002).

En un estudio realizado por Tennakoon et al. (2000) en el que entrevistó cuidadores de pacientes que presentaban el primer episodio psicótico, se les preguntó acerca de sus experiencias de cuidado, estrategias de afrontamiento, y malestar. Muchos de los cuidadores en la presente muestra utilizaban ambas, las estrategias de afrontamiento dirigidas tanto al problema y hacia la emoción preferiblemente que las estrategias “espirituales” (fe).

Magliano et al. (2000) reporta en su estudio que cuando los cuidadores de pacientes con esquizofrenia mejoran sus estilos de afrontamiento es posible que la carga se reduzca después de algunos años. Las reducciones más grandes en la carga objetiva y subjetiva se encontraron entre cuidadores que:

- Redujeron su evitación del paciente.
- Se volvieron menos resignados
- Incrementaron sus actitudes positivas hacia el paciente.

b) Conocimiento del cuidador

Si los cuidadores reciben educación respecto a la enfermedad pueden ajustarse y anticiparse al declive del paciente más fácilmente así como institucionalizarlo cuando la situación se vuelve inmanejable; pueden sensibilizarse respecto a la importancia de prevenir la posible ocurrencia de sintomatología ya que ellos mismos parecen darle gran importancia a la dimensión del conocimiento cuando adscriben la responsabilidad al paciente (Dyck et al., 1999; Provencher y Fincham, 2000).

Magliano et al. (2000) sugiere que una reducción significativa de la carga puede esperarse sobretodo después de una intervención psicosocial, encontrándose un mejoramiento en:

- La tolerancia de los cuidadores hacia la conducta del paciente (como se ha sugerido por los altos niveles de actitudes positivas del cuidador hacia el paciente y los niveles mas bajos de evitación y resignación)
- Apoyo práctico provisto por las familias que proviene de su red de apoyo social.
- El curso de la enfermedad del paciente (sugerido por el menor número de admisiones en el periodo de seguimiento comparado con el año precedente al reclutamiento)
- El funcionamiento social del paciente.

c) Apoyo social y Fe

Dyck et al. (1999) encontraron algunas variables de recurso como la satisfacción con el apoyo social pues ésta estaba relacionada con un decremento en la carga objetiva y subjetiva, así como que predecía el decremento en la frecuencia de episodios de enfermedades infecciosas. Así mismo, hallaron que fue significativo que las estrategias de afrontamiento expresadas por los cuidadores involucraran fe (religiosidad) y que ésta era considerada otra variable de recurso.

Östman y Kjellin (2002) observaron que la mayoría de los cuidadores obtuvieron apoyo en sobrellevar la carga de estar relacionado con una persona que padeciera una

enfermedad mental severa, mayormente por otros miembros de la familia o redes de apoyo de amigos cercanos y más raramente de empleados de los servicios psiquiátricos.

Concluyendo, la literatura indica que:

- El diagnóstico psiquiátrico tiene un efecto mínimo sobre la carga
- Existe un consenso en el efecto de los síntomas del paciente sobre la carga
- No hay un consenso claro en el efecto de la duración de la enfermedad del paciente sobre la carga
- Ni la duración de la hospitalización ni el tipo de tratamiento afecta a la carga
- No se ha encontrado diferencia en la carga cuando es comparada entre padres y parejas y los resultados de los estudios en la diferencia entre la carga en los padres y parejas por un lado, y los hijos y hermanos de los pacientes por otro, no son consistentes
- Las intervenciones familiares (consejería, psicoeducación) parecen tener un efecto positivo sobre la carga (Lowyck et al., 2001).

2.2 Emoción Expresada

2.2.1 Antecedentes del Constructo Emoción Expresada (EE)

El clima afectivo de las familias con un miembro esquizofrénico ha sido objeto de estudios desde hace décadas, se ha planteado que dentro del núcleo familiar existen factores estresantes que pueden influir en las recaídas o en la presencia y exacerbación de síntomas en el paciente enfermo (Rascón, Rascón, Díaz y Valencia, 1999).

Uno de los pioneros en el estudio de Emoción Expresada (EE) fue Brown, desde 1972, presentó pruebas acerca de la influencia de las familias sobre el desarrollo de la enfermedad; observó que los pacientes empeoraban al regresar a sus familias y no al regresar a ambientes no familiares. Entrevisto a “pacientes clave”, después de ser dados de alta y se percató de que los valores que influían en el resultado eran el número de comentarios desagradables y el grado de hostilidad expresada, y no solo ello sino

también el tono de la voz y la manera de expresarlos. El conjunto de estas medidas dio una puntuación general de “emoción expresada” (EE) (Birley y Hudson, 1990).

Si se encuentra que un familiar tiene una alta EE, toda la vivienda se puntúa como alta en EE, asumiéndose que dicho familiar establece el tono emocional predominante. Ya que en la práctica es relativamente raro encontrar a dos miembros con diferentes resultados en la EE: a este tipo pertenecen el 10-15% (Leff, 1996).

2.2.2 Definición de la EE

El consenso es que la EE representa un aspecto de las interacciones familiares que se observan en las actividades de la familia por lo que ésta influye sobre las actitudes y conductas de la misma hacia el “blanco” (Mc Cleary y Sanford, 2002).

Rascón (1999, p.57), la define como un *“estado psíquico caracterizado por sentimientos, emociones y actitudes acompañados casi siempre de una expresión motora, a menudo intensa, respecto al familiar enfermo”*.

2.2.3 Definición de los componentes de la EE

La EE se divide en 3 dimensiones: crítica, hostilidad y sobreinvolucramiento emocional que a continuación se describen:

a) Crítica (CC)

La CC es definida como *“aquellos comentarios o aseveraciones que por la manera en que son expresados, constituyen comentarios desfavorables sobre la conducta o personalidad del individuo a quien se refieren, es decir, es el mostrar aversión o desaprobación de la conducta o características de una persona”*. (Kuipers y Bebbington, 1988; Leff y Vaughn, 1985; citados por Rascón, Rascón, Díaz y Valencia, 1999, p.58).

Para otros autores la CC hace referencia “a la frecuencia de comentarios o declaraciones que indican disgusto, molestia, sentimientos negativos o resentimientos por una conducta en particular o características de personalidad del individuo” (Bolton et al., 2003; King y Dixon, 1996; Peris y Baker, 2000).

b) Hostilidad (H)

La H se considera presente cuando el paciente es atacado por lo que es (su persona), más que por lo que hace (su conducta). Generalmente lo que manifiesta es una dificultad para tolerar y algunas veces comprender la situación del familiar enfermo. Generalmente la H se presenta si existe CC, por tal razón tiene poco valor como predictor independiente. No obstante los comentarios críticos pueden variar bastante en intensidad y en el rango de conductas a las que se refieren, ya que un cuidador altamente crítico no es necesariamente hostil (Bolton et al., 2003; King y Dixon, 1996; Leff y Vaughn, 1985; Kuipers y Bebbington, 1988, citados por Rascón, Rascón, Díaz y Valencia, 1999).

c) Sobreinvolucramiento emocional (SE)

El SE es exhibido cuando un padre expresa una cantidad exagerada de emoción con respecto al paciente o tiende a sobreidentificarse con él o ella. Este sobreinvolucramiento frecuentemente se presenta como preocupación pero tiende a cruzar una línea y se convierte en intrusivo en su naturaleza (Hall y Docherty, 2000).

El SE basa en criterios que incluyen “una respuesta emocional exagerada, conductas de autosacrificio, intromisión y sobreprotección conductual, todas estas extremas” (Bolton et al., 2003; King y Dixon, 1996; Peris y Baker, 2000).

Levy (1943; citado por Bentsen et al., 1996) menciona que las características de el SE son: a) contacto excesivo, b) infantilización. c) prevención de conductas independientes y d) falta o exceso de control materno; ya sea una o ambas.

2.2.4 La EE como predictor del índice de recaídas

Investigaciones realizadas por Brown et al. (1972, citados por Birley y Hudson, 1990) han demostrado que pacientes que viven en hogares con uno o más miembros con niveles altos de EE así como altos niveles en los componentes CC y SE tienen un 58% de riesgo de recaer en los próximos nueve meses que los que viven con cuidadores con una puntuación baja de EE (16%); además, encontraron que si estaba en contacto estrecho con aquella persona entonces el paciente tenía un gran riesgo de experimentar un riesgo en la sintomatología (Hall y Docherty, 2000; King y Dixon, 1996; Miklowitz et al., 1989; Parker, Rosen, Emdur y Hazdi-Pavlovic, 1990; Stirling, Tantam, Thomas, Newby, Montague, Ring y Rowe, 1993).

La medición de la EE actualmente se desarrolla y utiliza a nivel mundial en diversos trastornos psiquiátricos. Los resultados han sido consistentes: diversas investigaciones han corroborado el valor predictivo de la EE, además de estar asociada con un mal curso y pronóstico clínico, así como identificable a través de las culturas (Hashemi y Cochrane, 1999; Mc Cleary y Sanford, 2002).

La EE es considerada un predictor importante de recaída y no sólo de recaída que implique una hospitalización, sino también una recaída sintomática en la que se exacerban los síntomas. El paciente puede estar estable y seguir presentando síntomas como aislamiento, depresión, etc. afectándose así su funcionamiento e incluso la atmósfera familiar (Rascón, Rascón, Díaz y Valencia, 1999).

Butzlaff y Hooley (1998) realizaron un meta-análisis en el cual se estudio el valor predictivo del constructo EE para esquizofrenia, trastornos del estado de ánimo y trastornos alimenticios. El estudio constó de 27 investigaciones que analizaban la relación entre la EE y los resultados de pacientes esquizofrénicos. Los resultados confirmaron que la EE es un predictor significativo y fuerte en las recaídas en esquizofrenia. Un análisis adicional muestra que la relación EE-recaída es más fuerte para los pacientes esquizofrénicos crónicos. Aunque el constructo EE ha sido ampliamente examinado en la investigación con esquizofrenia, para los trastornos del estado de ánimo y alimenticios, la EE fue altamente significativa; parece tener similares efectos que para la esquizofrenia. Aunque la EE predice recaídas a pesar de la

cronicidad del paciente, la asociación incrementa en cuanto es más crónica la enfermedad del mismo. Una explicación es que la medición del ambiente familiar (EE) es más fiable cuando el paciente ha estado enfermo por bastante tiempo. Otra posibilidad es que estos pacientes puedan llegar a ser más sensibles hacia la EE por la continuidad de la enfermedad, quizás este proceso se asemeje a la sensación de tener una astilla en el dedo. La EE puede jugar un rol análogo en el curso de los trastornos del estado de ánimo y alimenticios.

2.2.5 Variables sociodemográficas

Son diversos factores los que influyen sobre los índices de EE que reportan los cuidadores.

a) Sexo del paciente

Se ha encontrado que los niveles de EE pueden variar de acuerdo al género del paciente; existe evidencia en la que las actitudes hacia el paciente son distintas dependiendo de si el paciente es un varón o una mujer. En los pacientes varones la primera hospitalización se da a una edad temprana, además que tienden a tener un nivel inferior de funcionamiento premórbido un curso y funcionamiento pobre y un bajo nivel de funcionamiento social y más síntomas negativos. Familias de pacientes varones tienden a tener altas expectativas del paciente, es menos probable que toleren las conductas del paciente y que las hospitalizaciones sean más prolongadas en contraparte a las pacientes mujeres (Davis, Goldstein y Neuchterlein, 1996).

En un estudio Vaughn (1984, citados por Davis et al., 1996) encontró que EE alta predice recaídas para pacientes varones 19 de 29 (66%) y de 2 de 12 (17%) en hogares con baja EE. Para las mujeres 1 de 7 (14%) de estas en hogares con alta EE y 1 de 6 (17%) en baja EE.

b) Ocupación

En particular CC y H altos se asocian si el paciente no trabajaba o estudiaba previo a la admisión, mientras que niveles elevados de SE son asociadas con las características del

cuidador como si es mujer, vive sola y pasa mucho tiempo con el paciente. Es probable que si los pacientes trabajan o estudian previo al internamiento, el cuidador probablemente muestre bajos niveles de CC, H y EE. Los cuidadores con actitudes críticas y hostiles estimulan o apoyan menos al paciente para mejorar sus habilidades laborales. Puede ser una carga para el cuidador que el paciente no esté trabajando, lo que puede hacer al cuidador más crítico hacia el paciente (Boye, Bentsen, Notland, Munkvold, Lersbryggen, Oskarsson, Uren, Ulstein, Bjorge, Lingjaerde y Malt, 1999; Stirling et al., 1993)

c) Parentesco

El sobreinvolucramiento emocional de los padres puede suponer un mal resultado en el curso de la esquizofrenia. Mediante un estudio realizado por Bentsen et al. (1996) se mostró que el SE fue relacionado significativamente con un pronóstico y resultados pobres, aunado a características particulares del cuidador como: madre, soltera, que pase más tiempo con el paciente; por parte del paciente: que no haga uso de sustancias, más depresión-ansiedad, y bajas conductas críticas y conductas agresivas; parece que los niveles de SE en las madres son más altos que en los padres. Los cuidadores que no tienen pareja presentan mayor malestar respecto al cuidado del paciente esquizofrénico.

2.2.6. Variables Estresoras

a) Sintomatología del paciente

La enfermedad mental, quizás por sus formas de manifestarse o por el pronóstico frecuente de cronicidad, suele ser una de las que más sentimientos negativos genera: temor o ansiedad ante la imprevisibilidad de las respuestas, falta de habilidades para afrontarlas eficazmente. Ello hace que con frecuencia los cuidadores experimenten agotamiento y sentimientos de culpabilidad (Fornés, 2003).

Para las subescalas: los altos niveles de CC en la admisión fueron asociados respecto al paciente: falta de empleo, más conductas problemáticas y más síntomas positivos y ansiosos reportados por los pacientes, los pacientes eran percibidos como menos enfermos. Los síntomas depresivos-ansiosos del paciente pueden ser experimentados

como difíciles de afrontar para el cuidador así que el paciente es admitido cuando está menos enfermo. Altos niveles de Hostilidad en la admisión del paciente fueron asociados con falta de empleo y más de 3 hospitalizaciones previas. Los cuidadores con alto-alto SE percibieron más síntomas a la admisión que los pacientes que tenían cuidadores en el grupo de alto- bajo SE (Boye et al., 1999).

Los factores dinámicos de la familia pueden también explicar porqué algunos pacientes son admitidos cuando el paciente está moderadamente enfermo. Un nivel de CC bajo estable en el tiempo fue asociado con un mejor funcionamiento cognitivo del paciente que un nivel inestable de CC. Las funciones cognitivas reducidas pueden hacer la enfermedad más obvia al cuidador, haciendo que el cuidador sea menos crítico (Boye et al., 1999).

Mientras que Bentsen et al., (1996) reportaron una baja prevalencia de CC y H; en contraparte el SE presento mayor incidencia esto es explicado como una forma de reacción para los sentimientos de hostilidad del cuidador hacia el paciente. La agresión puede ser subsecuente por el SE del padre, por la necesidad de dominancia o por el temor de agresión por parte del paciente. Los resultados sugieren que los pacientes demostraron una agresión interna en lugar de una agresión aparente.

b) Primer episodio, primera hospitalización, recaída o reingreso (tiempo de evolución, cronicidad)

La enfermedad del paciente trae consigo expectativas hacia el tratamiento y en muchas ocasiones estas no son realistas. Los cuidadores pueden culpar al paciente y con el fin de controlar la situación los cuidadores pueden ser críticos; lo que puede estresar al paciente e iniciar un círculo vicioso (Boye et al., 1999).

Los criterios de una recaída psiquiátrica incluyen: (a) la recurrencia o exacerbación de síntomas psicóticos (delirios, alucinaciones y/o desórdenes formales del pensamiento) basados en una declaración explícita de recaída o exacerbación de síntomas psicóticos en el record psiquiátrico; (b) un incremento significativo en la medicación antipsicótica; y (c) síntomas psicóticos persistiendo al menos una semana. Todos los criterios tienen

que estar presentes para ser relacionados a una recaída (Linszen, Dingemans, Van, Nugter, Scholte, Lenior y Goldstein, 1996).

Cuando el paciente es internado se percibe una carga familiar alta cuando son asociadas variables como las hospitalizaciones, niveles altos en las escalas de CC, SE y EE, después de la admisión los niveles bajan; mientras que los puntajes elevados en la H se asocian con tres hospitalizaciones previas (Boye et al., 1999)

c) Contacto cara a cara

El contacto cara a cara, se refiere a un contacto excesivo entre paciente-cuidador. Los cuidadores varones muestran una menor búsqueda de contacto en comparación con las mujeres; ellos muestran un estrés bajo con respecto al cuidado pero se eleva en cuanto incrementa el contacto interpersonal con el paciente (Bentsen et al., 1996).

Si el cuidador entrevistado fue la madre, vive con el paciente y pasa más de 35 hrs. a la semana con él se obtiene una predictibilidad positiva y sensibilidad hacia la EE, en específico en la subescala de SE. Los cuidadores con un nivel alto de SE presentan más contacto cara a cara con el paciente por lo que acuden tardíamente a los servicios cuando el paciente presenta una recaída en comparación con los cuidadores con bajo SE (Boye et al., 1999). Esto puede sugerir que cuando el contacto es alto, el paciente es más obediente, y un alto SE es más efectivo para controlar al paciente, cuando el contacto es bajo, el paciente puede mostrarse más desafiante (Bentsen et al., 1996).

El índice de EE así como las subescalas de EE no son siempre estables en el tiempo aunque un contacto cara a cara elevado con el paciente antes de la admisión puede ser un predictor de posteriores niveles altos de SE (Boye et al., 1999).

d) Adherencia al tratamiento

Sellwood, Tarrier, Quinn y Barrowclough (2003) confirmaron que la EE estaba relacionada con el cumplimiento; cuando los cuidadores exhibían baja EE los pacientes más viejos tendían a ser más cumplidos, pero con los cuidadores con alta EE, el aumento de la edad no actuaba como un factor “protector” para el cumplimiento. Los

hallazgos son consistentes con la perspectiva de que la EE puede exacerbar el no-cumplimiento gracias a las restricciones percibidas impuestas a los pacientes, pero es importante notar que el no-cumplimiento bien puede evocar la EE en los cuidadores. Es posible que los efectos de la EE sobre el cumplimiento estén más marcados en el inicio de la enfermedad cuando los pacientes son más jóvenes y sea más probable que estén en casa. Si los pacientes viven con cuidadores son más propensos a cumplir que si viven separados de su familia.

2.2.7 Variables de vulnerabilidad

a) Afrontamiento

Se ha sugerido que la forma en la que los padres de pacientes afrontan el estrés puede afectar su percepción e interacción con su progenie esquizofrénica. Hooley (1985, citado por Hall y Docherty, 2000) ha propuesto que la EE (altos niveles de CC o SE) puede ser un intento del padre para afrontar lo que frecuentemente es el comportamiento incontrolable del paciente.

Pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores fueron entrevistados por Scazufca y Kuipers, (1999) en un estudio longitudinal (9 meses), en el que fueron evaluados los síntomas del paciente y los estilos de afrontamiento, la carga, el estrés y los niveles de EE de los cuidadores. El afrontamiento dirigido hacia el problema fue el estilo más utilizado seguido de la búsqueda de apoyo social y evitación, resultados similares se obtuvieron en el seguimiento. La evitación fue fuertemente relacionada con carga, estrés y EE (específicamente SE) alta y estado general de salud en ambas mediciones. Los cuidadores con sentimientos de carga altos usaron más la evitación y la búsqueda de apoyo social. Cuidadores con baja EE y carga tiene menor búsqueda de apoyo social que los cuidadores de alta EE. Las estrategias de evitación son utilizadas a nivel cognitivo y no conductual. Los cuidadores utilizaron los estilos con mayor frecuencia en el lapso que el paciente tuvo un episodio psicótico y de admisión al hospital, que cuando fue dado de alta. El uso de menor afrontamiento fue seguido de una mejoría en los sentimientos de carga en el cuidador; los estilos de afrontamiento demuestran una relación lógica hacia la evaluación y la emoción.

Por su parte Hall y Docherty (2000) reportaron que los padres que eran más asertivos y que tenían progenie agresiva hacían muchos comentarios críticos. Lo que indica que dichos padres pueden haber estado haciendo comentarios críticos como reacción a la conducta inaceptable de su progenie pero estos comentarios fueron también resultado de su propio estilo asertivo de afrontamiento.

Barrowclough y Parle (1997) exploraron las relaciones entre las variables de evaluación (evaluación de la amenaza del síntoma, evaluación primaria) y el control percibido de los síntomas (evaluación secundaria), la EE y el malestar psicológico en los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos. Sus resultados fueron que el mayor malestar asociado a problemas estaba significativamente relacionado a la categorización de alta EE. Se sugiere que este hallazgo es consistente con la evaluación de los cuidadores con alta EE acerca de los síntomas pues los perciben como más amenazantes que los cuidadores con baja EE. Se encontró que los cuidadores más molestos por los síntomas hacían más comentarios críticos y si al enfrentar los síntomas dudaban poder afrontarlos o controlarlos, eran más propensos a ser hostiles. Los cuidadores con SE estaban también molestos por los problemas, pero reportaban menores problemas en el afrontamiento. El estar molestos por los aspectos de la conducta del paciente es una parte necesaria de los comentarios críticos y bajas expectativas de control sobre experiencias aversivas están asociadas con enojo y hostilidad. Las cuidadoras femeninas eran más propensas a sentir malestar mientras el paciente estaba hospitalizado

b) Atribuciones

Teorías e investigaciones sugieren que los cuidadores con alta EE, en sus componentes de CC y H, son más propensos a ver las conductas del paciente como problemáticas y atribuir la causa de estas conductas como factores internos y personales del paciente. Mientras que los cuidadores que presentan SE piensan que las conductas del paciente son causadas por factores externos y están más allá de su control (Tarrier, Sommerfield y Pilgrim, 1999).

La percepción de los cuidadores con alta EE sobre la controlabilidad de los problemas de los pacientes fue relacionada significativa y positivamente con el grado de control que ellos ejercen hacia el paciente. Los pacientes con esquizofrenia quienes viven con

cuidadores que son clasificados como de alto control son más propensos a recaer que aquellos pacientes que viven con cuidadores que ejercen bajo control. Los cuidadores que piensan que el paciente es responsable de su conducta pueden reaccionar con crítica cuando el paciente no se comporta de acuerdo a lo que el cuidador espera, mostrándose más persistentes o exigentes respecto al cambio de conducta en el paciente (Hooley y Campbell, 2002).

c) Estigma

El estigma es frecuentemente conceptualizado como una influencia intolerable existente en el ambiente externo, que infringe estragos en la vida de aquellos que son objetos de éste. En esta conceptualización, los objetivos son vistos como receptores pasivos. El efecto más dañino del estigma y la discriminación es la internalización subjetiva de éstas evaluaciones negativas, un proceso cognitivo que se puede alterar y al que las personas se pueden resistir (Phillips, Pearson, Li, Xu y Yang, 2002).

El efecto del estigma en la vida fue mayor en pacientes masculinos y para pacientes más jóvenes en el inicio de la enfermedad ya que las expectativas sociales para ellos son mayores. A mayor tiempo de persistencia de la enfermedad era más difícil para las familias guardar “el secreto familiar”; entre más miembros de la comunidad se daban cuenta de la enfermedad, las consecuencias sociales negativas para la familia (las temidas y las actuales) incrementaban. El hallazgo más importante de este estudio fue la relación extremadamente fuerte entre la EE alta y los efectos reportados del estigma tanto en los pacientes como en los familiares. El nivel de EE del respondiente fue el predictor más importante de la magnitud percibida del efecto del estigma en la vida del paciente y otros miembros de la familia. Se hipotetizó que la alta EE y una sensibilidad aumentada hacia los efectos del estigma estaban reforzados mutuamente. (Phillips et al., 2002).

2.2.8 Emoción expresada ¿rasgo o estado?

Generalmente mayor malestar es experimentado por todos los miembros de la familia cuando el desorden es crónico (Hodes, Garralda, Rose y Schwartz, 1999).

Un aspecto del paradigma de la EE que no ha sido resuelto es si la EE es un rasgo o característica de la comunicación parental o un producto de las interacciones entre un padre y un familiar enfermo (estado) (Schreiber, Breier y Picar, 1995).

Schreiber et al. (1995) se plantearon la pregunta de si la EE es una respuesta característica de los padres (rasgo) o una respuesta parental a circunstancias o personas específicas (estado). En este estudio se compararon niveles de EE de padres hacia sus hijos que tienen un hijo con esquizofrenia y los niveles de EE de los mismos padres hacia otro de sus hijos no esquizofrénico, se les preguntó por el episodio más severo de la enfermedad en el pasado y el más severo periodo de estrés referente al hijo sano. Los datos de este estudio sugieren que la variables de EE de SE y calidez están relacionadas al estado. No hubo diferencias significativas en los comentarios críticos. Se interpretaron los niveles significativamente altos de SE hacia el hijo con esquizofrenia y la calidez hacia el hijo sano como respuestas parentales hacia las necesidades de la situación de cada hijo. La literatura sugiere que los niveles más altos de SE hacia el hijo con esquizofrenia puede interferir con la autonomía de ese hijo. Otra posible interpretación sería que los niveles más altos de SE hacia este hijo pueden ser una respuesta a los aspectos de la discapacidad crónica de la enfermedad y a una creencia de los padres de que un aumento en el involucramiento facilitaría el incremento en la funcionalidad de su hijo. El nivel elevado de calidez hacia el hijo sano puede indicar que un evento en particular, estresante, era percibido como temporal por el padre y no interrumpía las interacciones padre-hijo que caracterizan los niveles de "calidez". Al contrastar estos datos sobre el SE y la calidez se sugiere que la presencia de la enfermedad genera una respuesta de SE, mientras el estrés en la progeñie genera una respuesta de calidez de parte de los padres.

En su estudio Hooley y Campbell (2002) mencionan que pacientes al cuidado de familiares con alta EE no tienen más síntomas negativos que los pacientes al cuidado de familiares con baja EE. Esto sugiere que los niveles similares de sintomatología o problemas conductuales pueden provocar diferentes reacciones en los cuidadores dependiendo de sus diferencias en reactividad. En otras palabras los índices de los cuidadores pueden ser rasgo o estado, la EE puede ser probablemente un reflejo de la dinámica entre el paciente y las características del cuidador. Una hipótesis puede explicar por que EE alta puede ser relacionado con ciertas variables en los pacientes. En

algunos cuidadores la interacción con el paciente se manifiesta mediante la CC o en el control de conductas.

2.2.9 Relación entre la carga y la emoción expresada

Han sido pocos los estudios que han abordado la relación entre los constructos carga y emoción expresada uno de ellos fue el realizado por Scazufca y Kuipers (1996) este estudio examinó cómo los niveles de EE en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia estaban relacionados con la carga que experimentaban por el cuidado y sus percepciones de los déficits del paciente en la ejecución social de su rol. Fueron evaluados 50 pacientes recientemente admitidos en el hospital que cumplían los criterios diagnósticos de esquizofrenia o trastorno esquizofreniforme para determinar sus síntomas positivos y negativos. Fueron entrevistados 50 cuidadores que estaban en contacto estrecho con los pacientes para evaluar la EE (por el CFI) y la carga (mediante el SBAS).

Los principales hallazgos de la presente investigación fue que los cuidadores que reportaron mayores niveles de EE también reportaron más carga en todas las áreas examinadas, percibían mayores déficits en la ejecución del rol social del paciente, y eran menos propensos a estar trabajando que los cuidadores con baja EE. Que la EE, la carga y la ejecución social del rol del paciente están relacionados. El status de empleo del cuidador fue la única característica sociodemográfica de pacientes y cuidadores que estuvo estadísticamente asociada con el nivel de EE y se encontró que era un predictor independiente de la misma. Se puede suponer que los cuidadores que trabajan tienen ciertas características, quizás una red social más amplia y menos tiempo de verse involucrados en la rutina del paciente, siendo menos críticos, hostiles o sobreinvolucrados con el paciente. Las autoras encontraron que las medidas de carga y EE eran más dependientes de la evaluación del cuidador de la condición del paciente más que de sus déficits actuales. La medida de EE puede ser conceptualizada como una medida de la calidad de la relación entre los pacientes y los cuidadores vista desde la evaluación del cuidador de las circunstancias. El hecho de que los cuidadores con alta EE reportaron mayores niveles de carga que los de baja EE no significa que los de baja EE no se ven afectados por el impacto del cuidado. Los resultados muestran que ambos grupos afrontan altos niveles de demandas y frecuentemente tiene que ayudar con

número de tareas básicas que no se esperan normalmente cuando se vive con otro. El hecho de que carga y EE estén relacionadas puede facilitar la identificación de las familias que se beneficiarían más de la intervención.

En 1998 Scazufca y Kuipers buscaron explicar si los cambios en los niveles de EE a lo largo del tiempo están asociados con modificaciones en la carga del cuidador y su percepción del funcionamiento social del paciente. En el presente estudio se evaluaron a 50 pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y 50 cuidadores. Se les dio seguimiento nueve meses después de su egreso sólo a 36 pacientes y 31 cuidadores. Ambas mediciones incluyeron la sintomatología del paciente y la EE de los cuidadores, carga y funcionamiento social del paciente. 23 cuidadores (64%) tenían el mismo nivel de EE en ambas mediciones, 9 cambiaron de alta a baja y 4 de baja a alta.

Los resultados muestran que los cuidadores que cambian de alta a baja EE se presentan más frecuentemente que los que cambian de baja a alta EE. Los cuidadores que cambian de alta a baja EE muestran una mejoría en los sentimientos de carga y la percepción del funcionamiento social del paciente a comparación de los grupos de cuidadores que tienen niveles estables. Las variables que mejor predicen el cambio de EE son la carga del cuidado y las horas de contacto entre los pacientes y los cuidadores. La mejoría en los sentimientos de carga (objetiva y subjetiva) y la percepción de funcionamiento social, son más acentuadas para los cuidadores que cambian de alta a baja EE, a pesar de que no se encontraron diferencias entre los cuatro grupos del cambio de EE, funcionamiento social y sintomatología negativa del paciente. Esto refuerza la idea de que el asunto es más la evaluación del cuidador que tiene de las condiciones del paciente, que los déficits que son mostrados por el paciente. Uno de los factores importantes que influyen en el cambio de los cuidadores de alta a baja EE es el grado de mejoría en ambos tipos de carga (objetiva y subjetiva) esto sugiere una fuerte asociación entre los cambios de niveles de EE y los sentimientos de carga.

Boye et al., (1999) concuerda con los resultados anteriores concluyendo que a percepción de carga se relaciona con la CC o la EE en las fases agudas. La percepción global de la carga familiar parece ser causada por los problemas conductuales del paciente y estos se relacionan con la EE y sus subescalas, por lo tanto, altos niveles de carga parecen estar relacionados con altos niveles de EE y CC.

2.3 Modelos Explicativos

a) Creencias o atribuciones

La relación entre las cogniciones, afecto y conducta parentales pueden ser entendidas con la teoría atribucional de la emoción, Weiner (1986,1993 citado por Hooley y Campbell, 2002) refiere que las atribuciones causales que hace la gente a cerca de los eventos en su vida dan como resultado ciertas emociones, este es el proceso por el cual el cuidador determina el grado en el que el paciente es visto como la principal causa de la ocurrencia de la conducta. Es así como el cuidador determina la responsabilidad del paciente, la cual descansa sobre la evaluación secuencial de cuatro dimensiones. Estas son: el conocimiento de las posibles consecuencias de la conducta, la intencionalidad de la conducta, la presencia de factores coercitivos que forzan al paciente a comportarse de tal manera (p.e. alucinaciones ordenatorias y presión de pares) y, la capacidad del paciente para entender la equivocación moral de la conducta, la cual puede ser alterada por los déficits cognitivos asociados a la esquizofrenia.

Esta presencia de fuerzas coercitivas y limitaciones en la capacidad del paciente probablemente pueden afectar los juicios de responsabilidad de la conducta del mismo. Una vez señalado el responsable, el proceso de asignación de la culpa ocurre, la culpa es moderada o no asignada en absoluto cuando el cuidador acepta parcial o totalmente las excusas del paciente; los juicios de culpa no son afectados cuando el cuidador rechaza las excusas del paciente. Para este modelo la determinación de la causalidad de la severidad de la sintomatología, en particular de los síntomas negativos descansa en la atribución de culpa o responsabilidad que el cuidador deposita en el paciente, por ende, los juicios provenientes del cuidador están basados principalmente en la evaluaciones y atribuciones que realiza al respecto de la conducta del paciente más que a la sintomatología del mismo. Por ello, la evaluación de la sintomatología es importante puesto que la carga es producto del proceso que realiza el propio cuidador acerca de la responsabilidad de los síntomas del paciente, pues esto implica que se pueden modificar en base a la voluntad del mismo. (Provencher y Fincham, 2000)

Esta teoría ha sido aplicada para entender la EE; este modelo sugiere que las atribuciones son vistas como la causa de las conductas difíciles, el control de estas es

responsabilidad del paciente por lo que él se adelanta a las respuestas emocionales negativas como la crítica y hostilidad. Esto propone que la respuesta emocional es regulada por las respuestas conductuales hacia el paciente. Se ha establecido que cuidadores quienes se muestran críticos u hostiles muestran una tendencia a incrementar las explicaciones de las conductas y síntomas de su paciente en términos de una causa interna, personal y controlable por el paciente. Si los cuidadores culpan a los pacientes de sus conductas estos pueden ser más susceptibles al enojo e inclinarse hacia la crítica. (Bolton et al., 2003).

b) Vulnerabilidad al estrés

En el modelo de Pearlin et al. (1990, citados por Muela, Torres y Peláez, 2002) se propone que el cuidador ha de enfrentarse a una gran cantidad de estresores como consecuencia del cuidado del enfermo. Sin embargo estos estresores no se sitúan en el mismo nivel, sino que se considera a aquellos que se derivan directamente de la conducta del enfermo y de los cuidados del mismo como estresores primarios, mientras que los estresores secundarios serían los derivados de las evaluaciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de las interacciones de éste con otras personas (familiares, compañeros de trabajo, etc.) Estos estresores parecen tener mayor peso tanto en la generación del de estrés como en las consecuencias negativas asociadas como peor salud, mayor depresión y mayor carga

Mediante el modelo de vulnerabilidad al estrés señala que los miembros de la familia que se encuentran bajo agotamiento extremo en el momento del episodio agudo de su familiar enfermo pueden expresar dicho agotamiento mediante reacciones afectivas altamente negativas – notablemente CC y H- hacia el paciente (Zubin y Spring, 1977, citado por Goldstein, Miklowitz y Richards, 2002).

Uno de sus postulados menciona que existe cierta vulnerabilidad personal y ambiental y la combinación de factores protectores y la interacción con intermediarios cognitivos y psicosociales que influyen en diversos aspectos en los resultados del paciente. Los componentes de la dinámica familiar como las expectativas que la familia hace con respecto del funcionamiento del paciente y de la adaptación del paciente hacia dichas

expectativas puede reflejar la necesidad de adaptación de los individuos con esquizofrenia hacia su estructura ambiental (King y Dixon, 1996).

c) Afrontamiento

De acuerdo con Lazarus y Folkman (citados por, Barrowclough y Parle, 1997) el afrontamiento se refiere a "los esfuerzos cognitivos y conductuales realizados para manejar o controlar las demandas externas o internas evaluadas como abrumadoras o desbordantes de los recursos de la persona". Siguiendo con su teoría, las formas en las que los cuidadores afrontan la enfermedad de su paciente, se ve influida por las características personales y de la situación entre ambos: paciente y cuidador.

La carga, representa el monto de estrés resultante de la interacción entre una situación estresante (p.e. que la esquizofrenia esté presente en un ser querido y sus consecuencias sociales) y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores y sus recursos. Cuando los cuidadores son capaces de mejorar sus habilidades de afrontamiento, o mejora el funcionamiento social del paciente, es posible que la carga decremente después de varios años (11.4 ± 7.3 años) (Magliano et al., 2000).

Los cuidadores con alto malestar pueden evaluar los síntomas como intolerables y sentir un bajo control sobre su habilidad para manejarlos; los efectos de la tendencia a evaluar afectan de manera importante en el afrontamiento conductual y afectivo subsiguiente, este tipo de evaluación probablemente se exagera en situaciones difíciles. Ya que la alta EE esta asociada con la exacerbación de los síntomas del paciente, entonces la evaluación de la amenaza de los cuidadores será reforzada, mientras decrementarán sus sentimientos de control sobre las situaciones (Barrowclough y Parle, 1997; Scazufca y Kuipers, 1999).

Estos datos sugieren que la evaluación primaria (evaluación de daño) y secundaria. (evaluación de afrontamiento) contribuyen a la experiencia de carga del cuidador (Perlick, et al., 1999).

CAPITULO. 3 METODOLOGÍA

3.1 Planteamiento del problema y justificación

El interés de comprender el impacto sobre las familias con un paciente que padece esquizofrenia es de importancia debido a los cambios que surgirán en el estilo de vida y en las relaciones de la familia y al exterior de ésta; como una consecuencia de la evolución del trastorno. La finalidad de esta investigación es aportar datos para mejorar la relación entre el paciente y el cuidador, lo que beneficiará a ambos, dando como resultado el mejoramiento de la dinámica familiar; aunado a lo anterior se esperaría una mejora en la adherencia terapéutica por parte de los pacientes esquizofrénicos. Con el objetivo de brindar medios que pudiesen ser de utilidad para un mejor conocimiento del impacto psicológico que la esquizofrenia pudiese tener en el cuidador y en su relación con el paciente, el interés de esta investigación es el responder a: ¿Existe relación entre la carga subjetiva y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia?

3.2 Hipótesis

Ha1: Existirá relación significativa entre la carga subjetiva y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia.

Ho1: No existirá relación significativa entre la carga subjetiva y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia.

Ha2: Existirá relación significativa entre la carga global y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia.

Ho2: No existirá relación significativa entre la carga global y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia.

3.3 Objetivos

Objetivos Generales

- Identificar la carga subjetiva y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia, medidas a través del SBAS (Social Behaviour Assessment Schedule, Platt et. al., 1980) y el CEEE (Cuestionario-Encuesta Evaluación del nivel de Emoción Expresada, Guanilo y Seclén, 1993) respectivamente.
- Establecer la relación entre la carga subjetiva y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia.

Objetivos particulares

- Identificar la carga global y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia Establecer la relación entre la carga global y la emoción expresada en el cuidador del paciente diagnosticado con esquizofrenia.

3.4 Variables

Variable Dependiente:

- Emoción Expresada.

Variables Independientes:

- Carga global
- Carga subjetiva

Definición Conceptual

Variables Dependientes:

Emoción Expresada:

“Estado psíquico caracterizado por sentimientos, emociones y actitudes acompañado casi siempre de una expresión motora, a menudo intensa respecto al familiar enfermo (Rascón, 1999). Conformado por tres componentes:

- Crítica (CC) se refiere a “a la frecuencia de comentarios o declaraciones que indican disgusto, molestia, sentimientos negativos o resentimientos por una conducta en particular o características de personalidad del individuo” (King y Dixon, 1996; Peris y Baker, 2000; Bolton et al., 2003).
- Sobreinvolucramiento emocional (SE) se describe como “respuestas exageradas emocionales, autosacrificio inusual y dedicación, sobreinvolucramiento que sea considerado inadecuado para la edad del paciente y una incapacidad para mantener un límite entre la existencia del sujeto y la del paciente” (Vaughn y Leff, 1976, citado por Sánchez, 2001; Rascón, 1999).
- Hostilidad (H) es definida como “crítica generalizada, rechazo del paciente como persona o una combinación de crítica generalizada y rechazo” (Vaughn y Leff, 1976, citado por Sánchez, 2001; Rascón, 1999).

Variables Independientes:

Carga global:

“La totalidad de la experiencia de cuidado para con un familiar o amigo enfermo, incluyendo los efectos en el bienestar físico, psicológico y socioeconómico, así como la capacidad de afrontar y ajustarse a dicha circunstancia” (Ohaeri, 2003).

Carga Subjetiva:

La carga subjetiva es definida como “los sentimientos, actitudes y emociones que se relacionan con la experiencia del cuidar, como el dolor, el miedo, la tensión, el placer, el nerviosismo y la culpa” (Montgomery, 1985, citado por Foxall y Gaston-Johansson, 1996).

Operacionalización

Emoción Expresada:

Se evaluará mediante la aplicación del Cuestionario-Encuesta Evaluación del nivel de Emoción Expresada (CEEE) elaborado por Gaunilo y Seclén (1993, citado por Rascón, 1999) aplicada al cuidador responsable.

Carga Global:

Se evaluará a través de la aplicación del Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS) elaborado por Platt et al. (1980, citado por Otero y Rascón, 1988) aplicada al cuidador responsable.

Carga Subjetiva:

Se evaluará a través de la aplicación del Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS) elaborado por Platt et al. (1980, citados por Otero y Rascón, 1988) aplicada al cuidador responsable.

3.5 Selección de sujetos

Los cuidadores fueron contactados en el Servicio de Preconsulta del Hospital Psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez", después de que el paciente ha sido diagnosticado con esquizofrenia (simple, paranoide, catatónica o indiferenciada). Se seleccionaron únicamente los cuidadores que mantenían convivencia estrecha con el paciente. Su participación fue voluntaria. Se invitaron a 45 cuidadores para participar en la entrevista, presentándose una tasa aproximada de rechazo o abandono del 31.2%, quedando 31 cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión.

Criterios de Inclusión:

- Ψ Ser cuidadores de un paciente con diagnóstico de esquizofrenia emitido por un psiquiatra.
- Ψ Que tenga convivencia cotidiana con el paciente como mínimo de 35 hrs. a la semana, que vivan en el mismo domicilio.
- Ψ Que acepten participar en la investigación.

Criterios de Exclusión:

- Ψ Que la sintomatología del paciente no fuese tan exacerbada que ameritara su pase al Servicio de Urgencias.
- Ψ Presencia de trastornos psiquiátricos en el cuidador.
- Ψ Que el cuidador haga uso de sustancias psicoactivas

3.6 Diseño y tipo de estudio

Correlacional:

Se pretendió establecer el tipo de relación entre las variables propuestas.

Transversal:

Se realizó una medición en un momento determinado con el fin de describir la relación estadística entre más de una variable.

Tipo de estudio:

Exploratorio:

Se examinó la presencia de las variables de interés para el presente estudio.

Tipo de muestreo:

El tipo de muestreo fue no probabilístico, la elección de los sujetos se basó en los criterios de inclusión antes mencionados que tenían como finalidad cubrir ciertas características de interés primordial para esta investigación.

3.7 Descripción de Instrumentos

Cuestionario-Encuesta Evaluación del nivel de Emoción Expresada (CEEE):

Elaborado por Guanilo y Seclén en 1993 (citados por Rascón, 1999), con el fin de medir los niveles de emoción expresada (EE), así como los componentes de la misma: Crítica (CC), Sobreinvolucramiento (SE) y Hostilidad (H), que presentan los cuidadores informales que convivan frecuentemente con un paciente diagnosticado con una enfermedad mental, evaluando las reacciones y sentimientos del cuidador hacia el paciente o hacia su comportamiento. Es un instrumento autoaplicable, estandarizado y estructurado, las respuestas del cuestionario se codifican en una escala tipo Likert de 1 a 4, donde 1= "nunca", 2= "casi nunca", 3= "casi siempre" y 4= "siempre", conformado por 30 reactivos que se agrupan en tres subcategorías: Crítica (CC), Sobreinvolucramiento (SE) y Hostilidad (H).

La forma de codificación de este instrumento van de acuerdo a las utilizadas por Guanilo y Seclén (1993, citados por Rascón, 1999). Se suman los puntajes de cada subcategoría (CC, SE y H), para determinar si el nivel es alto o bajo utilizando un punto de corte, se realiza el mismo procedimiento para el nivel global de EE

Datos psicométricos.

Para población mexicana se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0.85 (Rascón, 1999; Reyes, 1998 y Chávez, 2002). La forma de codificación de este instrumento va de acuerdo a la utilizada por Guanilo y Seclén.

Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS):

Instrumento elaborado por Platt et al. (1980 citado por Otero y Rascón, 1988) con el fin de evaluar tanto los cambios objetivos vinculados con la enfermedad física o mental del paciente como el estrés subjetivo experimentado por la familia y relacionado con estos cambios. Está diseñado para evaluar la conducta social de los sujetos y su efecto en los otros, por medio de una entrevista semi-estructurada realizada a un pariente o amigo íntimo del sujeto. Mide, por un lado el efecto del comportamiento en sus parientes y por otro el estrés que produce en el informante, se agrupa en:

- Carga objetiva: se refiere a los cambios objetivos en la vida del informante.
- Carga subjetiva: se refiere al estrés causado por el paciente.

El SBAS adaptado por Otero y Rascón (1988) a una población mexicana en el Instituto Nacional de Psiquiatría está dividido en 5 secciones:

Sección A Introducción

En esta sección el entrevistador obtiene información básica sobre datos demográficos e información general del paciente y del familiar.

Sección B Conducta del paciente

Cédula de evaluación de la conducta del paciente: que determina la presencia de las siguientes conductas sintomáticas: depresión o tristeza, aislamiento, lentitud, olvido, subactividad, sobredependencia, indecisión, preocupación, temor, obsesionabilidad, ideas extravagantes, hiperactividad, impredecibilidad, irritabilidad, rudeza, violencia, suicidio, conducta ofensiva, ingestión excesiva de alcohol o drogas,

autodescuido, quejas relacionadas con molestias corporales o dolores y conducta extravagante. Para cada ítem se establecen 2 tipos de puntuaciones:

1. Evalúa si esa conducta en particular la presenta o no el paciente, en caso afirmativo si es moderada o grave.
2. El tiempo de aparición de la conducta.

Sección C Ejecución social del paciente

Valora la percepción de ejecución del paciente tomando 11 áreas de la vida social del mismo como: tareas domésticas, manejo doméstico, cuidado de los niños, disposición hacia los niños (estos dos últimos apartados se aplican si el paciente está a cargo de infantes), tiempo libre, afecto o amistad, relaciones sexuales, rendimiento en trabajo o estudio y toma de decisiones. Para cada ítem se establecen 3 tipos de puntuaciones:

1. Evalúa: si el rol es desempeñado o no y a que nivel.
2. El cambio en ese comportamiento social comparándolo con lo que hacía antes de empezar con la problemática.

Sección D Efectos adversos en otros:

Hace referencia a las repercusiones que tiene en:

- a) En los niños, sólo si el paciente está a cargo de ellos
- b) En el cuidador informal
- c) En vecinos

Son un total de 9 ítems (enfermedad física, enfermedad emocional, vida social, tiempo de descanso, ingreso disponible, ejecución laboral/escolar, tiempo fuera del trabajo/estudio, relaciones domésticas y perturbación general), para cada uno hay 3 tipos de puntuaciones:

1. Si ha habido problemas en la vida del informante.
2. Si estos problemas tiene relación con el paciente.
3. Desde cuando inicio esta problemática.

Sección F Apoyo al informante

Esta sección se describe el apoyo o ayuda que percibe el cuidador informal a nivel emocional o práctico por parte de familiares amigos o vecinos. Son un total de 8 ítems, para cada uno hay tres tipos de puntuaciones:

1. Evalúa si el cuidador ha percibido alguna ayuda práctica o emocional proporcionada por familiares, amigos o vecinos.
2. Si ha percibido ayuda que tipo de descarga le ha proveído.

Datos psicométricos:

Se obtuvo una confiabilidad global para escenarios mexicanos, con una Kappa de 0.78. Se encontraron algunos reactivos de baja confiabilidad ya que 35% del total de reactivos aplicados se codifican como conductas ausentes (Otero y Rascón, 1988).

3.8 Procedimiento

La investigación se llevó a cabo en el Hospital Psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez" en el Servicio de Preconsulta donde se atiende a los pacientes que acuden por vez primera al Hospital.

Se seleccionaron a 31 cuidadores de pacientes diagnosticados con esquizofrenia que acudieron a dicho servicio y que cumplieron con los criterios de investigación.

El contacto con el cuidador se estableció mediante el médico que atendía al paciente, se dialogó con el cuidador se le proporcionó información sobre la investigación y la importancia de su participación en el mismo, si aceptaba participar, se le entregaba el formato de consentimiento informado (ver Anexo 1).

Se realizó la aplicación de los cuestionarios en un espacio asignado por el Servicio, en un cubículo con medidas aproximadas de 1.25 m. de ancho por 2.25 m. de largo con tres

sillas y un escritorio. Se evitaron en la medida posible las interrupciones o estímulos que propiciaran la distracción del cuidador.

Las entrevistas se realizaron por dos pasantes de psicología previamente capacitadas en el manejo de los instrumentos; con una duración aproximada de 90 minutos en la aplicación.

El CEEE se calificó según los criterios de los autores y el SBAS mediante las modificaciones que se describirán más adelante. Posteriormente se pasó a la captura tanto de los resultados como de las respuestas de los reactivos.

Las respuestas de los reactivos de los instrumentos se capturaron y procesaron en el programa estadístico SPSS 12.

Análisis estadístico

Se empleó estadística descriptiva con la elaboración de tablas de frecuencia simple, y los coeficientes de correlación de Pearson y Kendall para las correlaciones de variables de interés para la investigación, posteriormente se elaboraron gráficos y tablas para su comprensión.

Variables sociodemográficas (SBAS Sección A Introducción)

Se empleó estadística descriptiva para conocer las características generales de la muestra investigada de acuerdo a la información proporcionada con la ficha de identificación del SBAS.

En cada una de las secciones que se muestran a continuación se presentarán las modificaciones específicas que para fines de esta investigación se realizaron en los valores asignados a cada reactivo con el fin de obtener niveles de medición intervalares y de razón (puntajes globales), pues sólo era posible obtener nominales y ordinales. Posteriormente al obtener el puntaje global de cada sección se determinó la puntuación

mínima y la máxima que podía presentarse, la puntuación máxima era dividida en tres ó dos para obtener respectivamente tres ó dos rangos; a dichos rangos se les asignaron categorías dependiendo de la sección.

Sección B Evaluación de la conducta del paciente:

Escala original:	Por:
0= ninguna	0= No presenta síntoma
1= alguno	1= Presenta dicho síntoma
2= extremo	

Una vez hecho el cambio del puntaje se procedió a recodificar a cada sujeto obteniendo un total en cada categoría que iba desde 1 a 22 puntos clasificándose de la siguiente manera:

Categoría	
Puntaje	Categoría
1-6	Leve
7-14	Moderada
15-22	Severa

Además se clasificaron reactivos de acuerdo a la sintomatología negativa y sintomatología positiva percibida por el cuidador:

Sintomatología Positiva	Sintomatología Negativa
Preocupación	Depresión o tristeza
Temor	Aislamiento
Obsesionabilidad	Lentitud
Ideas extravagantes	Olvidos
Hiperactividad	Subactividad
Impredictibilidad	Sobredependencia
Irritabilidad	Indecisión
Rudeza	Autodescuido
Violencia	Quejas relacionadas con molestias corporales o dolores
Conducta ofensiva	
Ingestión excesiva de alcohol	
Conducta extravagante	
Intento de suicidio	

Posteriormente, se realizó de la misma manera una categoría de la percepción de la severidad de la sintomatología positiva y negativa en el paciente:

Sintomatología Positiva	Categoría	Sintomatología Negativa	Categoría
Puntaje 1-3	Leve	Puntaje 1-3	Leve
4-8	Moderada	4-6	Moderada
9-13	Severa	7-9	Severa

Sección C Ejecución social del paciente:

En la presente sección no hubo cambios en los puntajes del instrumento.

Escala original:	Permaneció:
0= Toma parte importante	0= Toma parte importante
1= Toma alguna parte o solo con instigación	1= Toma alguna parte o solo con instigación
2= No toma parte aunque se le obligue	2= No toma parte aunque se le obligue

Sin embargo, se recodificó a cada sujeto obteniendo un total en 3 categorías las cuales iban desde 1 a 18 puntos que se clasificaron de la siguiente manera:

Puntaje	Categoría
0-6	Funcionamiento adecuado
7-12	Funcionamiento moderado
13-18	Funcionamiento pobre

Cabe mencionar, que el instrumento consta de reactivos que determinan la percepción del cambio en el funcionamiento social del paciente, en este apartado se realizaron las siguientes modificaciones:

Escala original:	Por:
0= Igual	0= Más
1= Menos	1= Igual
2= Más	2= Menos

Sección D Efectos adversos sobre otros:

En la presente sección no hubo cambios en los puntajes del instrumento.

Escala original:	Permaneció:
0= Ningún efecto	0= Ningún efecto
1= Algún efecto	1= Algún efecto
2= Efecto considerable o severo	2= Efecto considerable o severo

Se recodificó a cada sujeto obteniendo un total de 3 categorías las cuales iban desde 1 a 18 puntos que se clasificaron de la siguiente manera:

Puntaje	Categoría
0-6	Efectos Leves
7-12	Efectos Moderados
13-18	Efectos Severos

Sección F Apoyo al informante

Estos cambios se aplican para los dos tipos de apoyo que comprende esta sección, apoyo de familiares y de amigos/vecinos (emocional y práctico).

Escala original:	Por:
0= Ningún contacto	0= Por lo menos un contacto
1= Por lo menos un contacto	1= Ningún contacto
Escala original:	Por:
0= Ninguna descarga	0= Descarga considerable
1= Alguna descarga	1= Alguna descarga
2= Considerable descarga	2= Ninguna descarga

Recodificándose nuevamente a cada sujeto y obteniendo un total de 3 categorías las cuales iban desde 1 a 18 puntos que se clasificaron de la siguiente manera:

Puntaje	Categoría
0-4	Efectos Leves
7-12	Efectos Moderados
13-18	Efectos Severos

Carga

Se agruparon los reactivos que pertenecían a las categorías de carga subjetiva y objetiva, posteriormente se realizó la sumatoria de ambas para obtener un puntaje de carga global como se muestra en las siguientes tablas (donde se especifica el número de reactivo que corresponde a cada categoría):

Reactivos que pertenecen a la categoría de Carga Objetiva		Reactivos que pertenecen a la categoría de Carga Subjetiva	
110	212	125	203
113	215	128	206
122	218	131	
140	221		
209	224		

Carga Global	Categoría	Carga Subjetiva	Categoría	Carga Objetiva	Categoría
0-15	Baja	0-5	Baja	0-11	Baja
16-30	Alta	6-10	Alta	12-20	Alta

Las modificaciones mencionadas anteriormente se realizaron con el propósito de obtener puntajes que en su versión original el instrumento no proporcionaba. Posterior a este cambio se realizaron las correlaciones correspondientes con la variable EE. Se cambiaron los puntajes en las secciones B, D y F siguiendo la lógica que a mayor puntaje, mayor sintomatología, mayores efectos adversos y más contactos. Mientras que en las secciones C y F a mayor puntaje menor funcionamiento social del paciente y ninguna descarga emocional/práctica.

Se obtuvo una confiabilidad global para la presente muestra de un $\text{Alpha} = .7813$ a pesar de las modificaciones realizadas al SBAS.

Emoción Expresada

El cuestionario CEEE se calificó según los criterios de sus autores Guanilo y Sectén (1993, citado por Rascón, 1999) obteniéndose las categorías de alta y baja EE, así como también las de alta y baja CC, H y SE.

Obtenidos los resultados de la EE y de sus componentes, estos fueron correlacionados en primer lugar con los datos sociodemográficos, con la carga global, la carga subjetiva, la carga objetiva y las secciones del SBAS.

RESULTADOS Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos en esta investigación se presentarán en el siguiente orden, primero se describirán los datos sociodemográficos de los cuidadores y los pacientes, seguido de los datos obtenidos en los cuidadores sobre carga (global, objetiva y subjetiva) y de la emoción expresada (global, crítica, sobreinvolucramiento y hostilidad), posteriormente, la percepción de la sintomatología por parte del cuidador (general, positiva y negativa), enseguida, la percepción del cuidador del funcionamiento social del paciente y finalmente la percepción del apoyo social de los sujetos que conforman la presente muestra. Por último se mostrará lo referente a las correlaciones de las variables mencionadas anteriormente.

Datos sociodemográficos

Tabla 1

Datos Demográficos de la Muestra

Características de los cuidadores			Características de los pacientes		
Sexo	Frec.	%	Sexo	Frec.	%
Masculino	6	19.4	Masculino	24	77.4
Femenino	25	80.6	Femenino	7	22.6
Edad	Frec.	%	Edad	Frec.	%
44-55	14	45.2	18-28	18	58.1
56-65	8	25.8	29-39	9	29.0
34-44	5	16.1	40-50	4	12.9
23-33	4	12.9			
Estado civil	Frec.	%	Estado civil	Frec.	%
Casado	19	61.3	Soltero	27	87.1
Soltero	9	29.0	Separado	3	9.7
Separado o divorciado	2	6.5	Casado	1	3.2
Viudo	1	3.2			
Familiar responsable	Frec.	%	Lugar que ocupa	Frec.	%
Madre	20	64.5	Últimos lugares	16	51.6
Hermana	6	19.4	Primeros lugares	9	29.0
Hermano	3	9.7	Lugares medios	5	16.2
Padre	1	3.2	Hijo único	1	3.2
Esposo	1	3.2			
Escolaridad	Frec.	%	Escolaridad	Frec.	%
Primaria	13	41.9	Secundaria o equivalente	10	32.3
No terminó primaria	7	22.6	1 o más años de preparatoria	7	22.6
1 o más años de preparatoria	6	19.4	1 o más años de secundaria	5	16.1

Secundaria o equivalente	2	6.5	Primaria	4	12.9
1 o más años de secundaria	1	3.2	1 o más años de universidad	4	12.9
1 o más años de universidad	1	3.2	No termino primaria	1	3.2
Nunca asistió	1	3.2			
Ocupación	Frec.	%	Ocupación	Frec.	%
Hogar	15	48.4	Desocupado	18	58.1
Dependiente	8	25.8	Hogar	4	12.9
Empleado	2	6.5	Dependiente	3	9.7
Oficio	2	6.5	Estudiante	2	6.5
Desocupado	2	6.5	Empleado	2	6.5
Burócrata	1	3.2	Oficio	1	3.2
Jubilado	1	3.2	Burócrata	1	3.2
Frecuencia de contacto	Frec.	%	Inicio del padecimiento	Frec.	%
Todo el día	16	51.6	5 años en adelante	9	29.0
Un rato en todo el día	8	25.8	1 a 6 meses	8	25.8
Por la tarde	5	16.1	7 meses a 1 año 6 meses	7	22.6
Solamente por la noche	1	3.2	1 año 7 meses a 3 años	5	16.1
Media mañana	1	3.2	3 años 1 mes a 5 años	2	6.5

La muestra del estudio se conformó de 31 familiares que fungían como cuidadores informales de los cuales el 80.6% eran mujeres, 64.5% de ellas eran madres de los pacientes. La media de edad fue de 49 años con una desviación estándar de 10.4. En la presente población el estado civil prevaleciente era el de casado con un 61.3%; la ocupación que desempeñaban en un 48.4% era el hogar, seguido de un 25.8% que laboraba como dependiente. La escolaridad fue de primaria en un 41.9% seguida de 1 ó más años de preparatoria que tenía un 19.4% fueron las dos categorías más frecuentes.

Los receptores de cuidado eran en un 77.4% del sexo masculino, la media de edad fue de 29 años con una desviación estándar de 8.8; de los cuales el 87.1% se encontraban solteros y desocupados en un 58.1%. Un 32.3% cursó la secundaria completa, el 22.6% 1 ó más años de preparatoria, mientras que el 16.1% no concluyó la secundaria. El 51.6% ocupaba dentro de la familia los últimos lugares. El 64.5% fueron diagnosticados con esquizofrenia del tipo paranoide, el 25.8% con el tipo indiferenciada, seguido de un 6.5% del tipo simple y, por último con esquizofrenia catatónica el 3.2%.

Los cuidadores reportan el inicio del padecimiento desde hace más de 5 años en un 29%, un 25.8% menciona el inicio de 1 a 6 meses, el 22.6% de 7 meses a 1 año 6 meses, el 16.1% lo reporta de 1 año 7 meses a 3 años y el 6.5% lo sitúa de 3 años 1 mes a 5 años. El 77.4% de los cuidadores mencionan que viven en el mismo domicilio que el

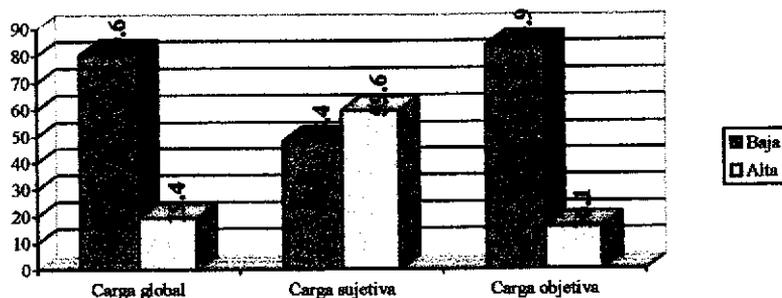
paciente desde siempre. La frecuencia de contacto en un 51.6% es de todo el día, mientras que el 25.8% convive un rato en todo el día.

Carga

Los resultados obtenidos en la categoría de carga global baja fueron de un 80.6% (25), respecto a la categoría de carga global alta el porcentaje fue de 19.4% (6); resultados que hacen referencia a la percepción del cuidador informal de las repercusiones generales del cuidado que proporciona. En lo que respecta a los puntajes de carga subjetiva el 48.4% (15) corresponde a la categoría de baja, mientras un 51.6% (16) equivale a la categoría de alta carga subjetiva. El 83.9% (26) presenta carga objetiva baja y un 16.1% (5) refiere puntajes altos de carga objetiva, como se muestra en la Gráfica 1.

Gráfica 1

Carga percibida por los cuidadores

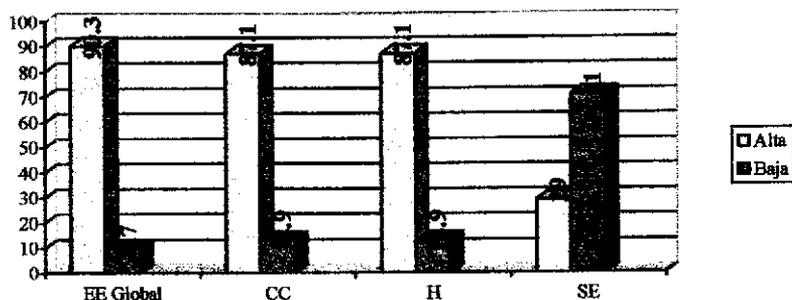


Emoción Expresada

En cuanto a la EE global presentada por el cuidador informal, el 90.3% (28) obtuvo puntajes altos y el 9.7% (3) refirió puntajes bajos. En la subcategoría de CC el 87.1% (27) muestran niveles altos, el 12.9% (4) indica niveles bajos. La subcategoría de H fue alta en un 87.1% (4) y baja con un 12.9% (4). Finalmente, en cuanto al SE el 71% (22) puntuó como bajo y como alto un 29% (9) y se muestra en la Gráfica 2.

Gráfica 2

Emoción expresada presentada por los cuidadores

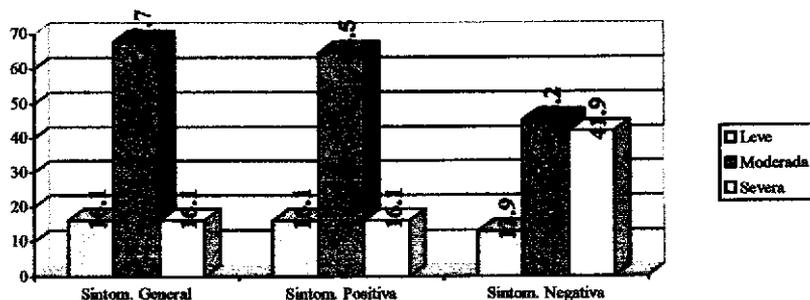


Grado de sintomatología percibida

El grado de sintomatología que predominaba en los pacientes de acuerdo a la percepción del cuidador, como puede observarse en la Gráfica 3, fue moderado en un 67.7% (21), seguido de los grados leve y severo, ambos con 16.1% (5). La sintomatología positiva en un grado moderado fue reportada por un 64.5% (20), de igual manera se obtuvo un 16.1% (5) para los niveles leve y severo; hubo un cuidador (3.2%) que no percibía en su paciente este tipo de sintomatología. En lo que a la sintomatología negativa se refiere el 45.2% (14) de los cuidadores la percibe como moderada, mientras el 41.9% (13) como severa y el 12.9% (4) como leve.

Gráfica 3

Percepción del cuidador de la presencia de síntomas psicóticos en el paciente



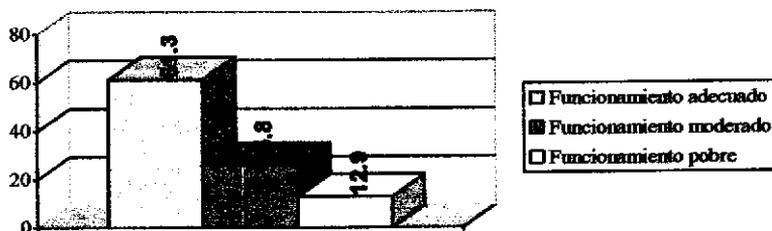
Cabe mencionar que de los 22 síntomas evaluados, el aislamiento (14) y las ideas extravagantes (12) parecieran producir con mayor frecuencia preocupación (regular o bastante) más que malestar y tristeza.

Funcionamiento social del paciente

Como se presenta en la Gráfica 4, el funcionamiento social del paciente es percibido por el cuidador como adecuado para un 61.3% (19), el 25.8% (8) perciben el funcionamiento social del mismo como moderado y el 12.9% (4) como pobre. A su vez, en la Gráfica 5 se observa que un 45.2% (14) aprecian que no ha habido cambio en la ejecución del funcionamiento social de sus pacientes, el 41.9% (13) refiere que la ejecución en esta área a sido mayor y sólo un 12.9% (4) reporta una ejecución menor.

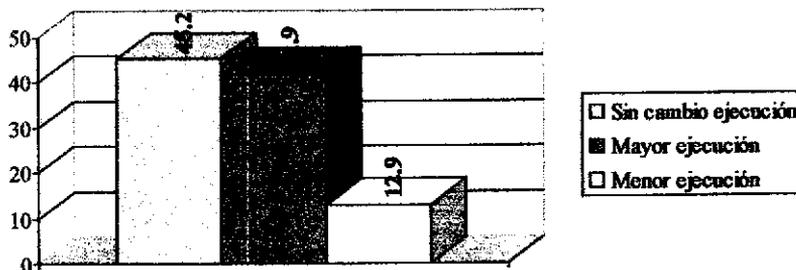
Gráfica 4

Percepción del cuidador del funcionamiento social del paciente



Gráfica 5

Percepción del cuidador del cambio del funcionamiento social del paciente



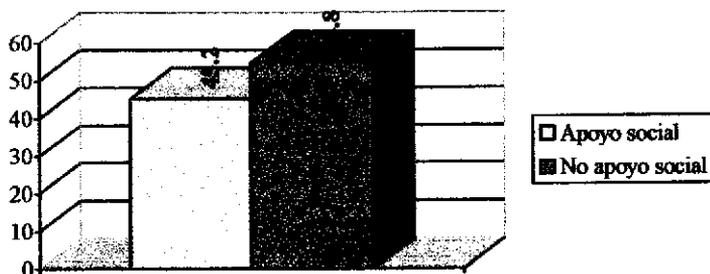
De los 11 roles que las cuidadoras esperaban de los pacientes en el rubro de funcionamiento social la conversación cotidiana (9) parece ser la actividad que al estar más disminuida causa mayor preocupación (regular o bastante) entre los cuidadores.

Apoyo social percibido

En el área de apoyo social percibido por los sujetos de esta muestra el 45.2% (14) dice sentirse apoyado por lo menos de un familiar, amigo o vecino y 54.8% refiere no sentirse apoyado (17), como se presenta en la Gráfica 6. En la Gráfica 7 se observa que el 54.8% (17) de los sujetos reporta que a partir de dicho apoyo siente una descarga emocional considerable, 35.5% (11) refiere solamente alguna descarga emocional y el 9.7% (3) no refiere o no observa descarga emocional alguna. Se evaluó la ayuda práctica percibida por el cuidador referente al cuidado que presta, el 64.5% (20) dice no percibir ninguna ayuda práctica, el 32.3% (10) refiere recibir alguna ayuda práctica y solamente el 3.2% (1) parece recibir ayuda práctica ya sea de un familiar, amigo o vecino. La descarga a partir del apoyo práctico fue reportada como considerable en un 48.4% (15), como alguna descarga en un 41.9% (13) y como ausencia de descarga en un 9.7% (3).

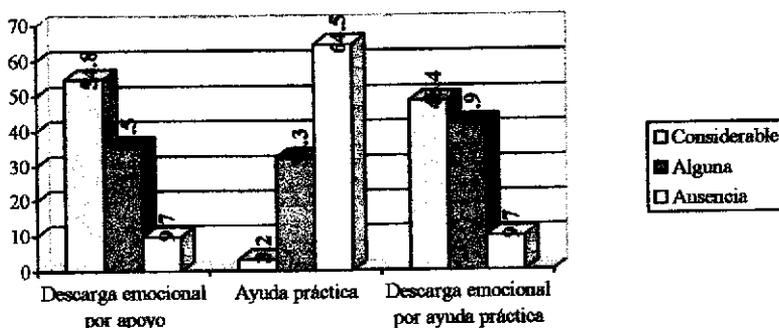
Gráfica 6

Percepción del cuidador de la recepción de apoyo social



Gráfica 7

Descarga emocional del cuidador por el apoyo social percibido y la ayuda práctica recibida



Correlación entre la carga y la EE

Al relacionar las variables de interés para este estudio no se encontró alguna correlación estadísticamente significativa como se presenta en la Tabla 1; por lo que se correlacionaron otros datos obtenidos con los que puedan elucidarse algunas hipótesis que puedan explicar la ausencia de dicha correlación entre las variables de *carga global*, *carga objetiva y subjetiva* y *EE* y la subcategorías de *CC*, *H* y *SE*. Estos datos parecieran ser independientes de la correlación antes mencionada, sin embargo, la literatura sugiere que son factores de relevancia para una mejor comprensión de la experiencia de cuidado del paciente esquizofrénico.

Tabla 2

Correlaciones no significativas entre la carga y la EE y sus componentes

	EE Total	Crítica	Sobreinvolucramiento emocional	Hostilidad
Carga Global	$r = -.057$	$r = -.090$	$r = -.008$	$r = -.50$
Carga Subjetiva	$r = -.185$	$r = -.194$	$r = -.074$	$r = -.152$
Carga Objetiva	$r = .068$	$r = -.054$	$r = -.049$	$r = -.49$

Como se puede observar en la tabla 2 las variables de relevancia para esta investigación, carga y EE no se encuentran relacionadas estadísticamente.

Carga

Tabla 3

Correlaciones entre la carga y otras variables

	Ocupación del paciente	Desde cuando vive en el mismo domicilio	Edad del cuidador	Funcionamiento social	Cambio en ejecución	Efectos adversos	Relación de problemas con el paciente
Carga Global	$r = .404^{*+}$		$r = -.359^{*+}$	$r = .828^{**+++}$	$r = .404^{*+}$	$r = .695^{**++}$	$r = .437^{*+}$
Carga Subjetiva	$r = .400^{*+}$			$r = .839^{**+++}$	$t = .379^{*+}$	$r = .474^{**+}$	
Carga Objetiva		$r = -.369^{*+}$		$r = .833^{**+++}$	$t = .399^{*+}$	$r = .643^{**+}$	$r = .390^{*+}$

* $p < 0.05$ + correlación débil
 ** $p < 0.01$ ++ correlación media
 +++ correlación considerable
 ++++ correlación fuerte

En la tabla 3 se puede observar las correlaciones significativas; la carga global tiene una relación positiva considerable con el funcionamiento social y con los efectos adversos una correlación positiva media. La carga subjetiva mostró una relación positiva considerable con el funcionamiento social al igual que la carga objetiva, solo que esta última tiene además una relación positiva media con los efectos adversos.

Emoción Expresada

Tabla 4

Correlaciones entre la EE y otras variables

	Frec. Recaída	Edad del Cuidador	Escolaridad Cuidador	Funcionamiento Social
EE Global				$r = *-.368+$
Crítica	$r = .405*+$			
Sobreinvolucramiento Emocional		$r = -.394*+$	$r = -.488**+$	

* $p < 0.05$ + correlación débil

** $p < 0.01$ ++ correlación media

+++ correlación considerable

++++ correlación fuerte

En la tabla 4 la EE global se muestra una relación negativa débil con el funcionamiento social del paciente; la subcategoría de crítica se relaciona de manera positiva y débil con la frecuencia de recaída del paciente. El SE se relaciona de manera negativa y débil con la edad del cuidador, mientras que en la escolaridad del cuidador la relación es negativa y débil.

Otras variables

Las siguientes variables también fueron medidas mediante el SBAS y se consideran relevantes en la comprensión de las características de la provisión de cuidado. En la tabla 5 observamos una relación positiva y considerable entre los efectos adversos que el cuidador percibe y la asociación que éste hace de su problemática directamente con el paciente; a su vez, la variable de los efectos adversos se relaciona con el funcionamiento social del paciente de una manera débil y positiva. La percepción de la relación de los problemas del cuidador directamente con el paciente muestra una relación positiva y débil con las variables parentesco del paciente con el cuidador y ocupación del paciente. Mientras que el cambio en la ejecución del funcionamiento social se muestra relacionado débil y positivamente con el cambio en la ejecución del funcionamiento social.

Tabla 5

Correlaciones entre variables independientes de la carga y la EE.

	Sintom. General	Sintom. Negativa	Relación de Problemas con el paciente	Cambio en la ejecución	Apoyo social
Efectos Adversos			$r = .819^{***+++}$		$r = -.396^{*+}$
Funcionamiento Social	$t = .315^{*+}$	$t = .338^{*+}$		$r = .486^{**+}$	

* $p < 0.05$ + correlación débil
 ** $p < 0.01$ ++ correlación media
 +++ correlación considerable
 ++++ correlación fuerte

DISCUSIÓN

En el caso de la presente muestra la población está conformada por mujeres, de edad madura, mayormente con pareja, madres con una escolaridad máxima de primaria, dedicadas a las labores domésticas y que conviven todo el día con una persona que padece esquizofrenia de sexo masculino, joven o joven adulto, mayormente soltero que ocupa los últimos lugares entre sus hermanos, con la preparatoria inconclusa y desocupado Karno et al. (1987), Rascón (1999) y Rascón, Díaz, López y Reyes (1997), han encontrado características sociodemográficas similares en sus hallazgos en muestras de cuidadores de pacientes esquizofrénicos, cuyo objetivo era medir la carga o la EE.

Los niveles de carga subjetiva presentada (51.6%) son menores a los encontrados por Rascón, Díaz, López y Reyes (1997), que hallaron que el 72.2% de los cuidadores de su estudio presentaban carga subjetiva. En otra investigación Jenkins (1998, citado por Jenkins y Schumacher, 1999), ha sugerido que las familias de hispanos pueden conceptualizar las enfermedades mentales en un continuum y sus ideas permiten tanto la aceptación de incapacidad en curso y la esperanza en el futuro; parece que estas orientaciones culturales pueden mediar las dimensiones subjetivas de la carga.

Se observa una relación significativa entre la carga global ($r = .695$, $P = 0.01$) y los efectos adversos y la carga subjetiva ($t = .474$, $P = 0.01$) y los efectos adversos percibidos por el cuidador; lo que apoya lo encontrado por Jenkins y Schumacher (1999) ya que al investigar las diferencias entre un grupo de cuidadores mexicoamericanos hispanohablantes, con euroamericanos angloparlantes halló en todos ellos que había una relación significativa entre los efectos adversos del paciente sobre otros y la carga subjetiva experimentada por el cuidador.

Resultados que parecen ser contradictorios son los siguientes: la mayoría de los cuidadores (61.3%) perciben el funcionamiento social de sus pacientes como adecuado. Se observa una relación significativa y positiva entre la carga global y el funcionamiento social ($r = .828$, $P = 0.01$), así como una relación significativa y positiva entre la carga subjetiva y el funcionamiento social ($r = .839$, $P = 0.01$). El 45.2% de los cuidadores percibían que no había habido cambios en el área de ejecución del paciente y el 41.9% percibían que la ejecución del paciente había sido mayor; sin embargo, existe

una relación significativa y positiva tanto entre la carga global y el cambio en la ejecución del paciente ($r = .404$, $P = 0.05$) como entre la carga subjetiva y el cambio percibido en la ejecución ($t = .379$, $P = 0.05$).

A pesar de que no se descubrieron datos de que los cuidadores percibieran cambios desfavorables en el funcionamiento social del paciente ni determinaron que hubiese presencia de efectos adversos relacionados con la enfermedad mental del mismo, estas dos categorías sí se relacionaron positivamente con la carga global y la subjetiva y con la percepción de que no se presentaban cambios en la ejecución del paciente, y en caso de presentarse cambios, eran favorables.

Posiblemente, y como mencionan Spaniol y Zipple (1994, citados por Pratt, Gill, Barrett y Roberts, 1999) como una respuesta inicial ante una severa y persistente enfermedad mental, la respuesta de los cuidadores puede variar de minimizar la importancia de la condición a la negación, como parte de un proceso de recuperación familiar. Boss (2001), cree que la enfermedad mental crea confusión y estrés presentándose un fenómeno de pérdida ambigua; en este tipo de pérdida se percibe a la persona como presente físicamente pero ausente o extraña psicológicamente, este es el caso de una enfermedad mental, más específicamente la esquizofrenia. Esta respuesta puede deberse a un esfuerzo por disminuir el dolor, lo que complica la pérdida y el proceso de duelo, los cuidadores sienten a la enfermedad mental como una pérdida que no lo es del todo. A mayor ambigüedad en una pérdida se presenta mayor dificultad en dominarla y son mayores la impotencia y el desconcierto, no se puede resolver (altos niveles de EE), aumentando si no se conoce al inicio si es definitiva o temporal, en ocasiones la pérdida ambigua puede significar mayor estrés que una pérdida en caso de muerte de un ser querido. Fabrega (1969, citado por Karno et al., 1987) y Pratt, Gill, Barrett y Roberts (1999) opinan que la negación puede funcionar como un alivio transitorio de la dura realidad psicológica de una pérdida potencial, disminuyendo la angustia, ya que la pérdida gradual es difícil de reconocer (predominio de síntomas negativos). Además, la remisión puede significar la reorganización constante del sistema familiar.

Quizá también, los altos niveles de EE en los cuidadores pueden deberse a que éstos pueden estar molestos con el paciente, dudando de la posibilidad de que estuviese enfermo, mostrando una tendencia a la negación del problema de la enfermedad mental

en su familia, autores como Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986) encontraron en una muestra comparativa entre cuidadores euroamericanos, británicos y mexicoamericanos inculturados que éstos últimos pueden experimentar sentimientos de vergüenza y estigma asociados a la enfermedad mental, que no pueden confesar directamente, sin embargo, puede ser que aún presentando una actitud crítica y hostil, esto no altere su sentido de compromiso familiar; lo que puede explicar los bajos niveles encontrados de carga global y subjetiva, y la nula relación entre ésta y la EE y los altos niveles de EE hallados.

A pesar de que el 80.6% de los cuidadores presentaron niveles bajos de carga global, la carga global ($r=.404$, $P= 0.05$) y la carga subjetiva ($r=.400$, $P= 0.05$) estaban relacionadas significativamente con la categoría de la ocupación del paciente (58.1% estaban desocupados); es de esperarse que si éste no tiene un trabajo remunerado pueda ser un motivo de preocupación e incluso molestia para el cuidador como han encontrado también Boye et al. (1999) y Stirling et al. (1991), ya que estas variables parecen estar fuertemente relacionadas.

La carga no se relacionó con la sintomatología presentada por el paciente, lo que concuerda con los hallazgos de otros estudios, ya que autores como Castilla et al. (1998), Martens y Addington (2001), McDonell, Short, Berry y Dick (2003) y Tennakoon et al. (2000) no descubrieron en sus estudios ninguna relación entre la carga del cuidador y la sintomatología que presenta el paciente. Probablemente estos resultados se deban a que el cuidador difícilmente comprendía el cuadro clínico, debe tomarse en cuenta que la mayoría experimentaban su primer acercamiento con los servicios de salud mental (aunque los pacientes no habían requerido internamiento tampoco podían definirse como estables), por lo que los síntomas pueden ser molestos pero indefinibles e inexplicables o probablemente como dicen Karno et al. (1987) en nuestra cultura se tenga una mayor tolerancia a los mismos. Mientras, Martens y Addington (2001) y Tennakoon et al. (2000) han descrito en otros estudios que podría ser más importante la percepción de los síntomas que los síntomas por sí mismos o su presencia.

Hubo una relación significativa entre la carga global y el hecho de que los cuidadores relacionaran sus problemas con el paciente ($r= .437$, $P= 0.05$). También, autores como

Castilla et al. (1998) y Rascón, Díaz, López y Reyes (1997), encontraron esta misma relación. El hecho de que los cuidadores relacionen sus problemas con el paciente podría contribuir a los altos niveles de EE encontrados en nuestro estudio.

Los datos apoyan la noción de que no existe una relación entre los niveles de carga y apoyo, lo que es contrario a los resultados encontrados por Dick, Short y Vitaliano (1999) y por Martens y Addington (2001), ya que estos autores afirman que la carga está fuertemente relacionada con el apoyo social percibido, más aún, mencionan que ésta última disminuye los niveles de carga, parece ser que los cuidadores que sí se sienten apoyados emocional y prácticamente parecen presentar considerable o alguna descarga en la actividad de provisión de cuidado. Aunque como señalan Millar y Morris (1993, citados por Adams, 1996), puede ser posible que sea más importante la calidad y no la cantidad en este tipo de apoyo, sin embargo, el cuestionario se enfoca más en la contabilización de la frecuencia del contacto de los cuidadores con su red de apoyo social, y no en las características de dicho contacto y abunda muy poco en la satisfacción que le proporciona al cuidador.

La percepción del cuidador del nivel de funcionamiento global del paciente estuvo relacionado negativa y significativamente con la EE global ($r = -.368$, $P = 0.05$), hallazgos que coinciden con los encontrados por Kuipers (1992), autora que observó que frecuentemente los cambios que se dan en los cuidadores al pasar de un nivel alto de EE a uno bajo mejoraban la percepción del funcionamiento social del paciente. Barrowclough y Parle (1997) señalan que la EE está asociada a la exacerbación de los síntomas del paciente, donde la evaluación de la amenaza será reforzada y decrementará sus sentimientos de control sobre la situación; Boye et al. (1999) también mencionan que es más importante la evaluación que se haga de los síntomas que los síntomas per se.

Se observó una relación negativa y significativa ($r = -.359$, $P = 0.05$) entre la edad del cuidador y la carga global, es decir, que a mayor edad del cuidador la carga decrementa, Dick, Short y Vitaliano (1999) y Martens y Addington (2001) llegaron a la misma conclusión en sus estudios. Así mismo, la edad del cuidador tuvo una relación significativa y negativa con el SE ($r = -.394$, $P = 0.05$), es decir, que conforme aumenta la edad del cuidador tiende a presentar menores niveles de SE. Los resultados anteriores

pueden deberse a lo que plantean Greenberg, Greenley, McKee, Brown, y Griffin-Francell (1993), pues dicen que los padres que aún están a cargo del hogar y de los pacientes podrían proveer mayor cuidado directo y supervisión por lo que experimentan mayores disrupciones debidas a la enfermedad de sus hijos; según Pratt, Gill, Barrett y Roberts (1999) la variabilidad en la carga experimentada por los padres estaba directamente relacionada al grado de dependencia del adulto hacia sus padres, aunque esté presente o no una enfermedad psiquiátrica. Posiblemente por ello conforme aumenta la edad del cuidador y del individuo con esquizofrenia los conflictos disminuyen, pues se aprende a vivir con la enfermedad por parte de ambos, se obtiene mayor independencia, comprensión y aceptación por parte del cuidador y como resultado presentan menores niveles de SE por parte del mismo, o sea más importante la percepción de dependencia del paciente por parte del cuidador.

Quisiéramos señalar que los niveles de EE (90.3%) y las subcategorías de CC y H (87.1%) encontrados en la presente muestra son más altos que los encontrados por Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986) y Karno, et al. (1987) ya que ellos, al comparar muestras de cuidadores euroamericanos, mexicoamericanos y británicos encontraron un 41.4% de EE alta en el grupo de los mexicoamericanos. Encontramos menores niveles de SE (29%) en comparación con los hallazgos de Rascón (1999) que observó que un 37.5% de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos presentaban niveles altos de SE. Autores como Hashemi y Cochrane (1999) piensan que en los países en desarrollo existe la tendencia a presentarse niveles más bajos tanto de EE como en las subcategorías de la misma a comparación de otras culturas, probablemente estos resultados se deban a que los pacientes no se encontraban en una fase de remisión completa de la sintomatología y en muchos casos experimentaban su primer contacto con los servicios de salud mental.

Se reporta una relación significativa y negativa entre los niveles de EE global y el funcionamiento social ($r=-.368$, $P= 0.05$), lo que concuerda con los datos hallados por Boye et al. (1999), Scazufca y Kuipers (1998) y Stirling et al. (1991), pues coinciden en que, en particular los altos niveles de EE están asociados a si el paciente no trabaja o estudia previo a la admisión; factores que se presentan como claros indicadores del deterioro psicosocial del mismo.

Los niveles de CC (siendo la subcategoría más significativa respecto al índice de recaída) presentados por los cuidadores estuvieron relacionados significativamente ($r = .405$, $P = 0.05$) con la frecuencia de la recaída en los pacientes, datos que replican lo hallado en otros estudios como los de Bebbington y Kuipers (1994), Bolton et al. (2003), Boye et al. (1999), Butzlaff y Hooley (1998), King y Dixon (1995), Stirling et al. (1993), Tarrier, Sommerfield y Pilgrim (1999) y Vaughn et al. (1984), mismos que coinciden en apuntar que la CC es el componente más potente en la predicción del índice de recaída del paciente con esquizofrenia.

Los resultados sugieren que el SE parece estar relacionado significativamente de manera negativa con la escolaridad del cuidador ($r = -.488$, $P = 0.01$), posiblemente porque al tener un nivel de estudios bajo sean cuidadores que tengan dificultades en el acceso a la información que les aclaren las razones del comportamiento de los pacientes y asuman simplemente que "algo" está fallando, presentando mayores niveles de SE, la escolaridad puede relacionarse al nivel socioeconómico, frecuentemente bajo y a la ocupación del cuidador mayormente amas de casa; según Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986), el SE puede ser un rol socialmente esperado

El apoyo social se relaciona negativa y significativamente con los efectos adversos ($r = -.396$, $P = 0.05$), también Greenberg, Greenley y James (1993) y Östman y Kjellin (2002), han encontrado que el malestar personal y el relacionado a las dificultades atribuidas al paciente por el cuidador disminuyen si el apoyo social percibido es satisfactorio. Fabrega (1969, citado por Karno et al., 1987) menciona que la familia extensa, los lazos familiares y la cercanía con los familiares son recursos de apoyo psicológico para el individuo mexicano. A su vez, Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986), señalan que la carga y responsabilidad se disminuye entre muchos individuos por el tamaño y estructura de la familia mexicana; según autores como Jenkins, Karno y De la Selva y Santana (1986) y Karno et al. (1987), parece ser que los mexicanoamericanos son más propensos que los angloamericanos a contar con su red extensa de parentesco para asistirse en las distribuciones personales. En nuestra cultura se aprecian mucho los valores de la dignidad y el respeto, la unidad y armonía familiar.

Los datos no apoyaron la noción de que exista una relación entre la carga y la EE, así como de sus componentes a comparación de otros estudios como los de Boye et al.

(1999) y el de Scazufca y Kuipers (1998) donde se halló una relación significativa entre ambas variables. Puede ser que factores que estén relacionados con nuestra cultura hayan influido en estos resultados; Weisman (1997) ha explicado que los mexicanos tienden a atribuir a la voluntad de Dios la causa de los eventos o del sufrimiento, debido a la creencia de la existencia de fuerzas externas y sobrenaturales que interfieren impredeciblemente en cuestiones humanas, Gómez (1982, citado por Weisman, 1997) amplía lo anterior señalando que esto que puede producir un sentimiento de resignación y pasividad y proveer de un sentido de seguridad, comodidad y aceptación para los pacientes y sus seres queridos; además, los espiritistas y curanderos con sus ritos le dan al comportamiento anormal un significado y lo hacen más aceptable. En otros estudios (Hashemi y Cochrane, 1999; Jenkins, Karno, De la Selva y Santana, 1986) se ha subrayado que la enfermedad se relaciona con la religión o fuerzas sobrenaturales, lo que puede minimizar el impacto y ser visualizada como más normal, de ahí que la provisión de cuidado pueda no ser percibida como una carga y factores como la sintomatología, los efectos adversos que se relacionan con la actividad de cuidado y el funcionamiento del paciente pueden no percibirse como anormales completamente. La mayoría de la población es católica; autores como Hashemi y Cochrane (1999) Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986) y Weisman (1997), han coincidido en que las creencias religiosas pueden derivar en la aceptación de las cosas que no se pueden controlar, preparando a la gente para la incertidumbre de la vida, pues se piensa que no hay protección contra la adversidad, de tal manera que el locus de control es externo, se piensa que lo que pasa a otros puede pasarle a uno mismo, así que la atribución de la responsabilidad no recae en el paciente, produciendo reacciones de compasión, comprensión y tolerancia hacia las fallas de otros preservando la solidaridad de la familia y por ende, mayor asistencia financiera, consejos y actividades diarias de ayuda

Aunado a lo anterior, Lefley y Wexler (1987, citados por Weisman, 1997) señalan que puede ser que se ofrezca apoyo al paciente a pesar de la poca comprensión de la enfermedad, los pacientes todavía no son excluidos de sus responsabilidades sociales usuales y obligaciones o puede ser que los países en desarrollo ofrecen la disponibilidad de roles en la familia y la comunidad como acciones de compromiso que no denotan carga, proveen opciones y roles para el paciente que se pueden adaptar a expectativas realistas de ejecución y que no necesariamente insultan sus niveles de aspiraciones o

expectativas, fortaleciendo así la autoestima del paciente, reduciendo la dependencia de la familia nuclear y disminuyendo el apoyo, la atención y por lo tanto la carga.

Una explicación alternativa para estos resultados podría sugerir que siendo la mayoría de cuidadores mujeres y madres han sido educadas para desempeñar roles sociales específicos, de tal manera que podría ser inaceptable expresar sentimientos de carga hacia sus hijos. Díaz-Guerrero (1994) concluye después de varias investigaciones que comparaban nuestra cultura con otras, que: se espera de las mujeres mexicanas devoción completa, tolerancia, sobreprotección, autosacrificio y abnegación, sin tomar en cuenta sus necesidades y deseos. Además, Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986) sugieren que puede ser que lo que se ve como sobreprotección en los países desarrollados sea una actitud esperada en los países en desarrollo, ya que en estos puede no parecer excesiva, sino esperada y por ello no crean serlo pudiendo dificultar la independencia y desarrollo de la personalidad. Se espera de la mujer que su papel sea el de la crianza o el de cuidadora y este nunca termina, además, debe sentirse orgullosa y digna del rol desempeñado al que no puede negarse pues sería catalogada de "mala madre" (Díaz-Guerrero, 1994). Lo más importante es su rol de madre y el peso de lealtad y solidaridad con la familia.

Jenkins, Karno, De la Selva y Santana (1986), nos proporcionan otra posible explicación derivada de sus estudios comparativos entre culturas, según dichos autores los altos niveles de EE, CC, H pueden aparecer como la negación del problema o experimentar sentimientos de vergüenza o estigma asociados a la enfermedad del paciente; las estrategias de los cuidadores para afrontarla pueden ser amonestaciones, explicaciones, evitación, regaños, respuestas reactivas y combativas. Sin embargo, y a pesar de la actitud CC y H de los cuidadores esto no parece alterar su sentido de compromiso familiar hacia el paciente. En este mismo estudio los cuidadores reportaron que intentaban mantener sus sentimientos de tristeza para sí mismos, temerosos de que el paciente pueda verse afectado por sus sentimientos de perturbación.

Posiblemente la carga subjetiva no se relacione con la EE pues la primera se presente a nivel emocional y la EE a nivel instrumental. La EE podría manifestarse en esta muestra como un estado que se presenta como una reacción o respuesta a circunstancias o personas específicas y que no permanece y la carga puede ser un rasgo debido a las

variaciones socioculturales y presentarse como una respuesta o característica definida de los cuidadores que permanece en el tiempo.

CONCLUSIONES

- La muestra está compuesta mayormente por mujeres en edad madura, generalmente con pareja, que se dedican al hogar, que terminaron la primaria y que cuidan a hombres jóvenes, solteros, desocupados que en su mayoría no concluyeron la preparatoria.
- Los cuidadores no presentan niveles considerables de carga global y subjetiva lo que indica que aparentemente no manifiestan malestar general, ni emocional que pueda ser atribuido a la enfermedad mental de la persona que cuidan y padece esquizofrenia.
- Los cuidadores presentan altos niveles de EE (así como niveles altos en sus componentes de CC y H), sin embargo, esto no parece afectar su sentido de compromiso familiar, más específicamente materno, pues parece que un rol socialmente esperado en nuestra sociedad es la abnegación de las madres que en la mayoría de los casos fungen como cuidadoras informales.
- Los datos no muestran una relación significativa entre la carga global y la carga subjetiva y la EE manifestada por los cuidadores, lo que indica que las hipótesis no fueron comprobadas.
- Se corrobora que el componente más importante de la EE es la CC y apoya lo encontrado en otros estudios pues se presenta como un predictor confiable del índice de recaídas del paciente, en este caso la CC estaba relacionada con las recaídas presentadas por el paciente.
- En esta muestra los cuidadores parecen negar o minimizar algunos aspectos relacionados con el mal funcionamiento de su familiar enfermo o el cambio en el mismo y sin embargo, el funcionamiento social del paciente y los efectos adversos relacionados con la persona que padece esquizofrenia y percibidos por el cuidador se ven relacionados significativamente con el malestar subjetivo de este último.
- Se conjetura la importancia de la satisfacción en la percepción de apoyo social del cuidador, que puede no tener una relación cuantitativa con el bienestar experimentado, sino que podría obedecer a interacciones complejas entre diversos factores.

- Aunque el desempleo por parte de la persona afectada por la esquizofrenia no es un elemento que conceptualmente se relacione con la carga subjetiva, dicho factor parece tener una relación importante con los niveles de carga global, subjetiva y de EE experimentados por los cuidadores.
- En esta muestra si el cuidador era mayor solía presentar menores niveles de carga global, EE y SE lo que puede darnos una idea de que el cambio se deba a los recursos que va adquiriendo y que van mejorando en el tiempo su actividad al proveer cuidado y finalmente, disminuyen su malestar subjetivo. Es valioso conocer estos aspectos pues posiblemente haya factores que faciliten este proceso en las personas que no han logrado adaptarse al rol del cuidador.
- La esquizofrenia es una enfermedad multifactorial que requiere un abordaje integral de los profesionales de la salud que impacte en el núcleo familiar de las personas que padecen esquizofrenia, pues ella es el agente primario en la rehabilitación de las personas diagnosticadas este padecimiento psiquiátrico.

SUGERENCIAS

- Ya que la esquizofrenia es una enfermedad incurable, que genera deterioro progresivo en el paciente, y que afecta a la familia; debe tomarse en cuenta que en el proceso de la enfermedad intervienen aspectos biológicos, psicológicos y sociales que deben ser considerados como elementos importantes del “modelo biopsicosocial” utilizándolos en el abordaje de este trastorno.
- Es necesario estudiar las diferencias socioculturales en las respuestas de los familiares a los desórdenes mentales ya que esto puede proveer de evidencias sistemáticas de considerable valor, las pautas culturales han demostrado ser importantes mediadores en el curso y consecuencias del desorden psiquiátrico.
- Se requiere un mayor énfasis en el estudio de la dinámica y expectativas familiares cuando hay un miembro en la familia que padece esquizofrenia, y entre las formas de interacción familiares y su relación con la carga y la EE. Además, se necesita considerar cuidadosamente el proceso de medición de los métodos de la carga y la EE basándose no solamente en factores unidimensionales.
- Es importante conocer los factores que interactúan entre el sistema paciente esquizofrénico-cuidador-familia, pues la dinámica entre el individuo y su grupo familiar puede influir en el funcionamiento familiar, mental, social, ocupacional, sexual, etc. de los pacientes esquizofrénicos, así como en la precipitación de la enfermedad, en su curso, en la posibilidad de recuperación y en el riesgo de la recaída; así mismo, las dificultades que surgen en las relaciones familiares pueden ser una fuente de estrés contribuyente al aislamiento social, al mal funcionamiento laboral y social, y a empobrecer la calidad de vida, entre otros, de las personas que proveen cuidado.
- Compartir las actividades de cuidado, recibir atención y apoyo social puede ayudar a los cuidadores a sobre llevar la EE y provee de un compromiso genuino y mayor tolerancia al comportamiento de sus familiares con una enfermedad mental.
- Es preciso tener evidencia científica acerca de las necesidades de las personas que proveen cuidado a personas con desórdenes psiquiátricos, ya que los programas de intervención en esta área deben responder a los requerimientos

específicos que los mismos cuidadores expresen más que a las creencias o suposiciones que los profesionales de la salud asuman sobre la reintegración del enfermo mental a sus grupos familiares, con el fin de reestructurar el tipo de atención psiquiátrica tradicional en aras de una atención adecuada e integral.

- Parece más importante la percepción del cuidador de la problemática que experimenta que el malestar que se les adjudique por los profesionales de la salud y la importancia de determinar la atribución de causalidad y responsabilidad que percibe el cuidador sobre la esquizofrenia, así como de la carga, la EE y la percepción de la gravedad de los síntomas así como los estilos de afrontamiento que se despliegan ante estos factores.
- El cambio o la amenaza de cambio deriva en estrés para la mayoría de las personas, los cuidadores podrían beneficiarse de la información y de intervenciones psicosociales que les ayuden a adaptarse a nuevas y difíciles situaciones facilitando así, la adquisición de nuevas reglas y patrones en el proceso de aceptación de la enfermedad que padece uno de sus seres queridos.

LIMITACIONES

- Una primera limitante se presenta en el tamaño de la muestra que es pequeña, es decir, que los datos que de ella se deriven deben tomarse con precaución para posteriores generalizaciones.
- No pudo realizarse la comparación entre la percepción del cuidador del grado de severidad de la sintomatología del paciente y su funcionamiento social y posibles mediciones formales mediante instrumentos que determinaran el grado de severidad de estos factores presentes en el paciente; este estudio está basado en la percepción del cuidador y no en los estándares establecidos de normalidad en el comportamiento humano.
- Es difícil determinar el tiempo de evolución de la enfermedad del paciente, hay elementos que deberían considerarse en posteriores investigaciones como la personalidad premórbida y el grado de deterioro por parte de los pacientes, el tiempo que el cuidador ha desempeñado esta labor, las características del tiempo que pasan cuidador y paciente cara a cara más que la contabilización de las horas, etc.
- Con frecuencia los diagnósticos iniciales en este tipo de enfermedades cambian con el tiempo después de subsecuentes valoraciones, es por ello que otra limitante es que los diagnósticos emitidos por los psiquiatras se presenten como probables y esto tenga obvias repercusiones en los resultados de la presente investigación.
- Los datos obtenidos fueron de tipo cuantitativo, pudiéndose ignorar aspectos interesantes que posiblemente podrían haber surgido mediante un tipo de medición cualitativa.
- Al realizarse un estudio transversal puede limitarse la obtención de datos comparativos en el tiempo en la misma muestra que podrían ser enriquecedores para una mejor comprensión del tema que nos ocupa.
- Además de que los resultados se circunscriben a esta muestra también deben limitarse a la persona que funge como cuidador, ya que los pacientes se desarrollan en un medio familiar y social complejo, este estudio sólo aporta datos relacionados con la información proporcionada por el cuidador, es decir, los resultados no podrían aportar una medida del clima familiar.

- La concepción social de la enfermedad mental, así como de los hospitales psiquiátricos y del personal que en ellos labora podría haber desempeñado un papel poco favorecedor en las entrevistas realizadas a los cuidadores, obstaculizando la confianza que el cuidador depositaba en la entrevistadora.
- El espacio geográfico en ocasiones se presentaba como poco apropiado para la realización de las entrevistas pues en ocasiones podían prestarse interrupciones propias del servicio asignado, sumándose a ello incomodidades ergonómicas que pudieran intervenir en el desempeño del cuidador. Asimismo, los cuidadores participaban en una entrevista muy larga, después de haber esperado generalmente mucho tiempo para recibir la consulta del psiquiatra asignado a hacer la valoración previa, se calculan entre 3 y 6 horas de espera.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, T. (1996). Informal family caregiving to older people with dementia: research priorities for community psychiatric nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 24 (4), 703-710
- Arthur, D. & The Nursing Research Group. (2002). The validity and reliability of measurement of the concept "expressed emotion" in the family members and nurses of Hong Kong patients with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 11, 192-198
- Asociación Americana de Psiquiatría (1995). *Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales (DSM-IV)* (1ª.ed.) México.
- Baker, B., Heller, T. & Henker, B. (2000). Expressed Emotion, Parenting Stress, and Adjustment in Mothers of Young Children with Behavior Problems. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(7), 907-915
- Barrowclough, C. & Parle, M. (1997). Appraisal, Psychological Adjustment and Expressed Emotion in Relatives from Patients Suffering from Schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 171 (7), 26-30
- Bebbington, P. & Kuipers, L. (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia: an aggregate analysis. *Psychological Medicine*, 24 (3), 707-718.
- Belloch, A., Sadin, B. & Ramos, F. (1995). *Manual de psicopatología*. McGrawHill. España.
- Bentsen, H., Boye, B., Munkvold, O., Notland, T. Lesbryggen, A., Oskarsson, K. Ulstein, I., Uren, G., Borge, H. Berg-Larsen, R. & Lingjaerde, O. (1996). Emotional Overinvolvement in Parents of Patients with Schizophrenia or Related Psychosis: Demographic and Clinical Predictors. *The British Journal of Psychiatry*, 169 (5), 622-630
- Birley, J. & Hudson, B. (1990). *La familia, red social y rehabilitación*. En Watts, F. y Bennett, D. *Rehabilitación Psiquiátrica. Teoría y práctica*. México. Limusa.
- Bolton, C., Calam, R., Barrowclough, C., Peters, S., Roberts, J., Wearden, A. & Morris, J. (2003). Expressed emotion, attributions and depression in mother of children with problem behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44 (2), 242-254
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Gedisa: España.
- Boye, B., Bentsen, H., Notland, T.H., Munkvold, O.G., Lersbryggen, A.B., Oskarsson, K.H., Uren, G., Ulstein, I., Borge, H., Lingjaerde, O. & Malt, U.F. (1999). What predicts the course of expressed emotion in relatives of patients with schizophrenia or relatives psychoses?. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 35-43
- Butzlaff, R. & Hooley, J. (1998). Expressed Emotion and Psychiatric Relapse: A Meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55 (6), 547-552
- Calam, R., Bolton, C. & Roberts, J. (2002). Maternal expressed emotion, attributions and depression and entry into therapy for children with behaviour problems. *British Journal of Clinical Psychology*, 41, 213-216
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuán, M. y Canut, P. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría*, 18 (68), 621-642

- Chávez, A. (2002). **Correlación entre el nivel de emoción expresada por el familiar y el grado de severidad sintomatología en pacientes con trastornos de alimentación.** Tesis de especialidad en psiquiatría, UNAM, México.
- Cheng, A. (2002). Expressed emotion: a cross-culturally valid concept? **The British Journal of Psychiatry**, **181**, 466-467
- Colina, R., A. y Antonioli, C. (2001). Los cuidados no-formales en el contexto de la salud mental comunitaria. *Interpsiquis*, No. 2. Recuperado de [http:// www.psiquiatria.com](http://www.psiquiatria.com)
- Colodrón, A. (2002). **La condición esquizofrénica.** Triacastela. Madrid.
- Cooley, E. (1981). Desarrollo institucional de la atención del psiquismo en México. En S. Marcos (coordinadora). **Manicomios y Prisiones.** I Encuentro Latinoamericano y V Encuentro Internacional de Alternativas para la Psiquiatría, del 2 al 6 de Octubre. Cuernavaca, Morelos, México.
- Daley, D., Sonuga-Barke, E. & Thompson, M. (2003). Assessing expressed emotion in mothers of preschool AD/HD children: Psychometric properties of a modified speech sample. **British Journal of Clinical Psychology**, **42**, 53-67
- Davis, J., Goldstein, M. & Neuchterlein, K. (1996). Gender Differences in Family Attitudes About Schizophrenia. **Psychological Medicine**, **26** (4), 689-696
- Díaz-Guerrero, R. (1994). **Psicología del mexicano: descubrimiento de la etnopsicología.** Trillas: México.
- Dixon, M., King, S., Stip, E. & Cormier, H. (2000). Continuous performance test differences among schizophrenic out-patients living in high and low expressed emotion environments. **Psychological Medicine**, **30** (5), 1141- 1153
- Dyck, D., Short, R. & Vitaliano, P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregiver. **Psychosomatic Medicine**, **61** (4), 411-419
- Elkin, D. (2000). **Psiquiatría Clínica.** España: Mc Graw Hill.
- Falloon, I. (1988). Expressed emotion: current status. **Psychological Medicine**, **18**, 269-274
- Fernández A. y González, J. (1999). Rehabilitación psicosocial en los trastornos esquizofrénicos. En Sáinz R. (comp.) **Esquizofrenia, enfermedad del cerebro y reto social** Barcelona. Masson.
- Fernández, F., J., Reyes, P., M. y Ramal, P., J. (1997). La rehabilitación psicosocial en los hospitales psiquiátricos. En G. A. Rodríguez. **Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos** (pp. 57-81). Madrid. Psicología Pirámide.
- Fornés, V. (2003) Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería global (revista electrónica semestral de enfermería). Mayo. Nº. 2. Recuperado de <http://www.um.es/eglobal/>
- Foxall, M. & Gaston-Johansson, F. (1996). Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplant patients. **Psychological Medicine**, **24** (5), 915-923
- Garnica, P., R. (1998). **Esquizofrenia: Diagnóstico y tratamiento en la práctica médica.** Ciencia y cultura latinoamericana SA de CV. México.
- Goldman, H. (2001). **Psiquiatría general.** México Manual Moderno
- Goldstein, T.R., Miklowitz, D. J. & Richards, J. A. (2002). Expressed Emotion Attitudes and Individual Psychopathology Among the Relatives of Bipolar Patients. **Family Process**, **41** (4), 645- 657

- Greenberg, J., Greenley, J., McKee, D., Brown, R. & Griffin-Francell, C. (1993). The effects of subjective burden in maternal health. **Family Relations**, 42 (2), 205-212
- Hakan, J., Grawe, R. & Hansson, K. (2000) Expressed emotion and prediction of relapse in adolescent with psychotic disorders. **Nord J. Psychiatry**, 54 (3), 201-205
- Hall, M., J. & Docherty, N., M. (2000). Parent Coping Styles and Schizophrenic Patient Behavior as predictors of Expressed Emotion. **Family Process**, 39 (4), 435- 444
- Hashemi, A. & Cochrane, R. (1999). Expressed emotion and schizophrenia: a review of studies across cultures. **International Review of Psychiatry**, 11, 219- 224
- Haywood, T., Kravitz, H.; Grossman, L., Cavanaugh, J., Davis, J. & Lewis, D. (1995). Predicting the "Revolving Door" Phenomen Among Patients With Schizophrenic, Schizoaffective, and Affective Disorders. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 152 (6), 856-861
- Hodes, M., Garralda, E., Rose, G. & Schwartz, R. (1999). Maternal Expressed Emotion and Adjustment in Children with Epilepsy. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 40 (7), 1083- 1093
- Hoffman, P., Buteau, E., Hooley, J., Fruzzetti, A. & Bruce, M. (2003). Family Members' Knowledge about Borderline Personality Disorder: Correspondence with their Levels of Depression, Burden, Distress, and Expressed Emotion. **Family Process**, 42 (4), 469-478
- Hooley, J. & Campbell, C. (2002). Control and controllability: beliefs and behaviour in high and low expressed emotion relatives. **Psychological Medicine**, 32 (6), 1091-1099
- Ivanovic, M., Vuletic, Z. y Bebbington, P. (1994). Expressed emotion in the families of patients with schizophrenia and its influence on the course of illness. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 29, 61-65
- Jacobsen, T., Hibbs, E. & Ziegenhain, U. (2000). Maternal Expressed Emotion Related to Attachment Disorganization in Early Childhood: A Preliminary Report. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 41(7), 899-906
- Jenkins, J. & Schumacher, J. (1999). Family burden of schizophrenia and depressive illness: Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology. **The British Journal of Psychiatry**, 174 (1), 31-38
- Jenkins, J., Karno, A., De la Selva, A. y Santana, F. (1986). Expressed emotion in cross-cultural context: familial response to schizophrenic illness among mexican americans. En: Goldstein, M., Hand, I. & Hahlweg K. (edits). **Treatment of schizophrenia: family assessment and intervention**. New York: Springer-Verlag.
- Jonn-Seed, M. & Weiss, S. (2002). Maternal expressed emotion as a predictor of emotional and behavioral problems in low birth weight children. **Issues in Mental Health Nursing**, 23, 649-672
- Jungbauer, J. & Angermeyer, M. (2002). Living with a schizophrenic patient; a comparative study of burden as its affects parents and spouses. **Psychiatry**, 65 (2), 110-124
- Kaplan, H. & Sadock, B. (2000). **Sinopsis de Psiquiatría ciencia de la conducta y psiquiatría clínica: España**. Panamericana.
- Karanci, N. & Inundilar, H. (2002). Predictors of components of expressed emotion in major caregivers of Turkish patients with schizophrenia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 37, 80-88

- Karno, M., Jenkins, J., De la Selva, A., Santana, F., Telles, C., Lopez, S. y Mintz, J. (1987). Expressed emotion and schizophrenic outcome among mexican-american families. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, *175* (3), 143-151
- King, S. & Dixon, M. (1996). The Influence of Expressed Emotion, Family Dynamics, and Symptom Type on the Social Adjustment of Schizophrenic Young Adults. **Archives of General Psychiatry**, *53* (12), 1098-1104
- Koenigsberg, H. y Handley, R. (1986). Expressed emotion: from predictive index to clinical construct. **The American Journal of psychiatry**, *143*(11), 1361-1373
- Kuhliger, O. (2003). Aspectos psicosociales en la esquizofrenia. Recuperado de <http://www.interpsiquis.com>
- Kuipers, L. (1992). Expressed emotion in 1991. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, *27*, (1), 1-3
- Kuipers, L. (1994). The measurement of expressed emotion: its influence on research and clinical practice. **International Review of Psychiatry**, *6*, 187-199
- Leff, J. (1996). Manejo Familiar en la esquizofrenia. En Shriqui, C.,L., y Nasrallan, H., A. (Ed.). **Aspectos actuales en el tratamiento de la esquizofrenia**. (pp. 777-798). Madrid. Editores médicos S. A.
- Leff, J., Alexander, B., Asen, E., Brewin, C. Dayson, D., Vearnals, S. & Wolff, G. (2003). Modes of action of family interventions in depression and schizophrenia: the same or different? **Journal of Family Therapy**, *25*, 357-370
- Lieberman, J. & Murray, R. (2001). **Comprehensive care of schizophrenia. A textbook of clinical managment**. Martin Dunitz. London.
- Linszen, D. Dingemans, P. Van Der Does, J. W., Nugter, A. Scholte, P. Lenior, R. & Goldstein, M. J. (1996). Treatment, expressed emotion and relapse in recent onset schizophrenic disorders. **Psychological Medicine**, *26* (2), 333-342
- Lopez, S. y Weisman, A. Integrating a cultural perspective in psychological test development. En Velásquez, R., Arellano, L. y Mcneill, B. Mahwah (Eds.), **The handbook of chicanano psychology and mental health**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers
- Loukissa, D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **Journal of Advanced Nursing**, *21* (2), 248-255
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Gilis, P. & Peuskens, J. (2001). Can we identify the factors influencing the burden on family members of patients with schizophrenia? **International Journal of Psychiatry in Clinical Practice**, *5*, 89-96
- MacInnes, D. & Watson, J. (2002). The differences in perceived burdens between forensic and non-forensic caregivers of individuals suffering from schizophrenia. **Journal of Mental Health**, *11* (4), 375-388
- Magliano, L., Fadden, G. Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M. Malagnone, C., Marasco, C. & Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from BIOMED I study. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, *35*, 109-115
- Martens, L. & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, *36*, 128-133
- Martínez, L. A. (2002). Sobrecarga de los familiares de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. Recuperado de <http://www.hospitalarias.org>

- Mavreas, V., Tomaras, V., Karydi, V., Economou, M. y Stefanis, C. (1992). Expressed emotion in families of chronic schizophrenics and its association with clinical measures. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 27 (1), 4-9
- Mc Cleary, L. & Sanford, M. (2002). Parental expressed emotion in depressed adolescents: prediction of clinical course and relationship to comorbid disorders and social functioning. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 43(5), 587-595
- McCarty, C. & Weisz, J. (2002). Correlates of expressed emotion in mothers of clinically-referred youth: an examination of the five-minute speech sample. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 43 (6), 759-768
- McDonell, M., Short, R., Berry, C. & Dick, D. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. **Family Process** 42, 91-103
- Montero, I., Gómez-Beneyto, I., Ruiz, E. y Adam, A. (1992). Expressed emotion on the course of schizophrenia in a sample of spanish patients a two- year follow- up study. **British Journal of Psychiatry**, 161, 217-222
- Montorio, C., Fernández de Trocóniz, M., López, L. y Sánchez, C. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. **Anales de psicología**, 14 (2), 229-248
- Mottaghipour, Y., Pourmand, H., Maleki, H. & Davidian, L. (2001). Expressed emotion and the course of schizophrenia in Iran. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 36, 195-199
- Mozny, P. & Votyckova, P. (1992). Expressed emotion, relapse rate and utilization of psychiatric inpatient care in schizophrenia. A study from Czechoslovakia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 27 (4), 174-179
- Muela, J. y Godoy, J. (2001). Programas Arthur, D. & The Nursing Research Group. (2002). The validity and reliability of measurement of the concept "expressed emotion" in the family members and nurses of Hong Kong patients with schizophrenia. **International Journal of Mental Health Nursing**, 11, 192-198
- Muela, M., Torres, C. y Peláez, P. (2002). Nuevo instrumento de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. **Anales de psicología**, 18 (2), 319-331
- Myers, D. (2001). **Psicología Social**. McGrawHill: México.
- Ohaeri, J. (2003). The burden of caregiving in families with mental illness: a review of 2002. **Current Opinion in Psychiatry**, 16 (4), 457-465
- Organización Mundial de la Salud (2000). **Guía de Bolsillo de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)**, España, Medicina Panamericana
- Östman, M. & Kjellin, L. (2002). Stigma by association: Psychological factors in relatives of people with mental illness. **The British Journal of Psychiatry**, 181, 494-498
- Otero, B. y Rascón, M. (1988). Confiabilidad de la Escala de Valoración de la Conducta Social (SBAS). **Salud Mental**, 11(1), 8-12
- Parker, G., Rosen, A., Emdur, N. & Hazdi-Pavlovic, D. (1990). The Life Skills Profile: psychometric properties of a measure assessing function and disability in schizophrenia. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 83, 145-152.
- Peris, T. & Baker, B. (2000). Applications of the Expressed Emotion Construct to Young Children with Externalizing Behavior: Stability and Prediction over Time. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 41(4), 457-462

- Perlick, D., Clarkin, J., Sirey, J., Raue, P., Greenfield, S., Struening, E. & Rosenheck, R. (1999). Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorders. **British Journal of Psychiatry**, *175* (7), 56-62
- Phillips, M. R., Li, Y., Stroup, T.S. & Xin, L. (2000). Causes of schizophrenia reported by patients' family members in China. **The British Journal of Psychiatry**, *177*, 20-25
- Phillips, M., Pearson, V., Li, F., Xu, M. & Yang, L. (2002). Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. **The British Journal of Psychiatry**, *181*, 488-493
- Poslel, J. & Quétel, C. (2000). **Nueva historia de la Psiquiatría**. México. Fondo de Cultura Económica.
- Pratt, C., Gill, K., Barrett, N. & Roberts, M. (1999). **Psychiatric Rehabilitation**. San Diego, California. Academia Press.
- Provencher, H. & Fincham, F. (2000). Attributions of causality, responsibility and blame for positive and negative symptom behaviours in caregivers of persons with schizophrenia. **Psychological Medicine**, *30* (4), 899-910
- Rascón, D. (1999). **La opinión afectiva del paciente esquizofrénico y la emoción expresada por los familiares**. Tesis de Licenciatura, UNAM, México.
- Rascón, M. L., Díaz, M., López, J. y Reyes, C. (1997). La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. **Salud Mental**, *20*, 55-63
- Rascón, M. L., Rascón, D., Díaz, R. y Valencia, M. (1999). Relación entre la emoción expresada y la opinión afectiva de familiares y pacientes esquizofrénicos. **Psicología Iberoamericana**, *6* (4), 56-65
- Renduez, G. et al. (1990). **Las esquizofrenias**. Ediciones Júcar. España.
- Rodríguez, G. A. y Sobrino, C. T. (1997). La evolución de la atención al enfermo mental crónico: la reforma psiquiátrica y el desarrollo de la atención comunitaria. En G. A. Rodríguez. **Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos** (pp. 57-81). Madrid. Psicología Pirámide.
- Rosenfarb, I., Ventura, J., Nuechterlein, K., Goldstein, M., Snyder, K. & Hwang, S. (1999). Expressed Emotion, Appraisal and Coping by Patients with Recent-onset Schizophrenia. A Pilot Investigation. **Scandinavian Journal of Behaviour Therapy**, *28* (1), 3-8
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, *12* (1), 33-41
- Sánchez, O. (2001). **La emoción expresada familiar en una muestra costarricense de pacientes esquizofrénicos**. Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- Scazufca, M. & Kuipers, E. (1996). Links Between Expressed Emotion and Burden of Care in Relatives of Patients with Schizophrenia. **The British Journal of Psychiatry**, *168* (5), 580-587
- Scazufca, M. & Kuipers, E. (1998). Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning. **Psychological Medicine**, *28* (2), 453-461
- Scazufca, M. & Kuipers, E. (1999). Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after admission. **The British Journal of Psychiatry**, *174*, 154-158

- Schreiber, J., Breier, A. & Picar, D. (1995). Expressed Emotion Trait or State? **The British Journal of Psychiatry**, **166** (5), 647-649
- Sellwood, W., Tarrier, N., Quinn, J & Barrowclough, C. (2003) The family and compliance in schizophrenia: the influence of clinical variables, relatives' knowledge and expressed emotion. **Psychological Medicine**, **33** (1) 91-96
- Smith, J., Birchwood, M., Cochrane, R. & George, S. (1993). The needs of high and low expressed emotion families: a normative approach. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, **28** (1), 11-16
- Steketee, G. & Chambless, D. (2001) Does Expressed Emotion Predict Behavior Therapy Outcome at Follow-up for Obsessive-Compulsive Disorder and Agoraphobia?. **Clinical Psychology and Psychotherapy**, **8**, 389-399
- Stirling, J., Tantam, D., Thomas, P., Newby, D., Montague, L., Ring, N. & Rowe, S. (1993). Expressed Emotion and Schizophrenia: The Ontogeny of EE During an 18-Month Follow-Up. **Psychological Medicine**, **23**, 771- 778
- Sue, D. & Sue, S. (1996). **Comportamiento anormal**. McGrawHill. México.
- Tanaka, S., Mino, Y. & Inoue, S. (1995). Expressed Emotion and the Course of Schizophrenia in Japan. **The British Journal of Psychiatry**, **167** (6), 794-798
- Tarrier, N., Sommerfield, C. & Pilgrim, H. (1999). Relatives' expressed emotion(EE) and post-traumatic stress disorder (PTSD) treatment outcome. **Psychological Medicine**, **29** (4), 801-811
- Telles, C., Karno, M., Mintz, J. Paz, G. Tucker, D. Arias, M. & Lopez, S. (1995). Immigrant families coping with schizophrenia: Behavioral Family Intervention v. Case Management with a low-income spanish-speaking population. **The British Journal of Psychiatry**, **167** (4), 473-479
- Tennakoon, L., Fannon, D., Doku, V., O'Ceallaigh, S., Soni, W., Santamaría, M., Kuipers, E. & Sharma, T. (2000). Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. **The British Journal of Psychiatry**, **177**, 529-533
- Uehara, T., Yokohama, T., Goto, M., Nakano, Y., Kawashima, Y. & Someya, T. (1999). Reliability of the 5-min speech sample for assessing expressed emotion in Japanese patients. **Psychiatry and Clinical Neurosciences**, **53**, 511-514
- Valencia, M., Rascón, M. y Quiroga, H. (2003). Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. **Salud Mental**, **26** (5), 1-15
- Vallina, F. O. y Lemos, G. S. (2000) .Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. **Psicothema**, **12**(4), 671-681
- Vaughn, C. (1989). Expressed emotion in family relationships. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, **30** (1), 13-22
- Vaughn, C., Sorensen, K., Jones, S., Freeman, W. y Fallon, I. (1984). Family factors in schizophrenic relapse. **Arch Gen Psychiatry**, **41**, 1169-1177
- Wamboldt, F., O'Connor, S., Wamboldt, M., Gavin, L. & Klinnert, M. (2000). The Five Minute Speech Sample in Children with Asthma: Deconstructing the Construct of Expressed Emotion. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, **41** (7), 887-898
- Weisman, A. (1997). Understanding cross-cultural prognostic variability for schizophrenia. **Cultural Diversity and Mental Health**, **3**(1), 23-35
- Winefield, H. & Harvey E. (1994) Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. **Schizophrenia Bulletin**, **20** (3), 557-566

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Acker, G., Hartmann, P. & Ruether, S. (2000). Comps. Navarro, M. & Stimpson, C. **Cambios sociales, económicos y culturales**. Fondo de Cultura Económica: Argentina.
- Bellack, A., Haas, G., Schooler, N. & Flory, J. (2000). Effects of behavioral family management on family communication and patient outcomes in schizophrenia. **The British Journal of Psychiatry**, 177, 434-439
- Belloso, J., García, B y De Prado, E. Intervención psicoeducativa en un centro de rehabilitación social. Originales y revisiones. 24-34 ¿????
- Brady, N. & McCain, G. (2004). Living with schizophrenia: a family perspective. *Psychiatric/Mental Health Nursing*. Online Journal of Issues in Nursing, 10 (1). Recuperado de http://nursingworld.org/ojin/hirsch/topic4/tpc4_2.htm
- Cabrero, L. Nieto, B., Amor, J., Hernández y Obiols, J. Terapia psicoeducativa familiar: primera experiencia en Cataluña. *Subdivisión de Psiquiatría y Psicología Médica Hospital Clínico y Provincial de Barcelona*, 5-9
- Campuzano, M. (1981). La ideología médica de los hospitales psiquiátricos. En S. Marcos (coordinadora). **Manicomios y Prisiones**. I Encuentro Latinoamericano y V Encuentro Internacional de Alternativas para la Psiquiatría, del 2 al 6 de Octubre. Cuernavaca, Morelos, México.
- Carta de Ottawa para la promoción de la salud (s. f.). Recuperado de: <http://www.inta.cl/promosalud/conferencias/ottawa.pdf>
- Christensen, A. Domink, R., Ehlers, S. & Schultz, S. (1999). Social Environment and Longevity in Schizophrenia. **American Psychosomatic Society**, 61 (2), 141-145
- Davidoff, L., Doolittle, J. F. & Holden, K. (1999). **The family story: Blood, contract and intimacy, 1830- 1960**. Longman: Londres.
- El tránsito de la caridad cristiana a la asistencia pública (Las instituciones de salud mental). (s.f.). Recuperado de: <http://www.asambleadf.gob.mx/princip/informac/revista/num02/histori.html>
- Espina, A. y González, P. (2003). Intervenciones familiares en la esquizofrenia: cambios en la sintomatología y el ajuste social. **Salud Mental**, 26 (1), 51-58
- Fadden, G. (1998). Family intervention in psychosis. **Journal of Mental Health**, 7 (2), 115-123
- Fiscella, K. & Campbell, T. Association of Perceived Family Criticism with Health Behaviors. **Journal of Family Practice**, 48 (2), 128-134
- Forster, J., Finlayson, S., Bentall, R., Day, J., Randall, F., Wood, P., Reid, D., Rogers, A. & Healy, D. (2003). The perceived expressed emotion in staff scale. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, 10, 109-117
- Gavazzi, M., Mckenty, P., Jacobson, J., Julian, T. & Lohman, B. (2000). Modeling the Effects of Expressed Emotion, Psychiatric Symptomology, and Marital Quality Levels on Male and Female Verbal Aggression. **Journal Marriage and the Family**, 62, 669-682
- Hahlweg, K. & Wiedermann, G. (1999). Principles and results of family therapy in schizophrenia. **Eur Arch Psychiatr Neurosci**, 249 (4), 108-115
- Harrison, G., Croudace, T., Mason, P., Glazebrook, C & Medley, I. (1996). Predicting the Long-Term Outcome of Schizophrenia. **Psychological Medicine**, 26 (4), 697- 706

- Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, P. (1998). **Metodología de la Investigación. México. Mc Graw Hill. Interamericana Editores.**
- Hodes, M., Dare, C., Dodge, E. & Eisler, I. (1999) The Assessment of Expressed Emotion in a Standardised Family Interview. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 40 (4), 617-625
- Hubschmid, T. & Zemp, M. (1989). Interactions in high- and low- EE families. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 24, 113-119
- Ibáñez, B. (1990). **Manual para la elaboración de la tesis. México: Trillas.**
- Jones, A. (2002). Research and organizational issues for the implementation of family working in community psychiatric services. **Journal of Advanced Nursing**, 38 (2), 171-179
- Joseph, P., Sturgeon, D. & Leff, J. (1992). The perception of emotion by schizophrenic patients. **British Journal of Psychiatry**, 161, 603-609
- Kerlinger, F. & Howard L. (2002). **Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en Ciencias Sociales. México. Mc Graw Hill.**
- Moore, E., Yates, M., Mallindine, C., Ryan, S., Jackson, S., Chinnon, N., Kuipers, E. & Hammond. (2002). Expressed Emotion in relationships between staff and patients in forensic services: Change in relationship status at 12 month follow-up. **Legal and Criminological Psychology**, 7, 203-218
- Paley, G., Shapiro, D. & Worrall-Davies, A. (2000). Familial origins of expressed emotion in relatives of people with schizophrenia. **Journal of Mental Health**, 9 (6), 655-663
- Posininsky & Schaumbura. (1998) **¿Qué es la esquizofrenia?: una enfermedad y las posibilidades de su tratamiento.** Herder, Barcelona.
- Razali, S. Che Ismail, K.A. & Subramaniam, M. (2000). Psychological interventions for schizophrenia. **Journal of Mental Health**, 9 (3) 283-290
- Reyes, C. (1998). **Nivel de emoción expresada en familiares de pacientes esquizofrénicos funcionales.** Tesis de Licenciatura, UNAM, México.
- Ruggeri, M. & Tansella, M. (2002). To what extent do mental health services meet patients' needs and provide satisfactory care? **Social Psychiatry**, 15 (2), 193-199
- Sanz, F. y Cañive, J. (1996). "Psicoeducación" de familiares de pacientes esquizofrénicos. En Aldaz, J. y Vázquez, C. (comps). **Esquizofrenia: fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación.** Siglo veintiuno. España.
- Schoefield, H. L., Murphy, B., Herrman, H. E., Bloch, S. & Singh, B. (1997). Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. **Psychological Medicine**, 27 (3), 647-657
- Strachan, A., Leff, J., Goldstein, M., Doane, J., & Burt, C. (1986). Emotional attitudes and direct communication in the families of schizophrenics: a cross-national replication. **British Journal of Psychiatry**, 149, 279-287
- Tattan, T. & Tarrier, N. (2000). The expressed emotion of case managers of the seriously mentally ill: the influence of expressed emotion on clinical outcomes. **Psychological Medicine**, 30 (1), 195-204
- Van Humbeeck, G., Van Audenhove, Ch., Pieters, G., De Hert, M., Storms, G. Vertommen, H. Peuskens, J. & Heyrman, J. (2001). Expressed emotion in staff-patient relationships: the professional's and resident's perspectives. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 36, 486-492
- Van Humbeeck, G., Van Audenhove, Ch., Pieters, G., De Hert, M., Storms, G. Vertommen, H. Peuskens, J. & Heyrman, J. (2002). Expressed emotion in the client- professional

- dyad: are symptoms, coping strategies and personality related?. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, **37**, 364-371
- Van Os, J. & McGuffin, P. (2003). Can the social environment cause schizophrenia? **The British Journal of Psychiatry**, **182**, 291- 292
- Warner, R. (2000). How much of the burden of schizophrenia is alleviated by treatment? **The British Journal of Psychiatry**, **183**, 375-376
- Whittaker, D. & Theodore, S. (2003). Happy families: expressed emotions and team dynamics. **Mental Health Practice**, **6** (6), 34-38
- Willems, L. & Leff, J. (1997). Expressed emotion and schizophrenia: the efficacy of a staff training programme. **Journal of Advanced Nursing**, **26**, 1125-1133
- Woo, S., Goldstein, M. & Neuchterlein, K. (1997). Relatives' Expressed Emotion and Non-Verbal Signs of Subclinical Psychopathology in Schizophrenic Patients. **The British Journal of Psychiatry**, **170** (1), 58-61

Anexos

ANEXO 1

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ZARAGOZA
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ"

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Universidad Nacional Autónoma de México a través de la Facultad de Psicología y de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza y en colaboración con el Hospital Psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez", se encuentran realizando un estudio con el propósito de conocer el impacto de la Esquizofrenia y sus posibles consecuencias en el cuidador del paciente diagnosticado con dicha enfermedad.

Por ello es importante su participación para la realización de este estudio. Toda la información que usted nos proporcione es **TOTALMENTE ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL**.

La forma de participación será a través de **RESPONDER A DOS CUESTIONARIOS**.

El equipo de trabajo se encuentra integrado por profesionales de la salud, particularmente dos psicólogas y el equipo que atiende a su familiar.

Si usted decide no participar en esta investigación, puede hacerlo sin repercusiones de ninguna índole sobre la atención médica que esta recibiendo en este servicio, pero recuerde que la información obtenida **SERVIRÁ PARA MEJORAR SU SALUD, CONOCER Y RESOLVER PROBLEMAS** que les ocurre a personas que tienen un familiar diagnosticado con Esquizofrenia.

Si usted esta de acuerdo en participar en este estudio, le solicitamos escriba sus datos que se le piden en la hoja anexa de este documento.

De antemano gracias.

Para mayor información, dudas y/o comentarios, sobre la información antes mencionada, comunicarse con las psicólogas Alina López Mendoza e Yvette Mora Sánchez.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ZARAGOZA
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ"

SE ME HA INFORMADO QUE SE ESTÁ REALIZANDO UN ESTUDIO CON EL PROPÓSITO DE CONOCER EL IMPACTO DE LA ESQUIZOFRENIA EN EL CUIDADOR DEL PACIENTE DIAGNOSTICADO CON DICHA ENFERMEDAD MENTAL.

SE ME HA ASEGURADO QUE LA INFORMACIÓN QUE PROPORCIONE SERÁ CONFIDENCIAL Y MANEJADA CON FINES ESTRICTAMENTE DE INVESTIGACIÓN.

CUALQUIER DUDA ME SERÁ ACLARADA Y DOY MI AUTORIZACIÓN PARA QUE SE ME APLIQUEN DOS CUESTIONARIOS.

Nombre: _____ Edad: _____

Domicilio:

Teléfono: _____ Fecha: _____

Nombre y Firma de quien autoriza:

ANEXO 2

**ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA DEL PACIENTE (SOCIAL
BEHAVIOUR ASSESSMENT SCHEDULE - SBAS)**

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA DEL PACIENTE

(Social Behaviour Assessment Schedule - SBAS)

Aplicación al familiar responsable

No. de aplicación: _____

Fecha: _____

Nombre del paciente: _____

Nombre del familiar: _____

(El entrevistador debe explicar el objetivo del estudio poniendo énfasis en sus beneficios para el informante y para el futuro de otros que se encuentran en situaciones similares. El entrevistador también deberá subrayar la naturaleza confidencial de la entrevista).

SECCIÓN A INTRODUCCIÓN

A.1 Empezaré preguntándole un poco en relación a datos sobre usted y su familiar enfermo.

PACIENTE

SEXO

1. Masculino
2. Femenino

5

EDAD

(Escriba el número en el recuadro)

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

6

7

ESTADO CIVIL

1. Casado o unión libre (viven juntos)
2. Separado(a) o divorciado(a)
3. Soltero
4. Viudo

8

OCUPACIÓN DEL PACIENTE

1. Profesional, doctor, abogado, etc. magnate industrial o de negocios, ministros, subsecretarios de gobierno.
2. Industrial término medio, hombre de negocios, funcionario bancario, de relaciones públicas, auditor, contador público, cabeza de alguna oficina, inversionista, piloto aviador, actor, cineasta.
3. Empleado bancario, empleado burócrata en oficina, dueño de una tienda pequeña, agente viajero, profesor de primaria, contador privado, secretaria, sobrecargo, recepcionista.
4. Carpintero, mecánico, sastre, electricista, plomero, policía bancario, agente de tránsito, agente judicial, agente de ventas, radiotécnico de laboratorio, cobrador.
5. Obrero no calificado, mesero, taxista, peluquero (exceptuando el dueño que estaría en el nivel 3), policía auxiliar, albañil, hojalatero, panadero, talabartero, joyero, relojero, afanadora, chofer, pintor, comerciante, cantinero, tramoyista, cocinero, carnicero, fotógrafo, herrero.
6. Barrendero, boiero, portero, soldado raso, campesino, boxeador.
7. Hogar.
8. Desocupado.
9. Estudiante.

9

ESCOLARIDAD DEL PACIENTE

1. Título universitario ó 1 ó más años de carrera universitaria
2. Cursó 1 ó más años o terminó la preparatoria, normal o equivalente
3. Terminó la secundaria o su equivalente
4. 1 ó 2 años de secundaria o su equivalente
5. Terminó la primaria
6. No terminó la primaria
7. Nunca asistió

10

ESCOLARIDAD DEL INFORMANTE

19

1. Título universitario ó 1 ó más años de carrera universitaria
2. Cursó 1 ó más años o terminó la preparatoria, normal o equivalente
3. Terminó la secundaria o su equivalente
4. 1 ó 2 años de secundaria o su equivalente
5. Terminó la primaria
6. No terminó la primaria
7. Nunca asistió

CIRCUNSTANCIAS DOMÉSTICAS DEL PACIENTE

20

1. Vive con la esposa (o)
2. Vive con uno o ambos padres
3. Vive con sus niños (hijos)
4. Vive con otros parientes/amigos (especifique)
5. Vive solo
6. No tiene domicilio fijo, vive en el hospital, en un hotel o en otra situación

FRECUENCIA DE RECAÍDA CON HOSPITALIZACIÓN

21

9. Ninguna vez
10. Primera vez (con hospitalización)
11. Segunda recaída (con hospitalización)
12. Tercera recaída (con hospitalización)
13. Cuarta recaída (con hospitalización)
14. Quinta recaída (con hospitalización)
15. Sexta recaída (con hospitalización)
16. Séptima recaída (con hospitalización)
17. Octava recaída (con hospitalización)

A.2 En el último..... (tiempo/periodo), ¿Qué tan a menudo vio usted a S?

FRECUENCIA DE CONTACTO

22

1. Todo el día
2. Media mañana
3. Por la tarde
4. Solamente por la noche
5. Un rato en la mañana, o en la tarde, o en la noche
6. Especialmente los fines de semana

Aproximadamente cuántas horas se ven al día (calcular por semana) _____hrs/semana

23 24

A.3 ¿Podría darme alguna breve explicación del problema de S? ¿Cuándo notó por primera ocasión que había algo mal?

TIEMPO DE APARICIÓN DEL PROBLEMA

_____ años

25 26

A. 4 ¿Desde cuándo notó por primera vez que algo andaba mal? ¿Se ha comportado S en forma extraña todo el tiempo?

PERSISTENCIA DEL PROBLEMA DEL PACIENTE

27

0. No persistencia
 1. Persistencia
- (Si la calificación es de 0, haga la pregunta A.6; si la calificación es de 1, pase a la pregunta A.5)

Ya me ha hablado un poco sobre la forma en la que S se ha estado comportando en el último..... Ahora, me gustaría hacerle unas preguntas más detalladas sobre estos puntos. Voy a repasar una lista de la forma en que algunas personas se comportan y quizá me pueda decir si S se ha comportado de esa manera. A todo mundo le hacemos las mismas preguntas por lo que muchas de estas cosas no se aplicarán a S.

NOTAS PARA EL ENTREVISTADOR

En las siguientes preguntas se aplica el nivel de aparición cuando una conducta es calificada como presente.

APARICIÓN: ¿Cuándo notó por primera vez que S..... (De un ejemplo de la conducta)?

B.1 TRISTEZA

- ¿En el último (tiempo/periodo)..... estaba S deprimido o desanimado?
- ¿Lloraba?
- ¿Se comportaba en forma triste y no sonreía?
- ¿Respondía S a los intentos por animarlo?
- ¿Señaló S que no valía la pena vivir?
- ¿Estaba S deprimido todo el tiempo?

NIVEL DE SUFRIMIENTO DEL PACIENTE

30

- 0. Poca o ninguna depresión
- 1. Lloraba o estaba obviamente deprimido parte del tiempo
- 2. Rara vez animado; no responde a intentos por animarlo

PERIODO DE APARICIÓN

31

- 1. < 1 semana
- 2. > 1 semana < 3 meses
- 3. > 3 meses < 1 año
- 4. > 1 año
- 5. No hubo cambio
- 9. No presenta depresión

B.2 AISLAMIENTO

- ¿Se encerró S en sí mismo durante el último (tiempo/periodo)?
- ¿No platicaba?
- ¿Se comportó en forma asocial?
- ¿Respondía S cuando se le dirigía la palabra?
- ¿Se rehusaba a conocer personas?
- ¿Se comportaba de esta manera todo el tiempo?

NIVEL DE AISLAMIENTO DEL PACIENTE

32

- 0. Normalmente sociable
- 1. Socialmente aislado y solitario pero se mezcla con otras personas si se le anima a hacerlo
- 2. Nunca sociable, aún cuando se le anime a hacerlo

PERIODO DE APARICIÓN

33

- 1. < 1 semana
- 2. > 1 semana < 3 meses
- 3. > 3 meses < 1 año
- 4. > 1 año
- 5. No hubo cambio
- 9. No presenta depresión

B.3 LENTITUD En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Mostró S lentitud en sus movimientos y actividades?
- ¿Le tomaba mucho tiempo el vestirse?
- ¿El comer sus alimentos? ¿El lavarse?, etc.

¿Resiste S el ser dejado solo aún durante periodos breves?

NIVEL DE SOBREDPENDENCIA DEL PACIENTE

40

0. Normalmente independiente
1. Sigue a las personas por algún rato
2. No permanece solo ni siquiera por minutos

PERIODO DE APARICIÓN

41

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. < 1 semana | 5. No hubo cambio |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 9. No presenta depresión |
| 3. > 3 meses < 1 año | |
| 4. > 1 año | |

B. 7 INDECISIÓN En el último (tiempo/periodo).....

¿Le resultaba difícil a S el tomar una decisión?

¿Tendía a evitar el decidir sobre cosas?

¿Tenía problemas para decidir que ponerse o para decidir entre salir o quedarse en casa? ¿Para decidir qué comer? ¿Estaba tan indeciso/indecisa sobre el qué hacer que prefería no hacer las cosas? Por ejemplo, no iba a trabajar debido a que no podía decidir qué ponerse.

NIVEL DE INDECISIÓN DEL PACIENTE

42

0. Nula
1. Algo
2. Tan indeciso/indecisa que otras actividades quedan severamente imposibilitadas

PERIODO DE APARICIÓN

43

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. < 1 semana | 5. No hubo cambio |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 9. No presenta depresión |
| 3. > 3 meses < 1 año | |
| 4. > 1 año | |

B. 8 PREOCUPACIÓN En el último (tiempo/periodo).....

¿Encuentra S todos los eventos cotidianos como generadores de ansiedad o sumamente preocupantes?

¿Le preocupa a S el hecho de salir y encontrarse a amigos?

¿Le parecen a S extremadamente preocupantes los eventos simples de su trabajo?

¿Le preocupa a S el que algo terrible vaya a pasarle a él/ella o a otros?

¿Siempre se preocupó por estas dificultades?

¿Trató de evitar que otros hicieran cosas? Por ejemplo, impedir que los niños salieran porque le preocupaba que algo terrible les fuera a pasar.

NIVEL DE PREOCUPACIÓN DEL PACIENTE

44

0. Nula
1. Alguna, pero no totalmente preocupado
2. Extrema. Constantemente afligido por preocupaciones o intenta cambiar la conducta de otros debidos a sus preocupaciones

PERIODO DE APARICIÓN

45

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. < 1 semana | 5. No hubo cambio |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 9. No presenta depresión |
| 3. > 3 meses < 1 año | |
| 4. > 1 año | |

PERIODO DE APARICIÓN

51

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. < 1 semana | 5. No hubo cambio |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 9. No presenta depresión |
| 3. > 3 meses < 1 año | |
| 4. > 1 año | |

B. 12 HIPERACTIVIDAD En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Estaba excesivamente alegre, agitado o excitado?
¿Era ruidoso/a? ¿Gritaba demasiado?
¿Hablaba incesantemente?
¿Era inquieto/a? ¿Incapaz de estar sentado durante toda la comida?
¿Se levantaba por las noches y se ponía a hacer cosas que por lo general constituyen actividades de día? (Ej., limpiar la casa) ¿Si intentaba persuadirlo de dejar de ser tan activo/a, respondía a sus esfuerzos?

NIVEL DE HIPERACTIVIDAD DEL PACIENTE

52

0. Nula
1. Conducta definiblemente hiperactiva pero responde a los esfuerzos por controlarlo/a
2. Incontrolable por otros o controlable pero hiperactivo en momentos inconvenientes la mayor parte de las veces, ej., por la noche.

PERIODO DE APARICIÓN

53

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. < 1 semana | 5. No hubo cambio |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 9. No presenta depresión |
| 3. > 3 meses < 1 año | |
| 4. > 1 año | |

B. 13 IMPREDICTIBILIDAD En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Dijo o hizo algo que estuviera completamente fuera de lugar?
¿Hizo algo bastante inesperado?
¿Dijo algo bastante inesperado?
¿Nunca sabía usted qué iba a decir o hacer a continuación?
¿Pensaba usted que S repentinamente podría decir o hacer algo que tuviera serias consecuencias?

NIVEL DE IMPREDICTIBILIDAD DEL PACIENTE

54

0. Nula o sólo ocasionalmente
1. Alguna impredecibilidad pero no implicando duda sobre el cumplimiento de sus responsabilidades
2. Impredecibilidad extrema al punto de resultar probables serias consecuencias para él o para otros

PERIODO DE APARICIÓN

55

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. < 1 semana | 5. No hubo cambio |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 9. No presenta depresión |
| 3. > 3 meses < 1 año | |
| 4. > 1 año | |

B. 14 IRRITABILIDAD En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Estaba S irritable?
¿Era mordaz?
¿Se desquitaba con otras personas?
¿Se comportaba irasciblemente?
¿Era seco con los niños?
¿Se comportaba así todo el tiempo?
¿Si intentaba usted cambiar su temperamento, se tornaba menos irritable?

NIVEL DE INTENTOS DE SUICIDIO DEL PACIENTE

62

- 0. No amenazas o intento de suicidio
- 1. Amenazas de suicidio pero sin llevar a cabo ningún intento
- 2. Intento suicida o gesto suicida

PERIODO DE APARICIÓN

63

- 1. < 1 semana
- 2. > 1 semana < 3 meses
- 3. > 3 meses < 1 año
- 4. > 1 año
- 5. No hubo cambio
- 9. No presenta depresión

B. 18 CONDUCTA OFENSIVA En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Se comportó S en alguna forma que ofendiera a otras personas?
- ¿Llevó a cabo avances sexuales abiertos con amigos o familiares?
- ¿Se desvistió en pública?
- ¿Se exhibió en público?
- ¿Sucedió esto en más de una ocasión?

NIVEL DE CONDUCTA OFENSIVA DEL PACIENTE

64

- 0. Nula
- 1. Conducta ofensiva en una ocasión
- 2. Conducta ofensiva en más de una ocasión

PERIODO DE APARICIÓN

65

- 1. < 1 semana
- 2. > 1 semana < 3 meses
- 3. > 3 meses < 1 año
- 4. > 1 año
- 5. No hubo cambio
- 9. No presenta depresión

B. 19 ABUSO EXCESIVO DE ALCOHOL O DROGAS En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Tomó alcohol o uso alguna droga S en exceso?
- ¿La ingestión excesiva de alcohol o de alguna droga le hacía difícil el concentrarse o le hacía difícil la vida en otros aspectos?
- ¿El beber en forma excesiva o el tomar alguna droga hacía que resultara peligroso/a (Ej., que fuera probable que provocara un accidente automovilístico, en el trabajo o en el hogar)

NIVEL DE ABUSO DE ALCOHOL O DROGAS DEL PACIENTE

66

- 0. Nula
- 1. Alguna, conducente a una obstaculización de su actividad
- 2. Extrema, peligrando su vida o la de otros

PERIODO DE APARICIÓN

67

- 1. < 1 semana
- 2. > 1 semana < 3 meses
- 3. > 3 meses < 1 año
- 4. > 1 año
- 5. No hubo cambio
- 9. No presenta depresión

B. 20 AUTODESCUIDO En el último (tiempo/periodo).....

- ¿Era S descuidado consigo mismo?
- ¿No se mantenía limpio o arreglado?
- ¿No comía apropiadamente?

De los síntomas que acabamos de revisar dígame

1. Depresión
2. Aislamiento
3. Lentitud
4. Olvido
5. Subactividad
6. Sobredependencia
7. Indecisión
8. Preocupación
9. Temor
10. Obsesionabilidad
11. Ideas extravagantes

12. Hiperactividad
13. Impredictibilidad
14. Irritabilidad
15. Rudeza
16. Violencia
17. Intento de suicidio
18. Conducta ofensiva
19. Ingestión excesiva de alcohol
20. Autodescuido
21. Quejas relacionadas con molestias corporales
22. Conducta extravagante

¿Cuál o cuales le provocan malestar?

1) poco 2) regular 3) bastante

74	75	78	79	82	83
76	77	80	81	84	85

¿Cuál o cuáles le provocan preocupación o angustia?

1) poco 2) regular 3) bastante

86	87	90	91	94	95
88	89	92	93	96	97

¿Cuál o cuáles le provocan tristeza?

1) poco 2) regular 3) bastante

98	99	102	103	106	107
100	101	104	105	108	109

(Si el informante no expresa aflicción):

¿A qué se debe?

(Si el informante no expresa aflicción y el reactivo de conducta sintomática se califica como presente por lo menos durante un año, añada):

¿O es que acaso usted se ha acostumbrado a eso?

(Si el informante expresa alguna aflicción):

¿Sentía usted que no podía soportar el que S.....de un ejemplo, ej., no hiciera nada por mantenerse limpio y arreglado por más tiempo? ¿Qué usted tendría que abandonar el hogar o de lo contrario se enfermaría?

SECCIÓN C
FUNCIONAMIENTO SOCIAL DEL PACIENTE

1. Tareas domésticas
2. Manejo doméstico
3. Cuidado de los niños
4. Disposición hacia los niños
5. Actividades recreativas (Tiempo libre)
6. Conversación cotidiana
7. Apoyo en la relación Inf.- Pac.
8. Afecto/Amistad
9. Relaciones sexuales
10. Reconocimiento en trabajo/estudio
11. Toma de decisiones

(Si las calificaciones en los campos 113 y 114 son de 0, califique con 5 la casilla 115).

PERIODO DE APARICIÓN DEL CAMBIO EN LA EJECUCIÓN DEL MANEJO DOMÉSTICO DEL PACIENTE

115

- | | |
|-------------------------|---|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No toma parte en el manejo doméstico |

C.3 CUIDADO DE LOS NIÑOS

(Pregunta únicamente si S es responsable del cuidado de un niño/niña en edad escolar)

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Usted esperaba que S realizara sus actividades con el o los niños? Por ejemplo: bañarlos, cambiarlos, darles de comer, dormirlos, cuidarlos, etc.

NIVEL DE CUIDADO DEL NIÑO POR PARTE DEL PACIENTE

116

0. Juega una parte fundamental en el cuidado del niño, regularmente lo acuesta, hace sus comidas, etc.
1. Juega alguna parte en el cuidado del niño; ocasionalmente o irregularmente hace cosas por el niño.
2. Nunca interviene en el cuidado del niño, aunque se espere lo contrario.
9. No toma parte en el cuidado del niño.

¿En el último.....(tiempo/periodo) S ha tenido cambios en cuanto al cuidado de los niños? ¿Cómo han sido?

CAMBIO EN EL CUIDADO DEL NIÑO POR PARTE DEL PACIENTE

117

0. Igual
1. Menos
2. Más
9. No toma parte en el cuidado de los niños.

(Si las calificaciones en los campos 116 y 117 son de 0, califique con 5 la casilla 118).

PERIODO DE APARICIÓN DEL CAMBIO EN LA EJECUCIÓN DEL MANEJO DOMÉSTICO DEL PACIENTE

118

- | | |
|-------------------------|---|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No toma parte del cuidado de los niños |

C.4 DISPOSICIÓN HACIA EL NIÑO

(Pregunta únicamente si S es responsable del cuidado de un niño/niña en edad escolar)

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Usted esperaba que S mostrara buena disposición para relacionarse con los niños? Por ejemplo: muestra aceptación a ellos o los rechaza cuando lo buscan, muestra interés, etc.

NIVEL DE INTERÉS EN EL NIÑO POR PARTE DEL PACIENTE

119

0. Regularmente se interesa por el niño.
1. Ocasionalmente o irregularmente se interesa por el niño.
2. No se interesa por el niño aunque se espere lo contrario.
9. No presenta disposición hacia el niño.

¿En el último.....(tiempo/periodo) S ha tenido cambios en cuanto al cuidado de los niños? ¿Cómo han sido?

CAMBIO EN EL CUIDADO DEL NIÑO POR PARTE DEL PACIENTE

120

0. Igual
1. Menos
2. Más
9. No presenta disposición hacia el niño.

(Si las calificaciones en los campos 119 y 120 son de 0, califique con 5 la casilla 121).

C.7 APOYO EN LA RELACIÓN

En el último.....(tiempo/periodo), usted esperaba que S lo escuchara, apoyara y aconsejara cuando le compartía sus problemas y preocupaciones ¿Qué respuesta obtenía de S?

NIVEL DE APOYO DEL PACIENTE

128

0. Usualmente responde brindando apoyo ante los problemas de los otros.
1. Alguna evidencia de reticencia para brindar apoyo a los demás.
2. Nunca ayuda cuando se le pide.
9. No brinda apoyo.

En el último.....(tiempo/periodo) ¿El apoyo ha cambiado y cómo ha sido?

CAMBIO EN EL APOYO POR PARTE DEL PACIENTE

129

0. Igual
1. Menos
2. Más
9. No brinda apoyo

(Si las calificaciones en los campos 128 y 129 son de 0, califique con 5 la casilla 130).

PERIODO DE APARICIÓN DEL CAMBIO EN EL APOYO POR PARTE DEL PACIENTE

130

- | | |
|-------------------------|-------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No brinda |

C.8 AFECTO Y AMISTAD

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Usted esperaba que S fuera afectuoso o amoroso con usted (siendo pariente) o fuera amigable y cariñoso con usted (aún sin ser pariente) ¿cómo se caracteriza la relación?

NIVEL DE AFECTIVIDAD / AMISTAD DEL PACIENTE

131

0. Relación caracterizada por afecto y amistad.
1. Alguna evidencia de hostilidad o de falta de afecto pero responde a avances amigables/afectuosos.
2. No afectividad/amistad aunque se espere lo contrario.
9. No brinda afecto/amistad.

En el último.....(tiempo/periodo) ¿Era S tan afectuoso/amigable como siempre? ¿Era más/menos afectuoso/amigable?

CAMBIO DE AFECTIVIDAD / AMISTAD DEL PACIENTE

132

0. Igual
1. Menos
2. Más
9. No brinda afecto/amistad

(Si las calificaciones en los campos 131 y 132 son de 0, califique con 5 la casilla 133).

PERIODO DE APARICIÓN DEL CAMBIO EN EL APOYO POR PARTE DEL PACIENTE

133

- | | |
|-------------------------|-----------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No brinda afecto/amistad |

C.9 RELACIONES SEXUALES

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Usted esperaba que S se interesara y preocupara en sus relaciones sexuales? ¿Cómo respondía ante esta situación?

NIVEL DE TOMA DE DECISIONES DEL PACIENTE

140

0. Participa en la toma de decisiones regularmente.
1. Ocasionalmente participa en la toma de decisiones, pero relega la mayor parte de decisiones a otros.
2. Nunca participa en la toma de decisiones.
9. No toma decisiones.

En el último.....(tiempo/periodo) ¿Participó S en la toma de decisiones en la misma forma antes de que comenzara su problema? ¿Participaba más o menos?

CAMBIO EN LA TOMA DE DECISIONES DEL PACIENTE

141

0. Igual
1. Menos
2. Más
9. No toma decisiones

(Si las calificaciones en los campos 140 y 141 son de 0, califique con 5 la casilla 142).

PERIODO DE APARICIÓN DEL CAMBIO EN LA TOMA DE DECISIONES POR PARTE DEL PACIENTE

142

- | | |
|-------------------------|-----------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No toma decisiones |

Ahora me podría decir sobre el funcionamiento de su familiar enfermo. Dígame, ¿Cuál le provoca malestar, preocupación o tristeza?

Del funcionamiento que acabamos de revisar dígame

- | | |
|---|--------------------------------------|
| 1. Tareas domésticas | 7. Apoyo en la relación Inf.-Pac. |
| 2. Manejo doméstico | 8. Afecto / Amistad |
| 3. Cuidado de los niños | 9. Relaciones sexuales |
| 4. Disposición hacia los niños | 10. Rendimiento en trabajo / estudio |
| 5. Actividades recreativas (tiempo libre) | 11. Toma de decisiones |
| 6. Conversación cotidiana | |

¿Cuál o cuales le provocan malestar?
1) poco 2) regular 3) bastante

<input type="text"/>					
143	144	147	148	151	152
<input type="text"/>					
145	146	149	150	153	154

¿Cuál o cuáles le provocan preocupación o angustia?
1) poco 2) regular 3) bastante

<input type="text"/>					
155	156	159	160	163	164
<input type="text"/>					
157	158	161	162	165	166

¿Cuál o cuáles le provocan tristeza?
1) poco 2) regular 3) bastante

<input type="text"/>					
167	168	171	172	175	176
<input type="text"/>					
169	170	173	174	177	178

(Si el informante no expresa aflicción):

¿A qué se debe? ¿Pensaba usted que no era tarea de S?

(Si el informante no expresa aflicción y el reactivo de ejecución social se califica como presente por lo menos durante un año, añada):

(Si la calificación en el reactivo 179 es de 0, califique con 9 las casillas 180 y 181 y prosiga con el reactivo D2).

¿Cuánto tiempo ha estado enfermo el niño?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD FÍSICA DEL NIÑO

180

- | | |
|-------------------------|---------------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No problemas de salud física |

¿Piensa usted que estos problemas tienen que ver con el problema de S? ¿En qué forma? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

181

0. No relación
1. Relación
9. No problemas de salud física

D.2 NIÑOS EN EDAD ESCOLAR: SALUD EMOCIONAL

En el último.....(tiempo/periodo), ha sufrido el niño algún trastorno emocional?

¿Ha estado llorando mucho? ¿Ha estado triste y deprimido?

¿Ha estado enojón e irritable? ¿Ha estado preocupado, temeroso, ansioso?

¿Ha sido incapaz de concentrarse? (Pregunte únicamente en relación a niños entre 5 y 10 años)

CALIFIQUE LA ENFERMEDAD EMOCIONAL DEL NIÑO

182

0. Nula
1. Alguna pero no se buscó tratamiento
2. Alguna: se buscó algún tratamiento o está en proceso

(Si la calificación en el reactivo 182 es de 0, califique con 9 las casillas 183 y 184 y prosiga con el reactivo D3).

¿Cuánto tiempo el niño está así?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD EMOCIONAL DEL NIÑO

183

- | | |
|-------------------------|------------------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No problemas de salud emocional |

¿Piensa usted que estos problemas tienen que ver con el problema de S? ¿En qué forma? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

184

0. No relación
1. Relación
9. No problemas de salud emocional

D.3 NIÑOS EN EDAD ESCOLAR: CONDUCTA PERTURBADA

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Ha habido algún otro problema en relación a la forma en la que el/los niño/s se ha/n comportado?

¿Ha sido muy desobediente? ¿Se rehúsa/n a ir a la escuela? ¿Tiene/n miedo de ir a la escuela?

¿Se aísla/n? ¿Se comporta/n en forma extraña o extravagante?

CALIFIQUE LA CONDUCTA PERTURBADA DEL NIÑO

185

0. Ningún problema
1. Alguno, pero se ha buscado consejo o ayuda
2. Alguno, se ha buscado consejo o ayuda o éste está en proceso

(Si la calificación en el reactivo 185 es de 0, califique con 9 las casillas 186 y 187 y prosiga con el reactivo D4).

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE LA PERMANENCIA FUERA DE CASA

192

- | | |
|-------------------------|-----------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No se ha ausentado |

¿Piensa usted que estos problemas tienen que ver con el problema de S? ¿En qué forma? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

193

0. No relación
1. Relación
9. No se ha ausentado

D.6 NIÑOS EN EDAD ESCOLAR: CONTACTO CON AMIGOS

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Vio el niño a sus amigos?
¿Tenía amigos a quienes visitar? ¿Salía fuera a visitar a sus amigos?

CALIFIQUE EL CONTACTO DEL NIÑO CON AMIGOS

194

0. Visita a sus amigos y estos lo visitan
1. Visita a sus amigos pero estos no lo visitan
2. No contacto con amigos

(Si la calificación en el reactivo 194 es de 0, califique con 9 las casillas 195 y 196 y prosiga con el reactivo D7).

¿Cuándo empezó el niño a dejar de visitar a sus amigos/de invitarlos?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE LA PÉRDIDA DEL CONTACTO DEL NIÑO CON SUS AMIGOS

195

- | | |
|-------------------------|---------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No ha perdido contacto |

¿Piensa usted que estos problemas tienen que ver con el problema de S? ¿En qué forma? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

196

0. No relación
1. Relación
9. No ha perdido contacto

D.7 NIÑOS EN EDAD ESCOLAR: FALTA DE ASISTENCIA A LA ESCUELA

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Ha estado el niño fuera de la escuela?
¿Cuántos días dejó de asistir a la escuela?

CALIFIQUE FALTA DE ASISTENCIA DEL NIÑO A LA ESCUELA

197

0. No ha dejado de asistir
1. Ausencia en raras ocasiones, menos de 5 veces
2. Cinco días consecutivos o más de 5 días en un periodo escolar

(Si la calificación en el reactivo 197 es de 0, califique con 9 las casillas 198 y 199 y prosiga con el reactivo D8).

¿Cuándo empezó a faltar el niño a la escuela?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE LAS FALTAS A LA ESCUELA

198

- | | |
|-------------------------|----------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No ha dejado de asistir |

¿Considera que su enfermedad se relaciona con el problema de S? ¿Ha sido provocada por su conducta? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

205

0. No relación
1. Relación
9. No presenta enfermedad física

D.10 ENFERMEDAD EMOCIONAL DEL INFORMANTE

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Ha sufrido de algún problema emocional?
¿Ha tenido problemas para concentrarse? ¿Ha estado muy preocupado/a? ¿Ha estado muy irritable?
¿Se ha sentido deprimido/a, ansioso/a y tenso/a?
¿Ha consultado al médico o a alguien más en relación a este problema? ¿Está recibiendo algún tratamiento?

CALIFIQUE EL TRASTORNO EMOCIONAL DEL INFORMANTE

206

0. No hay problemas
1. Algunos problemas pero no se ha recurrido a tratamiento
2. Algunos problemas, se ha recurrido a tratamiento o éste está en proceso

(Si la calificación en el reactivo 206 es de 0, califique con 9 las casillas 207 y 208 y prosiga con el reactivo D11).

¿Desde cuándo tiene usted estos problemas?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DEL TRASTORNO EMOCIONAL DEL INFORMANTE

207

- | | |
|-------------------------|------------------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No presenta trastorno emocional |

¿Considera que estos trastornos se relacionan con el problema de S? ¿Han sido provocados por su conducta? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

208

0. No relación
1. Relación
9. No presenta trastorno emocional

D.11 VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Ha estado viendo a sus amigos?
¿Ha salido a visitar amigos? ¿La han visitado algunas personas?

CALIFIQUE LA VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE

209

0. Familiares/amigos invitados y visitado
1. Algunos contactos sociales pero sin invitar amigos a la casa
2. Ningún contacto social con personas fuera del hogar

(Si la calificación en el reactivo 209 es de 0, califique con 9 las casillas 210 y 211 y prosiga con el reactivo D12).

¿Hace cuánto que no invita a amigos a su casa o que no sale de la misma?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE LA RESTRICCIÓN DE LA VIDA SOCIAL DEL INFORMANTE

210

- | | |
|-------------------------|-------------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No ha perdido invitaciones |

¿Considera que estos problemas financieros se relacionan con el problema de S? ¿En qué forma? ¿Se metió S en una deuda que usted hubiera tenido que pagar? ¿Le ha resultado costoso el visitar a S en el hospital? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

217

0. No relación
1. Relación
9. No problemas económicos

D.14 EJECUCIÓN LABORAL / EDUCATIVA DEL INFORMANTE

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Cómo le ha estado yendo en su trabajo/ sus estudios?
¿Ha tenido dificultad para concentrarse en el trabajo/estudio? ¿Ha encontrado su trabajo/estudio demasiado difíciles para usted? ¿Se han quejado otras personas de su trabajo?

CALIFIQUE LA EJECUCIÓN LABORAL / ACADÉMICA DEL INFORMANTE

218

0. Ninguna
1. Algunas dificultades pero sin quejas de otros
2. Otros se han quejado de que el informante no está trabajando adecuadamente
9. No aplicable

(Si la calificación en el reactivo 218 es de 0, califique con 9 las casillas 219 y 220 y prosiga con el reactivo D15).

¿Cuándo empezó a tener dificultades en su trabajo?

CALIFIQUE LA APARICIÓN DE PROBLEMAS LABORALES / ACADÉMICOS DEL INFORMANTE

219

- | | |
|-------------------------|--------------------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No dificultades laborales/estudio |

¿Considera que estos problemas de su trabajo/estudio se relacionan con el problema de S?
¿En qué forma se vio afectada su concentración por los problemas provocados por S? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

220

0. No relación
1. Relación
9. No dificultades laborales/estudio

D.15 TIEMPO LIBRE EN EL TRABAJO / ESTUDIO DEL INFORMANTE

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Ha pedido usted permiso en el trabajo?
¿Ha estado llegando a trabajar/a la escuela a tiempo? ¿Ha estado trabajando horas extras si se le piden?

CALIFIQUE EL TIEMPO LIBRE EN EL TRABAJO/ESTUDIO

221

0. No tomó permiso o vacaciones pagadas
1. Falta cinco días durante un periodo o rechaza las horas extras o regularmente llega tarde al trabajo
2. Falta cinco días consecutivos o más de cinco días
3. Abandonó el trabajo del todo
9. No aplicable

(Si la calificación en el reactivo 221 es de 0, califique con 9 las casillas 222 y 223 y prosiga con el reactivo D16).

¿Cuándo comenzó a tomarse días libres/llegar tarde/ rechazar horas extras y abandonar el trabajo?

CALIFIQUE EL INICIO DE LA PERTURBACIÓN A LA VIDA DEL INFORMANTE

228

- | | |
|-------------------------|-------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No se ausentó |

¿Considera que esto se relacionó con el problema de S? ¿En qué forma? ¿Se marchó para alejarse de S? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

229

0. No relación
1. Relación
9. No se ausentó

D.18 PERTURBACIÓN A LA VIDA OTROS

En el último.....(tiempo/periodo), ¿Se ha visto perturbada en alguna forma la vida de otros?

¿Ha tenido que faltar al trabajo alguien en casa?

¿Han resultado afectados los vecinos o alguna otra persona fuera de casa?

CALIFIQUE LA PERTURBACIÓN A LA VIDA DE OTROS

230

0. Nula
1. Otros miembros del hogar afectados
2. Personas fuera de casa afectadas; por ejemplo: molestias a los vecinos durante la noche

(Si la calificación en el reactivo 230 es de 0, califique con 9 las casillas 231 y 232 y pase a la siguiente sección).

¿Cuándo comenzó la perturbación a la vida de...?

CALIFIQUE EL INICIO DE LA PERTURBACIÓN A LA VIDA DE OTROS

231

- | | |
|-------------------------|-----------------------------|
| 1. < 1 semana | 4. > 1 año |
| 2. > 1 semana < 3 meses | 5. No hubo cambio |
| 3. > 3 meses < 1 año | 9. No perturbación en otros |

¿Considera que esto se relacionó con el problema de S? ¿En qué forma? ¿Fue un resultado directo de la conducta de S? Especifique...

CALIFIQUE LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

232

0. No relación
1. Relación
9. No perturbación en otros

SECCIÓN F
APOYO AL INFORMANTE

1. Apoyo de familiares
2. Apoyo de amigos / vecinos
3. Apoyo de servicios de salud

Finalmente, me gustaría hacerle unas cuantas preguntas en relación al tipo de ayuda y apoyo que ha estado recibiendo de amigos, familiares durante el último...

F.1 APOYO DE FAMILIARES

En el último... (tiempo/periodo), ¿vio o habló con algún miembro de su familia o parientes politicos en una base regular, digamos una vez a la semana o más?

CALIFIQUE LA AYUDA PRÁCTICA DE AMIGOS / VECINOS

239

0. No ayuda práctica por parte amigos/vecinos
1. Alguna ayuda práctica de amigos/vecinos
2. Un amigo/vecino toma una o más responsabilidades (ej. a un niño, obligaciones financieras)

(Si la calificación es de 0, califique con 9 la casilla 240)

¿Esta ayuda práctica de amigos/vecinos le hizo sentir alguna descarga?

CALIFIQUE LA DESCARGA A PARTIR DE LA AYUDA PRÁCTICA

240

0. Ninguna descarga
1. Alguna descarga
2. Considerable descarga – No hubiera podido lidiar de lo contrario
9. Ninguna ayuda práctica

ANEXO 3

**CUESTIONARIO-ENCUESTA EVALUACIÓN DEL NIVEL DE EMOCIÓN
EXPRESADA (CEEE)**

Emoción Expresada del Familiar (Guanilo y Seclén)

Presentación:

Este es un cuestionario en el que usted encuentra situaciones que comúnmente pueden presentarse cuando un miembro con una enfermedad mental en casa. Ante estas situaciones usted tiene la oportunidad de recordar su reacción o sentimiento contestando a todas las preguntas que a continuación se le presentan.

De sus respuestas francas sinceras será posible ayudarle a mejorar se relación con él.

INSTRUCCIONES:

Usted deberá poner una cruz (X) dentro del casillero que mejor describa su respuesta. Deberá decidir entre las siguientes opciones:

- Si **nunca o menos de una vez al mes** siente o reacciona ponga la (X) en el recuadro **NUNCA**
- Si **ocasionalmente o lo hace pocas veces** en tal caso pondrá una (X) en **CASI NUNCA**
- Si **lo hace más veces o frecuentemente** en este caso ponga la (X) en el recuadro de **CASI SIEMPRE**
- Si **diario o muy a menudo** ponga la (X) en el casillero **SIEMPRE**

	NUNCA Menos de una vez al mes	CASI NUNCA Ocasional- mente	CASI SIEMPRE Frecuente- mente pero no constante	SIEMPRE Diario
1. Cuando veo a mi familiar enfermo encerrado en su cuarto lo regaño para que ayude en casa.				
2. Tengo cuidado de que a donde vaya mi familiar lo haga acompañado.				
3. Cuando mi familiar se descuida de su vestido como de su higiene me es indiferente.				
4. Siento desesperación frente a él por las cosas que este hace.				
5. Exijo a mi familiar que se esfuerce por adaptarse a las normas de la casa igual que los demás.				
6. Me es imposible ocultar mi sufrimiento cuando estoy con mi familiar enfermo				
7. La enfermedad de mi familiar hace que aumenten los problemas que existen en casa.				
8. Cuando mi familiar intenta realizar algo en casa yo se lo hago.				
9. Estoy acostumbrado (a) al poco interés de mi familiar porque tengo que cuidarlo siempre.				
10. Desde que inicio la enfermedad de mi familiar tengo que cuidarlo siempre.				

ANEXO 4

**REACTIVOS DEL CEEE AGRUPADOS POR CADA COMPONENTE DE LA
EMOCIÓN EXPRESADA
(Crítica, Sobreinvolucramiento Emocional y Hostilidad)**

REACTIVOS DEL CEEE AGRUPADOS POR CADA COMPONENTE DE LA EE

El CEEE se encuentra conformado por 10 reactivos de Crítica, 10 de Sobreinvolucramiento emocional y 10 de Hostilidad y se agrupan de acuerdo a como se muestra en los siguientes recuadros.

Crítica

No. de reactivo	Reactivo
1	Cuando veo a mi familiar enfermo encerrado en su cuarto lo regaño para que ayude en casa.
3	Cuando mi familiar se descuida de su vestido como de su higiene me es indiferente.
5	Exijo a mi familiar que se esfuerce por adaptarse a las normas de la casa igual que los demás.
9	Estoy acostumbrado (a) al poco interés de mi familiar porque tengo que cuidarlo siempre.
15	Cuando converso con mi familiar termino molestándome por lo confuso de su conversación.
16	La mortificación que sentía antes siento ya no la siento.
18	Me molesto cuando veo a mi familiar desganado.
27	Me da coraje que mi familiar no entienda claramente lo que quiero decir.
29	A pesar de que se lo digo, me da coraje cuando mi familiar enfermo no se da cuenta que lo que hace me fastidia.
30	Procuró hacerle sentir vergüenza a mi familiar para que deje de hacer algunas cosas desagradables.

Sobreinvolucramiento emocional

No. de reactivo	Reactivo
2	Tengo cuidado de que a donde vaya mi familiar lo haga acompañado.
4	Siento desesperación frente a él por las cosas que este hace.
6	Me es imposible ocultar mi sufrimiento cuando estoy con mi familiar enfermo
8	Cuando mi familiar intenta realizar algo en casa yo se lo hago.
10	Desde que inicio la enfermedad de mi familiar tengo que cuidarlo siempre.
11	Tengo que hacerle todo a mi familiar enfermo porque no sabe lo que hace.
12	Mi familiar no hace nada por si solo, sin embargo no me molesta.
14	Mi responsabilidad es hacer que mi familiar permanezca tranquilo en casa.
20	Dejo a mi familiar sólo por su cuenta.
26	En casa estoy pendiente de lo que pueda necesitar mi familiar enfermo.

Hostilidad

No. de reactivo	Reactivo
7	La enfermedad de mi familiar hace que aumenten los problemas que existen en casa.
13	Las recompensas que merezco son menores por culpa de mi familiar enfermo.
17	Cada vez que puedo le saco en cara todo lo que me hace sufrir a mi familiar enfermo.
19	Por la enfermedad de mi familiar, procuramos apartarlo.
21	El saber que la enfermedad de mi familiar, solo es controlable indefinidamente, me irrita y me fastidia.
22	Trato de ser duro con mi familiar.
23	Por la tranquilidad de mi familia prefiero mantener a mi paciente encerrado en su cuarto.
24	Constantemente tengo que estar advirtiéndole a mi familiar para prevenir las imprudencias que pueda cometer.
25	La situación o las continuas recaídas de mi familiar me han llegado a cansar tanto que siento ganas de internarlo o pedirle que se vaya a otro lado.
28	Ya hice lo máximo por mi familiar enfermo, es caso perdido.

ANEXO 5

CODIFICACIÓN CEEB

CODIFICACIÓN

Las respuestas del cuestionario de emoción expresada se codifican utilizando una escala de tipo Likert de 1 a 4, donde 1 = "nunca", 2 = "casi nunca", 3 = "casi siempre", 4 = "siempre".

Los reactivos, tal como se observaron en los recuadros anteriores, se agrupan en tres: Crítica, Sobreinvolucramiento emocional y Hostilidad, se suman los puntajes de cada grupo para obtener el nivel de cada componente de la emoción expresada. Para determinar si el nivel de cada componente es alto o bajo se utiliza un punto de corte; se realiza el mismo procedimiento para determinar el nivel de emoción expresada. Tal como puede observarse en las siguientes tablas.

Componentes	Puntajes
Alta	40 - 25
Baja	24 - 10

Nivel de emoción expresada	Puntajes
Alta	120 - 65
Baja	64 - 30