

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

“LA CARGA EMOCIONAL Y CALIDAD DE VIDA DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON
ESQUIZOFRENIA, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL
PSIQUIÁTRICO FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN
PSICOLOGÍA

PRESENTA:

DE LA ROSA CARREÑO SILVIA

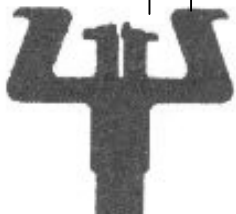
DIRECTORA DE TESIS: LIC. MARTHA LÓPEZ REYES

ASESOR DE TESIS: LIC. JORGE A. VALENZUELA VALLEJO

COMITÉ DE TESIS: MTRA. GUADALUPE SANTAELLA HIDALGO

MTRA. DALILA YUSSIF ROFFE

DR. FRANCISCO FERNÁNDEZ



MÉXICO D.F., ABRIL 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Por permitirme formar parte de la mejor universidad de América Latina y formar al alumnado con conciencia profesional y humana.

FACULTAD DE PSICOLOGIA

A los profesores que en algún momento al finalizar este camino, han sido parte de mi aprendizaje.

HOSPITAL PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ"

Por brindarme la oportunidad y la experiencia, no sólo profesional, sino personal sobre la llamada "locura".

A LOS PACIENTES Y CUIDADORES

Quienes por su vivencia; mala, buena... me inquietaron a la realización de este trabajo y guiarme hacia lo que deseo especializarme. A todos ellos, cuidadores, por su labor, mi reconocimiento.

PSIC. ZENAIDA RODRIGUEZ y DRA. RAQUEL MONTEJANO.

Por hacer mi estancia en el servicio social muy agradable, por compartir momentos, por enseñarme, por su camaradería.

Zenaida, gracias por tu apoyo dentro y fuera de la institución.

A LOS SINODALES:

LIC. MARTHA LÓPEZ, LIC. JORGE VALENZUELA, MTRA. GUADALUPE SANTAELLA, DR. FRANCISCO FERNÁNDEZ Y A LA MTRA. DALILA YUSSIF.

Por sus oportunos comentarios, por darme su voto de confianza y su accesibilidad. Muy en especial a la Directora y profesora Martha, quien dentro de la carrera fue mi primer contacto profesional y de quien aprendí mucho, gracias.

DRA. ELDA SANTOS

Mi guía espiritual, emocional y profesional.... Mi ello... ¡muchas gracias!

DR. JORGE CARREÑO

Por su apoyo emocional y profesional; tus comentarios y sugerencias. Te admiro.

A LA MEMORIA DE MIS ABUELOS; FERMÍN Y ÁNGEL

Aunque no tuve la oportunidad de conocerlos como hubiese querido, al primero, ni siquiera lo conocí; sin embargo, su sabiduría y consejos como padres están presentes todo el tiempo en sus hijos, mis padres.

A MIS ABUELITAS:

ESPERANZA MELÉNDEZ

Un autor decía: "Infancia es destino", agradezco y agradeceré eternamente la educación que de pequeña me brindaste. Es a ti a quien con mucho orgullo entrego mis triunfos, pues formas parte esencial de ellos.

PAULA ANTONIO

La distancia no fue motivo alguno para no estar presente en mis pensamientos... te quiero mucho.

A MIS PADRES:

CARLÍN DE LA ROSA ANTONIO

Papi, tal vez no sepas, pero había momentos en que no encontraba la salida y tú fuiste un enorme incentivo en este proyecto y en mi vida. Eres un orgullo para mí, haz crecido muchísimo y sé que lo seguirás haciendo. Gracias por ser mi corrector de estilos y por tu paciencia, por ser un excelente padre y un buen amigo, te adoro.

SILVIA CARREÑO MELÉNDEZ

Mami, aunque en ocasiones maldije tu persistencia en hacer las cosas correctamente, creo que es una de mis virtudes. ... y si mi futuro es ser como tú, pues lo espero con los brazos abiertos. Te amo.

A MI HERMANA CONSENTIDA: CRISTELL DE LA ROSA

Cris, dicen que un psicólogo no se hace de la noche a la mañana, a veces pienso que eres tú mi incentivo. Gracias por abrirme las puertas en tu vida y formar parte de la mía. Te quiero mucho hermana.

A MI GRAN FAMILIA, HERMANOS Y HERMANAS: IRMA, LILIA, FERMÍN, JORGE, RODOLFO, LETICIA, DANIEL Y LOLA:

Siempre quise tener una familia grande y no me puedo quejar, aunque en ocasiones pesa el distanciamiento. Gracias por ser parte importante en mi infancia, porque la educación fue de todos ustedes.

Tío Jorge; tal vez recuerdas que desde pequeña me preguntaban que quería ser de grande, yo contestaba que como tú, aún no entiendo de qué manera tu imagen me impactó, lo cierto es que aquí está el resultado. Y sabes qué? De grande quiero seguir siendo como tú.

A MIS PRIMOS: ARLETTE, FERMÍN, LUCERO, ESTEFANIA, ANA, SAID, RODOLFO, ELISA E IVAN.

Por desgracia o por fortuna, el tiempo cambió las cosas; con muchos hay más lejanía, con otros un total distanciamiento y dichosamente con otros la convivencia ha ido creciendo. En algún momento, pese a la lejanía; fue hermoso compartir mi infancia con ustedes. Y espero compartir un futuro.

A MIS AMIGAS VELIA Y SARA:

Con quienes conviví en aspectos académicos y personales; aprendí, lloré, reí y disfrute una etapa maravillosa de mi vida. Agradezco a la vida por haberlas conocido y enseñarme lo que es amistad.

A ti Sara, por acompañarme, esperar y estar cuando más lo necesito, gracias hermanita.

A ALEJANDRO:

Por ser no sólo una página, sino un libro en mi vida. Por los malos y buenos momentos a tu lado. Por saber escucharme y aguantarme, te quiero mucho.

A MI EQUIPO DE FUT:

Por sus palabras de aliento, por contagiar su alegría y entusiasmo, siempre las recordaré.

ÍNDICE GENERAL

Resumen

Introducción

MARCO TEÓRICO

1. FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA	1
1.1 ¿Qué es la esquizofrenia?	1
1.2 La familia y la relación con la esquizofrenia desde un enfoque sistémico	14
1.2.1 Patologías familiares	16
1.3 Teorías sobre la familia como causante de la esquizofrenia	21
1.4 Características de las familias de los esquizofrénicos	27
1.5 La familia con un paciente esquizofrénico	28
2. CUIDADOR DEL ENFERMO MENTAL	31
2.1 Tipos de cuidador	35
2.2 Reacciones emocionales ante la pérdida	38
2.3 Datos epidemiológicos sobre el cuidado de personas con esquizofrenia	43
3. CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA	46
3.1 Definición de carga	46
3.2 Carga del cuidador	48
3.3 Estudios comparativos	58
4. CONSECUENCIAS QUE IMPLICA SER CUIDADOR RESPONSABLE DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA	62
4.1. Consecuencias	62
4.2 Ansiedad y depresión en cuidadores	68
4.3 Síndrome del Burn-out en el cuidador	73

5. CALIDAD DE VIDA	76
5.1 ¿Qué se entiende por calidad de vida?	76
5.2 Calidad de vida del cuidador del paciente con esquizofrenia	80
5.3 Características de los cuidadores: cifras	84
5.4 Estrategias de afrontamiento, promoción y mantenimiento de la salud y el bienestar.	86
6. METODOLOGÍA	94
6.1 Justificación	94
6.2 Objetivos generales	94
6.3 Objetivos específicos	94
6.4 Planteamiento del problema	95
6.5 Hipótesis	95
6.6 Diseño	95
6.7 Tipo de estudio	96
6.8 Variables	96
6.9 Participantes	97
6.10 Muestreo	98
6.11 Instrumentos	99
6.12 Procedimiento	101
6.13 Análisis estadísticos	102
7. RESULTADOS	103
7.1 Análisis descriptivo del cuidador	103
7.2 Análisis descriptivo de los pacientes	108
7.3 Análisis de descriptivo por cada uno de los instrumentos aplicados	110
7.3.1 Instrumento de carga	110
7.3.2 Instrumento sobre la Calidad de Vida (Whoqol-Bref)	113
7.3.3 Horas diarias dedicadas al cuidado del paciente, descripciones por área y por sexo	114
7.3.4 Tiempo en años que han estado a cargo de su familiar, descripciones por área de procedencia y sexo de los cuidadores	115

7.4 Estadística descriptiva sobre la carga del cuidador Primario por área de procedencia y sexo de los cuidadores	117
7.5 Estadística descriptiva sobre el instrumento de Calidad de Vida, descripciones por área de procedencia y sexo de los cuidadores	118
7.6 Diferencias Honestas de Tukey	122
7.7 Análisis de Varianza (ANOVA)	124
8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	125
9. CONCLUSIONES	137
9.1 Sugerencias	144
10. ANEXOS	146
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153

RESUMEN

La presente investigación tuvo por objeto indagar si existe una relación entre la carga emocional y sus repercusiones, con el nivel de la calidad de vida del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia. Para ello se tomó una muestra constituida por 58 familiares de los pacientes del "Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez".

Se trató de una investigación correlacional-explicativa, transversal, ex-post-facto y un diseño no experimental de campo. Con una muestra dividida en dos áreas; Hospital Parcial, en el que se tomaron dos grupos: Orientación a Familiares N.1 (permaneciendo cerca de seis meses) y Orientación a Familiares N.2 (con un año de estancia), en el cual, se imparte orientación psicoeducativa para los familiares. Así como el área de Consulta externa, en la que se brinda atención psiquiátrica a pacientes de otras áreas del hospital, consultas subsecuentes...

Los instrumentos aplicados fueron: La Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998) y el Instrumento para evaluar la Calidad de Vida (Whoqol- Bref) realizado por la OMS en 1992. Este último instrumento tiene cinco puntos de corte los cuales son: CV General, Salud física, Relaciones sociales, Salud psicológica y Ambiente.

Se aplicó el Análisis Estadístico SPSS.17.0, y por medio de la estadística descriptiva se conocieron las variables sociodemográficas tanto del cuidador como del paciente. Siendo las madres con edad madura, escolaridad baja, dedicadas al hogar quienes están a cargo de un paciente del sexo masculino, soltero y desempleado.

Por medio del análisis de varianza (ANOVA) se conoció la significancia de los tres grupos. En cuanto a la carga, se encuentra que sí existe una diferencia estadísticamente significativa entre los tres grupos con un .027, sin embargo con el estadístico de Diferencias Honestas de Tukey se encuentra que esta diferencia es sólo entre el grupo de Consulta Externa y el de Orientación a Familiares Nivel 2 con una significancia de .050.

La prueba de Calidad de vida arrojó una diferencia estadísticamente significativa al .032, de igual manera que en el anterior, las diferencias son entre el grupo de consulta externa y el grupo de Orientación a Familiares N 2 con un nivel de significancia al .044 entre estos dos grupos.

Por lo tanto, sí existe una relación entre la carga del cuidador y la calidad de vida, pues entre mayor es la carga, la calidad de vida se observa notablemente disminuida, y mientras menor carga perciba el cuidador la calidad de vida será mejor.

Las diferencias estadísticamente significativas encontradas favorecen tanto en carga como en calidad de vida al grupo de Orientación a Familiares N.2., y el grupo de consulta externa obtiene una mayor carga y, por tanto, un detrimento en su calidad de vida.

Los instrumentos para evaluar tanto la carga como la calidad de vida, obtienen una confiabilidad Alpha de Cronbach de .916 para el primero y de .888 para el segundo instrumento (calidad de vida).

Palabras clave: Carga, Calidad de Vida, cuidadores primarios, esquizofrenia.

INTRODUCCIÓN

Una de las enfermedades que son más atendidas en hospitales psiquiátricos es la esquizofrenia con un 32% de los casos atendidos (Caraveo, 1995). En fechas recientes se habla sobre el costo emocional y físico que implica ser cuidador primario de pacientes con esquizofrenia, uno de ellos es la carga y el deterioro en su calidad de vida.

Por consiguiente, los capítulos que se expondrán a continuación describen algunas teorías o conceptos que dejarán en claro la problemática de esta investigación.

En el Capítulo 1 se da una explicación etiológica de la esquizofrenia, pasando por la descripción de los síntomas que genera dicha enfermedad y, por ende, la problemática del cómo este trastorno influye en sus relaciones más cercanas: la familia. Asimismo, se explican diversos enfoques psicológicos que explicaban la relación entre esta enfermedad y la familia, la primera como síntoma de todo el entorno familiar y el cómo estas teorías se han ido desmitificando con los nuevos enfoques biológicos, hereditarios y multicausales.

En los últimos años el interés se ha desplazado desde la idea de que el entorno familiar tenía un papel causal en la esquizofrenia hacia la función que desempeña el entorno familiar en la precipitación de las recaídas de los pacientes esquizofrénicos, es decir, la importancia del entorno en la evolución más que en la génesis de la enfermedad.

Desde un punto de vista general, la intervención familiar aparece, pues, como un elemento imprescindible en el abordaje integral de los pacientes con trastornos mentales crónicos, específicamente con esquizofrenia y propiamente la afectación de uno de los principales cuidadores. De tal manera que en el capítulo 2 se describirán los tipos de cuidador formal e informal, cuáles son las tareas de las que se encarga el cuidador, quién, según Rodríguez, P. (2005), es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, así como algunos datos epidemiológicos sobre el cuidado de personas con esquizofrenia.

Para Arboix (2006), aunque el cuidador no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado del enfermo dependiente en el domicilio, convirtiéndose en una labor fundamental en nuestra sociedad y que no está exenta de riesgos, Por tanto, el cuidador atraviesa por una nueva forma de vida para la cual no

estaba preparado y, por consiguiente, experimenta nuevas emociones que ponen en desequilibrio su salud psicológica.

En el Capítulo 3, se abordará la definición de carga “burden”, para describir las consecuencias negativas del cuidado sobre los familiares y las posibles variables que puedan influir en ella.

La problemática presentada por el cuidador es no saber cuándo terminará la tarea en la que está involucrado. La investigación sugiere que los cuidadores informales de larga duración se enfrentan a elevadas demandas durante un período de tiempo prolongado, lo que puede provocarles una intensa sobrecarga, la cual repercute negativamente sobre su salud física y mental. De tal manera que el estado emocional por el que atraviesan dichos cuidadores puede dar lugar a un desarrollo de patologías físicas y psíquicas, además de conflictos presentados en el ámbito social al que se le atribuye el nombre clínico, según Pérez, Abanto y Labarta (1996), como «síndrome del cuidador».

En otras palabras, el cuidar es una actividad que requiere de una preparación, considerando que esta labor podría llevar a los cuidadores informales a convertirlos en futuros consumidores de servicios de salud, pues como lo menciona Schulz y Beach, (1999) están tan centrados en su rol que desatienden sus propias necesidades de salud, debido a los problemas tanto emocionales como físicos, que genera estar al cuidado de enfermos dependientes; en este mismo capítulo se describirán estudios realizados en otros países con respecto a la carga del cuidador con enfermos esquizofrénicos.

Por lo tanto, existen consecuencias que implican ser cuidador responsable del paciente con esquizofrenia (Capítulo 4), éstas van desde sentirse mejor como ser humano, por la labor realizada, hasta importantes afecciones como ansiedad y depresión.

De modo que, participar en los cuidados de una persona no autónoma significa perder parcelas de la propia vida cotidiana debido al gran tiempo que se debe emplear. Es común que los cuidadores se olviden de sí mismos, dejando apartados aquellos aspectos importantes relacionados con sus propios intereses y necesidades como unidad funcional. Incluso, se dan casos de abandono del trabajo para dedicar más atención al paciente.

Las áreas que principalmente serán afectadas son:

En las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo.

En un artículo publicado en el 2008 por Crespo y López, ratifican que los efectos de la carga del cuidador sobre la salud mental de los cuidadores son fundamentalmente depresión y ansiedad, así como altos niveles de estrés, encontrando que la probabilidad de desarrollo de estos trastornos es mayor en las mujeres que en los hombres.

Consiguientemente, se entiende que la enfermedad no sólo va afectar a quien la padece, sino cambiará la vida de quienes están alrededor, especialmente de los cuidadores. Orrade (2003) sostiene que el 80% de estos últimos sufren un exceso de estrés que manifiestan con irritabilidad, agotamiento, problemas físicos de salud, enfados, distanciamiento y depresión, al que le llaman (como se ha venido mencionando con anterioridad) “síndrome del cuidador”, comparativamente se abordará el síndrome del Burn-out en el cuidador.

Por último, el capítulo 5, explicará qué es la Calidad de Vida. Según la OMS (2002) el concepto de calidad de vida es “una percepción adecuada y correcta que tiene, de sí misma, una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes”. Posteriormente se define como “la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social”.

Otros estudios, por ejemplo, el de Jiménez S. (2007), estima que el 93% de los cuidadores informales (de las personas dependientes) tienen una baja calidad de vida. Estos datos oscilan entre un 15 y un 23% de las mujeres entre 45 y 60 años que cuidan de una persona dependiente, siendo los porcentajes en el caso de los hombres de entre el 5 y el 7%.

Por consiguiente, con el objeto de medir la calidad de vida de los cuidadores informales se ha elaborado un índice que revela que sólo el 7% de los cuidadores mantienen una calidad de vida alta, un 20% tienen calidad de vida media y un 72% han visto reducir considerablemente su estándar de calidad de vida.

Por lo tanto, se detallarán las características de los cuidadores y algunas cifras, como la edad, el sexo de los cuidadores y sus principales afectaciones en cuanto a nivel de salud se refiere.

Ahora bien, es de suma importancia que se adopten medidas que contribuyan a una mayor distribución en la responsabilidad de los cuidados y un reparto más equitativo de dicha responsabilidad, dado que esto muestra que el cuidar a una persona enferma afecta a la salud física y, sobre todo, al bienestar psicológico del cuidador, estando cada vez más alejado de las conductas de salud y más cerca de incrementar el riesgo de mortalidad, así pues, logrando la equidad en la responsabilidad de cuidar al enfermo se aumentará la salud no sólo física sino emocional que recae en una sola persona. Por ello, es imprescindible que los cuidadores reciban apoyo profesional e institucional, porque son éstos quienes contribuyen primordialmente al tratamiento de los pacientes. De esta manera, el proporcionar apoyo a la familia no sólo contribuirá al mejoramiento del cuidador sino a la propia calidad de vida del paciente. En consecuencia, se plantean estrategias de afrontamiento, promoción y mantenimiento de la salud y el bienestar de los cuidadores, tales como los grupos psicoeducativos o grupos con enfoque cognitivo que ayude a resolver la problemática de una manera más eficiente y rápida.

En el capítulo 6 se menciona los aspectos metodológicos del trabajo: planteamiento del problema, objetivos e hipótesis; se definen las variables, la población, el tipo de muestra y los instrumentos aplicados: Carga del Cuidador (Zarit, 1980, revisión por Montorio, 1998) y el Instrumento para evaluar la Calidad de Vida Whoqol-Breff, así como el procedimiento a seguir.

En el capítulo 7 se enfatizan los resultados mediante el paquete SPSS versión 17.0, realizando análisis descriptivo del cuidador, análisis descriptivo del paciente, Análisis de Varianza, y el estadístico de las Diferencias Honestas de Tukey.

Por último, en el capítulo 8 se exponen las principales conclusiones y discusiones, que indican que existe una relación entre la carga y la calidad de vida, pues entre mayor carga menor calidad de vida y a la inversa, las mujeres sufren un deterioro más grave importante y significativo en comparación con los hombres cuidadores. Asimismo se hacen las diferencias entre los tres grupos estudiados en el que se concluye que el grupo de Orientación a Familiares tiene una menor carga y calidad de vida, mientras el que resultó más afectado fue el grupo de Consulta Externa. Estos datos se explican mediante la reacción de duelo, y que estos programas psicoeducativos causan un efecto positivo hasta el año de permanencia, que tiene que ver con el efecto del duelo y el trastorno adaptativo sufrido por el cuidador principal.

Las limitaciones de este trabajo es que se podría ampliar el número de casos empleados y ver si existen diferencias entre distintos tipos de diagnósticos de esquizofrenia. Pues se sugiere estudiar si realmente existen diferencias por algún tipo de esquizofrenia en relación con carga y calidad de vida debido a los síntomas sufridos por el paciente. Y, crear una intervención adecuada una vez planteada la problemática principal que genera carga y una disminución de la calidad de vida, con el fin de que los cuidadores primarios y sus familias sean tratados psicológicamente sobre las repercusiones en los estados de ánimo y en la propia rehabilitación del paciente, disminuyendo, de esta manera, costos económicos preventivos en cuanto a niveles de salud se refiere, sin dejar de lado la problemática que presenta el cuidador y abrir terapéuticamente y de forma integral la diada paciente-cuidador.

1) FAMILIA Y ESQUIZOFRENIA

1.1 ¿Qué es la esquizofrenia?

Etimológicamente proviene del griego schizo: división o escisión, y phrenos, significa mente. Por lo tanto, significa división de la mente.

Esquizofrenia es una palabra inventada por Eugen Bleuer, quien junto con otros investigadores contribuyeron a la idea de que se trataba de una enfermedad mental, a la que se le denominó “mente hendida”, que provocaba alucinaciones y delirios con una anormalidad sólo anatómica, y que más adelante lo relacionaron con demencia precoz.¹

Anteriormente, la esquizofrenia era un mal en el que a las personas que padecían esta enfermedad se les practicaba exorcismos, o creían que sus conductas eran causadas por orden divino u orden del diablo. Por lo tanto, eran tratadas por brujos, chamanes o sacerdotes. Aún estas prácticas siguen vigentes en algunas partes de la República, en el Distrito Federal incluso se han encontrado algunos casos, en hospitales psiquiátricos que han recurrido a este tipo de prácticas antes de ser ingresados a hospitalización.

Aún, la etiología sobre el origen de esta enfermedad no ha sido y no es del todo clara, por lo que ha sido abordado desde distintos enfoques, en donde las causas ya no se engloban sólo en un tipo de factor, por el contrario, se habla de una enfermedad multicausal y un conflicto entre las necesidades personales, las condiciones adversas del ambiente y la dotación biológica.

Estos agentes causales de la esquizofrenia se explican a continuación:

1. Químico.- se habla de la hipótesis dopaminérgica (Zipursky, 2003), en la que las alteraciones de ciertos grupos de neuronas, localizadas en las regiones del cerebro, incrementan en los sistemas de neurotransmisión. Las hipótesis dopaminérgicas sostienen que existe un efecto hiperactivador del sistema dopaminérgico por hipersensibilidad o un exceso de receptor, en el que interactúan otros neurotransmisores, tales como la noradrenalina, catecolamina y serotonina.

¹ Bion W. R. (1977) Teoría de la esquizofrenia. Buenos Aires. Piados. Pág. 42

2. Biológico.- se han encontrado estudios sobre la incidencia en poblaciones con parentesco, así como de gemelos, pues según Obiols y Obiols (1989) la esquizofrenia se presenta en más de un miembro de la familia, aumentando el riesgo en cuanto mayor sea el parentesco.

3. Neurodesarrollo. Los avances sobre la explicación de la etiopatología han dado lugar a la hipótesis del neurodesarrollo, que propone un defecto temprano o, bien, una alteración en la maduración tardía, ésta combina la evidencia de causalidad genética con la existencia de factores ambientales físicos, que actúan en etapas muy precoces (prenatales y perinatales)(Obiols, 2001). En esta teoría, Weinberger (1995) propone que el cerebro sufre una alteración estructural en algún momento del desarrollo anatomofuncional.

Por ello, Obiols (2001) refiere que la hipótesis del neurodesarrollo abarca una etiología genética, ambiental o mixta. En la ambiental abarca desde una lesión de origen hipóxico-isquémico, un desarrollo fetal anormal (malnutrición, incompatibilidad de Rh, etc.), hasta infecciones del SNC y epilepsias infantiles.

4. Factores psicosociales.- estos incluyen ámbitos sociales, familiares, culturales, con la consecuente transmisión consciente e inconsciente de actitudes, hábitos de comportamiento y de aprendizaje. López. M. (2004) señala que un núcleo familiar con una gran expresividad emocional, caracterizada por críticas, hostilidad y excesiva involucración, también puede influir negativamente en la personalidad del niño. En otros casos, el inicio de la enfermedad puede venir precedido y relacionado con situaciones de estrés, tales como una ruptura sentimental o un fracaso en los estudios, desarrollándose un cuadro esquizoide en poco tiempo.

Zipursky (2003) refiere que antiguos modelos psicogénicos han sido sustituidos e incluso abandonados por el modelo de la vulnerabilidad del estrés en la esquizofrenia, en donde “todas las vicisitudes de esta enfermedad, están determinadas por la naturaleza de la vulnerabilidad al estrés, por un lado, y las capacidades individuales y apoyos ambientales, por otro”².

² McGlashan T. (1991) Psychosocial treatments, in schizophrenia: From Mind to Molecule. Edited by Andreasen N. Washington, D.C. American Psychiatric Press. 189-214.

Es una enfermedad que afecta a aproximadamente al 1% de la población (OMS, 1992), sin encontrar diferencias de raza, ambiente, clase social o inteligencia, y de la cual se debe conocer más, no sólo del paciente sino de su cuidador, debido a las dificultades que padece por el papel que ha asumido.

Tan sólo en México apareció un estudio por Caraveo y cols., 1995 (SERSAME 2001), donde existe un porcentaje del 0.75 de la prevalencia en esquizofrenia en la población urbana adulta, lo que corresponde a 500 mil 700 personas afectadas.

Asimismo, se encontró que son afectadas, en su mayoría, las zonas urbanas en un 2: 1. Esto es, que de tres casos con esquizofrenia, dos se presentan en zonas urbanas y un caso corresponde a zonas rurales.

Garnica (2000) menciona una cifra de entre 500 y 600 mil personas con esquizofrenia en México, aunque sólo el 10% recibe atención médica hospitalaria, y ocupa la tercera parte de la atención que brindan los hospitales psiquiátricos en el país. Es el hombre quien presenta un inicio temprano de la enfermedad y un peor pronóstico.

Los sujetos con un inicio a una edad más temprana suelen ser los varones y tener peor adaptación premórbida, menos nivel de estudios, más evidencia de anormalidades cerebrales estructurales, signos y síntomas negativos más sobresalientes y peor evolución. (DSM IV, 1999)

Por otro lado, Caraveo (1995) llevó a cabo un estudio en la población hospitalizada en unidades psiquiátricas de la Secretaría de Salud: los diagnósticos más frecuentes resultaron ser el retraso mental y la esquizofrenia con un 32%, respectivamente, y otras psicosis orgánicas crónicas con 28%.

De tal manera que, el estudio de la esquizofrenia es importante no sólo por su impacto epidemiológico, sino que, además, existe la necesidad de dar solución en sector salud a la problemática que presenta esta enfermedad en los cuidadores. Por lo tanto, para conocer el impacto en los familiares a cargo es necesario conocer la enfermedad, principalmente con dos tipos de enfoques, el psiquiátrico y el psicológico:

- Enfoque psiquiátrico

Ésta es una mezcla de signos y síntomas tanto positivos como negativos que se presentan en una parte significativa de un periodo de 1 mes a 6 meses, los cuales están marcados por una notable disfunción social o laboral. Estos cambios implican

disfunciones cognoscitivas y emocionales, que incluyen la percepción, pensamiento inferencial, lenguaje y comunicación; la organización comportamental, la afectividad, la fluidez y productividad del pensamiento, así como del habla; la capacidad hedónica, la voluntad, motivación y atención (DSM-IV, 1999). Los síntomas positivos reflejan un exceso o distorsión de las funciones mentales, incluyen distorsiones o exageraciones en el pensamiento inferencial, percepción, lenguaje y comunicación; mientras que los síntomas negativos reflejan una disminución o distorsión de las funciones normales, estos incluyen restricciones del ámbito y la intensidad de la expresión emocional (aplanamiento afectivo), de la fluidez y la productividad del pensamiento y el lenguaje (alogia), y del inicio del comportamiento dirigido a un objetivo (abulia).

Uno de los autores que manejan la psicosis desde un punto de vista psiquiátrico y ha tenido una fuerte influencia en distintas investigaciones es Coderch (1991), quien denomina a la psicosis como enfermedades mentales en que las funciones psíquicas se hallan afectadas, y las divide en tres grandes grupos: psicosis esquizofrénicas, psicosis paranoicas y psicosis afectivas o maniaco-depresivas.

En esta investigación se hablará de la psicosis esquizofrénica, en el cual se distingue por una importante y principal sintomatología. Se trata del autismo, en el que existe un predominio relativo o absoluto del mundo interno, sin comunicarse con la realidad externa e impide que el sujeto efectúe de forma adecuada o normal las actividades que hasta antes de la aparición de la enfermedad era capaz de realizar. Otra característica importante es la discordancia. Ésta se refiere a la incoherencia y a la falta de unidad y de cohesión, así como la desintegración de la conciencia.

Entre los factores de discordancia encontramos los trastornos del pensamiento, éste comprende el juicio, la comprensión, el raciocinio y la anticipación de los hechos que podría considerarse como normal, e incluso poner en peligro su propia vida, ya que no pueden discernir o razonar adecuadamente si un estímulo existe en la realidad, convirtiéndose así en una amenaza constante para quien se encarga de cuidar al enfermo. Este pensamiento es conocido de una forma verbal o escrita; sin embargo, en estos trastornos psíquicos se encuentran alteraciones del pensamiento, avanzando, así, en imágenes o símbolos inexistentes. Sus características son:

1. El pensamiento se presenta en forma de autismo, en el cual su comportamiento introvertido y con dificultades de relacionarse con el mundo externo impide el acceso a la prueba de realidad.

2. Para el trastorno del curso del pensamiento y del lenguaje se emplean diversos términos: el neologismo cuando existe una condensación de dos o más vocablos típicos de la psicosis esquizofrénica, la estereotipia que es la constante repetición de cualquier palabra, persistiendo de este modo en una misma idea, en ocasiones esta repetición de la misma idea llega a desesperar a la familia al considerarlo como una conducta controlable por parte del paciente.

Coderch (1991) menciona que en el pensamiento disgregado existe una falta de directriz en ideas, juicios, etc., sin orden lógico en éstas. Dentro de éste se encuentra el pensamiento saltón, robo del mismo; en donde una fuerza superior los arrebatada, así como se vuelve incoherente el pensamiento del lenguaje.

Existe también un bloqueo o interceptación del curso del pensamiento; asimismo, el distanciamiento con el mundo externo es interrumpido por sentimientos y fantasías que el enfermo no es capaz de expresar.

La fuga de ideas presenta diversas características tales como: rapidez y abundancia de ideas (verborrea), lenguaje en matiz de broma, juego, etc., mientras que en estados depresivos se haya lentificado, o bien en forma de mutismo (negación a hablar). Este síntoma es, en la mayoría de los casos, lo que llega a preocupar más a la familia, pues el no tener comunicación con los que le rodean lo hace permanecer en expectativa todo el tiempo al no saber qué está pasando por la mente de su familiar.

Existen dos tipos de fantasías: la fantasía creativa, que prepara algún tipo de comportamiento o de acción adaptada a la realidad, y las fantasías desiderativas o ensueños diurnos en forma de gratificación compensatoria de los deseos insatisfechos, estas fantasías no son reconocidas por el enfermo como irreales.

Otro tipo de síntoma es la fobia, el cual consiste en un miedo irresistible e irracional a una situación: cosa, animal, enfermedad, etc. El individuo reconoce lo absurdo de sus temores, mas no puede substraerse a ellos. En algunos casos se presenta un aislamiento no sólo del que sufre la enfermedad, sino también de la familia, ya que esta fobia es tan grande que no puede quedarse sólo o asomarse de un cuarto, impidiendo de esta manera, todo contacto con la sociedad.

Esta indisoluble relación entre las ideas delirantes y las fantasías antes expuestas, inconscientes del enfermo, es lo que origina que al no ser consciente, no puede ser corregido el delirio e influenciado hacia la realidad del mundo externo.

Sarró R. (1987) distingue la génesis del sistema delirante en los pasos siguientes:

1. Temple delirante.- El enfermo se siente inquieto, amenazado.
2. Aparición de nuevas significaciones.- Los estímulos externos, así como las sensaciones corporales adquieren para el enfermo un sentido desconocido hasta el momento.
3. Interpretaciones e inspiraciones delirantes.- Las percepciones son dotadas de nuevos sentidos de tipo delirante.
4. Predominio de un tema delirante.- Es la recurrente idea o tema de carácter religioso, persecutorio, megalomaniaco.
5. Incorregibilidad del delirio.- Se instaura de manera permanente, aun cuando pueda presentar modificaciones secundarias o de revestimiento.
6. Integración del delirio.- Las ideas delirantes se encuentran no solamente entre sí, sino también con los demás elementos psicóticos como las alucinaciones, estados afectivos, comportamientos...
7. Sistematización.- De acuerdo con el nivel intelectual y cultural del enfermo tiende a estructurar un conjunto de ideas delirantes sobre un tema predominante.

Según Coderch (1991), los *delirios* pueden clasificarse en distintos tipos:

- a) Delirio persecutorio.- En éste, el enfermo se siente perseguido y amenazado por supuestos enemigos que le espían, vigilan, intentan aniquilarle por diversos métodos, etc. De hecho, se han presentado casos en que creen que es la propia familia quien quiere dañarle e intenta aniquilarlos. La familia tiene que guardar cuchillos, o cualquier tipo de objeto que pueda utilizarse como arma para dañar a algún miembro de la familia.
- b) Delirio de autorreferencia.- El enfermo refiere escuchar o sentir que los demás piensan y hablan de él en forma despreciativa, irónica e insultante, incluso, descubrir alusiones a su persona en periódicos, radio, tv., etc.
- c) Delirio de influencia.- El enfermo se siente influido por fuerzas externas. Esta forma de delirio presupone una regresión del pensamiento a niveles muy primitivos de funcionamiento, presentándose una función gravemente desorganizada del yo. En donde las partes sanas de la personalidad se contraponen a la invasión de ideas, rechazándola al exterior y sintiendo a

las partes enfermas como provenientes de un mundo ajeno y constituido en un cuerpo extraño.

- d) Delirio melancólico.- Los enfermos piensan que los más terribles desastres caerán sobre ellos y sobre sus seres queridos, considerándose indignos y miserables, condenados a muerte por enfermedades incurables. Este tipo de delirio distingue dos formas: 1.) Delirio nihilista o de negación.- Existe una intensidad de depresión mezclada al delirio hipocondríaco: lleva al enfermo a negar su propia existencia. Cree estar muerto o que sus órganos ya no funcionan en absoluto. 2) Delirio de autoacusación.- Ideas de culpabilidad: se acusa de terribles crímenes y pecados.
- e) Delirio místico.- El sujeto cree ser escogido por Dios para alguna misión trascendental o mesías. Tiene que ver con ideas de origen divino.
- f) Delirio megalomaniaco.- Se siente en posesión de grandes valores personales, tales como inteligencia, sabiduría, belleza, fuerza y conocimientos especiales; dueño de riquezas, bienes, negocios importantes...
- g) Delirio reformador.- Los enfermos piensan que traerán a la humanidad la salvación y hacen esfuerzos por hacer caridades o nuevas formas de vida, atentando, incluso, contra su propia vida o la de alguien más.
- h) Delirio de invención.- El enfermo cree que ha descubierto lo erróneo de las teorías científicas o haber realizado un invento famoso.
- i) Delirio celotípico.- Tiene la certeza de una infidelidad por parte del cónyuge, basado en suposiciones, intuiciones e interpretaciones tendenciosas sin una base lógica.

También distingue los *trastornos de la memoria*, los cuales consisten en la capacidad para recordar y se basa en tres procesos:

- I) Fijación: recordará únicamente aquellos sucesos que, por algún motivo especial, captaron más su atención o bien que corresponderán a una amnesia. En contraste, la fijación puede ser impedida por una intensa preocupación que concentra la atención en un único tipo de vivencia, tal es el caso de la esquizofrenia catatónica y el estupor depresivo.
- II) Retención: sólo puede presentarse en el caso de que la fijación y la evocación se encuentren intactas, y lo percibido sólo es posible si forma parte del material de la memoria.

- III) Evocación: es la capacidad de recordar sucesos o palabras; por el contrario, la amnesia es la incapacidad de evocar vivencias pasadas y puede ser completa o parcial, continua, periódica o circunstancial.

Se distinguen algunos *trastornos de la conciencia y del estado de vigilancia*, de los que destacan:

- Ø Niveles de conciencia.- Es un estado de hipervigilancia en un extremo y la absoluta inconciencia y coma en el otro. Estos van de la obtusión, pasando por diversas fases o etapas hasta llegar a la coma.

La obtusión se caracteriza por una dificultad ideatoria, lentificación del pensamiento y distraibilidad de la atención.

En el sopor existe un aturdimiento del enfermo que se haya separado del mundo exterior.

En la obnubilación existe amodorramiento, apatía y torpeza individual marcada.

En la confusión encontramos un obscurecimiento notable de la conciencia con desorientación temporo-espacial y sentimiento subjetivo de aturdimiento. Se habla entonces de delirium cuando el estado confusional se asocia con ansiedad, miedo, ilusiones y alucinaciones.

El estupor es un estado de relativa falta de reactividad al medio ambiente, mientras que el coma es la falta completa de vigilancia y total inconciencia sin respuesta evidente a los estímulos.

- Ø Alteraciones de la orientación.- La capacidad para reconocer el medio ambiente y las relaciones que éste guarda con uno mismo, puede ser en tiempo, espacio y persona, esta última lleva implícito el reconocimiento de las personas que lo rodean y el papel de cada una de ellas.

Otros trastornos que se distinguen en las psicosis esquizofrénicas son los de percepción, los cuales según Coderch (1991) son de tres tipos:

- 1) Ilusiones (aumento de la intensidad de las percepciones): en ésta existe una interpretación errónea de una experiencia sensorial y se habla entonces de una idea delirante.

- 2) Alucinaciones: son representaciones psíquicas (mnémicas o fantásticas) de percepciones producidas por estímulos aceptadas por el juicio de realidad como imágenes sensoriales.

Las alucinaciones pueden presentarse en cualquier campo sensorial, siendo las auditivas las más comunes para el caso de la esquizofrenia.

Las alucinaciones visuales pueden ser de manera simple como destellos de luces y colores, o bien complejas como personas, animales...

Las alucinaciones olfativas se presentan con olores desagradables como prueba de que alguien quiere envenenarle.

Las alucinaciones gustativas pueden ser sabores, con la idea de que está siendo envenenado.

Las alucinaciones táctiles, como su nombre lo indica, creen ser dañados por medios que se pueden tocar o que ellos mismos son tocados, generalmente en regiones con base en delirios sexuales.

Las alucinaciones liliputenses, en donde los objetos aparecen a escalas extremadamente reducidas, muy vivas, coloreadas y móviles.

- 3) Abolición de las percepciones

“La historia pasada de cada enfermo proporciona una llave para comprender el contenido de sus alucinaciones. A la vez, el significado de las mismas refleja el esfuerzo, por parte del enfermo, para aliviar su ansiedad y satisfacer las necesidades o impulsos reprimidos”.³

En las perturbaciones psíquicas encontramos exageración, disminución o mezcla de los afectos, así como la ausencia aparente de los mismos, conocidos como *trastornos de afectividad*:

- ü Ansiedad.- Inquietud, sensación de amenaza o peligro inminente, pero como parte de un miedo sin objeto aparente. Lo distingue del miedo en la medida en

³ Coderch, J. (1991) *Psiquiatría dinámica*. México, Premia. 311- 344

que este sentimiento conoce la causa, mientras que en la ansiedad tiene un origen inconsciente.

- Ü Depresión.- Va de un estado de profunda tristeza a una profunda melancolía y desesperación. Se le llama reactiva cuando el factor desencadenante es una pérdida concreta, objetivable y conscientemente endógena.

La depresión prolongada conlleva una pérdida de interés por el mundo circundante, llevando al sujeto a una progresiva concentración de la atención en el propio cuerpo y sus funciones.

- Ü Euforia.- Emoción de alegría y sentimiento generalizado de bienestar. Se considera patológica por su intensidad y duración con juicio inadecuado; es decir, existe la exaltación del humor y comportamiento desajustado.
- Ü Despersonalización.- Son sentimientos de extrañeza e irrealidad acerca de uno mismo.
- Ü Desrealización.- Se pierde o fragmenta el sentido de la realidad, tanto de su mundo interno como del externo.

Este mismo autor hace referencia a los *trastornos de la psicomotricidad* en la esquizofrenia, los cuales se distinguen en la medida que no son causadas por lesiones. Estos consisten en la sucesión de actos intencionales y mal integrados, de manera monótona y uniforme, denominándose entonces estereotipia. Estas poseen un significado emocional de fantasías inconscientes, las más comunes son las parciales, como los tics o espasmos.

Otro tipo de trastornos de psicomotricidad son los manierismos, que son movimientos con mayor tonalidad intencional.

Una reducción general de la actividad motora denominada acinesia, es en la que el enfermo permanece mucho tiempo sin efectuar movimiento alguno, y pueden presentarse movimientos con negativismo, en donde el enfermo hace exactamente lo contrario de lo que se le indica.

En la ecopraxia el enfermo repite como un espejo los movimientos que efectúan ante él. En la ecolalia repite las palabras que enuncia el interlocutor.

Coderch (1991) distingue cuatro tipos principales de esquizofrenia, estos son:

- A) Esquizofrenia paranoide.- Éste se refiere a la presencia de un sistema delirante de temática persecutoria, mística, mesiánica, megalomaniaca, etc.
- B) Esquizofrenia hebefrénica.- Se caracteriza por empobrecimiento psíquico progresivo, que afecta la esfera intelectual y la afectiva.
- C) Esquizofrenia catatónica.- Son trastornos psicomotores que oscilan entre el estupor, la inmovilidad, el negativismo y los movimientos estereotipados.
- D) Esquizofrenia simple.- Se disminuye el rendimiento psíquico, pérdida de interés por el trabajo o estudios, indiferencia hacia los familiares...
- E) Casos fronterizos.- Este tipo de esquizofrenia no son muy evidentes y a lo largo de su vida pueden presentar episodios psicóticos agudos, retornando a una aparente normalidad en un tiempo relativamente breve.

- Enfoque psicológico

Para Bion (1977) el lenguaje esquizofrénico se emplea de tres maneras: 1) como un modo de actuar, para la escisión de sus objetos, 2) Método de comunicación y 3) Modo de pensamiento.

El uso del pensamiento como modo de acción que sirve, ya sea a la escisión del objeto o a la identificación proyectiva.

La regresión del pensamiento a una fase primitiva, de acuerdo a las investigaciones psicoanalíticas, tiene como finalidad evitar sentimientos dolorosos y expresar los impulsos inconscientes que se encuentran reprimidos.

Los pensamientos verbales agudizan la conciencia de realidad psíquica y, por lo tanto, de la depresión que va unida a la destrucción y a la pérdida de objetos buenos.

Bion (1977) mencionaba que existía una dificultad que causaba la escisión esquizofrénica en la formación de símbolos y en el desarrollo del pensamiento verbal. Si la escisión ha sido adecuadamente elaborada, la tendencia de dividir el objeto y el yo al mismo tiempo, es controlada.

El factor más importante es la amnesia infantil que consiste en la necesidad de controlar y reprimir los impulsos agresivos y libidinosos dirigidos hacia los objetos; es en este punto donde el psicoanálisis parte de las vivencias de los primeros años de vida y se reintegran a la memoria.

En la psicosis esquizofrénica la capacidad para evocar es la que se encuentra alterada. Se denomina recuerdos encubridores a un tipo de recuerdos infantiles que

parecen haber superado la amnesia de los primeros años de vida; principalmente, la minuciosidad y la aparente claridad del recuerdo tienden a presentarse en la conciencia repetidamente de forma obsesiva. Es decir, son falsos recuerdos que sirven para mantener ocultas las vivencias traumáticas de los primeros años de vida.⁴

Así pues, los disturbios esquizofrénicos provienen de una interacción entre: a) el ambiente y b) la personalidad. Bion (1977) sugiere los siguientes rasgos fundamentales de la personalidad esquizofrénica:

- Ø El predominio de impulsos destructivos
- Ø El odio a la realidad y lo que contribuye a su reconocimiento
- Ø Derivado de estos dos y al mismo tiempo, el miedo a una aniquilación inminente.
- Ø Formación precipitada y prematura de relaciones de objeto, principalmente la transferencia, preocupado por el conflicto entre la destructividad por un lado y el sadismo por otro.

Menciona que la personalidad esquizofrénica depende de la existencia en el paciente de cuatro características:

- a) Conflicto nunca resuelto entre instintos de vida y muerte
- b) Predominio de impulsos destructivos
- c) Odio a la realidad interna y externa
- d) La relación de objeto frágil pero tenaz

Por lo tanto, el paciente esquizofrénico progresa de la posición esquizoparanoide a la depresiva, corroborando así los trastornos afectivos de los que Coderch menciona, haciendo énfasis en la patología por duración de la afectividad muy distinta de la personalidad no psicótica y, de este modo, conduciendo al uso de la identificación proyectiva.

La identificación proyectiva de la percepción consciente y los comienzos del pensamiento verbal, asociados con ella, constituyen el factor central de la distinción entre la personalidad psicótica y la personalidad no psicótica, que ocurre al principio de la vida del paciente.

⁴ Bion W. R. (1987) Aprendiendo de la experiencia. México, Paidós. Pág. 47

Queda claro que la psicopatología de la esquizofrenia se debe a que gran parte de los fenómenos que se presentan en esta enfermedad son consecuencia del conflicto entre las instancias psíquicas y de las funciones del yo como consecuencia de tales conflictos (Coderch, 1991). En donde el yo se halla muy alterado e intenta recurrir a mecanismos de defensas muy primitivos y deformadores de la realidad.

Estos ataques contra el yo y contra la base del pensamiento verbal naciente, y la identificación proyectiva de los fragmentos, aseguran que desde este punto en adelante habrá una divergencia cada vez más amplia entre las partes psicóticas y no psicóticas de la personalidad hasta que, al fin, siente que no hay manera de atravesar el abismo.

Explicándolo como un impulso repudiado por el yo y reprimido, manteniéndose inconsciente, irrumpe en la conciencia y la deforma, haciendo que el impulso primitivo reaparezca y, a la vez, reprima el yo, surgiendo de esta manera la imagen sensorial originada de la estimulación externa.

Es en esta parte donde el funcionamiento del superyó queda alterado drásticamente como resultado de la regresión. La identificación proyectiva se encuentra relacionada con la incapacidad de la personalidad psicótica de introyectar, esta última emplea la represión como mecanismo de defensa, mientras que la personalidad psicótica emplea la identificación proyectiva.

Este mismo autor menciona que en el proceso psicótico la excesiva identificación proyectiva oscurece la diferenciación entre la realidad y la fantasía, con la consiguiente regresión a un pensamiento concretista, debido a la pérdida de la capacidad de simbolización.

En la neurosis el yo, en virtud de su lealtad a la realidad, suprime una parte del ello. En la psicosis el mismo yo está al servicio del ello y se retira de una parte de la realidad y nunca podrá restaurar sus objetos o su yo. En esta misma idea, Bion (1977) sostiene que uno de los objetos del paciente, para usar la escisión y la identificación proyectiva, es el de desprender de la conciencia de la realidad y lanzar ataques destructivos contra el vínculo, perdiendo así toda relación con la realidad.

Todos los síntomas anteriormente expuestos sufridos en la esquizofrenia se relacionan con la capacidad que ha perdido el individuo de relacionarse, de valerse por sí mismo,

y de estar constantemente en un mundo imaginario con alteraciones en el pensamiento, percepción, lenguaje, y con ello la comunicación, medio indispensable para poder tener contacto con el mundo exterior.

Los síntomas positivos van a exagerar las conductas del paciente entre las que se incluyen alucinaciones, distorsiones del pensamiento como el juicio, la comprensión, el raciocinio, así como la percepción. Los síntomas negativos provocarán una disminución en todas las conductas normales del paciente, teniendo como consecuencia el aislamiento, aplanamiento afectivo, mutismo... Por lo tanto, los niveles de conciencia se encuentran alterados o disminuidos, provocando una fuerte tensión emocional y física para los que se encuentran más cercanos al paciente al tener que enfrentarse a las constantes ideas delirantes, miedos, falta de motivación para realizar las actividades como el aseo personal, salir de compras, etc.

De esta manera, es la familia quien tiene que lidiar a diario con todos estos síntomas del paciente, aunado a la imposibilidad de trabajo por el hecho de cuidar al familiar y, por consiguiente, una disminución económica notable, que da como resultado una fuerte problemática en la salud psicológica de los cuidadores y que, según las estadísticas, el más próximo será la madre.

1.2 La familia y la relación con la esquizofrenia desde un enfoque sistémico

Andolfi (1997) define a la familia como un organismo vivo en constante transformación, una entidad compleja que se modifica a través del tiempo, con el fin de asegurar su continuidad y el crecimiento psicosocial de sus miembros, en respuesta a los cambios en el desarrollo de la familia a través de su ciclo vital y de los cambios externos. Este doble proceso de continuidad y crecimiento permite que la familia se desarrolle en conjunto y, a su vez, asegure la diferenciación de sus integrantes. Así mismo, la aplicación a esta teoría tiene un uso más extenso en el estudio de las patologías y sus familias.

Cuando tomamos a la familia con un enfoque sistémico es necesario tener en cuenta sus características como sistema en su totalidad formado por miembros complejos en sí mismos y que, a su vez, este sistema es más que la suma de cada uno como individuo, en el cual se genera un proceso de desarrollo que permite su crecimiento en complejidad y en organización, con una perspectiva multigeneracional, en el que un

evento histórico o situacional afectará a los miembros del sistema familiar, en diferente grado, pero al final todos serán de cierta manera modificados por esta situación⁵.

La familia es entendida como la unidad social: considerada como una organización social primaria que se caracteriza por sus vínculos, y por las relaciones afectivas que en su interior se dan, constituyendo un subsistema de la organización social. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de ésta; funciones y roles que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo, la escuela...

Sin embargo, en esta deficiencia por parte de la familia al sobrellevar el padecimiento de su familiar, se ve afectado con más agudeza en uno de los miembros de la familia, quien será el encargado del paciente. Este cambio repentino en constante transformación, presentado en los miembros de la familia, no se verá igualmente afectado en el resto del sistema por igual, por el contrario, una situación desencadena distintas reacciones. En este caso, uno de ellos será quien lleve la mayor parte del cuidado del enfermo mental.

Como se ha hablado con anterioridad, la definición de familia como sistema apunta a las interacciones que dentro de ella se viven. Uno de los subsistemas de gran importancia es el de los padres, quienes constituyen parte fundamental en la tarea del crecimiento familiar. "Si existe una disfunción importante dentro del subsistema de los cónyuges, repercutirá en toda la familia, de lo que resultará en situaciones patógenas"⁶. De esta manera, se crean relaciones simbióticas; éstas pueden ser de alianza de la madre con los hijos, el padre con los hijos, y ambos (los padres) dejando de lado la relación con los hijos o en relaciones de jerarquía. Esto es, uno de los miembros abarca la mayor parte de las labores, tareas, valores, etc., dejando de lado la tarea del resto de la familia, o bien creando la individualización en cada uno de los miembros sin mantener relaciones con el resto.

El individuo puede ser considerado como parte de un sistema o sub-sistema, pero se debe tener en cuenta al conjunto. Las modificaciones en una estructura familiar

⁵ Ackerman A. Andolfi M. (1990) La creación del sistema terapéutico. Buenos Aires, Argentina. Paidós. 31- 64 pp.

⁶ Minuchin. H. Ch Fishman (1990) Técnicas de terapia familiar. Ed. Paidos, Buenos Aires, Barcelona, México. Pág. 36-52

contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de este sistema.

Todo problema presentado se vincula con cada miembro de la familia de un modo tal que le trae consecuencias tanto positivas como negativas. El síntoma o conducta-problema de un individuo establece ventajas y desventajas sociales para cada uno de los demás miembros restantes de la familia.⁷

Definimos al síntoma familiar como: acto comunicativo que ejerce una función dentro de una red de relaciones interpersonales (Fishman, 1986), éstos constituyen un estilo de conducta adaptado al comportamiento actual de los otros integrantes del sistema

Según Minuchin (1985) es necesario producir cambios en el sistema total en que vive una persona, dando lugar a un sistema más diversificado, pues las secuencias rígidas y repetitivas determinan la patología.

1.2.1 Patologías Familiares

Ante esta necesidad de buscar estabilidad mediante diversos procesos, sobreviene el caos, el desorden, que según Artola (2000) no es más que el principio de un nuevo ordenamiento diferente, que seguramente será un nuevo estado con mayor experiencia y de mayor complejidad. Por ende, esto implica una idea de salud que incluye el desorden.

Las familias se clasifican de acuerdo a su estructura interna, en la crianza de los hijos, en su ejercicio parental o maternal, desarrollando, así, una probable patología y para ello Satir (1999) propone diferentes tipos de familia, estas son:

Familias con soporte:

Este tipo de familia es muy grande, madre, padre y muchos hijos. Cuando son muchos niños en un hogar, por lo común uno de ellos y a veces varios de los mayores reciben responsabilidades parentales. Estos niños parentales toman sobre sí funciones de crianza de los demás niños, como representantes de los padres. Al dar al niño este

⁷ Bradford, P. Weene, Y. Silverstein, O. (1988). *La Voz Terapéutica de Olga Silverstein*. Buenos Aires: Paidós. Pág. 78-92

cargo es puesto en una situación que lo excluye del subsistema de los hermanos y lo eleva hasta el subsistema parental.

Existe el peligro potencial de que los niños parentales contraigan síntomas cuando se descargan sobre sus hombros responsabilidades superiores a sus fuerzas, o no se les confiere la autoridad que les permitiera ponerlas en práctica. Pudiese ser que en ciertos casos esto suceda en algunos pacientes, en los cuales se les asigna un cargo, el cual no pueden ni están dotados de la fuerza psíquica necesaria para lograr este papel.

Familias acordeón:

En esta familia uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados. Las funciones parentales se concentran en una sola persona durante una parte de cada ciclo, como en el caso del cuidado del enfermo mental. En estos casos es una cristalización posible la familia de un solo progenitor. El cónyuge que permanece en el hogar asume funciones adicionales a expensas de la colaboración entre los miembros de la pareja. Los niños pueden obrar en el sentido de promover la separación de los padres y aun en cristalizarlos en los papeles de “padre bueno y madre mala”, en una organización que tiende a expulsar al progenitor periférico.

Familias cambiantes:

Ciertas familias cambian constantemente de domicilio o la composición misma de la familia varía, por ejemplo: el progenitor soltero que cambia de pareja una y otra vez. Si el cambio de contexto atañe al domicilio, hay pérdidas de sistema de apoyo, tanto familiares como pérdidas de la comunidad. La familia queda aislada. Los niños que han perdido su red de compañeros y deben ingresar a un contexto escolar nuevo pueden desarrollar disfuncionalidad y, en muchos casos, un cambio de ambiente social desencadena esquizofrenia. Si la familia se convierte en el único contexto de apoyo en un mundo cambiante es posible que su capacidad para entrar en contacto con el medio extrafamiliar sea limitado.

Durante la práctica en el “Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez”, observé casos en donde un cambio de domicilio a otro país o en búsqueda de trabajo ocasionó o desató un brote psicótico en algunos de los pacientes.

Familias con un fantasma:

La familia que ha sufrido muerte o deserción puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro que falta. Los miembros de esta familia pueden vivir sus problemas como la consecuencia de un duelo incompleto.

Familias Psicossomáticas:

La familia parece funcionar óptimamente, pero tiene ciertas características:

ó Sobreprotección:

Preocupación por sobreproteger a los hijos. Los padres no permiten el desarrollo y autonomía de los hijos. Los hijos no saben ganarse la vida, ni defenderse, tienen excusas para todo, se convierten en "infantiloides". Los padres retardan la madurez de sus hijos y al mismo tiempo hacen que éstos dependan extremadamente de sus decisiones. Como algunos casos observados en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, en donde los pacientes aun siendo funcionales y teniendo una edad madura, suelen comportarse un tanto infantiloides y dependientes, debido a la sobreprotección de los padres que no permiten que logren su independencia.

ó La incapacidad para resolver conflictos:

La familia no alcanza a ser unida, los padres están confusos acerca del mundo que quieren mostrar a sus hijos por falta de metas comunes, les es difícil mantenerse unidos resultando que, por su inestabilidad, los hijos crecen inseguros, desconfiados y temerosos, con gran dificultad para dar y recibir afecto, se vuelven adultos pasivos-dependientes, incapaces de expresar sus necesidades y, por consiguiente, frustrados y llenos de culpa y rencor por las hostilidades que no expresan y que interiorizan, para posteriormente, descargarlo en forma de esquizofrenia.

ó Rigidez extrema:

Dificultad en asumir los cambios de los hijos. Los padres brindan un trato de niños a los adultos. No admiten el crecimiento de sus hijos. Los Hijos son sometidos por la rigidez de sus padres, siendo permanentemente autoritarios.

Se observan dos tipos de sistemas: los aglutinados (límites difusos de familias o grupos) y los sistemas llamados desligados (límites rígidos) (Minuchin, 1986). Los sistemas aglutinados desdibujan los roles de cada uno de sus miembros, exagerando el sentido de pertenencia y desdibujando la autonomía personal, inhibiéndose la

autonomía (por ejemplo de los niños). En estos sistemas pierden diferenciación los subsistemas, todos los miembros sufren cuando uno lo hace, y cualquier modificación de la estructura del sistema modifica al resto. En cambio, los sistemas desligados se organizan de manera en que en los casos más extremos, cada miembro constituye un pequeño subsistema, porque si bien se relacionan lo hacen escasamente, por lo que se manifiesta un amplio sentido de independencia y tolerancia a las variaciones entre sus miembros. En estos casos la influencia de cada uno de los miembros no influirá en demasía en los demás.⁸

Ackerman (1990) señala que como todo sistema debe poseer reglas o normas y éstas pueden ser universales y claramente explícitas (respeto a los padres, rol de padre, rol de hijo), y otras implícitas e idiosincrásicas (lealtad a la familia): los roles definen las tareas de los miembros del grupo familiar.

Este sistema debe, además, tener límites, los que están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada, su función es la de proteger la diferenciación de los sistemas y subsistemas en funcionamiento. La claridad de los límites dentro de una familia es un parámetro útil para evaluar su funcionamiento. Los extremos serán un aumento desmedido de la comunicación y la preocupación de los unos sobre los otros, perdiendo la distancia entre sus miembros, entonces, los límites desaparecen y la diferenciación se hace difusa (Familias Aglutinadas). Como lo menciona Andolfi (1990), estos roles se vuelven estereotipados y en detrimento de experiencias e informaciones nuevas, vividas como amenazadoras para el equilibrio familiar. Esto deriva una confusión generalmente atribuida al portador del trastorno mental.

Estas familias presentan una pérdida de la autonomía, reaccionan en forma exagerada y tienen una baja capacidad de adecuación. En el otro extremo se encuentran aquellas familias en las que sus miembros tienen una mínima dependencia entre sí, límites muy rígidos, sus mecanismos de apoyo se activan sólo cuando existe un nivel muy alto de estrés (Familias Desligadas).⁹

⁸ Ackerman A. Andolfi M. (1990) La creación del sistema terapéutico. Buenos Aires, Argentina. Paidós. 31- 64 pp.

⁹ Haley, J. (1980) *Terapia no convencional*. Buenos Aires: Amorrortu Editores. Pág 64

ó La familia Permisiva :

En este tipo de familia, los padres son Incapaces de disciplinar a los hijos, y con la excusa de no ser autoritarios y de querer razonarlo todo, les permiten a los hijos hacer todo lo que quieran. En este tipo de hogares, los padres no funcionan como padres ni los hijos como hijos y con frecuencia observamos que los hijos mandan más que los padres. En caso extremo los padres no controlan a sus hijos por temor a que éstos se enojen. Sus características son:

- ó Enorme preocupación por mantener la paz o evitar los conflictos
- ó Fusión o unión excesiva entre los miembros de la familia

Todos estos tipos de familias y los roles que en éstas se establecen determinan quién o quiénes serán los portadores de la enfermedad.

Por otro lado, Satir (1999) habla también de lo que podría ser la familia estable o modelo, en donde muestra características como la unidad, de tal manera que los padres tienen claridad en su rol, sabiendo el mundo que quieren dar y mostrar a sus hijos, lleno de metas y sueños. Les resulta fácil mantenerse unidos y, consiguientemente, los hijos crecen estables, seguros y confiados, les resulta fácil dar y recibir afecto y cuando adultos son activos y autónomos, capaces de expresar sus necesidades, de modo que se sienten felices y con altos grados de madurez e independencia.

Por ello, la funcionalidad familiar debe ser entendida como la capacidad para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que ésta atraviesa (Espejel, 1997). Así pues, se establece la dinámica familiar como un conjunto de personalidades, relaciones, potencialidades y posibilidades que determinan de qué manera, cuándo y con quién se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado, y de acuerdo con la etapa del ciclo vital que la familia esté atravesando, teniendo como tarea primordial la adaptación de los cambios que se estén viviendo y así poder acceder con éxito a la siguiente fase.

Estrada (1997) refiere que el ciclo vital de la familia contiene las siguientes áreas:

1. Área de identidad
2. Área de la sexualidad
3. Área de la economía
4. Área del fortalecimiento del yo

Rolland (2000) menciona cuatro áreas básicas del Funcionamiento Familiar:

- a) Pautas estructurales u Organizativas de la familia.- Se toma en cuenta la existencia de los límites, los cuales son los que determinan quién hace qué, dónde y cuándo, al mismo tiempo, su correcto establecimiento es un requisito estructural fundamental.
- b) Procesos de Comunicación.- Ésta se da entre los distintos miembros de la familia. Por ejemplo, en las familias que se enfrentan con problemas de salud graves prolongados, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas o puede provocar la ruptura de las relaciones familiares.
- c) Pautas Multigeneracionales.- Se refiere a las fronteras generacionales o reglas que posibilitan la diferenciación de los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos.
- d) Sistemas de Creencias de la Familia.- David Reiss (citado por Rolland 2000) mostró que las familias, con tanta unidad, desarrollan creencias compartidas acerca de cómo funciona el mundo, de esta forma las familias interpretan los hechos y comportamientos de su entorno, de manera que la realidad compartida por la familia es un conjunto de creencias acerca de la salud y la enfermedad que influye en su forma de interpretar la enfermedad y orienta su comportamiento para procurar la salud.

De este modo, en las familias de los pacientes con esquizofrenia las fases no serán adaptadas para cumplir con el nuevo ciclo y, entonces, habrá un desequilibrio en un solo miembro, el cual será el encargado de cuidar al paciente y, en esta investigación, se expresará en el deterioro de su calidad de vida.

1.3 Teorías sobre la familia como causante de la esquizofrenia

Zipursky (2003) menciona que las hipótesis que implicaba a las familias como agente causal de la psicosis esquizofrénica tienen sus raíces en el movimiento psicoanalítico, dominante de la primera mitad del siglo XX. En consecuencia, emergen varias teorías elaboradas y pintorescas, que iban desde la noción de una madre esquizofrénica que conducía a sus hijos al aterrador mundo de la psicosis, a los patrones de comunicación interpersonal deficitarios, que provocan dobles vínculos en los niños y que, finalmente, causaban el desarrollo de los síntomas. Por el contrario, menciona que estas ideas tendrían que erradicarse y ser sustituidos por la vulnerabilidad al estrés en la esquizofrenia.

La investigación sobre la relación del enfermo mental y la situación no sólo familiar sino social ha sido vista desde diversos enfoques. Bellak (1962) describe algunos estudios sobre las actitudes y relaciones familiares en la esquizofrenia, encontrando que existen aspectos patológicos en las familias de los esquizofrénicos. Se concluye por estudios anteriores que las madres de estos pacientes presentaban restricción para con sus hijos y una marcada ambivalencia en su actitud, excesiva consagración al hijo y un frío desvío. Por otra parte, Gerard y Siegel (citado en Bellak, 1962) describen la actitud padre-hijo en un grupo comparativo de madres de jóvenes esquizofrénicos y madres de jóvenes normales, quienes encontraron una escala mayoritaria de posesión para las madres con pacientes esquizofrénicos, así como actitudes de sacrificio de sí mismas, dominación y excesiva preocupación por la conducta sexual del hijo.

Aun cuando parece evidente que existe un factor genético, también existen enfermedades y trastornos que se agrupan en familias sin tener ninguna razón genética.

Por otro lado, Coderch (1991) menciona que la psicosis esquizofrénica es el resultado de distintos factores que van del biológico a las características del cuidado maternal que se le otorga. Por ejemplo: en el caso en el que la madre ha dedicado muy poca atención al hijo y al mismo tiempo la negligencia del cuidado; así mismo habla sobre el sostener desmedidamente al niño en brazos, la incapacidad por parte de la madre para percibir al niño como un ser independiente y separado de ella, que puede producir en el niño la equivalente incapacidad para diferenciar el self del objeto.

En relación con la madre, existe una extensa investigación en cuanto a la relación con el hijo esquizofrénico, en éstas se acentúa mayoritariamente la atención, debido al vínculo y la relación tan estrecha que genera con el niño, siendo de esta manera el primer objeto de amor. Se ha llegado a múltiples conclusiones, y se han hecho diversas teorías: se le denominó “madre esquizofrenógena o productora de esquizofrenia”, se calificó de fría y sobreprotectora, rechazante y dominante (Sue, Sue y Sue, 1996).

Desde el enfoque de la teoría psicodinámica, tiene sus orígenes en la ansiedad que padece el individuo desde su infancia temprana, por lo que es la madre la fuente principal de la ansiedad.

También, David Levy (1943 citado por Boszormenyi-Nagi, 1991) postuló que existía una relación existente entre un rasgo supuestamente patógeno en la madre y la conducta perturbada de los hijos. Igualmente, en 1949 Fromm-Reichman, publica acerca de la madre esquizofrénica, la cual tiende a ser agresiva, dominante, insegura y rechazante; en comparación al padre al que se le describió como inadecuado, pasivo y más bien indiferente.

Selvini y cols. (1988) refiere que una familia inmersa en la condición de doble vínculo presenta las siguientes características:

1. Un hijo cuya madre experimenta ansiedad y se retrae si el niño le responde como a una madre cariñosa.
2. Una madre que no acepta sus sentimientos de ansiedad y hostilidad hacia su hijo, y cuya forma de negarlos consiste en manifestar abiertamente una conducta amorosa para inducir al niño a responderle como a una madre cariñosa, y en apartarse de él si no lo hace.
3. La falta en la familia de alguna persona, por ejemplo un padre fuerte y perspicaz que pueda intervenir en la relación entre la madre y el hijo y apoyar al niño frente a las contradicciones.

Estos autores mencionan que la madre de un esquizofrénico expresa simultáneamente por lo menos dos tipos de mensajes, pudiendo ser una conducta hostil o de retraimiento o, bien, una conducta simulada de amor o acercamiento.

Por otra parte, Cooper (1972) describe a la madre del paciente esquizofrénico como manipuladora activamente, rechazante, mientras que el padre era visto como débil, pasivo, preocupado, enfermo o, en algún otro sentido, ausente como miembro afectivo de la familia.

Así, Bateson (en 1971) intenta explicar la etiología de la esquizofrenia por un trastorno fundamental de la comunicación en el seno de la familia. Por ello, se juzga importante considerar al paciente esquizofrénico como un producto de la dificultad para establecer relaciones interpersonales con las figuras importantes del individuo, como son sus padres y, en especial, con la madre.

En efecto, la esquizofrenia consiste básicamente en una regresión a etapas previas del desarrollo. Diversos autores describen a la madre de un enfermo esquizofrénico como ansiosa y precariamente integrada, cuya ansiedad crónica se ve intensificada

con la llegada del niño, debido al vínculo simbiótico. Searles (1980) alude que un desarrollo intrauterino, razonablemente sano, es necesario para la vida postnatal más temprana; una relación simbiótica entre el niño y la figura materna resulta esencial para la diferenciación del yo del niño como algo distinto del mundo circundante. Se debe establecer un nivel eficaz de comunicación no verbal entre el niño y la madre para que puedan surgir los comienzos de la comunicación verbal en esa relación, siendo indispensable que se establezca una comunicación verbal razonablemente confiable, en un nivel concreto, entre el niño y quienes le rodean.

Searles (1980) afirma que el niño con este tipo de padres no puede incorporar de manera útil los ingredientes de la personalidad de sus progenitores, cuya relación interpersonal está muy mal integrada, padres que parecen funcionar casi sin ninguna coordinación o incluso en una coordinación de tipo antagónica.

En condiciones normales y siguiendo estos preceptos, la maternidad genera en la madre el desarrollo de sensibilidad, que le permiten establecer lazos de comunicación. Cuando el niño no tiene amor, aceptación y aprobación, su deseo de autoestimación y autorrealización se ve frustrada por la acción de los adultos que lo cuidan y se origina ansiedad. “El niño es obligado por su experiencia a renunciar a la creencia de su omnipotencia primitiva, ahora considera omnipotentes a los adultos y trata mediante la introyección, de participar de su omnipotencia y pretende, renunciando a ésta, ganarse el amor del adulto. Así, el niño pierde autoestima cuando pierde amor y la logra cuando recupera amor”¹⁰.

En el caso de la necesidad de seguridad no es expresada de una manera tan tangible por el niño, y captarlo a la madre o adulto que lo cuida resulta difícil si no ha establecido una relación de empatía con el niño.

Los padres pueden estar tan equivocados que utilizan pautas de conducta con influencias destructivas, creyendo que son constructivas y necesarias para el desarrollo del niño. De esta manera, el niño adquiere de los padres la actitud que mantendrá hacia sí mismo y hacia los otros. Bowlby (1989) creó el concepto de

¹⁰ Fenichel, O. (1987) Teoría psicoanalítica de la neurosis. (2ª Reimpresión). México. Paidós. Pág. 54

“modelos de trabajo interno” para describir cómo el infante desarrolla, a través de sus interacciones con su cuidador principal, el sentido de sí mismo y de otros.

Aunque la madre es quien contribuye principalmente para que se dé la esquizofrenia, ambos padres participan por diferentes razones. La condición más común es: una madre dominante, regañona y hostil, que no da al niño ocasión para asegurarse a sí mismo, está casada con un hombre dependiente, inseguro, demasiado débil para ayudar al niño. Un padre que no protege al niño por temor a perder la correspondencia sexual de su mujer (Arieti, 1965).

Ahora bien, podemos entender por qué más tarde cuando las demandas bio-psico-sociales aumentan, el individuo con unas condiciones de desarrollo (como las antes mencionadas) no puedan contener con ellas, su ansiedad aumenta y sobrevenga el estado conocido como esquizofrenia.

Obiols y Obiols (1989) refieren que las familias disfuncionales pueden apreciar pautas de conducta que llevan a algunos de los miembros a comportarse de manera desadaptada, dentro de las formas más severas estarían las denominadas como esquizofrenia.

Es indispensable tener en cuenta que, el estudio de las familias de los esquizofrénicos tiene como raíz el concepto de que el paciente es un síntoma de la patología familiar, y que los trastornos mentales guardan una relación estrecha con la existencia de enfermedad mental o de psicopatología en alguno de los padres. “Se considera que el enfermo mental es un emergente del grupo familiar, exponente y consecuencia de las tensiones que se dan dentro de la familia. Este planteamiento es de gran importancia, pues amplía el concepto del enfermo como un problema individual, y de la enfermedad como algo más que el resultado de procesos fisiológicos”¹¹.

Fromm (1991) cita que el problema del esquizofrénico, según Sullivan, era “lo enfermo de las relaciones personales de su familia”.

¹¹ Jackson, H.J., Smith. N. y McGorry, P. (1990). Relationship between expressed emotion and family, burden in psychotic disorders an exploratory study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 243-249.

Las recompensas que recibe el paciente por desempeñar el papel de miembro enfermo de la familia, puede ajustarse a lo que se conoce como principio de economía en materia de psicopatología, ya que las tensiones generadas en un sistema familiar patológico se reduce mediante una proyección de la tensión sobre un determinado miembro de la familia, de manera que el ego es devastado y surge un episodio psicótico.¹² (Boszormenyi- Nagi, 1991).

Bateson y cols. (1971) suponen que cuando esta discontinuidad se infringe permanente e inevitablemente entre madre e hijo, se espera a priori que en el organismo humano se desarrolle una patología, pero en forma extrema esa patología dará lugar a un diagnóstico de esquizofrenia.

Hooley -en 1986- (citado en Rascón et. al., 2001) describió que los niveles altos de emoción expresada, entendida como el “grado en que se expresan las actitudes afectivas de los familiares”¹³, están generalmente asociados a la existencia de predominio de síntomas negativos, dado que éstos son considerados por los familiares como manifestados a voluntad del paciente.

Weisman y Cols. (1993) encontraron que los miembros que perciben que el paciente tiene control sobre los síntomas de esquizofrenia tienden a expresar más emociones negativas, como enojo hacia el paciente en clara diferencia de los que creen que la enfermedad no está a voluntad del mismo, éste tienen niveles bajos de emoción expresada.

Broustra (1979), con base a estudios realizados por Laing (1974) en las familias de esquizofrénicos resalta:

- 1) Insularidad familiar: que indica un escaso intercambio con el exterior; resaltando la solidaridad, la cohesión, que se convierte en sí misma en objeto de culto e ideal soberano. De tal manera, que el sujeto no puede situar las posibilidades de agresión de la familia y las colocará en el exterior, al grado de situar tales condiciones en un clima incestuoso que disimule esta insularidad.

¹²Boszormenyi-Nagy, I., Grunebaum, J., & Ulrich, D. (1991). Contextual Therapy. In A. Gurman & D. Kniskern (Eds.) Handbook of Family Therapy, Vol 2. New York: Brunner/Mazel. Pág. 95-103

¹³ Zipursky B, Schulz S. (2003). Estadios iniciales de la esquizofrenia”. España, Ars Medica. Pág. 72

- 2) Existencia de una tiranía que es ejercida por aquél de la familia que posee mayor capacidad de intimidación sobre expresiones espontáneas de los demás miembros de la familia. A veces se ejerce bajo el aspecto engañoso de actitudes benévolas o tolerantes.
- 3) El Re-bis (frecuentemente materna) obliga al sujeto a ser réplica, un reflejo. Al niño se le prohíbe cualquier manifestación de posible autonomía, situación que se prolongará en su vida adulta.

1.4 Características de las familias de los esquizofrénicos

El sujeto y su familia se ven enmarañados en un verdadero nexo que, una vez declarada la esquizofrenia, mantiene el conjunto de estas personas en un clima de angustia e infelicidad.¹⁴

El trabajo de Zacarias (1995) refiere aportaciones de distintos autores que han investigado los rasgos de personalidad de los padres de los pacientes esquizofrénicos, y subraya los siguientes:

- 1- Pasivo, inmaduro y retraído
- 2- Dominante y sádico
- 3- Distante, pomposo y narcisista

Berger (1993) menciona que el enfoque familiar, en los últimos 25 años, ha elaborado la etiología y el desarrollo de la esquizofrenia desde el punto de vista de la familia global, poniendo énfasis en la comunicación, la interacción y las relaciones entre los miembros de la familia. La investigación de Yale por Lidz, Fleco, Cornelison y sus colegas (en Berger 1993), probaron que ciertos aspectos de la personalidad de los padres y la interacción de toda la familia determinan fenómenos característicos del padecimiento de la esquizofrenia. Algunas formas de disfunción familiar que describen gracias a la investigación fueron:

- Ø Fracaso en formar una familia nuclear, en el sentido de que uno de los padres (o ambos) permanece primeramente apegado a uno de sus propios padres o hermanos.
- Ø Cismas o rupturas familiares debidos a disensiones entre los padres y a la falta de reciprocidad de los roles.

¹⁴ Boustra (1979) La esquizofrenia. Barcelona, Herder. Pág. 82

- Ø Desviaciones familiares presentes; es decir, una relación diádica en la familia domina la vida familiar a expensas de las necesidades de otros miembros de la familia.
- Ø Confusión de límites generacionales en la familia, por ejemplo:
 - a) cuando uno de los padres compite con los hijos
 - b) cuando uno de los padres establece un vínculo especial por uno de los hijos
 - c) cuando existe una persistente erotización de la relación entre uno de los padres y un hijo
- Ø Penetración generalizada de las ideas irracionales, frecuentemente paranoides, en la atmósfera familiar.
- Ø Persistencia de pensamientos y comportamientos incestuosos conscientes.
- Ø Aislamiento sociocultural de la familia.
- Ø Los niños no son educados de una forma que les facilite la separación y emancipación de la familia.
- Ø Incertidumbre de los padres acerca de sus roles sexuales o imprecisión de los mismos, lo cual hace que el niño le resulte difícil alcanzar su propia identidad y madurez sexuales.
- Ø Los padres se presentan a sí mismos como personas con las cuales los hijos deben identificarse, en una forma que no es compatible con lo que el niño necesita para desarrollar adecuadamente su propia personalidad.
- Ø Los hermanos del mismo sexo que el paciente diagnosticado están más trastornados que los del sexo opuesto.

1.5 La familia con un paciente esquizofrénico

La esquizofrenia, así como el resto de las psicosis son de difícil comprensión para la familia del enfermo, quien la vive en un ambiente de recelo y desconfianza, pues es considerada como incurable (Navarro, 1999).

Cuando dentro del núcleo familiar existe un miembro con esquizofrenia, las características dentro del sistema se intercambian; dicho de otra manera, el impacto en cada uno de los miembros se produce de manera distinta, dependiendo de la posición y de la jerarquía de sus miembros. Con frecuencia, la enfermedad de un miembro tiene efectos en los demás y puede crear conflictos o agravar otros ya existentes. Siendo en este punto donde la afectación principalmente se verá en uno de

los integrantes pues, como sostiene el principio homeostático, será quien determine la organización y equilibrio del sistema, éste, a su vez, intentando organizar las funciones del resto de la familia, generando tensión en su propia persona al no poder con la carga que conlleva, ser el encargado del paciente con esquizofrenia, y, por ende, deteriorando su calidad de vida.

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

¿Por qué afecta principalmente esta problemática a la familia y en específico a la mexicana? Pues bien, es importante considerar el medio socio-cultural de las familias mexicanas. Ésta cumple con las características de ser colectiva, extendida, y el impacto en cada uno de los miembros es determinante, debido a la cohesión que este tipo de familias ejercen, dado que existe una dependencia mutua entre los individuos que la conforman. Natera y Holmilla (1990) aluden que cada uno de los padres juega un papel en la familia; el padre suele ser el corazón de la familia, y el papel de la madre mexicana, de abnegación, devoción, autonegación, generosidad, altruismo, y su principal función consiste en tomar la responsabilidad de hacerse cargo de la familia (Alducin, 1989) o, como veremos en esta investigación, asumir el cargo de un miembro de la familia.

Lo que sucede con el paciente cuando los familiares perciben que solicita más ayuda de lo que necesita, el resto de los integrantes se sienten desplazados y el sistema familiar vuelca su atención hacia un solo miembro, provocando un caos familiar. Éstas tienen que enfrentarse por sí solas a un sinnúmero de dificultades, como son; el aislamiento, las pérdidas económicas y, muchas veces, el sufrimiento de vergüenza que ellas y sus familiares sienten ante la sociedad.¹⁵

Cuando existe un paciente con esquizofrenia en la familia, debido a que actualmente existen medicamentos que regulan la sintomatología de esta enfermedad, los pacientes permanecen menos tiempo hospitalizados y regresan a vivir nuevamente con sus familiares, quienes se encargan del cuidado de éste, y suelen estar

¹⁵ Sartorius, N. (1997). Una paradoja para las personas con esquizofrenia. Mundeleine, E.E.U.U. Eli Lilly. Pág. 106-122

estresados y sobrecargados por tal situación. Para Anderson (2004), a medida que el paciente se convierte cada vez más en el centro de atención de la familia y reclama todas sus energías, las necesidades emocionales y funcionales de los demás miembros pasan casi automáticamente a un segundo plano, entonces el cuidado solícito del paciente acaba por convertirse en una tarea absorbente y, por ende, puede traer consigo el deterioro de otras relaciones familiares.

Por ello, es indispensable que la participación en el cuidado del enfermo sean partícipes e informados todos los miembros de la familia, ya que el cuidar del enfermo implica un deterioro en su salud mental y, como menciona Kuipers (1993), un complejo papel el de cuidar al familiar con esquizofrenia.

2) CUIDADOR DEL ENFERMO MENTAL

Se entiende que el cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.^{1,2} Para Arboix (2006), aunque el cuidador no pertenece al mundo sanitario ni se ha formado como tal, es el responsable del cuidado del enfermo dependiente en el domicilio, convirtiéndose en una labor fundamental en nuestra sociedad y que no está exenta de riesgos.

Por tanto, el cuidador atraviesa por una nueva forma de vida para la cual no estaba preparado y, por consiguiente, experimenta nuevas emociones que ponen en desequilibrio su salud psicológica.

El principal impacto generado por dicha tarea es la carga, de esta manera es necesario entender qué factores o quién produce la carga, en este caso se hablará de quién es el que se encuentra al cuidado, y debido a la enfermedad mental sufrida se expondrá por qué se le categoriza como una persona dependiente, definiéndose este término a continuación:

Según Carretero., et.al (2006), hacen referencia a que la dependencia es entendida como la necesidad en la que una persona requiere de la ayuda de otros para realizar las actividades de la vida diaria y, de esta manera, el impacto psicológico y la sobrecarga que puede generar el cuidado de una persona dependiente sobre su cuidador principal.

El Consejo de Europa, en 1998 (citado en Carretero., et.al., 2006), define a la dependencia como “el estado en el cual se encuentran las personas que, por razones

¹ Rodríguez, P. (2005) Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención. Tesis para obtener el grado de Doctor en Psicología. México, D.F. p. 10-38

² Revista de Sociedad Española: Geriátría y Gerontología (2006). Cuidadores de personas dependientes. Consultado en: <http://www.segg.es/>

ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, necesitan de una asistencia o ayuda importante de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria”.

O’Shea (2003) considera que la dependencia debe incorporar el funcionamiento físico, mental, social y económico, a lo que añade que la dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas. Todas estas características son cumplidas por los pacientes esquizofrénicos.

Ahora bien, surge la interrogante sobre el término discapacidad y dependencia, ambos o cuál de ellos es lo que por sus características determina al cuidador de enfermos con esquizofrenia. La OMS (2002) describe la discapacidad en tres niveles: la discapacidad a nivel corporal llamada “deficiencia”, a nivel personal, denominada “limitación en la actividad”, y a nivel social como “restricción en la participación, así, tanto la discapacidad como la dependencia se distinguirían por el nivel de gravedad de la primera, ya que el grado de severidad de una discapacidad está relacionado con la dificultad –ninguna, moderada, severa y total– para realizar las actividades de la vida diaria (Citado en Carretero et al, 2006, por el Instituto Nacional de Estadística –INE–, 2005), y en esta medida mayor será la probabilidad que la discapacidad haga a la persona dependiente de otras.

El cuidar a una persona con esquizofrenia no es una tarea sencilla, por el contrario, se requiere de la ayuda de otras personas, tiempo de dedicación...

En el capítulo anterior se expusieron los síntomas y las características de dicha enfermedad que, como se mencionará a lo largo del trabajo es una de las enfermedades que ocasionan un deterioro mental y físico grave, llevando al cuidador a un desequilibrio importante en su vida.

Gudex y Lafortune (2000), Casado y López (2001) aluden que una de las principales tareas que debe hacer un cuidador, y en este caso con una persona que padece esquizofrenia, se refiere a las llamadas ABVD, orientadas al cuidado personal, que permiten mantener una mínima autonomía personal y un nivel básico de calidad de vida (actividades básicas de la vida diaria), y AIVD (actividades instrumentales de la vida diaria) son aquellas que tienen como finalidad mantener a la persona en su entorno.

Las tareas más frecuentes consisten en la ayuda en actividades del hogar, en donde el paciente en algunas ocasiones ha disminuido sus funciones cognoscitivas, tales como rasurarse o la ayuda en la higiene personal del paciente (Zambrano y Ceballos, 2007). El INE (2005), en su estudio, reporta que estas actividades son, entre otras: vestirse, desvestirse y arreglarse, elegir la ropa que debe ponerse; peinarse, afeitarse, preparar sus propios alimentos; además incluye algunas actividades instrumentales de la vida diaria como realizar las tareas del hogar, pues en algunos casos se requiere de la ayuda para el transporte fuera del domicilio (deambular sin medio de transporte, desplazarse en transportes públicos, conducir vehículo propio), también son incluidas las visitas al doctor, ayuda para la administración del dinero y los bienes, control de los suministros que, en ocasiones, el paciente en sus delirios tiende a derrocharlo o al presentar errores de juicio graves.

Una de las tareas de importancia es la supervisión en la toma de medicamentos, ésta está relacionada, en gran medida, por la recuperación o mejor control de síntomas por parte de la persona con esquizofrenia al tener mejor control de sus impulsos, síntomas..., que impiden la realización cotidiana de las actividades instrumentarias, el cuidador tendrá menor labor de cuidado y una mejoría anímica notable.

En la bibliografía encontrada las actividades instrumentales cotidianas contemplan, principalmente, hablando de personas de la tercera edad, pero que el caso de los padecimientos de pacientes con esquizofrenia también son actividades que se disminuyen o se pierden, debido al aislamiento de la propia sintomatología; entre esas actividades se mencionan: utilizar el teléfono, cortar una rebanada de pan sin que corra peligro, lavar ropa ligera a mano, lavar ropa a máquina, coser un botón, quedarse solo/a durante toda una noche (Carretero, 2006).

De ahí que, se requiere resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado, por ejemplo, cuando se comporta de forma agitada; de tal manera que la persona que se encuentra más cercana a su entorno es quien se encargará de los cuidados, convirtiéndose en el cuidador principal.

De este modo, las condiciones de enfermedad y las deficiencias funcionales están fuertemente relacionadas con la capacidad de un individuo para realizar las actividades de la vida diaria y éstas, a la vez, con la probabilidad de que uno de ellos,

quien es el encargado del cuidado del enfermo, sufra algún tipo de deterioro, ya sea físico o emocional.

Garcés y colaboradores (2002) han propuesto una clasificación de enfermedades como predictores del riesgo de dependencia, una de las principales es la enfermedad por trastorno mental, y como segundo lugar las enfermedades crónicas, clasificada la esquizofrenia en ambas.

Los cuidados de larga duración no sólo están asociados al cuidado de una enfermedad, sino (como se ha venido planteando) a la cronicidad propia del mal estado de salud física y mental.

El propósito del cuidador de un paciente dependiente no propone mejorar el estado de salud físico y emocional del enfermo, como lo menciona Carretero (2006), más bien, el propósito es favorecer la mayor calidad de vida del enfermo psiquiátrico, de manera que el enfermo logre y mantenga un mejor nivel de funcionamiento, logrando poco a poco su independencia en la medida que la misma enfermedad, por su estado de afectación y cronicidad, lo permita, ayudándole a las tareas esenciales de la vida diaria y mantener al máximo los limitados niveles de función, salud, y bienestar mental y social

En otras palabras, el cuidar es una actividad que requiere de una preparación, considerando que esta labor podría llevar a los cuidadores informales a convertirlos en futuros consumidores de servicios de salud, pues como lo menciona Schulz y Beach, (1999) están tan centrados en su rol que desatienden sus propias necesidades de salud, debido a los problemas tanto emocionales como físicos, que genera estar al cuidado de enfermos dependientes.

Conque podemos destacar dos repercusiones relevantes: una que se centra en el hallazgo de indicadores de enfermedad, y otra que sería la escasa adopción de conductas preventivas de salud.

2.1 Tipos de cuidador

La relación de cuidado de los enfermos mentales graves se establece generalmente entre dos personas adultas que suelen estar unidas por vínculos de parentesco (Martínez, 2002)

Cantor (1975), con su Modelo Compensatorio Jerárquico, propuso que las preferencias de cuidado dependen de las relaciones sociales proporcionados por la persona más cercana, más accesible y disponible a la persona dependiente.

En la ciudad de México, Ryan, en un estudio en el Instituto Mexicano de Psiquiatría (1982, citado por Rascón y cols., 1997), encontró que la familia interviene en nuestro medio, y es el único agente de cuidado comunitario del paciente psicótico cuando éste está dado de alta. La familia se encuentra inmersa en cada etapa del transcurso de la enfermedad, en el inicio, internamiento y alta del paciente. Por su parte, Arboix (2006) expone que el aumento de la esperanza de vida y el consiguiente envejecimiento de la población, que va asociado a múltiples enfermedades crónicas e incapacitantes, y la reducción de la estancia hospitalaria, son factores que determinan que uno de los servicios esenciales en cuanto a sanidad se refiere sea la atención sanitaria a domicilio.

Por esta razón, es necesario el estudio del cuidador principal y que, según el tipo de relación (profesional o no) hablamos de cuidadores formales e informales. (Navarro, 2004).

El primero se define como: aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. Sus características son:

- Disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas
- Recibir unos honorarios por el trabajo efectuado
- Realizar el cuidado en un margen de horario pactado
- Grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y motivaciones personales.

El cuidador informal suele ser familiar de la persona cuidada (Aznar, 2004); que según Wilson, en 1989 (citado en Martínez G. et. al., 2008), asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica.

Sus características son las siguientes:

- No disponer de una capacitación específica
- No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada (Colina y Antonioli, 2001)

Por tanto, las familias son generalmente los cuidadores primarios. Montgomery y Kolosky (1994) afirman que un miembro de la familia adopta el rol de cuidador principal de una persona discapacitada, mientras que otros miembros o amigos de ésta pueden ser los cuidadores secundarios.

Siguiendo la misma línea, Navarro (2004) sostiene que dependiendo del nivel de responsabilidad hacia la persona cuidada, los cuidadores se dividen en primarios y secundarios.

El cuidador primario o principal será la persona que asume la total responsabilidad de la tarea (Colina y Antonioli, 2001). Se trata de un familiar, amigo o cónyuge que proporciona la mayor parte del apoyo diario, y le permite seguir viviendo en la comunidad de una manera confortable y segura (Philiph y Young, 1988) y tiende a estar sobrecargado de trabajo físico y emocional, además del económico y social (Mora 2005). En efecto, las tareas que realiza un cuidador recaen principalmente en las áreas antes mencionadas, aunado al tiempo que les dedican a sus familiares.

Cabe la posibilidad de que al no tener conocimientos formales sino empíricos sobre el cuidado pueda obstaculizar o incluso dañar el buen funcionamiento del paciente y, por ende, su propio bienestar.³

Mientras que el cuidador secundario será aquel que no tiene la responsabilidad del cuidado del enfermo y su actuación es circunstancial.

³ Colina, R. y Antonioli, C. (2001). Los cuidadores no- formales en el contexto de la salud mental comunitaria. *Interpsiquis*, N° 2. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com>, el día 20/10/2008

Los cuidadores secundarios representan el apoyo social más importante del cuidador primario por su conocimiento, comprensión y relación con el cuidador y el paciente.

En esta investigación se tomará como objeto de estudio al cuidador primario, quien será la persona (familiar o cónyuge) más cercana al cuidado de éste y proporcione la mayor parte del apoyo diario al cuidado del enfermo, a quienes, como menciona Montgomery y Kolosky (1994), les resulta totalmente imposible vivir de una manera independiente.

En la investigación realizada por Navarro (2004) fueron tomadas algunas variables sobre los datos del cuidador. En esta investigación se tomará en cuenta uno de esos criterios y corresponderá al tiempo de dedicación al cuidado del paciente, ésta representará la muestra de dicha investigación tomado como cuidador primario según los siguientes criterios:

- Total: el cuidador pasaba la mayor parte del tiempo con el paciente, ayudándole en la realización de, prácticamente, todas sus actividades
- Parcial: El cuidador no pasa todo el tiempo al cuidado del paciente y debía ayudarle en la realización de algunas de las actividades
- Convivencia: el cuidador no ayudará al paciente en la realización de las actividades básicas.

En la recopilación bibliográfica realizada se ha encontrado con mayor frecuencia que las personas que proveen los cuidados son mujeres, de hecho, se ha observado que existe una relación directa entre sexo y cuidados familiares, así como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados; también los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como: los padres, los hijos o los cónyuges, dependiendo del receptor de la asistencia (Carretero, 2006), pero como se ha venido señalando, el sexo femenino es el que mayormente se ve involucrado en esta labor, tal es el caso de las madres, esposas e hijas, las que asumen en mayor medida el cuidado.

2.2 Reacciones emocionales ante la pérdida

El por qué se cuida, a quién cuida y la relación previa con el paciente son algunos de los aspectos que determinarán la situación del cuidador. Es claro, pues, que es una actividad en la que no se está previamente preparado, y por ello el cuidar implica sentimientos tanto negativos como positivos, que van desde el acercamiento a la persona enferma hasta el surgimiento de estados patológicos en el cuidador, tales como la ansiedad y la depresión.

Sin embargo, Bulger (1993) encuentra en su estudio sobre cargas y gratificaciones por dar cuidado que realmente existe un elemento gratificante, por brindar dicha ayuda al familiar enfermo, incluso, Carretero (2006) menciona que esta satisfacción por el cuidado crea sentimientos de placer por ayudar; es decir, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado y sentirse cercano a la persona atendida, debido a la ayuda prestada (Lawton et al., 1989) y a la tendencia por parte del familiar a minimizar el grado de carga que éste pueda sufrir, y lo explica en tres razones posibles (Bulger, 1993):

1. Porque representa rechazo.- Esto es, la enfermedad por sí sola representa un cierto rechazo en la sociedad y se niega el hecho de estar rechazado
2. La mayoría de los cuidadores son madres, quienes están acostumbradas a sentirse cargadas y hacer sacrificios; y como ya se mencionó en capítulos anteriores, el papel de la familia en México, y sobre todo el de la madre, representa la sobreprotección y la abnegación.
3. Por evitar autoperibirse como quejumbrosas

De hecho, algunas investigaciones indican que algunos cuidadores informan que se sienten muy gratificados y más útiles, experimentan mejoras en la calidad de la relación con la persona dependiente, y han adquirido mayor confianza y aceptación de sí mismo (Monteko, 1989).

Zarit (1990) cita que cuando los recursos son evaluados como adecuados, el cuidador probablemente continuará sin sentimientos excesivos de tensión o cambios negativos en su bienestar físico y emocional. Por el contrario, cuando los recursos son excedidos por las demandas la situación puede llevar a una crisis, incrementando la probabilidad

de que el cuidador experimente carga y altos costos personales, e institucionalice a su familiar enfermo.

Otros autores informan que el sexo, la edad y el nivel socioeconómico están relacionados de forma significativa con la capacidad para continuar proporcionando los cuidados; Hibbard y colaboradores (Hibbard, Neufeld y Harrison, 1996) demostraron que estas características son importantes para identificar a los cuidadores vulnerables.

Gracias a estos estudios podemos observar cómo es que en algunas ocasiones el cuidador, debido a la presión ejercida por el medio sociocultural, rechaza que las alteraciones sufridas por el cuidado del enfermo con esquizofrenia sean debidas a la responsabilidad del desgaste de este cuidado.

Como lo explica Anderson (2001), la falta de conocimiento acerca de las posibles causas de esta enfermedad ha hecho que proliferen las teorías en las que se señalan el influjo patológico de la familia, fomentando en ellos un sentimiento de culpa, tratando de encontrar qué de lo que hicieron perjudicó a su familiar. Al mismo tiempo, experimentan un duelo por la pérdida de sus sueños y esperanzas con respecto al paciente.

Boss (2001) supone que la enfermedad mental crea confusión y estrés, presentándose así un fenómeno de pérdida ambigua; dicho de otra manera, se percibe a la persona como presente físicamente, pero ausente o extraña psicológicamente. Por tanto, tal respuesta puede deberse a un esfuerzo por disminuir el dolor, lo que implica la pérdida y el proceso de duelo, entonces, los cuidadores sienten la enfermedad mental como una pérdida, pero no bien definida.

Al momento de verse inmerso como cuidador principal del enfermo mental, éste pasa por diversas fases de adaptación de la enfermedad de su familiar. Es indispensable aclarar que no todas las etapas siguen su curso de la misma manera, por el contrario, dependerán de las circunstancias de cada cuidador.

En su escrito, Robles (citado en Oblitas, 2004) menciona que tanto personas que padecen una enfermedad como sus cuidadores experimentan reacciones emocionales, similares a las que enfrentan una situación de pérdida, pasando por una especie de duelo, las cuáles e describen a continuación:

Fase 1: negación o falta de conciencia del problema

Se le denominó duelo oculto a aquel que no es reconocido y validado públicamente, que no se acepta fácilmente, puesto que se considera que la persona sigue viva, a pesar de los cambios físicos, comportamentales y de personalidad. Aunque en los estudios realizados no se les dé esta misma denominación, constituyen estados emocionales que generan mucho malestar y que contribuyen de manera significativa a la aparición de la carga, ya que la exacerbación de rasgos premórbidos de la personalidad en el enfermo o la aparición de nuevos rasgos, además del sentimiento de lástima por las oportunidades perdidas de una vida mejor para el paciente, se viven como un duelo perpetuo, y hacen necesario en el ámbito terapéutico propiciar el desarrollo de habilidades para afrontar la pérdida, aunque para el cuidador implique, como dificultad básica, un duelo no bien definido como lo sería la muerte. (Zambrano y Ceballos 2007)

En los primeros momentos del proceso de enfrentarse a la enfermedad crónica de una persona del entorno familiar es frecuente que se utilice la negación como un medio para controlar miedos y ansiedades. Así, es común encontrarse con que la persona se niega a aceptar las evidencias de que su familiar padece una enfermedad (o varias) que le lleva a necesitar la ayuda de otras personas para mantener su adaptación al medio. Otra forma de negar el problema es evitar hablar del deterioro o incapacidad del familiar enfermo e incluso buscando una segunda opinión de algún profesional. (Kübler- Ross, 1974)

Posteriormente, manifestarán irritabilidad con ellos mismos y con la vida, pues algunas personas piensan que se trata de un castigo de Dios o un castigo por haber hecho algo malo en la vida, se trata de una segunda etapa, el enojo: *Enojo*.

Fase 3. Desesperación, negociación, búsqueda de información

A medida que la persona, que proporciona los cuidados, va aceptando la realidad de la situación de dependencia empieza a darse cuenta que la enfermedad de su familiar no sólo va a influir en la vida de éste, por el contrario, va a alterar profundamente su propia vida y la de las personas que le rodean.

En esta fase, los cuidadores suelen comenzar a buscar información para aprender lo posible acerca del trastorno o trastornos que sufre su familiar, y sobre sus posibles causas. Buscar información es, pues, una estrategia básica de afrontamiento.

A medida que aumenta la intensidad de la dependencia funcional del familiar enfermo, se incrementa la pérdida de control por parte de los cuidadores, con el consiguiente aumento en frecuencia e intensidad de sus sentimientos de ira, enfado y frustración.

La vida ha perdido el sentido habitual hasta ese momento y, las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida.

Algo de control se va ganando en esta etapa. La persona que cuida dispondrá de las herramientas necesarias para afrontar adecuadamente la situación del cuidado. Este período de reorganización tendrá como resultado el desarrollo de un patrón de vida más normal. Es preciso aclarar que llegar a este punto no es cosa fácil, por el contrario, requiere de mucha capacidad de afrontamiento por parte del cuidador y, en ocasiones, ni siquiera logran llegar a esta fase (Kübler- Ross,1974).

Fase 4: reconciliación o aceptación de la realidad

El cuidador será capaz de manejar y sobrellevar los cambios y desafíos que supone y supondrá la situación de cuidado, surge un nuevo período de adaptación que, desgraciadamente, no es alcanzado por todos los cuidadores. En este estadio del cuidado, los cuidadores son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación.

Sin embargo, las responsabilidades continúan aumentando en número e intensidad y la enfermedad del familiar continúa su progresión.

Carretero y cols. (2006) hacen un análisis de la teoría de Lazarus y Folkman (1984) que habla sobre las funciones principales del afrontamiento, a saber:

A) El afrontamiento focalizado en el problema que implica todas aquellas acciones instrumentales y cognitivas para encontrar formas alternativas de tratar la situación de cuidado o redefinirla. En ella, el cuidador pone en marcha estrategias como cambios de comportamiento ante conductas agresivas de la persona dependiente, búsqueda de información para incrementar su competencia en el desempeño de las tareas

asistenciales, realización de actividades alternativas al cuidado, o reajustes en el horario o en el ambiente de cuidado.

B) El afrontamiento de tipo emocional o focalizado en la emoción son pensamientos o conductas diseñadas para disminuir el malestar emocional y manejar los síntomas derivados del estrés (por ejemplo, síntomas depresivos o psicósomáticos). Expresar o esconder las emociones, encontrar significado al cuidado, tratar de no pensar en las dificultades de la provisión del cuidado, apoyarse en la fe o rezar, etc., son ejemplos de estrategias útiles para regular la respuesta emocional del estrés del cuidador.

Existe una gran variedad de estrategias de afrontamiento, algunas son internas a la persona y forman parte de su personalidad, mientras que otras son situacionales y externas (Lazarus y Folkman, 1984), citado en Carretero (2006).

En efecto, los cuidadores van adaptándose a las necesidades y demandas cambiantes de las personas que atienden. En la mayoría de los casos no se logra llegar a esta fase, la carga que supone el cuidado del enfermo irá deteriorando la calidad de vida y, por consecuencia, dificultando incluso la rehabilitación del paciente.

En estos casos, la labor del psicólogo es tan necesaria como la del médico, pues se pretende buscar una adaptación de ambas partes a la realidad, y, en este caso, lo que se realiza en Hospital Parcial en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez es precisamente eso, buscar un programa que vincule tanto al familiar como al paciente, éste a medida que se va informando sobre la enfermedad va aclarando sus dudas y en búsqueda de ésta última fase, la aceptación.

2.3 Datos epidemiológicos sobre el cuidado de personas con esquizofrenia

Por tradición, la familia ha asumido una parte importante en los cuidados de las personas mayores, de pacientes con enfermedades crónicas incapacitantes, que viven o no, en el mismo domicilio. Pero dentro del núcleo familiar estas tareas nunca han estado repartidas de forma equitativa entre sus miembros. Según datos extraídos del informe del IMSERSO de 2004, en cuidadores de la tercera edad el 82% de los cuidadores son mujeres. De este porcentaje un 43% son las hijas, un 22% son esposas y aproximadamente el 8% son nueras del paciente. La edad media de las cuidadoras es de 52 años, aunque el 20% superan ampliamente la sesentena (Arboix, 2008).

Un dato de Aznar (2004), se estima que el 80% de las personas que sufren esquizofrenia viven con sus familiares, y que en su mayoría son los padres quienes se hacen cargo del paciente.

Además, el 60% de los cuidadores informales no comparte la tarea con otras personas, sean de la familia o no. La rotación familiar o sustitución del cuidador principal se da en muy pocos casos. La mayoría están casados, comparten domicilio con el paciente dependiente y tiene una percepción de prestar cuidados de forma permanente y continua. Por esta razón, la valoración sanitaria a domicilio de cualquier persona con algún tipo de discapacidad importante, física o psíquica, que requiera de ayuda de cuidadores, ha de incluir tanto la evaluación del propio paciente como de la persona encargada de su cuidado (Arboix, 2008).

Rodríguez (2005) cita que existen numerosos datos estadísticos que revelan la enorme carga física y emocional que les supone mantener este tipo de atención y vigilancia.

En la mayoría de los estudios realizados se ha encontrado una mayor incidencia de cuidadoras, asumiendo los hombres únicamente este papel en el caso de la ausencia de la mujer. Schulz(2000) reporta que el 72% son predominantemente mujeres, en su mayor parte esposas e hijas del enfermo, con una edad media de 57 años, aunque una importante proporción (25%) era mayor de los 65 años, el 21% de los cuidadores tenían a una persona mayor de 18 años a su cargo, el 9% habían sido obligadas a dejar el trabajo y en el 20% de los casos se habían producido conflictos en éste.

Mientras que Navaie-Waliser, et al., (2002), reporta un 36% de cuidadores vulnerables a una salud deficiente, teniendo mayor riesgo si son mujeres, están casadas, tienen poca escolaridad, no tienen empleo de tiempo completo y son mayores de 65 años. Rodríguez, et al. (2000), encontró que el 71% percibe que su salud física ha empeorado, y un porcentaje aún más elevado (82%) siente que desempeñar este rol ha afectado negativamente su salud psicológica.

Las investigaciones han sido extensas y poco se habla sobre los cuidadores de pacientes esquizofrénicos. Zarit, et al (1980), encontró que el 30% de los familiares de pacientes esquizofrénicos tenían de uno a tres diagnósticos psiquiátricos. Siendo el más frecuente el trastorno afectivo (17%). El cuidador del paciente mencionó en primer lugar el costo emocional (irritabilidad, angustia, enojo, etc.) en un 72%, el costo económico en un 58%, mientras que el físico en un 44%, el costo social con un 33%. Sólo el 19% reportó que cuidar al paciente no era carga.

Como se ha venido mencionando anteriormente, una de las consecuencias que implica ser cuidador es el elevado costo o deterioro económico por el que atraviesan estas familias. Así, Rodríguez, et al., (2000), menciona que para un 43% de las cuidadoras, la labor de atender a sus familiares dependientes ha afectado negativamente su situación laboral, y para el 44% supone sufrir gastos extras, entre los que destacan aquellos derivados de realizar consultas médicas y gastos farmacéuticos (33%).

En el caso de esta investigación, como veremos, debido a que es una institución pública el nivel socioeconómico que se manejará irá del bajo al medio bajo, por lo que esto provoca más sobrecarga de trabajo al familiar, pues implica consecuencias como viajar en transporte con el enfermo, relacionado con el estigma social sobre la enfermedad y, en diversas ocasiones, la familia se enfrenta a burlas, miradas, etc., de dicha sociedad.

Existe una gran pérdida apreciable no sólo en México sino en muchos países que sufren de medios económicos, indispensables para la manutención del gasto que implica la medicación del paciente.

Se acentúa la complejidad cuando el enfermo no acude a ninguna institución pública, tomando en cuenta, que según Rascón (1997) sólo del 10 al 20% de las familias cuidadoras utilizan servicios formales de instituciones públicas o privadas.

Un aspecto importante a definir para entender la problemática por la que atraviesa el cuidador, es que depende de la economía que éste tenga, pues en las comunidades de bajos recursos económicos, como lo es la investigación que se presentará, la ayuda de la familia o el cuidador principal es considerada como un aspecto importante en el tratamiento de la enfermedad, al contrario de comunidades o familias de clase alta, aquí, los cuidadores de los enfermos suelen ser enfermeros o personal médico especializados.

3.CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA

3.1 Definición de carga

Se han usado diversos términos para explicar la problemática en los cuidadores, como el que se abordará en este capítulo y que es sufrido con intensidad por el cuidado del familiar. Se trata del concepto de carga y que fue desarrollado por Montgomery, et al. (1985).

En la mayoría de la literatura se ha empleado el término “burden” para describir las consecuencias negativas del cuidado sobre los familiares y las posibles variables que puedan influir en ella.¹

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, utilizado para estudiar los efectos que tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, y como lo refiere Rodríguez (2005), formaba parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo. Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.

Para algunos investigadores como Platt (1982), quien ha definido la carga familiar como las dificultades y problemas que sufren por el cuidado del paciente, en el cual existe un aumento en las necesidades individuales en el área de subsistencia y funciones diarias, por lo que esta condición hace que el sujeto sea más dependiente de las personas que se responsabilizan de él, dando esto como resultado una mayor carga para la familia (Caraveo, 1995); en el caso de esta investigación, la carga será acentuada más por el cuidador primario o principal del paciente que padece la enfermedad.

¹ Rodríguez, P. (2005) Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención. Tesis para obtener el grado de Doctor en Psicología. México, D.F. p. 10-38

Según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE), la carga es “aguantar a algo o alguien cualquier cosa que pesa, obliga, molesta o hace padecer”,² así mismo, refiere que toda la carga recae sobre una sola persona y llega el punto donde ya no se puede aguantar cierta cosa o a alguien, pero que, además, preocupa, ya que para Gubman y cols. (1987), los pacientes no pueden cumplir con sus obligaciones personales y sociales y tienen que suplirles los cuidadores. Al mismo tiempo, necesitan de una asistencia continua en su vida diaria y una contención frecuente de los trastornos de conducta relacionada con la enfermedad.

Algunas de las consecuencias que implican cuidar del paciente esquizofrénico, Caraveo (1995) les dio el nombre de costo o carga, la cual se refiere al trabajo que una persona está haciendo y es más de lo que le corresponde o de lo que pueden dar.

Zarit, Reeve, y Bach Peterson, en 1980, lo definen como una inconformidad de las áreas más frecuentemente mencionadas, como problemas por los cuidadores, incluyendo la salud del cuidador, bienestar psicológico, financiero, vida social, y la relación entre el cuidador y paciente (Zarit S., Sayer A. y Whitlatch C., 2002). Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga.

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

Por otro lado, Rodríguez (2005) expone que en algunas investigaciones la carga del cuidador se observa como un concepto multidimensional, y menciona tres categorías: mayor daño, carga e impacto.

Para Espín (2005) la carga será un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal, relacionados con la deficiente ayuda por parte de familiares.

² Moliner, M. Diccionario de uso español. (2000) Madrid. Ed. Gredos. Pág. 250- 251

La serie de dificultades está caracterizada principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza, y se les ha denominado síndrome de carga del cuidador (SCC); según Martínez (2002), la sobrecarga se produce al añadirse el papel de cuidador a los roles familiares habituales.

3.2 Carga del cuidador

La medición de la carga en el cuidador no ha sido exclusiva de pacientes con esquizofrenia, por el contrario, su útil concepto ha sido utilizado con mayor frecuencia en personas dependientes, con demencias, en su mayoría se habla de las personas de tercera edad. Sin embargo, los estudios que se han elaborado en cuidadores de pacientes con esquizofrenia revelan importantes datos.

Kuipers (1993) menciona que existen diversos estudios que han determinado que un número alarmante de familias están extensamente cargadas por el exigente y a menudo difícil rol de cuidar al familiar con esquizofrenia. Además, el grado de carga puede ser severo y afectar el estado de los cuidadores.

Dentro de uno de los estudios que más ha llamado la atención a los investigadores es el presentado por Castilla y cols. (1998), quien ha demostrado que las familias de pacientes esquizofrénicos están sobrecargadas, o sea, cuentan con un grado elevado de estrés, por la difícil y dura función de cuidar a este paciente, el cual supone un importante impacto en el funcionamiento emocional y en la vida laboral y familiar, principalmente, del cuidador primordial.

Haley (2003) manifiesta que los cuidadores de personas dependientes, afectadas por demencia u otros trastornos psiquiátricos, experimentarán grados de sobrecarga más elevados que aquellos cuidadores que atienden a personas dependientes sin trastornos en su cognición y conducta.

Debido a la importancia que ha tenido el estudio de recaídas, hospitalizaciones y la propia salud del familiar de pacientes con esquizofrenia, Martínez (2002) señala que estas medidas de tratamiento, tras la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos y la evaluación de los programas de tratamiento comunitario, requieren prestar atención al

funcionamiento global, estado general de salud, calidad de vida e impacto de los comportamientos de los enfermos y la sociedad. En este caso, el impacto que la enfermedad del paciente genere en la familia, con la única posibilidad entendida en las instituciones de salud, se refiere a la asistencia exclusiva del paciente por parte de todos los que se encuentren a su alrededor con mayor frecuencia, pasando la responsabilidad de la asistencia cotidiana de las instituciones de salud a la propia familia.

Todo ello influye negativamente sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de las personas dependientes y también sobre sus cuidadores principales. Por tanto, la carga de los cuidadores informales se ha conformado hoy como un problema sanitario y social que requiere un profundo estudio.

La problemática presentada por el cuidador es no saber cuándo terminará la tarea en la que está involucrado. La investigación sugiere que los cuidadores informales de larga duración se enfrentan a elevadas demandas durante un período de tiempo prolongado, lo que puede provocarles una intensa sobrecarga, la cual repercute negativamente sobre su salud física y mental. De tal manera que el estado emocional por el que atraviesan dichos cuidadores puede dar lugar a un desarrollo de patologías físicas y psíquicas, además de conflictos presentados en el ámbito social al que se le atribuye el nombre clínico, según Pérez, Abanto y Labarta, 1996, como «síndrome del cuidador».

Fornés (2003) señala que la presencia de una enfermedad o discapacidad en algún miembro de la familia produce un desgaste físico y emocional como resultado de asumir las responsabilidades primarias del cuidado del paciente. Asimismo, Carretero, Garás y Ródenas (2006), sostienen que las repercusiones de sobrecarga sobre los cuidadores informales implican problemas en su salud mental y física, y que ésta tendría fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados, en cuanto a lo relacionado con la claudicación o el abandono de la tarea encomendada, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente.

Mientras que Dillehay y col. (1990) plantean que la sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, pues una persona con un pobre funcionamiento social supone una carga para otra, porque implica romper el equilibrio de las relaciones, así como las demandas económicas que surgen del cuidar un enfermo crónico o con discapacidad. Asimismo,

Perlick (1999) opina que diversos estudios de esquizofrenia han demostrado que la carga familiar se refiere al estrés emocional, social y financiero que esta enfermedad impone sobre la familia. En general, el cuidado del paciente requiere una ayuda superior a lo normal.

En un estudio realizado, Budd, et. al., (1998), encontró que la forma como los cuidadores enfrentan la enfermedad está en relación con la carga por el cuidado del paciente. En tanto que, los estilos de enfrentamiento como la crítica, la sobreprotección, el sobreinvolucramiento emocional y la resignación están relacionados con niveles muy altos de carga en el familiar del responsable.

Existen diversos modelos que han tratado de explicar la etiología sobre la carga del cuidador y, con ello, poder encontrar soluciones que alivien su sobrecarga. Uno de los modelos más influyentes y utilizados para explicar la sobrecarga de los cuidadores ha sido el Modelo de Proceso del Estrés de Pearlin (Pearlin et.al., 1990), en donde se afirma que existe una cierta continuidad en la carga y el estrés del cuidador con una etiología multidimensional de variables intervinientes y variables contextuales; éstas se refieren a la adaptación de los individuos al proceso de cuidado, que afectan al estrés y al bienestar del cuidador, tales como, características socio-demográficas, tanto del cuidador como del receptor de cuidados (la edad, el sexo, el estado civil, los ingresos, la situación laboral), la estructura y el vínculo familiar, el tipo de convivencia, la disponibilidad de cuidadores secundarios, la historia de la relación de ayuda, el contexto cultural y la disponibilidad y accesibilidad a los servicios, así como características asociadas al cuidado, como la cantidad de tiempo proporcionando esta labor: algunos de éstos serán tomados en cuenta para la investigación.

Carretero, et.al (2006), elaboran una reseña sobre las características de los estresores que componen el Modelo de Estrés, por ejemplo: los estresores primarios objetivos que incluyen la dependencia específica del sujeto, así como las demandas o tareas de cuidado y las responsabilidades que derivan de ella y a las que el cuidador debe responder: las deficiencias físicas, conductuales y cognitivas de la persona dependiente, sus conductas problemáticas, la dependencia para las actividades de la vida diaria y el deterioro cognitivo. Estos sentimientos pueden originar un impacto sobre los cuidadores, ocasionando distintas reacciones emocionales negativas.

Con respecto a este punto, es importante hacer referencia a las actividades en las que el cuidador es el responsable del desarrollo óptimo de las personas que se encuentran a su cargo. Cuando estas habilidades se ven impedidas o limitadas es necesaria la tarea de un tercero, en este caso el familiar más cercano. Al paso del tiempo la familia se encuentra agobiada ante el enfrentamiento de dicha situación, uno de los programas propuestos como parte de la rehabilitación, principalmente en enfermos esquizofrénicos, depresiones graves, retrasos mentales y autismo, tienen lugar a las llamadas AVD o entrenamientos para actividades de la vida cotidiana), (ABVD). En el capítulo anterior se habló acerca de las tareas en las que los cuidadores se veían involucrados; en esta ocasión, se habla respecto al entrenamiento de los familiares de los pacientes en las labores que corresponden a las actividades, que ayuden a establecer una relación más o menos normalizada en la vida diaria. Estos entrenamientos se están involucrando cada vez más en la rehabilitación de diversas enfermedades; una de ellas es la esquizofrenia, mientras esto no sucede, los familiares son quienes se sienten enfadados por ser ellos quienes tienen que colaborar en todas estas actividades y en las cuales no están preparados.

Es así como Zambrano y Ceballos (2007) sugieren que a mayores demandas emocionales mayor es la probabilidad de padecer una sobrecarga; no obstante, también dependerá de las propias diferencias individuales y de la manera en que cada situación sea evaluada por cada cuidador.

Los estresores primarios subjetivos, otro de las explicaciones propuestas para entender el Modelo de Estrés, hacen referencia a la valoración subjetiva del cuidador a las demandas del cuidado. Para Carretero et.al. (2006) estas dimensiones incluyen sentimientos de sobrecarga de rol, verbigracia: el cuidador se siente exhausto, cansado emocionalmente, preocupado, tenso (debido al desempeño de su rol de cuidador), y siente ansiedad, depresión, además de sufrir problemas cognitivos, salud física, etcétera. Por otro lado, el alejamiento o cautividad del rol, en donde éste se llega a sentir atrapado en su rol de cuidador y la pérdida de relaciones sociales, que incluyen vínculos afectivos con el propio receptor de cuidados: comienza a ser cada vez más complicada debido a la situación de cuidado.

Por tanto, el Modelo del Proceso del Estrés recalca que los estresores primarios podrán extenderse a otras áreas de la vida que no están incluidos directamente con la situación

de cuidado, es a lo que los autores le llaman estresores secundarios, manifestándose con las repercusiones en el exterior, incluyendo amigos y demás miembros de la familia, además de los gastos económicos, reducción del tiempo libre y actividades de ocio, incluyendo las actividades sociales. Son las tensiones de rol y subjetivamente las tensiones intrapsíquicas, como la pérdida de la autoestima, o como se mencionan: pérdida de identidad personal, debido a la absorción del tiempo en actividades que el paciente requiera, son las principales causas del detrimento en la vida personal y social del cuidador.

El impacto de los estresores se vería regulado por variables moduladoras que tiene que ver con estrategias de afrontamiento y apoyo social. De la misma manera, el afrontamiento representa las respuestas a los estresores a fin de disminuir sus consecuencias negativas;³ una de las formas para lograr el afrontamiento sería mediante la búsqueda de información para incrementar su competencia en el desempeño de las tareas asistenciales y de tipo emocional, como el que se da en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez en el servicio de Hospital Parcial de Día, mismo que tiene por objetivo disminuir el malestar emocional y manejar los síntomas derivados del estrés. De este modo, los cuidadores encuentran significado al cuidado, además de conocer o tratar de entender la enfermedad de su familiar, así como los síntomas que esté presentando, uno de los apoyos sociales más motivador es la asistencia grupal, en donde los cuidadores verifican que no sólo ellos son quienes están pasando por una situación similar y logran el apoyo emocional.

Empero, esta experiencia de cuidados implicaría una serie de resultados y consecuencias a nivel de salud física y psíquica que poco a poco va adaptando el cuidador, siendo éste un proceso dinámico, tal y como lo menciona Carretero et.al. (2006).

³ Pearlin y Schooler (1978), citado en Carretero G., Garás F., y Ródenas R., (2006) La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial. Rev. Polibienestar. Pág. 58. Encontrado en: www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar. Recuperado el 18 Octubre del 2008.

El Modelo del Proceso del Estrés propone que existen tres fases distintas en el proceso de la provisión del cuidado de una persona dependiente: 1) el cuidado domiciliario, 2) el ingreso institucional, y 3) la aflicción por la pérdida.

Por ello, uno de los factores estresantes será la duración de la asistencia sobre el estrés del cuidador, así como la interacción dinámica de los estresores a través del tiempo y de las transiciones importantes como la institucionalización y la pérdida.⁴

Mientras que, Zarit (1989) comienza a proponer junto con otros autores un modelo Teórico Expandido del Cuidado, este concepto refleja el proceso por el que las personas evalúan qué tan adecuados son sus recursos para afrontar las amenazas generadas por los estresores del cuidado, permite ofrecer una panorámica o valoración general de cómo se siente el cuidador respecto a la situación de cuidado. Es decir, cuando los recursos para afrontar la situación son adecuados, el cuidador probablemente continuará sin sentimientos excesivos de tensión o cambios negativos en su bienestar físico y emocional. Por otra parte, cuando los recursos son excedidos por las demandas, la situación puede llevar a una crisis, incrementando la probabilidad de que el cuidador experimente carga y altos costes personales.

La revisión realizada sobre los modelos de Proceso de estrés ponen de manifiesto el concepto de carga, determinado, como se mencionó al principio, por un sinnúmero de factores.

Está claro que el tipo de discapacidades y alteraciones en el funcionamiento producidas por la esquizofrenia, así como la carga que suponen para las familias el estar al cuidado del paciente, van más allá de la emoción expresada y de las recaídas (Zipursky, 2003), de las que no han recibido suficiente atención los temas relacionados con el bienestar familiar ante complejas demandas, “y todo ello a pesar de las pruebas existentes de que

⁴ Gaugler (2000). Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, 3 (15), 437-450. Citado en Carretero G., Garás F., y Ródenas R., (2006) La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial. Rev. Polibienestar. 318 pp. Encontrado en: www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar. Recuperado el 18 Octubre del 2008.

la responsabilidad de proporcionar cuidado y atención a un adulto, a un niño con esquizofrenia pone al cuidador en riesgo de sufrir alteraciones físicas, emocionales y sociales”⁵.

La gravedad de la carga se ha relacionado con características del paciente: la intensidad de los síntomas, el grado de discapacidad asociado a la enfermedad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el número de hospitalizaciones; con ello los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, así como con las características personales de éste, las peculiaridades y dinámica de la familia. También influyen en la carga familiar factores como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes socio-sanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental⁶.

En diversos estudios no se sabe con exactitud qué es lo que origina mayor carga en los cuidadores; algunos refieren que se trata de síntomas positivos (alucinaciones y delirios), conductas agresivas o suicidas, en otros trabajos son los síntomas negativos, el retraimiento, pasividad, etcétera, los que más se relacionan con la carga del cuidador. Aunque socialmente (Martínez, 2002) son más aceptadas las conductas bizarras, provocativas, desafiantes o agresivas, que las de aislamiento, retraimiento o depresivas, estas últimas suelen estar asociadas al carácter o conductas normales no identificadas, como síntomas de la enfermedad, que son parte del carácter de los pacientes. Por lo tanto, originan mayor rechazo y sensación de carga al interpretar que los pacientes podrían controlarlos.

Por consiguiente, Cabrero (1993) refiere que la tensión originada es el temor a la conducta impredecible del paciente.

Por otro lado, los síntomas positivos se relacionan directamente con la enfermedad, son intermitentes y menos frecuentes, aunque también se han asociado (Schulz et al., 1995) con niveles de estrés elevados, fundamentalmente, debido a cambios conductuales; gritos, agresión física, discusiones, resistencia a la ayuda para la realización de las

⁵ Eakes, G. (1995) Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill. *Arch Psychiatry Nurs*, 9: 77- 84

⁶ Schene A. (1990) Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Epidemiology*; 25: 609- 618

actividades de la vida diaria y emocionales: depresión, llanto..., mientras que los negativos suelen ser crónicos. Los mecanismos de negación, racionalización o redefinición del problema pueden explicar la disminución de la carga. También la estructura de los Servicios de Salud Mental está influenciada por los costes, la disponibilidad, la diferenciación de servicios, y otras características (continuidad de cuidados, etc.) que modificarán la carga de la enfermedad mental.

Martínez, entre otros, (1998) establece la existencia de programas de intervención en crisis, trabajo social, hospitales de día, etcétera, adaptados a las necesidades de los pacientes y de sus familias, las que poco a poco reducen la carga. Asimismo, las ideologías religiosas, políticas o filosóficas determinan la actitud ante la enfermedad mental, sus causas y la forma de afrontarlas. Las variables culturales determinan el tipo de tratamiento que se considera adecuado y aceptable, así como el tipo de sistema de salud mental disponible, pues en ocasiones la religión exige un compromiso espiritual y, por tanto, una manera de resignación o afrontamiento por designación de algún ser supremo.

Los cambios de personalidad y de conducta se relacionan más con la sensación de carga que las secuelas físicas neurológicas o médicas, al igual que la ambivalencia o el conflicto entre el sentido de responsabilidad u obligación y el sentimiento de amor hacia el enfermo. (Zambrano y Ceballos, 2007).

En 1993, Cabrero escribe sobre el costo o tensión que origina la estigmatización, los temores a conductas impredecibles, pérdida de vínculos sociales, por la sobreocupación del familiar que atiende al paciente, y plantea la sobrecarga y la desesperanza por parte del cuidador primario.

Es importante distinguir y separar los eventos, sucesos y actividades que experimenta o realiza el cuidador, a los cuales se les denomina carga objetiva, y a las emociones, sentimientos y actitudes, relacionadas con el cuidado, se les denomina (carga subjetiva). De manera tal que la carga es percibida como las creencias subjetivas o emocionales del cuidador, en las que no se tiene certeza si los recursos serán suficientes para satisfacer la demanda del rol que desempeñarán.

Martínez (2002) refiere que la carga objetiva será definida por la descripción de todo lo que la familia está soportando como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros, operativamente ésta menciona las alteraciones en el trabajo, la vida social, tiempo libre, tareas de casa, finanzas e interacciones dentro y fuera de la familia.

Para Schene y cols (1998) será aquella que tenga una alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador, causada por la enfermedad del paciente (labores que realiza el cuidador). Para Montorio, et al. (1998), es definido como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; es decir, cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores; mientras que la carga subjetiva (Schene y cols 1998) será aquella sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador. Martínez (2002) menciona que será la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar del paciente, pues para unas personas asumir una gran cantidad de tareas puede no suponer ninguna carga, mientras que otros, con muy pocos cambios en su estilo de vida, pueden sentir una gran carga por el hecho de tener a un familiar enfermo, entre estos sentimientos se encuentran la angustia, la culpabilidad, etc.

La carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la práctica totalidad de los estudiosos del tema han considerado que, bajo el término de carga, existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga (costes económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etc.).

Recientemente, las revisiones sobre el estudio de carga consideran a ésta como un concepto multidimensional, en otras palabras, en una manera dependiente, como un concepto unificado, en el que uno será consecuencia del otro.

Algunas bases teóricas que destacan la carga familiar son: Martínez, 2002):

1. Teoría sistémica.- La carga se entiende como un fenómeno familiar en su totalidad y contemplado desde un contexto social; en donde cada subsistema (individual,

familiar, red social, comunidad o cultura) tiene sus propias características y su propia dinámica.

2. Teoría de los roles.- Dentro de la familia se cumplen determinados roles, a saber: padres, madres, hijos, etcétera, en las que interactúan, dependiendo de la relación que lleve una con la otra y de las expectativas que se tengan entre éstos se le llamará sector de rol, que a su vez la suma de todos éstos formarán un rol; éste, definido como el conjunto de comportamientos esperados entre dos personas como resultado de las posiciones que se dan entre ellas.

Los síntomas presentados por los pacientes, así como las deficiencias en torno a éstas, acompañadas de las discapacidades que se generan con la enfermedad, hacen imposible cumplir con el rol o las expectativas de sus familiares, originando un malestar en todos los implicados. De tal manera, que las tareas que cumpliría el enfermo pasan a formar parte de las tareas del resto de los integrantes, convirtiéndolo en una carga. La inactividad constituye, entonces, la ausencia del rol en el sistema, a lo que en psicopatología se le denominan síntomas negativos que aumentan el sentimiento de carga.

3. Teoría del estrés.- Las manifestaciones de la enfermedad, caracterizados por síntomas del paciente, impiden realizar sus actividades y los límites que trae consigo el deterioro de la vida normal del cuidador, se contempla en factores estresantes ambientales o tensiones crónicas que dan lugar a aspectos subjetivos de la carga.

Se ha estudiado con más frecuencia la repercusión de cuidados en padres, hermanos, hijos, hermanos u otras personas. Aunque, como en el caso del estudio, la literatura habla más sobre carga familiar; sin embargo, la mayor parte de los estudios se centran en los cuidadores principales, siendo más exacto, pues, referirnos a la carga del cuidador, ya que si se evaluara la carga familiar, cada integrante tendría una distinta comprensión de la misma situación y dificultaría o haría la información más dudosa y difícil de integrar.

De ahí que, es necesario intervenir en la familia de la persona afectada, especialmente en aquella que ha asumido directa o indirectamente el rol de cuidador, a fin de reducir los

efectos adversos que sobre sí mismo puede generar el cuidado o la dependencia de un otro, y sobre el paciente, porque la sensación de carga no sólo afecta al cuidador, sino también al receptor de cuidados, y esto impide que haya mejoría en los síntomas que presenta, o una parcial estabilización.⁷

3.3 Estudios Comparativos

Geenberg, et al. (1993, citado en Mora, 2005), refiere que 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. Jenkins y Schumacher (1999) demuestran que el género del paciente contribuye a la carga experimentada por los cuidadores, siendo los pacientes masculinos quienes la incrementan; mientras que las mujeres llevaban a cabo una serie de tareas a pesar de presentar síntomas psiquiátricos serios.

Un estudio realizado en España, Rascón (1997) encontró diferencias significativas en la presencia de carga entre padres y madres, en donde los padres se muestran más optimistas con respecto a la enfermedad de sus hijos y reportan menor impacto social, económico y menor sentimiento de molestia o fastidio.

Ohaeri (2003) cita el hecho de que cuando las mujeres proveen cuidado cerca de 36 horas o más a la semana, experimentaban seis veces más síntomas depresivos o ansiosos que las no cuidadoras. Sin embargo, Kuipers (1994) no encontró una relación significativa entre el tiempo de contacto y la carga.

Mora (2005) realiza un estudio en el servicio de preconsulta del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, en el cual acuden por primera vez a consulta, tomando como muestra

⁷Zambrano C., Ceballos C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Clínica de Neuropsiquiatría, Depto. de Psiquiatría. Universidad de Antioquia. Encontrado en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05> Recuperado el día: 15- Nov- 2008

a 45 cuidadores de los que finalmente participaron 31 cuidadores. Los resultados encontrados fueron:

En su mayoría, los cuidadores principales son mujeres (8.6%), madres de los pacientes (64.5%), casadas (61.3%), con escolaridad primaria (41.9) y encargadas del hogar (48.4%).

Las características de los pacientes son en su mayoría de sexo masculino (77.4%), entre 18-28 años (58.1%), solteros (87.21%), con escolaridad secundaria o equivalente (32.3%), sin oficio y con un inicio del padecimiento de cinco años en adelante (29%).

Se observó que existe una relación negativa y significativa entre la edad del cuidador y la carga global, es decir, a mayor edad del cuidador la carga decrementa. En otros estudios analizados en el trabajo, Mora (2005), llegaron a la misma conclusión.

Así pues, los resultados fueron que los datos no apoyaron la noción de que existía una relación entre la carga y la emoción expresada, pues los cuidadores parecen negar o minimizar algunos aspectos relacionados con el mal funcionamiento de su familiar.

En un estudio realizado en España (1998) por Martínez, Nadal y cols., refieren que la carga sufrida por el cuidador del paciente con esquizofrenia está estrechamente relacionada con la sintomatología presentada por el paciente: en efecto, ante la presencia de síntomas en su mayoría negativos como son: falta de conversación, baja actividad, lentitud, abulia, aplanamiento afectivo, anhedonia, etcétera, el familiar presentaba mayor carga.

La población estuvo constituida por cuidadores principales entre 16 y 65 años con diagnóstico de esquizofrenia, que residían en el sector IB correspondiente al Centro de Salud Mental de Burlada. Los datos obtenidos fueron:

El 73% de los pacientes eran varones: edad media de 39 a 72 años; el 81.5% estaban solteros; el 73.8% no habían finalizado los estudios secundarios; el 78.5% no tenían empleo remunerado; el 76.9% vivían con la familia de origen y el 15.4%, con la familia propia; el 92.3% tenían un curso episódico de más de 2.5 años de evolución y el 73.8% eran esquizofrénicos paranoides.

En cuanto al cuidador:

La edad media del cuidador era de 55 años, con un 30% mayor de 65 años. El 48%, progenitores, 34%, hermanos y 12%, cónyuges.

El 35.8 de los cuidadores consideran que la enfermedad es una carga económica constante. Para el 43.3% el cuidado del enfermo no ha puesto un aumento de los gastos. El 44.8 % de los cuidadores ven alterada su rutina diaria por atender a los pacientes. El 43.3% de los cuidadores han sufrido pérdidas significativas de oportunidades sociolaborales, a lo largo de la vida, por la enfermedad de su familiar. El 12.1% de los cuidadores presentan patologías relacionadas con las tareas de atención al paciente. Los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana al cuidado del paciente. El 40% de los cuidadores no reciben ayuda de otros cuidadores en su tarea. Estas tareas generaron malestar al 88.1% de los cuidadores. El 44.7% viven siempre o frecuentemente preocupados por el paciente.

La carga de la asistencia en actividades de la vida cotidiana es mayor para los progenitores y hermanos ($p < 0,03$), de los pacientes no ocupados ($p < 0,03$), que no están casados ($p < 0,02$), que conviven con las familias de origen ($p < 0,009$), y sufren una evolución episódica con síntomas residuales ($p < 0,04$).

A mayor edad de los cuidadores ($r_s = 0,3246$, $p = 0,007$) y mayor número de hospitalizaciones ($r_s = 0,2480$, $p = 0,024$), mayores son las preocupaciones generales por el paciente.

Mientras que, las mujeres cuidadoras ($p = 0,0082$) experimentan una mayor carga negativa global. Los pacientes con más días de recaída ($r_s = 0,2876$, $p = 0,020$) y más días de hospitalización ($r_s = 0,2516$, $p = 0,043$) generan mayor carga global subjetiva.

Por lo tanto, los cuidadores principales son las madres, mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral. Los cambios sociodemográficos y familiares, incorporación de la mujer al mercado laboral y envejecimiento de los cuidadores, pueden afectar a medio plazo al cuidado de los pacientes esquizofrénicos, dificultando el traspaso de las obligaciones de padres a hermanos, y la asunción de las cargas del cuidador por las familias de los nuevos enfermos. Conforme envejecen, la capacidad de los cuidadores para ayudar efectivamente a los pacientes se ve limitada, pero aumentan sus preocupaciones por ellos, por lo que la carga global nunca disminuye.

Por consiguiente, es necesaria una valuación en salud mental, que mejore el funcionamiento y la calidad de vida no sólo de los que sufren la enfermedad, sino también de las personas encargadas del cuidado de éstos.

Otro estudio que evalúa la carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Martínez, Robles y cols. (2008) utilizaron la Entrevista sobre la carga del cuidador de Zarit, en donde hacen hincapié en la necesidad de dar atención al cuidador, se le enseñe y fortalezca habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos, así como prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo.

Ribas y cols. (2000) realizaron un estudio en el que correlaciona trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. Encontró que de una muestra total de 65 cuidadores, 18 (27.7 %) son hombres y 47 (72.3%) son mujeres. La edad media de los cuidadores fue de 58 años de edad.

La carga fue medida mediante el instrumento de “La entrevista de Carga del Cuidador de Zarit”, encontrando que los cuidadores principales de sexo femenino presentan un grado de carga significativamente más alto respecto de los del sexo masculino y, también, dependía del parentesco que se tuviera con el familiar enfermo.

Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores (Chappell y Reid, 2002) .

Este resultado sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres (García, Mateo y Maroto, 2004).

4. CONSECUENCIAS QUE IMPLICA SER CUIDADOR RESPONSABLE DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA

4. 1. Consecuencias

Una enfermedad mental grave, como la esquizofrenia, tiene muchas caras y puede ser analizada desde diferentes ángulos. En las líneas que siguen se hablará acerca del enfermo esquizofrénico en la situación concreta de quien vive habitualmente con una familia, que es la suya, que le atiende y le cuida. Se hará desde una doble perspectiva: la de los problemas que origina, a los familiares, la convivencia con un enfermo esquizofrénico, el momento en el que vive y se expresa la familia.

Para Orradre (2003), una misma enfermedad mental puede ser para una familia intolerable y más o menos llevadera para otras, dependiendo de los recursos materiales, sociales y de los entrenamientos que posean para afrontar contingencias nuevas y, sobre todo, de cómo se perciba subjetivamente el hecho de la enfermedad.

El impacto de la situación de cuidado implica mermas en diversas áreas de la vida del cuidador.

Es frecuente que las personas que cuidan de un paciente con una enfermedad crónica, en este caso de un paciente psiquiátrico, experimenten cambios en diversas áreas, que para Espín (2005) son:

En las relaciones familiares

En el trabajo y en su situación económica

En su tiempo libre

En su salud

En su estado de ánimo

Otros estudios como los que explica Tárraga y Cejudo (2001), refieren que los trastornos del estado de ánimo y el deteriorado estado de salud van incrementando la fragilidad del cuidador durante todo el proceso de cuidado, provocando a menudo sentimientos de derrota y claudicación.

Cabe destacar que no todos esos cambios son negativos, algunos cuidadores experimentan cambios positivos como: el sentirse mejor persona, conocerse a sí mismos (capacidades que nunca en su vida hubieran pensado tener), o crecer como humanos en valores (Bulger, 1993), en su moral y oportunidad de entregarle a un ser humano lo que esté en ellos para una mayor calidad de vida.

A pesar de los numerosos hallazgos sobre la evidencia de las consecuencias negativas del cuidado, han ido apareciendo también, a lo largo de la investigación sobre la carga del cuidador, algunas publicaciones que han reivindicado la existencia de repercusiones positivas de la provisión de cuidados a las personas dependientes.

En este sentido, Schulz y colaboradores (Schulz, Visintainer y Williamson, 1990) han afirmado que la expectativa de que el cuidado origina únicamente carga o consecuencias patológicas es incorrecta. No obstante, los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador son escasos, si los comparamos con la cantidad ingente de publicaciones sobre la carga del cuidador (Friss, 2002).

Weisman (1997, citado en Mora, 2005) 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 que la existencia de fuerzas externas y sobrenaturales podría producir un sentimiento de resignación. Siguiendo la misma línea, Díaz Guerrero (1994) concluye que comparando nuestra cultura con otras, se espera de las mujeres mexicanas devoción completa, tolerancia, sobreprotección, autosacrificio y abnegación.

La enfermedad mental, quizás por sus formas de manifestarse o por el pronóstico frecuente de cronicidad, suele ser de las que más sentimientos negativos generan, así como un desgaste físico y emocional como resultado de múltiples factores de estrés que hay que afrontar.¹

La dedicación exclusiva, que invierten los cuidadores en sus familiares, conlleva un sobreesfuerzo físico y mental de considerables proporciones, que al mismo tiempo alteran la vida en el aspecto emocional, laboral y social que puede afectar la salud del propio cuidador y su entorno. Muchos cuidadores tienen la sensación de sentirse física

¹ Fornés V. (2003) Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería en salud mental. N°2. Recuperado de <http://www.um.es/eglobal/> , el día 20/10/2008.

y emocionalmente atrapados, y en algunos casos, incluso, aparecen sentimientos de culpabilidad si piensan en ellos mismos. Arboix (2006) menciona que estas percepciones, a la larga, pueden provocar claudicación o, lo que es lo mismo, incapacidad para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente; al mismo tiempo, esta fatiga mental y física, el agotamiento y el estrés, difícilmente harán que el cuidador esté en condiciones para atender al enfermo mental (Bassi, 2008).

Cuando la vida de los cuidadores comienza a girar en torno a la satisfacción del paciente con esquizofrenia, sus malestares, como lo menciona Guadaíra (2007), proviene del hecho de que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las personas a las que se está cuidando.

Por lo tanto, participar en los cuidados de una persona no autónoma significa perder parcelas de la propia vida cotidiana debido al gran tiempo que se debe emplear. Es común que los cuidadores se olviden de sí mismos, dejando apartados aquellos aspectos importantes relacionados con sus propios intereses y necesidades como unidad funcional. Incluso se dan casos de abandono del trabajo para dedicar más atención al paciente. “Es imprescindible, aunque dificultoso en determinadas ocasiones, que el cuidador siga manteniendo sus relaciones sociales y de ocio para fortalecer su bienestar emocional.”²

Por consiguiente, la salud física como mental de los familiares puede verse afectada por la presencia de un enfermo mental grave en el entorno familiar.

Se comenzarán a describir los efectos en la salud física que presentan algunos de los cuidadores; estas consecuencias son experimentadas como alteraciones psicósomáticas: pérdidas de apetito, ahogo, dolor de cabeza, de estómago; emocionalmente con síntomas de tensión, irritabilidad, insatisfacción o depresión.³

² Arboix M.(2006). La claudicación del cuidador. Revista de Psicología y Salud Mental. Encontrado en:

http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria/2006/07/17/153845.php/

³ Martínez L. (2002) Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. Informaciones Psiquiátricas. Número 168. Unidad de Psiquiatría del Hospital Virgen del Camino, Pamplona. Recuperado de: http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/02_168_02.htm, el día 15 Octubre del 2008

Platt y cols. (1980) hablan de una carga física que, como su nombre lo indica, repercuten en el estado de salud de los cuidadores y que, a su vez, “estos problemas generan un riesgo de incrementar una mortalidad prematura”.⁴

Algunos estudios como el que menciona Lee “et al.”, (2003), explican cómo las mujeres que proveen cuidados a un cónyuge discapacitado o enfermo tenían mayor probabilidad de fumar y de consumir una cantidad superior de grasas saturadas, que las que no realizaban tareas de cuidado, esto también implicaría problemas en la salud de dichos cuidadores, además se ven alterados los hábitos de sueño y descanso en forma descontrolada; sin embargo, hay que recordar, estos síntomas también están presentes en cuestiones emocionales como la depresión.

Incluso, este autor señala que cuando se habla de las consecuencias del cuidar, también estamos hablando de las repercusiones de salud que sufren los cuidadores y, al respecto, mencionan que en los padecimientos neurodegenerativos las repercusiones son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), y alteraciones en la vida familiar (54%), y las que más se correlacionan con el hecho de cuidar son: alteraciones del sueño, economía, desarrollo personal y ocio.

Según Platt y cols. (1980), el nivel de carga varía de cuidador a cuidador y del tipo de carga que experimenta, por ejemplo, la convivencia social y la restricción del tiempo libre de los cuidadores con la correspondiente disminución en sus actividades sociales, pues un estudio europeo, llevado a cabo entre 1994 y 1995 y analizado por Miguel Orradre, de la Asociación Navarra para la Salud Psíquica. (Bassi, 2008), menciona que el 36% de los cuidadores familiares declara haberse sentido discriminado por atender a un enfermo mental.

Siguiendo esta misma idea, debido a la labor que ejercen poco a poco comienza a haber un decremento social por el temor a la discriminación social, que es causada por el estigma (Kuipers, 1993), reducción en sus vínculos sociales (Anderson et. al., 1984), aislamiento en sus hogares con pocos contactos y vínculos afectuosos.

⁴ Schulz R. y Beach S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. JAMA, 282, 2215-2219.

De esta manera, Semple (1992) refiere que se ven afectados por conflictos familiares o, las relaciones establecidas entre los miembros de la familia, se ven severamente modificadas, ya que los conflictos aparecen al considerar que la vida se ha volcado por el paciente, y sólo a éste es a quien se le presta toda la atención, pues el cuidado de la persona implica muchas tareas, tiempo y dedicación.

Un estudio realizado en España, por el INE (2005) e IMSERSO (2003), ha observado que casi la mitad de los cuidadores han visto suprimidas sus relaciones sociales y sus actividades de ocio: casi un 25% su vida familiar y el trabajo doméstico, y, aproximadamente, un 15% su actividad laboral y sus estudios.

Muchos de los cuidadores no dedican tiempo para ellos mismos o para divertirse, pues las actividades sociales se ven disminuidas notablemente, creando, así, sentimientos de tristeza y asilamiento. Con ello viene un deterioro importante en la salud de la persona responsable del cuidado del enfermo, pues el mantener relaciones sociales positivas contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas al proporcionarles experiencias agradables y potenciar su bienestar, así como estabilidad emocional, es decir, se olviden de sí mismos. Este desequilibrio personal y familiar daña gravemente las relaciones ya existentes y hace que el cuidador experimente una profunda sensación de soledad.

En este momento, son muy comunes, entre los cuidadores, los sentimientos de "malestar" por la injusticia que supone el que les haya "tocado" a ellos vivir esa situación. El enfado, la ira, son respuestas humanas completamente normales en situaciones de pérdida del control de la propia vida y sus circunstancias.

Por último, los efectos a nivel laboral y, por ende, las consecuencias económicas son experimentadas con los cuidadores, quienes, como lo menciona Platt y cols. (1980), son provocadas debido a que los enfermos no encuentran la posibilidad de un empleo regular y, en ocasiones, ni de una ocupación, por lo tanto, los familiares absorben todos los gastos.

El cuidado implica estar la mayor parte del día con el paciente dependiendo de su cronicidad, esto puede dar lugar a una importante disminución en la jornada laboral o, bien, el abandono del empleo. Aunado a las mermas económicas por el gasto que

generan los medicamentos y, que conforme aumenta la enfermedad, el consumo de los medicamentos irá en progreso.

Según Jenson y Jacobzone, (2000), se ha visto que las personas que cuidan están en desventaja del mercado de trabajo, debido a que la atención de una persona dependiente lleva a una alta tasa de ausentismo laboral; esto es, implica una dificultad para atender las sesiones de formación de la empresa o cualquier lugar de trabajo, y la necesidad de ser confinados a trabajos de menor valía para poder compaginar el trabajo con sus responsabilidades como cuidadores.

A todo ello se le une el hecho de que entre un 70 y un 80% de estos pacientes está desempleado, muchos nunca han trabajado porque la enfermedad se ha manifestado antes de finalizar los estudios, otros no lo consiguen porque no se les ofrece una oportunidad por rechazo y temor infundado.

Otro tipo de consecuencias que pudiesen presentar algunos cuidadores, según diversos estudios (Havens, 1999) debido a la sobrecarga que sufren, pueden llevarlos como consecuencia a malos tratos y abusos sobre el receptor de cuidados, asimismo, mencionan que elevados niveles de sobrecarga generan mayor potencial para el maltrato de la persona atendida, entre los que destacan la ira y el resentimiento que pudiesen conducir el cuidado al punto de la violencia.

Platt y cols. (1980) mencionan que se presentan otras características perceptivas del cuidado del paciente, éstas serán de tipo emocional y refiere que entre dichos cuidadores existen niveles elevados de ansiedad y depresión.

En el siguiente tema se explicarán con mayor detalle las consecuencias emocionales, siendo uno de los principales puntos generadores de la investigación presentada, ya que pueden dar lugar a diversas reacciones por parte del cuidador primario que va desde el abandono emocional de su familiar, la propia deficiencia o declive en su salud y, por consiguiente, a ser partícipe de los servicios de salud.

No obstante, debemos recordar que todas causas anteriores contribuyen al detrimento en la salud psicológica del individuo, pues al no tener una salud favorable, aunado a que no se es apoyado por su círculo familiar más cercano, y debido a los gastos económicos y falta de desempleo que ha llevado a que se pierda el trabajo, generará,

por obvias razones, un fuerte desequilibrio emocional; entre ellos los más importantes: la ansiedad y la depresión.

4.2 Ansiedad y depresión en cuidadores

En primer lugar, se habla de que, el simple hecho de estar a cargo de una persona dependiente está relacionado con elevados niveles de sobrecarga, estos sentimientos, a su vez, son expresados en forma de depresión, aislamiento social y mala salud.

Muchos cuidadores experimentan, con frecuencia, sentimientos de tristeza y pena, que, posteriormente, si no es sobrellevada se volcará en depresión y dificultará la situación del cuidado. Según Guadaíra (2007), estos sentimientos de tristeza hasta cierto punto son normales y pueden llegar a ser de gran intensidad, llegando a obstaculizar enormemente la situación de cuidado e interferir en el bienestar físico y emocional del cuidador. Los motivos más frecuentes de tristeza en los cuidadores son:

- Observar el declive de capacidades psicológicas del familiar.
- Pérdida de la compañía o de apoyo que antes tenía en él o en ella.
- Falta de contacto con otras personas.
- Falta de satisfacción a otras necesidades personales.

El estudio de la familia en la esquizofrenia es de suma importancia (Rascón, 2001), ya que es provocado un impacto en todos los miembros de la familia y, luego, tienden a sufrir depresión, conductas inadecuadas entre los miembros de la familia, síntomas físicos y conlleva a experimentar, sobre todo, en un miembro de la familia, estrés grave y crónico asociado a la convivencia con el enfermo.

Según Martyns-Yellowe (1992), estas familias presentan mayor disfunción social, ansiedad y depresión, manifestando, de este modo, la carga y deteriorando su salud, de manera que existe, así, una relación entre la carga y salud en la familia cuidadora.

Otros trabajos han señalado que el progresivo deterioro físico del paciente se relaciona con sobrecarga y depresión.

La problemática es todavía más difícil, debido a la decaída de su familiar que de un momento a otro presenta un brote esquizofrénico, al que anteriormente había visto crecer, desarrollarse y ser una persona como las demás.

Un dato encontrado en Morris et al., (1988), menciona que la convivencia continua con la persona dependiente incrementa la percepción subjetiva de sobrecarga, así como los niveles de estrés, de ahí que fomenta la probabilidad de sufrir depresión, aislamiento social y deterioros en la salud.⁵

El cuidador principal soporta cada día retos imprevistos y sufre pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional. ⁶Además, Mace y Rabins (1991) exponen que se ha relacionado con otros trastornos psiquiátricos, entre los que se hallan el estrés, la ansiedad, irritabilidad, reacción del duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad, por no atender o poder atender convenientemente al paciente; así como alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas.

Por ello, se habla de que el “cuidar de otra persona implica una serie de exigencias que pueden perjudicar notablemente del cuidador”.⁷

En un artículo publicado en el 2008 por Crespo y López, ratifican que los efectos de la carga del cuidador sobre la salud mental de los cuidadores son fundamentalmente depresión y ansiedad, así como altos niveles de estrés; encontrando que la probabilidad de desarrollo de estos trastornos es mayor en las mujeres que en los hombres.

Por su parte, Gaugler et al., (2000), aseguran que algunos estudios denotan, que de forma particular, son los trastornos conductuales los que en mayor medida se han visto relacionados con niveles altos de carga, malestar emocional, fatiga física,

⁵ Bass, D.M. y Noelker, L.S. (1997). Family caregiving: A focus for aging research and intervention. En K. Ferraro (ed.): *Gerontology perspectives and issues*. New York, NY: Springer Publishing Company, 243-264.

⁶ Valles M., Gutiérrez V., Luquin A., Martín M., López F. (1998) Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención primaria*; 22 (8): 481- 485

⁷ Guadaíra, S. (2007) *Manual del Cuidador de enfermos de Alzheimer*. Eduforma, Madrid, España. Pág. 297.

aislamiento, pérdida de control, así como un riesgo incrementado a experimentar síntomas depresivos.

Todas las causas descritas en el primer tema de este capítulo están relacionadas en mayor o menor medida por sintomatología presentada por el paciente; entre ellas los problemas conductuales, existiendo, por lo tanto, una relación con la depresión experimentada por los cuidadores. Asimismo, la presencia en los cuidadores de depresión está asociada con otras demandas de cuidado, tal como lo mencionan Schulz, et. al., (1990) con la dependencia para las actividades de la vida diaria.

Martínez y cols. (2008) mencionan que el hecho de prestar asistencia a alguna persona con discapacidad constituye una situación generadora de estrés en las personas encargadas del cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. Otros autores, (Dueñas y cols., 2006), apoyan la idea de que cuidar a un individuo con discapacidad puede tener implicaciones para la salud del cuidador. De ahí que, en la revista de Psicología y Salud Mental (2006) explican que el cuidador sufre un deterioro físico o psíquico, que producirá cambios drásticos y traumáticos en su entorno, pues se ha comprobado la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores, así pues, junto al golpe emocional, surgen problemas derivados de la necesidad de dar atención permanente, labor que se asigna a uno o varios familiares quienes asumen el papel de cuidadores.

“La familia percibe claramente que lo que le ocurre rebasa y sobrepasa los recursos de respuesta a las dificultades que conocía y utilizaba hasta ese momento. Siente que se pone en peligro su bienestar. El estrés, consiguientemente, repercute en todos: enfermos y sanos”;⁸ en efecto, estos momentos vienen cargados de conflictos y desorientación. Pero en las familias con enfermos esquizofrénicos puede aparecer el desánimo excesivo: ¿para qué luchar si esto no tiene remedio? Esto lleva a desconfiar de médicos, medicinas, terapeutas, de estrategias de rehabilitación, de las instituciones y de todo tipo de ayuda ofertada.

⁸ Orradre M. (2003)El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo ANASAPS (Asociación Navarra para la Salud Psíquica) . Encontrado en <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple11a.html>

Por consiguiente, se entiende que la enfermedad no sólo va afectar a quien la padece, sino cambiará la vida de quienes están alrededor, especialmente de los cuidadores. Orrade (2003) sostiene que el 80% de estos últimos sufren un exceso de estrés que manifiestan con irritabilidad, agotamiento, problemas físicos de salud, enfados, distanciamiento y depresión, al que le llaman (como se ha venido mencionando con anterioridad) “síndrome del cuidador”.

Se ha constatado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de experimentar malestar psicológico y muestran tasas más elevadas de depresión y ansiedad, así como niveles de estrés incrementados cuando se comparan con la población general, además de que se ha estimado que aproximadamente la mitad de los cuidadores están clínicamente deprimidos.⁹

Como se puede observar, los sentimientos en los cuidadores se han estudiado de diversas maneras, por ejemplo, según Espín (2005), éstos presentan sentimientos tales como la tristeza, cólera, vergüenza, soledad, culpa, inseguridad, frustración, resentimiento; con alteraciones afectivas, principalmente trastornos del sueño, depresión y ansiedad. De igual manera, Mora (2005) enfatiza que la falta de contacto (social) hace a los familiares del enfermo más vulnerables a padecer problemas de ansiedad y depresión.

Así, la investigación indica que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre 2 y 3 veces mayor entre los cuidadores que en el resto de la población.¹⁰

Por consiguiente, un estado de ánimo deprimido puede disminuir la motivación necesaria para que el individuo se comprometa en conductas que mantengan sus niveles de capacidad funcional. Estos sentimientos de enfado e irritabilidad llevan al cuidador a una situación de preocupación y ansiedad. Los sentimientos de culpa son muy frecuentes, los familiares sienten que ellos son responsables de la enfermedad que padece su familiar y, en muchas de las ocasiones, ante la carga tan excesiva que

⁹ Grunfeld, E., Janz T. y Glossop R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12), 1795-1801.

¹⁰ Family Caregiver Alliance (2001). Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.

exige el cuidado de éste desearían que muriera, y enseguida viene el sentimiento de culpa ante tal pensamiento.

En diferentes estudios, las cifras indican que aproximadamente la mitad de mujeres cuidadoras, frente a un tercio de varones cuidadores, experimentan depresión como resultado del cuidado (Carretero, et., al. 2006).

La mayoría de los estudios realizados han explorado la carga en cuidadores de personas de la tercera edad. Sin embargo, Ribas (2000) realizó un estudio en el que correlaciona trastornos psicopatológicos, como la depresión y la ansiedad en cuidadores principales de pacientes ancianos, encontrando que 69.8% de éstos presentaron síntomas de ansiedad y el 75.4%, síntomas de depresión.

Las señales de alarma van desde la aparición de sentimientos de tristeza, apatía, depresión (o de encontrarse al límite de sus fuerzas), insomnio, pérdida de apetito o peso, irritación o aparición de somatizaciones (dolores de cabeza, estómago, palpitaciones) y la consecuente automedicación. (Arboix, 2006).

Hay diferencias de sexo en cuanto a la percepción emocional de las consecuencias que existen por el hecho de cuidar a un paciente dependiente.

Por ejemplo: las evidencias constatan que las mujeres padecen mayores síntomas de tensión y depresión que los hombres, cerca del 90% de las mujeres cuidadoras declara sentirse deprimida y físicamente agotada frente al 10% de los hombres cuidadores.¹¹

También, Crespo y López (2008) ahondan sobre estas diferencias en la salud mental por género. Así pues, los resultados encontrados aluden a una mayor probabilidad de desarrollar trastornos del estado de ánimo, como la ansiedad y la depresión, y síntomas asociados con el estrés entre las cuidadoras frente a los cuidadores hombres.

¹¹ Jiménez S. (2007) Aspectos económicos de la Dependencia y el Cuidado Informal en España. Pharma Image. Encontrado en: <http://www.pahrmaimage.com/noticias1.pdf>, recuperado el día 15- Octubre- 2008.

4.3 Síndrome de Burn-out en el cuidador

En la Revista de Sociedad Española: Geriátría y Gerontología (2006), se destaca la importancia que esta sensación, sentida por el cuidador, podría ser comparada con el síndrome llamado “fatiga crónica” o “síndrome de Burn-out”, que puede, éste, interferir en la calidad de vida de los cuidadores, manifestando:

- Síntomas depresivos: sueño, tristeza, fatiga, etc.
- Cambios de humor: agresiones verbales
- Síntomas físicos: molestias abdominales, mareos, síntomas cardiovasculares y respiratorios, etc.
- Consumo de alcohol o drogas

Para Tonon (2004), las características principales compartidas son: dolor de cabeza, apatía, dolores musculares, aburrimiento, hipertensión, insomnio, irritabilidad, ansiedad, aumento en el consumo de medicamentos, alimentos, alcohol, tabaco, situaciones de tensión con familiares y amigos, incremento de actividades para escapar de la realidad.

Estos síntomas señalan justamente a la carga física y emocional de la presente investigación y que, por tanto, ponen en detrimento la calidad de vida de los cuidadores.

Hago alusión al Síndrome de Burnout, debido a la enorme relación que tiene o está involucrada la calidad de vida de los individuos, definido como (Tonon, 2004) una respuesta a la estresante situación laboral crónica que se produce, principalmente, en el marco del mercado laboral de las profesiones que se centran en la prestación de servicios, que tiene por objetivo cuidar los intereses o satisfacer las necesidades del paciente.

Este modelo se explica con dos perspectivas según Tonon: la perspectiva clínica y la psicosocial. En la primera, como un estado al cual llega la persona producto del estrés laboral que padece; mientras que la segunda, se relaciona con un proceso con características del entorno laboral en el cual la persona se desempeña. De tal manera que, el síndrome de Burnout se desarrolla en personas cuyo objeto de trabajo son

otras personas, que se caracterizan por el agotamiento emocional, la despersonalización y la falta de realización en el trabajo.

Aunque en esta investigación no se hable como tal en un contexto laboral, ni de profesionales, se comparten características similares como las antes mencionadas.

Este mismo autor señala que estas características, que corresponden al agotamiento emocional, se refieren a la disminución y pérdida de recursos emocionales que concierne al sentirse abrumado emocionalmente, así como la despersonalización o la falta de sentimientos por los sujetos atendidos, reflejándolo en actitudes negativas de insensibilidad. La realización personal, se refiere a sentimientos de competencia y realización exitosa en el área laboral, que en el caso del síndrome de Burnout corresponde a evaluar el propio trabajo en forma negativa.

Frecuentemente, actitudes como éstas son vistas o vividas en los centros de salud donde se atiende a personas con alguna enfermedad mental o discapacidad y, en el caso de esta investigación, tales sentimientos interfieren en la rehabilitación, recaída o control de los familiares hacia los pacientes que padecen algún tipo de esquizofrenia.

Esta situación se agrava por el hecho de que las personas atendidas presentan una deficiente calidad en los cuidados.

Por lo tanto, considerando que el burnout afecta y deteriora la calidad de vida laboral del o la profesional, y que esta situación genera repercusiones en la sociedad en general, entonces, se puede decir que el burnout contribuye a la disminución de la calidad de vida de la población.¹²

En consecuencia, Bassi (2008) explica que quienes atienden a familiares enfermos o impedidos necesitan ayuda y comprensión, éstos constituyen un recurso valioso; sin embargo, representan un recurso muy vulnerable, ya que, para ellos, el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud. (Zambrano C., Ceballos, C., 2007), puesto que esta tarea genera un gran desgaste, puesto que, la

¹² Tonon G. (2004) Calidad de vida y desgaste profesional: una mirada del Síndrome de Burnout. Ed. Espacio. Buenos aires. Pág. 44

tarea del psicólogo deberá desarrollar métodos eficaces para adquirir, modificar o eliminar conductas. Este proceso supone un cambio de hábitos o estilos de vida en el seno familiar, exigiendo la adquisición de un repertorio extenso de nuevas conductas o hábitos.

5. CALIDAD DE VIDA

5.1 ¿Qué se entiende por calidad de vida?

Los antecedentes de este concepto surgen en un estudio de 1939 realizado por Thorndike, el cual consistía en calcular el índice de calidad de vida de la población de 310 ciudades norteamericanas. Después, en 1954, la ONU construyó un sistema de indicadores para medir el nivel de vida de la población. Tenía por objetivo medir la salud, alimentación, condiciones de trabajo, vivienda, tiempo libre, seguridad, medio ambiente y educación, que terminó definiéndose, según Tonon (2004), como el punto en el cual las necesidades globales de la población lograban su satisfacción. En los años 60 la calidad de vida era vista desde una perspectiva macrosocial, dando así interés a los componentes psicosociales. En la década de los 70, la idea de definir “calidad de vida” estaba enfocada en la importancia de los valores humanos. Finalmente queda definido como “el estudio del bienestar de las personas”, desde la perspectiva de bienestar psicológico y las necesidades materiales relacionadas con indicadores socio-afectivos.

Recientemente, el concepto de calidad de vida se ha convertido en un área de especial interés para la investigación y aplicación en los campos de salud física y comportamental, así como de las familias. Para hablar sobre ello, es necesario tomar en cuenta el término “Salud”, el cual según Moliner (2000) lo describe como la ausencia de enfermedad, mientras que la calidad de vida es definida como uno de estos componentes primordiales, en donde el cuidador se ve afectado en el área de salud física y mental, pues como lo menciona González (1994), está relacionado con el bienestar psicológico.

Por otra parte, Schalock (2003) separa los vocablos calidad y vida. La primera se asocia con características humanas y con valores positivos como la felicidad, el éxito, la riqueza, la salud y la satisfacción, en tanto que, vida se refiere a la misma esencia o a aspectos especiales de la existencia humana.

Según la OMS (2002) el concepto de calidad de vida es “una percepción adecuada y correcta que tiene, de sí misma, una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes”. Posteriormente se define como “la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social”.

El concepto de calidad de vida ha presentado variaciones a lo largo del tiempo. Sin embargo, éste aludió al cuidado de la salud personal, después se adhirió la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió luego a los derechos humanos, laborales y ciudadanos; continuó sumándose la capacidad de acceso a los bienes económicos¹, y finalmente a la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, sus actividades cotidianas y su propia salud.²

Oblitas (2004) menciona que es un conjunto de evaluaciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual, por tanto, la calidad de vida mide la diferencia, en un momento particular, entre las esperanzas o expectativas del individuo y su experiencia presente.

En el campo de la psicología este término se aplica al tipo de respuesta individual y social ante un conjunto de situaciones de la vida diaria. De ahí que, se trata de un funcionamiento integrado, entendiéndose como el equilibrio que permite desarrollar la identidad y el sentido de individualidad, enfocando adecuadamente las relaciones familiares, laborales y de ocio. En efecto, la calidad de vida enfatizará no sólo el bienestar y la satisfacción, más bien, como lo afirma Katsching (2000), la armonía del hombre con su entorno.

Desde distintos enfoques y desde los romanos, se intentó establecer una relación entre la mente y el cuerpo. Es en este punto donde la teoría cobra importancia, pues se ha comprobado que su principal ventaja estriba en explicar fácilmente el por qué determinados hechos mentales, tales como la depresión, la ansiedad, la carga y la propia calidad de vida van siempre acompañados de determinados factores físicos o fisiológicos, como el deterioro físico que sufren los cuidadores de los pacientes con esquizofrenia. Por lo tanto, se postula el cuerpo como lugar de nuestro conocimiento del mundo y primer medio de nuestras intenciones y significaciones. Es por ello que se ha sugerido como parte de las estrategias de intervención en la calidad de vida de los cuidadores, se adopten medidas que tengan relación con volver a tomar tiempo libre para sí mismos, y

¹ Moreno, B., y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En Buela- Casal, G. Caballo, V. y Sterra, J. Manual de evaluación en psicología clínica y de la Salud. 1045-1070- España: Siglo XXI.

² Oblitas A (2004) Psicología de la Salud y Calidad de Vida. Thomson, México. Pág. 215

que este a su vez, tenga contacto directo con el deporte, visitar lugares menos estresantes (parques, bosques, etc), de tal manera que, a medida que el cuerpo se relaje, la mente también lo hará y pudiese haber una disminución notoria en el malestar físico que conlleva ser el encargado de un paciente con esquizofrenia.

Para Rodríguez (1995) es un juicio subjetivo del grado en el cual se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal. Mientras que los indicadores objetivos se definen como los aspectos biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales del individuo.

Las medidas de calidad de vida se componen, generalmente, del funcionamiento intrapersonal (bienestar psicológico, satisfacción con la vida, autoconcepto y autoestima); funcionamiento interpersonal (vida familiar, relaciones de matrimonio, amigos, actividades sociales, etc.) y el funcionamiento extrapersonal (actividades laborales, recreativas y escolares)³.

Como lo sugiere Mora (2005), las dificultades en las relaciones familiares pueden ser una fuente de estrés, contribuyente al aislamiento social, mal funcionamiento laboral, y a empobrecer la calidad de vida, entre otros, de las personas que proveen cuidados.

Se definen los indicadores objetivos (Schalock, 2003) como las condiciones externas basadas en el entorno, la salud, el bienestar social, las amistades, la educación....; los indicadores subjetivos (Oblitas, 2004), tales como las reacciones emocionales y personales (sentimientos) de una persona ante las experiencias de la vida como son: el bienestar psicológico o satisfacción personal.

Los indicadores centrales de la calidad de vida se definen como las percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de la calidad de vida, que reflejan el bienestar de una persona.⁴

³ Oblitas A (2004) Psicología de la Salud y Calidad de Vida. Thomson, México. Pág. 260

⁴ Schalock R. (2003) Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios. Ed. Alianza. Madrid. Pág. 34

Por lo tanto, Katsching y cols. (1994), citado en Katsching (2000), establecen que la calidad de vida tiene tres dimensiones: el funcionamiento objetivo en el papel definido socialmente, las circunstancias materiales (nivel de vida) y el bienestar subjetivo. Mientras tanto, Schalock (2003) sugiere tres niveles del sistema que son los que afectarán a nuestra calidad de vida:

- El microsistema o contexto social inmediato, como la familia, el hogar, el grupo de iguales, el lugar de trabajo, etcétera.
- El mesosistema o vecindario, incluye agencias de servicios y organizaciones.
- El macrosistema o patrones culturales políticos, religiosos, etcétera

Como se puede observar, el concepto de calidad de vida no es individual, más bien está determinado por el micro, meso y macrosistema, en el que se determina la influencia que tiene para el individuo la carga social, que representa para ellos el hecho de cuidar de un familiar con esquizofrenia. De esta manera, se hace referencia en este estudio la importante conexión con estos tres niveles, los cuales están inmersos unos en otros, pues la salud y bienestar común no sólo dependerá de que la familia haya aceptado la enfermedad, más bien tiene que ver con factores sociales y organizacionales, que contribuyen al desgaste o excesiva carga por parte del familiar, y van desde restricción social, que se les hace socialmente a las personas con esquizofrenia, la falta de transporte, el costo económico..., y todo esto en conjunto repercutirá individualmente en cada uno de los cuidadores.

Se deduce que la mayor parte de las concepciones de calidad de vida comparten factores comunes e ideas centrales como son: los sentimientos generales de bienestar, los sentimientos de implicación social y los de salud física.

Afrontar y prevenir la carga y, por ende, la repercusión en la calidad de vida requiere del apoyo social formal e informal, del apoyo emocional de las personas que se encuentran a su alrededor y del apoyo informacional, pero principalmente fomentar las redes sociales entre los familiares, puesto que ésta es considerada la primer red y, así, distribuir con más eficacia la carga de trabajo para el receptor de cuidador del enfermo.

5.2 Calidad de vida del cuidador del paciente con esquizofrenia

Primeramente, al hablar de la calidad de vida del cuidador, no podemos dejar de lado la calidad de vida del paciente, según Skantze y cols (1990) [en Katsching (2000)], esta última dependerá del contexto físico, social y cultural en el que esté inmerso, debido a que se ha encontrado que la calidad de vida de los pacientes con enfermedades mentales, suele ser peor que la de la población general y la de los enfermos físicos, de la misma manera que, en cuanto mayor es el tiempo de evolución de la enfermedad, peor es la calidad de vida. De modo que, la exigencia del cuidador requiere un doble esfuerzo; en primera, el papel que ha adquirido por el hecho de cuidar de su familiar y, en segunda, porque la calidad de su familiar va en detrimento, y el agotamiento para ellos es más severo.

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 se ven modificados.⁵

Martínez (2002) menciona que tanto la salud física como mental de los cuidadores se ve afectada por la presencia de un enfermo mental grave en el entorno familiar, empobreciendo drásticamente su calidad de vida.

Con el objetivo de que se mantenga la estabilidad psíquica, emocional y física, tanto del cuidador como de la persona a su cargo, y se pueda proporcionar un adecuado desempeño en las tareas diarias, así como un manejo eficaz de sus emociones a la hora de que aparezcan sentimientos ambivalentes (Zambrano y Ceballos 2007), es necesario que se hable del manejo ante las enfermedades crónicas, pues, según la literatura, muy pocas veces se habla de una enfermedad mental como lo es la esquizofrenia, que ocasiona un deterioro progresivo en la salud no sólo de la persona que padece la enfermedad, sino también del cuidador, como lo menciona Katsching (2000), el regreso de los pacientes con enfermedades mentales, persistentes a sus comunidades, exige un agotamiento de sus cuidadores y profesionales que puede producir rápidamente un desgaste.

⁵ Arthur D. & The Nursing Research Group. (2002). The validity of measurement of the concept "expressed emotion" in the family members and nurses of Honk Kong patients with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*. 11; 192-198

Según Rascón (2001), algunas dificultades que presentan los pacientes con esquizofrenia son las frecuentes hospitalizaciones, explica que después de ser dados de alta 60% eran rehospitalizados y un 30% tenían múltiples rehospitalizaciones, se habla, por tanto, de enfermedades crónicas.

Se ha encontrado que la presencia de escasos efectos secundarios y la combinación de tratamiento psicofarmacológico y psicoterapéutico mejoran la calidad de vida del paciente, [Katsching, 2000], y entre mejor pronóstico tenga este último o menor discapacidad, mejor será la calidad de vida del cuidador, pues esta tarea se verá disminuida en gran medida, ya que las madres de internos reportaron niveles de calidad de vida similares a la de los enfermos psiquiátricos.

Otros estudios, por ejemplo, el de Jiménez S. (2007), estima que el 93% de los cuidadores informales (de las personas dependientes) tienen una baja calidad de vida. Estos datos oscilan entre un 15 y un 23% de las mujeres entre 45 y 60 años que cuidan de una persona dependiente, siendo los porcentajes en el caso de los hombres de entre el 5 y el 7%.

Por consiguiente, con el objeto de medir la calidad de vida de los cuidadores informales se ha elaborado un índice que revela que sólo el 7% de los cuidadores mantienen una calidad de vida alta, un 20% tienen calidad de vida media y un 72% han visto reducir considerablemente su estándar de calidad de vida.

Mientras que la mitad de las personas dependientes sólo reciben apoyo de un cuidador informal, lo que repercute sobre la calidad de vida de este último. Además, existe una clara correlación entre el estado de salud y la calidad de vida; pues un 10.25% de los cuidadores con buena salud disfrutaban, también, de calidad de vida alta, mientras que menciona la nula probabilidad de que exista un cuidador con mala salud y nivel alto de calidad de vida.

Nos enfrentamos ante la difícil tarea del manejo de las enfermedades terminales, como en este caso, donde se padece una decaída significativa de las funciones mentales y, por consiguiente, de la conciencia de enfermedad y muerte.

Bassi (2008) publica un artículo en donde recalca que la aparición de la esquizofrenia traza una frontera en la vida de los afectados y de su entorno; asimismo, la sobrecarga que experimentan familiares y amigos cercanos al cuidado de estos enfermos ha constituido un reto familiar, social y laboral.

Las familias con un miembro que tiene discapacidad se encuentran cuestionadas no sólo por dicha discapacidad y estigma asociados a ella, sino por la falta de servicios y los costos económicos existentes⁶, ya que, según Breier (1991), estimaciones actuales sugieren que aproximadamente entre el 20 y 30% de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia son capaces de llevar una vida prácticamente normal, entre un 20 y 30% continúa experimentando dificultades moderadas, y entre un 40 y 60% sufre alteraciones significativas durante largos periodos de tiempo.

Son raros los estudios sobre cuidadores no profesionales de la familia y los parientes. La salud mental es el área más afectada en las familias cuidadoras. Algunos estudios han reportado mayores niveles de síntomas depresivos y de ansiedad, en cuidadores, en comparación con personas no cuidadoras (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995). La depresión parece ser el desorden mental más común en los cuidadores, considerando que hay estimaciones las cuales reportan que entre el 30% y 59% de los cuidadores presentan trastornos o síntomas depresivos.⁷

La importancia de la extensión del trabajo en familias con un miembro con necesidades especiales se refleja en que la calidad de vida de un individuo está intrínsecamente ligada a la de su familia; los esfuerzos por atender la calidad de vida del individuo deben incluir la atención no sólo individual sino del familiar y (que la calidad de vida) está centrada en diversas dimensiones e indicadores (social, físico, económico, tiempo libre, etcétera).

Schalock (2003) hace una interesante comparación entre las dimensiones y los indicadores de la calidad de vida individual y familiar, estas son las correlaciones con

⁶ Schalock R. (2003) Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios. Ed. Alianza. Madrid. Pág. 184-185

⁷ Mittleman M., Ferris S., Shulman E., Steinberg G., Ambinder A., Mackell J. y Cohen, J. (1995). A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *The Gerontologist*, 35, 792-802.

algunas dimensiones centrales o contextos en la vida de los individuos, en otras palabras, el bienestar emocional individual se relaciona con indicadores de seguridad, espiritualidad, felicidad, ausencia de estrés y autoconcepto, esta misma rúbrica, pero con dimensión familiar, está relacionada con control, adaptabilidad, tiempo personal y bienestar cultural. Del otro concepto que se aborda con énfasis en la investigación sobre bienestar físico individual hace referencia a la salud, nutrición, ocio y atención sanitaria.

De tal manera que, mientras para el individuo que padece la enfermedad es importante la intimidad, para el que cuida será imprescindible el control, la adaptación a esta nueva forma de vida, el tiempo libre para poder realizar sus actividades, etc. Esto nos ayuda a comprender mejor la complejidad del concepto de calidad de vida, y el rol que una serie de variables contextuales desempeñan en la percepción de una vida de calidad, en el que para las familias (Schalock 2003) las dimensiones más importantes pueden ser el bienestar material y físico, las relaciones interpersonales y el bienestar emocional.

Katsching, Freeman y Sartorius (2000) mencionan que todos los cuidadores comparten un destino similar: su vida está dominada por el hecho de haber adquirido la responsabilidad sobre los miembros de su familia mentalmente enfermos, donde soportan cargas psicológicas similares y se encuentran en situaciones de constante estrés. Menciona que los principales factores que interactúan para moldear la percepción del cuidador sobre su calidad de vida son:

- a) Características personales.- se perciben así mismos dependientes, deprimidos, con ansiedad, baja autoestima y culpabilidad, pues piensan que ellos son los causantes de la enfermedad,
- b) Factores estresantes situacionales.- los cuidadores comparten en general una preocupación excesiva derivada de los costos económicos que trae consigo la esquizofrenia, sus relaciones interpersonales se han visto disminuidas considerablemente, no tiene suficiente tiempo libre para sí mismos...
- c) Factores estresantes sociales.- la percepción aún errada del estigma de la sociedad hacia la enfermedad mental, la falta de empleo tanto del cuidador como del paciente, así como el servicio de salud pública insuficiente.
- d) Factores estresantes iatrogénicos.- afcción al paciente provocada por el médico, grupo terapéutico, medicamentos o todo aquello que esté relacionado con el tratamiento del paciente.

5.3. Características de los cuidadores: Cifras

Para Masthokffy cols. (2007), cada vez hay más información acerca de las interacciones entre calidad de vida y trastornos psiquiátricos; diversos estudios sugirieron que la presencia de psicopatología se relaciona inversamente con la percepción de calidad de vida, tal como se observó en pacientes con ansiedad, esquizofrenia y depresión.

Este mismo autor señala que, es esperable que los pacientes con trastornos psiquiátricos graves utilicen servicios de salud muy frecuentemente durante períodos prolongados de su vida, por este motivo, la determinación de la calidad de vida, asume un valor trascendente para definir el verdadero papel de una determinada estrategia de tratamiento, tanto para el paciente como para su cuidador principal, pues “no sólo la presencia sino también la gravedad de la psicopatología se relacionan con la calidad de vida.”

Por otro lado, Pruchno y Resch (1989) encontraron que las esposas cuidadoras presentaban niveles más altos de depresión y reportaban sentirse más cargadas que los esposos cuidadores.

Uno de los estudios mencionados por Hogman (1994) en Calidad de vida de los trastornos mentales (2000), se encontró que la edad de los cuidadores suele ser elevada, alcanzando los 60, 80 y hasta los 90 años, siendo en su mayoría mujeres (72%) y madres de los pacientes. Debido a que son personas adultas mayores, la incidencia encontrada en un estudio europeo refiere que el 91% indicó problemas de salud, en su mayoría psicológicos y psicosomáticos, encontrando melancolía en un 70%, fatiga 62%, irritabilidad 65%, insomnio 56% y dolor de espalda en un 51%.

Estos cuidadores deben enfrentar algunas situaciones que hacen que su vida sea más estresante, entre ellas el peligro constante de suicidio por parte del enfermo; vivir con miedo y preocupación constantes debido a la violencia que estos pacientes presentan, pues en el estudio anteriormente mencionado existen cifras con daño a la propiedad en un 40%, mientras que entre el 30 y 40% de los casos se ha reportado violencia física. La sobrecarga de trabajo está estimada a 30 horas, ya que muchos de estos cuidadores habían tenido la necesidad de abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado del su familiar.

Dentro de los aspectos relevantes a tomar en cuenta en este estudio por la afectación tanto en la sobrecarga como en la calidad de vida, se encuentra estrechamente relacionada con los aspectos económicos, puesto que es importante recalcar que la salud mental no puede definirse como algo independiente de la situación económica, que como en esta investigación se observará, la mayoría de los casos tratados pertenecen a una población marginada económicamente. Esta condición mencionada de la Fuente y cols. (1995), es parte de la vida misma, en todos sus aspectos, es lo que determina que una persona tenga o no el óptimo nivel de salud psicológica y se vea afectado.

En el caso de esta investigación será la que determine el óptimo nivel de calidad de vida. De esta manera, el cuidador se encuentra sometido a situaciones emocionales que lo llevan a la frustración, sentimientos de culpa, agotamiento, etc., que al mismo tiempo lo conducirán a una deficiente o poca calidad de vida. Todo ello influye negativamente sobre esta última, además del empobrecimiento del bienestar psicológico de las personas dependientes, a la vez que, también, sobre sus cuidadores principales.

Por tanto, la carga de los cuidadores informales se ha conformado hoy como un problema sanitario y social que requiere un profundo estudio.⁸

Ahora bien, es de suma importancia que se adopten medidas que contribuyan a una mayor distribución en la responsabilidad de los cuidados y un reparto más equitativo de dicha responsabilidad, dado que esto muestra que el cuidar a una persona enferma afecta a la salud física y, sobre todo, al bienestar psicológico del cuidador, estando cada vez más alejado de las conductas de salud y más cerca de incrementar el riesgo de mortalidad, así pues, logrando la equidad en la responsabilidad de cuidar al enfermo se aumentará la salud no sólo física sino emocional que recae en una sola persona. Por ello, es imprescindible que los cuidadores reciban apoyo profesional e institucional, porque son éstos quienes contribuyen primordialmente al tratamiento de los pacientes. De esta manera, el proporcionar apoyo a la familia no sólo contribuirá al mejoramiento del cuidador, sino a la propia calidad de vida del paciente. Por consiguiente, se plantea el

⁸ Carretero G., Garás F., y Ródenas R., (2006) La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial. Rev. Polibienestar. 318 pp. Encontrado en: www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar. Recuperado el 18 Octubre del 2008.

cuestionamiento sobre el cómo poder ayudar a las personas afectadas, y disminuir las problemáticas en cuanto a cuestiones de salud se refiere en las personas que viven de cerca estas situaciones, favoreciendo la disminución de la carga y elevando su calidad de vida.

5.4. Estrategias de afrontamiento, promoción y mantenimiento de la salud y el bienestar

Para los individuos y sus familias, ya sea que convivan con una enfermedad física grave o bien con una enfermedad mental crónica (como la esquizofrenia o la depresión), requieren de una capacidad para sobreponerse y capear las crisis y complicaciones a largo plazo de una dolencia persistente, pues, ante una crisis, las familias necesitan un reajuste en sus roles, reglas y liderazgo, de manera que se necesita alcanzar un nuevo equilibrio que maximice sus recursos y habilidades de superación, a medida que la enfermedad ingresa en una fase más crónica y prolongada.

La pretensión de que la familia asuma la atención primaria del paciente en el curso de una enfermedad crónica, sumada a la insatisfacción de las familias con los enfoques psiquiátricos tradicionales que no daban respuesta a su angustia, han provocado crecientes presiones de las propias familias.

Los individuos afectados con esquizofrenia sufren, además de las afecciones o síntomas propios de la enfermedad, un sinnúmero de complicaciones que afectan su estado emocional, social y psicológico. Por consecuencia, el deterioro físico o psicológico que perturba la capacidad de los individuos de actuar en su medio y a las propias demandas de los integrantes de la familia, se consideran un recurso vital en la adaptación del paciente a la comunidad.

Para ello, los cuidadores al convivir con los síntomas y el sufrimiento del ser que padece la enfermedad, se ven en la necesidad de percibir, vivir y dominar los desafíos físicos y psicosociales de los síntomas, la incapacidad y el tratamiento que, como se ha venido mencionando, es de por vida.

Por lo tanto, la familia es considerada una aliada indispensable en el manejo de la enfermedad. Aunque muy difícilmente se diera éste funcionamiento en áreas de salud

pública, es importante esperar, por lo menos, que sea atendido el cuidador responsable del paciente, y de esta manera exista un mejor funcionamiento en el último.

“A pesar de las amplias pruebas que entre la vulnerabilidad biológica y los factores estresantes del medio hay, en el curso de cualquier trastorno mental importante, complicadas influencias recíprocas, la orientación biopsicosocial aún no ha sido del todo integrada a los enfoques del tratamiento”⁹

Se plantea que para optimizar el funcionamiento de un paciente, reducir el riesgo de una recaída seria y prevenir la necesidad de un internamiento, los miembros de la familia deben participar en el tratamiento de su ingreso al hospital hasta el alta, esto, con un seguimiento planeado y la derivación a una atención ambulatoria de apoyo. En el caso de México, y, específicamente en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez ha ido desarrollándose con mejora en los pacientes, asimismo, ha ido en aumento el número de hospitales de medio día en la atención psiquiátrica en donde se manejan servicios que ha ido integrando poco a poco a la familia.

Así, Carretero et., al. (2006) cita que en otros casos observados, al comparar cuidadores usuarios de servicios de respiro con no usuarios de este tipo de servicios, durante un período superior a tres meses ha visto disminuida significativamente la sobrecarga de rol. Sin embargo, en otros casos esta ayuda llega en un momento en la que los cuidadores ya se encuentran en situaciones de crisis y de sobrecarga excesiva (Rodríguez, 1999).

Resulta indispensable entender el papel del cuidador, los diversos estresores que se involucran, y la situación particular del cuidador para poder diseñar un plan de trabajo con los cuidadores. Los servicios de medio día, consisten en la rehabilitación en diversas áreas o actividades de la vida cotidiana en los pacientes. Mientras que, para los familiares, o el cuidador principal, se ha trabajado con un modelo de psicoeducación, siendo éste uno de los efectos más probados para una adecuada intervención, que, según Yanguas y Pérez (1997), ha demostrado cierta efectividad en el bienestar del cuidador aliviando o disminuyendo su sobrecarga. Así pues, los resultados de la investigación realizada por los autores señalan que “los cuidadores usuarios de estos

⁹ Garnica R., (1998) Esquizofrenia: Guía para los familiares del paciente. México, 1998. Ed. Piensa, S.A. de C.V. pág. 51

servicios de respiro experimentan menores niveles de estrés percibido, carga, ansiedad y depresión, un menor número de enfermedades somáticas, y menores sentimientos de ira y más sentimientos positivos”.¹⁰

Asimismo, se han relacionado con el menor aislamiento social y emocional del cuidador y con mayores niveles de autoestima, asertividad de control sobre sus propias vidas y de satisfacción general (Schultz y Beach, 1999)

Sus objetivos generales son, por un lado, disminuir la carga, el estrés y el malestar que experimentan los cuidadores y, por el otro, mejorar la calidad de los cuidados que reciben las personas dependientes (Montorio, Díaz e Izal, 1995).

En el artículo de Carretero et., al. (2006), los servicios de respiro (hospitales de día) encontrados y disponibles para aliviar el estrés del cuidador son de tres tipos:

1) Servicio de ayuda domiciliaria; 2) centro de día; y 3) respiro residencial o nocturno.

La ayuda domiciliaria y los centros de día han aparecido en mayor medida en la bibliografía, asociados de forma significativa con un mayor bienestar físico y psicológico del cuidador.

especial, de Hospital Parcial de Día incluyen acciones de índole preventiva, de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, orientado a pacientes que han presentado o presentan alguna experiencia psicótica, donde a través del trabajo interdisciplinario el paciente recibe las ventajas de un tratamiento intensivo y con libertad de un manejo ambulatorio. Se brinda, con esto, la posibilidad de estimular sus potenciales de funcionamiento para con ello ejercer su derecho a una vida digna.

¹⁰ Zarit S. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1811 – 1812.

Es muy importante que durante el proceso los pacientes sean apoyados por sus familiares, a quienes se les incluye de manera integral en el programa de forma psicoeducativa.

En la investigación presentada, se trabajó con dos grupos de dichos programas que emplean una variada gama de procedimientos, estrategias y formatos de intervención: grupos de apoyo, autoayuda y ayuda-mutua, entrenamientos en técnicas cognitivo-conductual (Psicoeducativo nivel 2), en las que tiene como objetivo la solución de problemas, manejo de estrés, etc. En general se basan, como más adelante se comentará, en la información, aprendizaje de habilidades y apoyo emocional. Por ejemplo, podríamos decir que este tipo de intervención incluye el aprendizaje de estrategias de afrontamiento para manejar las circunstancias específicas de la situación de cuidado, así como el apoyo social en forma de ayuda de la red de apoyo informal (Yanguas y Pérez, 1997).

Para prevenir o demorar las recaídas esquizofrénicas, la terapia familiar psicoeducativa, combinada con medicación psicotrópica, ha demostrado mayor eficacia que cualquiera de estas medidas tomadas por separado (Anderson 1986).

Para Beltrán (2005), el curso psicoeducativo aporta en el tratamiento de afecciones físicas y mentales graves, fortalecimiento, recursos y estrategias de superación exitosa en el entorno familiar, donde figura:

1. Reducir los efectos estresantes de la enfermedad en la familia.
2. Brindar información sobre:
 - La enfermedad, la discapacidad, las estrategias de tratamiento y curso probable.

El involucramiento del familiar, para la rehabilitación del paciente, trata de vincular en el proceso la conciencia de enfermedad no sólo para el paciente sino también para el familiar.

- Las capacidades, vulnerabilidades y potencialidades del paciente.
- La importancia de cumplir con la medicación, el tratamiento, etc.

- Los desafíos psicosociales previsibles que deberá enfrentar la familia.
3. Ofrecer pautas prácticas en distintas fases de la enfermedad, para:
- La reducción del estrés actual.
 - El manejo de los síntomas y complicaciones de la afección.
 - La resolución de problemas y la prevención de crisis.
 - La construcción de puntos fuertes para un funcionamiento y bienestar óptimos.
 - La satisfacción de la necesidad de respiro y la consideración de otras necesidades, otros miembros de la familia y otras prioridades vitales.
4. Proporcionar vínculos con servicios capaces de apoyar los esfuerzos asistenciales realizados por la familia, y mantener el funcionamiento del paciente en la comunidad.

En las medidas anteriormente mencionadas, según Beltrán (2005), se ha comprobado que impiden o demoran las recaídas, incrementan el cumplimiento de los regímenes de tratamiento, reducen el estrés familiar y mejoran el funcionamiento tanto del paciente como de la familia, ya que, sin éste muchos pacientes y sus familias pasan de una crisis a otra, progresan poco o nada y con el tiempo corren el riesgo de agotarse emocionalmente, tener serios conflictos o interrumpir sus relaciones, ocasionando, de esta forma, un deterioro considerable en la calidad de vida de quienes están al cuidado de pacientes dependientes, tal como es el caso de la esquizofrenia.

Los grupos psicoeducativos trabajados en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez (Psicoeducativo Nivel 1) tienen como objetivo iniciar el proceso de conciencia de enfermedad mental, no sólo para los pacientes sino también para los familiares, y fomentar el apego terapéutico. Se utiliza la técnica de Hoffman y Koper, con grupos abiertos con capacidad máxima para 15 integrantes. La duración de esta actividad es de seis meses. El programa incluye diversos temas que van desde la Norma Oficial de Salud 025 hasta la vida del enfermo mental. Algunas de estas sesiones son programadas para

ejemplificar los temas con material audiovisual. Cada que llega un nuevo integrante al grupo se le presenta al resto y se comparte su vivencia, con la finalidad de ser apoyado y de ratificar que su problema es similar al de otros; haciendo que esto fomente la conciencia de enfermedad. El coordinador será quien dé las pautas de interacción con los participantes, y éstos ejemplificarán y enriquecerán con comentarios sobre sus propias vivencias los temas que, según el programa, se irán revisando. El proceso de conocimiento de la enfermedad y concientización para vivir con el padecimiento son los principales objetivos de este grupo, así como evitar o disminuir recaídas y reingresos, además de modificar de forma sustancial su calidad de vida.

El hecho de estar en grupo y compartir con otras personas sus vivencias ha resultado ser de gran ayuda, pues los altos niveles de apoyo social se han asociado con una menor probabilidad de problemas de salud física y de sintomatología y menor nivel de estrés crónico (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001), a la vez que permite combatir el aislamiento que con frecuencia sufre el cuidador como proliferación del estrés sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre.

Se ha encontrado también que el acceso a una red de apoyo social es predictor del mantenimiento del rol de cuidador y de la asistencia a la persona dependiente en la comunidad (Havens, 1999).

Desde la perspectiva de la provisión de apoyo social-formal para aliviar la carga del cuidador, el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez brinda en el servicio de Hospital Parcial de Día dos programas de apoyo a familiares. Estos son el programa de orientación a familiares Psicoeducativo Nivel-1 y el Psicoeducativo Nivel-2.

En el primero, el trabajo es de índole psicoeducativa, como se ha venido explicando con anterioridad, engloban a aquellas intervenciones que se centran en proporcionar nuevos recursos para aliviar al cuidador de la realización de sus actividades asistenciales diarias y, al mismo tiempo, la conciencia de enfermedad.

El programa de orientación a familiares Psicoeducativo Nivel-2 incluye temas diseñados para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador, para manejar adecuadamente las situaciones de cuidado o las demandas de la persona dependiente (Zarit, 1990). Estos entrenamientos son de tipo cognitivo-conductual, se tiene como finalidad, un

afrontamiento centrado en el problema y que, según Carretero et. al., (2006) es más efectivo que un afrontamiento focalizado en la emoción (Psicoeducativo Nivel 1).

De hecho, diversas investigaciones realizadas en el marco del cuidado informal de personas dependientes han demostrado que el afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas están relacionados con un menor nivel de malestar emocional, mientras que las estrategias de afrontamiento, centradas en la emoción, están asociadas con mayores niveles de malestar psicológico (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001).

En esta línea, se ha señalado la efectividad de determinadas estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo sobre la carga del cuidador. De forma específica, los estudios (Carretero et. al., 2006) han identificado que la puesta en marcha de estrategias activas de afrontamiento por parte del cuidador, como la redefinición de la situación de cuidado y de sus consecuencias, son especialmente útiles para reducir los niveles de carga y de depresión del cuidador (Zarit, 1990 y Mockus Parks y Novielli, 2000).

Los trabajos sobre la eficacia de las intervenciones psicosociales, así como sobre diferentes técnicas son todavía muy escasos, si los comparamos con la investigación suscitada en el marco de las consecuencias del cuidado informal (Zarit 2000).

Zarit (1990) menciona que los grupos de apoyo al cuidador han sido ampliamente investigados junto a otras intervenciones psicosociales, que tienen como objetivo la reducción de los sentimientos de sobrecarga y salud mental, así como ayudar a los cuidadores a permanecer en su rol de cuidador durante más tiempo, estar menos estresados y más satisfechos (Mittleman et al., 1996).

Por su parte, Haley (2003) reveló que el apoyo educativo era más beneficioso para los cuidadores cuando se centraba en intervenciones de modificación de conducta.

En el presente estudio se realizará una estadística en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez en el servicio de Hospital Parcial de Día (Psicoeducativo Nivel-1 y Psicoeducativo Nivel 2) y Consulta externa, con el fin de obtener cifras sobre la carga sufrida por los cuidadores, así como su calidad de vida.

Por último, queda claro que las intervenciones psicoeducativas y cognitivo-conductuales ayudan a disminuir notablemente la sobrecarga emocional y física a la que se encuentra

expuesto el cuidador principal, de la misma manera la importancia que tienen estos centros para mejorar la calidad de vida de la familia, o bien del cuidador primario del enfermo con esquizofrenia, y con ello evitar que la carga sufrida y el empeoramiento en la calidad de vida se convierta en un problema de salud pública, ya que, como se mencionó a lo largo del texto, dichos cuidadores no están exentos de sufrir posteriormente una recaída emocional y ser sujetos de servicios de salud e incluso del uso constante de medicamentos psiquiátricos.

6. METODOLOGÍA

6.1 Justificación

Kuipers (1993) menciona que diversos estudios han señalado que existe un determinado número de familias que están extensamente cargadas por el exigente y, a veces, difícil rol de cuidar al familiar con esquizofrenia, la cual es una enfermedad que afecta a gran parte de la población (1% de la población) y de la cual se debe conocer más, no sólo del paciente sino de su cuidador, debido a las dificultades que padece por el papel que ha asumido, ya que requiere que se le brinde apoyo y ayuda emocional por el impacto que implica esta responsabilidad en su salud mental y, por ende, en su calidad de vida.

Ante esta creciente demanda por número de casos e intensidad del deterioro físico y emocional de familiares de pacientes con esquizofrenia en Hospitales psiquiátricos, se presenta la necesidad de dar respuesta a esta problemática; pues está claro que no podemos intervenir en las condiciones constitucionales heredadas, tampoco en la historia personal del esquizofrénico, pero sí podemos hacerlo en su medio ambiente actual y con ello evitar el proceso hacia un estado de mayor patología, como es la cronicidad y el deterioro esquizofrénico, sin dejar de lado la problemática que presenta el cuidador y abrir terapéuticamente y de forma integral la diada paciente-cuidador. De modo que, el interés del estudio consiste en que no sólo la persona identificada como esquizofrénica sea tratada en una rehabilitación, por el contrario, es importante preguntarse si tratar al paciente aisladamente tiene algún beneficio real, tanto para este último como para las personas más cercanas a su entorno (su familia).

6.2 Objetivos generales

El objetivo general del presente trabajo es indagar si la carga emocional del cuidador primario del paciente con esquizofrenia, en una muestra en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, contribuye al detrimento en su calidad de vida.

6.3 Objetivos específicos.

Identificar las manifestaciones más frecuentes de sobrecarga emocional del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia.

Identificar si existe un impacto en la calidad de vida del cuidador primario del paciente con esquizofrenia.

Establecer el grado de asociación entre la percepción de carga emocional y la calidad de vida del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia.

6.4 Planteamiento del problema

En fechas recientes se han realizado estudios que ponen en evidencia que existe una carga emocional del cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas que afectan su calidad de vida. Una de las enfermedades crónicas que requieren de un cuidador permanente son las clasificadas por el DSM-TR como enfermedades mentales, en particular la esquizofrenia. El cuidador primario de un enfermo mental se ve sometido a niveles de importantes cargas de trabajo y cambios bruscos de estado de ánimo, muchos de esos cambios se observan en manifestaciones de ansiedad y la constante presencia de malestar psicológico; en reportes verbales de algunos de esos cuidadores manifiestan que, el caso particular de los enfermos esquizofrénicos crónicos representan un desgaste físico y emocional constante, como es el caso de las personas que acompañan a consulta a los enfermos que asisten al hospital psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”.

6.5 Hipótesis

Hipótesis de trabajo

Entre mayor sea la carga emocional presentada por el cuidador primario responsable del paciente con esquizofrenia, la calidad de vida será menor.

A menor carga emocional del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia, la calidad de vida será mayor.

Hipótesis nula

La sobrecarga del cuidador primario del paciente con esquizofrenia no es un factor que contribuye a la calidad de vida de dicho cuidador.

6.6 Diseño

Por lo tanto, las características que presenta la investigación será tipo confirmatorio y correlacional univariado.

6.7 Tipo de estudio:

Expost-facto, transversal, no experimental de campo, de una sola muestra dividida en tres grupos.

6.8 Variables

∨ Variable independiente

Carga emocional del cuidador

- Definición conceptual: Platt (1980) ha definido la carga familiar como las dificultades y problemas que sufren por el cuidado del paciente. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador. (Zarit, 1980)

Para Qhaeri (2003) es la “totalidad de la experiencia de cuidado para con un familiar o amigo enfermo, incluyendo los efectos en el bienestar físico y psicológico que supone un importante impacto en el funcionamiento emocional y en la vida laboral y familiar, principalmente del cuidador primordial.

- Definición operacional: se evaluará mediante la prueba de Zarit (1980). “Entrevista sobre la Carga del cuidador” en una revisión posterior realizada por Montorio, (1998).

Cuidador primario de pacientes con esquizofrenia

Definición conceptual: el cuidador primario o principal será la persona (familiar o cónyuge) más cercana al cuidado del paciente, y proporcione la mayor parte del apoyo diario al cuidado del enfermo (Montgomery y Kolosky, 1994). Las tareas más frecuentes consisten en la ayuda en actividades del hogar, ayuda para el transporte fuera del domicilio, como las visitas al doctor, ayuda para la administración del dinero y los bienes, la supervisión en la toma de medicamentos (Zambrano y Ceballos, 2007). Sus características son:

- No disponer de una capacitación específica
- No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada (Colina y Antonioli, 2001)

Definición operacional: será medido mediante una entrevista semi-estructurada que contiene datos del cuidador, así como del paciente, y que este acompañante pase la mayor parte del día o tenga convivencia con el paciente.

✓ Dependientes

Calidad de vida

- Definición conceptual: Oblitas (2004) menciona que la calidad de vida se convirtió en la preocupación por la experiencia del sujeto sobre su vida social, su actividad cotidiana y su propia salud; asimismo, es valorada como el conjunto de evaluaciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual.
- Definición operacional: se evaluará mediante el instrumento de la “Calidad de Vida” (Whoqol-Bref).

6.9 Participantes

La población estará conformada por familiares de pacientes con esquizofrenia del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez; cuidadores primarios, los cuales son familiares que acuden para acompañar al enfermo mental en los servicios de Hospital Parcial en los grupos Orientación a Familiares N-1 y Orientación a Familiares Nivel-2, así como el área de Consulta Externa.

Hospital Parcial de Día.- Es un servicio de atención Psiquiátrica ambulatoria con estancia diaria parcial, que incluye manejo farmacológico y psicológico tanto en un sentido individual como grupal, integrando a los familiares a procesos de recuperación del paciente, que incluye los 3 niveles de prevención. Dichos familiares acuden de 8:00 a.m. a 9:30 a.m., asistiendo uno o dos días a la semana. En el estudio realizado, esta área se dividió en dos muestras:

- a) Orientación a Familiares Nivel 1 (Grupo Psicoeducativo- Nivel 1), en el que la orientación a los familiares ha tenido un curso de orientación psicoeducativa

por seis meses. En éste se brinda información sobre el padecimiento de la enfermedad.

- b) Orientación a Familiares Nivel 2 (Grupo Psicoeducativo- Nivel 2). La duración de este grupo de ayuda comprende los primeros seis meses del nivel anterior, se les califica para ser aptos al siguiente nivel que tiene una duración aproximada de seis meses; es decir, finalizando este grupo tendrían una información que ha durado cerca de un año. En el cual se brinda información sobre el manejo del paciente y apoyo de una manera grupal compartiendo sus experiencias con el resto del grupo.

En el área de Consulta Externa, se brinda atención psiquiátrica para adultos provenientes de Hospitalización Continua y Hospital Parcial. Consultas de primera vez. Consultas subsecuentes, terapias individuales, terapias de grupo (neuróticos, psicóticos, borderline, mujeres víctimas de violencia, alcohólicos, farmacodependencia, autoayuda, reflexión).

6.10 Muestreo

Estuvo conformada por 58 familiares (cuidadores primarios) de los pacientes esquizofrénicos, que están como responsables del enfermo mental en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez en los servicios de Hospital Parcial (Orientación a Familiares N-1 y N-2), y Consulta externa, así como haber cubierto el perfil de cuidador primario. Estos criterios fueron:

Que el acompañante tuviera un paciente con diagnóstico de esquizofrenia (paranoide, desorganizada, catatónico, indiferenciada y residual). Según los criterios médicos de los especialistas del Hospital "Fray Bernardino Álvarez".

El familiar, acompañante o cuidador primario pase la mayor parte del día o tengan convivencia con el paciente.

Haber finalizado la educación primaria como mínimo.

Que sean los responsables del cuidado del paciente, toma de medicamentos, aseo personal y asistencia a consultas.

Que quieran participar de forma voluntaria en la investigación.

6.11 INSTRUMENTOS

1. Carta de Consentimiento informado (ANEXO 1)
2. Hoja de Datos del cuidador, así como del paciente (ANEXO 2)
3. Entrevista de carga del Cuidador (ANEXO 3)

Este instrumento fue realizado por Zarit y Bach-Peterson en 1980. Primeramente fue elaborado y utilizado para medir las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Posteriormente ha sido utilizada para medir la carga de cuidado de algunas enfermedades. Los resultados de distintos estudios muestran que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado. De hecho, la puntuación de carga obtenida en esta escala resulta ser mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados. El instrumento original consistía en un cuestionario de 29 elementos, diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor, receptora de cuidados. Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga.

En una revisión posterior realizada por Montorio, (1998) se redujo el número de elementos a 22.

Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor, tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores.

En dos estudios recientes de adaptación en nuestro país, de este instrumento sobre una muestra de cuidadores, se encuentra que posee una adecuada fiabilidad y validez, posee un Alfa de Cronbach de 0.90, asimismo, coinciden en la existencia de tres factores subyacentes: impacto del cuidado (sobrecarga), calidad de la relación interpersonal (rechazo) y expectativas de autoeficacia (competencia).

El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4. Esto nos permite identificar con qué frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem en particular, mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en nada = 0, poco = 1, moderada = 2, mucha = 3 y extremada = 4. Se deben sumar todos los puntos para el resultado. No existen normas o puntos de corte establecidos.

22-46: No sobrecarga.

47-55: Sobrecarga leve.

56-110: Sobrecarga intensa.

4. Instrumento de evaluación de la Calidad de Vida Whoqol- Bref (ANEXO 4).
Fernández R, (2002) y OMS (1998).

La OMS inició en febrero de 1991 un proyecto para el desarrollo de un instrumento (WHOQOL) de medida de calidad de vida fiable y válido, que permitiera comparaciones transculturales, que se basó en las siguientes asunciones:

1. Se observa una amplia entidad englobada bajo el término «calidad de vida».
2. Puede construirse una medida cuantitativa de calidad de vida que sea fiable, válida y sensible.
3. Esta medida de calidad de vida puede ser aplicada a distintas poblaciones.
4. Cualquier factor que afecte a la calidad de vida debería influir sobre varios de los componentes del instrumento, y el instrumento debería, por tanto, servir como medida del efecto de las enfermedades y de las intervenciones de salud específicas sobre la calidad de vida.
5. WHOQOL-BREF es una versión reducida del WHOQOL-100 que consta de 26 ítems.

Tanto el WHOQOL-100 como el WHOQOL-BREF tienen una buena validez discriminante y de contenido y una adecuada fiabilidad test-retest. Las puntuaciones en las áreas del WHOQOLBREF se correlacionan con un coeficiente de 0,9 con las del WHOQOL-100.

Ambos instrumentos están disponibles en más de 20 idiomas diferentes. La versión idiomática apropiada en cada país, y el permiso para usarlo, puede obtenerse en cada centro nacional de la OMS.

El WHOQOL-Bref, una versión abreviada pero precisa para ser utilizada en la práctica clínica diaria, así como en grandes estudios epidemiológicos y en trabajos clínicos. Es un instrumento genérico y de dimensiones múltiples de CV, diseñado para evaluar este parámetro en un amplio espectro de trastornos psicológicos y psiquiátricos. El WHOQOL-Bref incluye una pregunta de cada una de las 24 escalas de la WHOQOL-100 que contempla 4 dominios clásicos: Salud Física, Salud Psicológica, Relaciones Sociales y Ambiente, y dos preguntas de Calidad de Vida General y de Salud General del mismo instrumento. Los interrogantes se responden en una escala Likert de 5 puntos, correspondientes a la evolución de las últimas 2 semanas.

Está diseñada para ser aplicada en adultos (18 a 95 años) enfermos o sanos.

6.12 Procedimiento

Una vez aprobado el anteproyecto en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, se acudió a los servicios: Hospital Parcial de día y consulta externa, en donde con el apoyo del personal médico del hospital antes mencionado, se me facilitó el acceso a los grupos psicoeducativos nivel 1 y 2 de familiares. En ésta se tomó la muestra con los familiares que acudieron al programa psicoeducativo durante los seis meses (nivel 1 y 2) y hayan tenido el 75% de asistencias. A todo el grupo se les explicaba en qué consistía la investigación y se les pedía leyeran y firmaran el consentimiento informado (ANEXO 1). De esta manera, fueron excluidos aquéllos que no cumplieron con los criterios de inclusión y, con la ayuda de la trabajadora social de dicha área, se corroboró el diagnóstico y el nivel socioeconómico de los participantes. En el área de Consulta Externa, se pidió la colaboración a los familiares que esperaban consulta dentro de las instalaciones de esa misma área, se les preguntaba qué diagnóstico tenía su familiar, su nivel de estudios y los datos para verificar que fuera el cuidador primario y firmaran el consentimiento informado (ANEXO 1), de no cumplir con los requisitos previos para la investigación, se les daba las gracias y se les explicaba cuáles eran los motivos de inclusión para el estudio. Se corroboró tanto el diagnóstico como el nivel socioeconómico cuando mostraron su carnet al aplicador.

A todos los participantes, familiares de los pacientes que padecen esquizofrenia en las áreas del HPFBA anteriormente mencionadas, se les aplicó la entrevista de datos generales del acompañante y del paciente (ANEXO 2), siempre y cuando cumplan con los criterios de inclusión anteriormente expuestos, para posteriormente aplicar el instrumento

sobre la Carga del Cuidador (ANEXO 3) y, por último, el Instrumento de Evaluación de la Calidad de Vida (WHOQOL- Bref), (ANEXO 4).

6.13 Análisis estadísticos

El tratamiento estadístico de los datos se llevó a cabo mediante el paquete estadístico para ciencias sociales (SPSS), versión 17, los cuales inicialmente se sometieron al análisis de frecuencias (análisis descriptivo) para conocer las características sociodemográficas de la población estudiada, y reconocer si existe un comportamiento normal de los datos. Para el proceso estadística se llevó a cabo un análisis de varianza para comparar si los valores de un conjunto de datos numéricos son significativamente distintos a los valores de otro o más conjuntos de datos.

Por medio del análisis de varianza, se muestran los resultados comparando los datos descriptivos sobre el cuidador primario por cada una de los instrumentos aplicados (Carga del Cuidador y Calidad de Vida), así como las diferencias que se dan en los tres grupos del estudio (Orientación a Familiares nivel 1 y 2, y el área de Consulta Externa).

Posteriormente, estos mismos datos son sometidos al análisis para diferenciar cómo se presentan en ambos instrumentos los resultados, tanto para los hombres como para las mujeres y por grupo de procedencia.

Se describen los resultados de diferencias de las medias, así como los puntajes mínimos y máximos de cada uno de los puntos de corte del instrumento para evaluar la Calidad de Vida- Whoqol- Bref, estos son: CV General, Salud física, Relaciones sociales, Salud psicológica y Ambiente. Estos resultados se muestran por área de procedencia y las comparaciones entre hombre y mujeres.

Los resultados obtenidos se sometieron a la prueba del Ajuste de Diferencias Honestas de Tukey, con la finalidad de observar en cada uno de los instrumentos, en qué área o áreas de procedencia son detectadas las diferencias estadísticamente significativas.

Por último, se realizó un procedimiento estadístico para conocer qué tan confiables son ambos instrumentos por medio del análisis de Alpha de Cronbach.

7. RESULTADOS

7.1 Análisis descriptivo del cuidador

En la investigación presentada se tomaron en cuenta tres grupos, los cuales se dividen en dos áreas dentro del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez: el área de Hospital Parcial de Día, que a la vez se dividió en los dos grupos tomados para la muestra: Orientación a Familiares N.1 y Orientación a Familiares N.2. La otra área que se tomó como muestra fue la de Consulta Externa.

De tal manera que, en los resultados que a continuación se describen se le llamó Orientación a Familiares N. 1 al grupo Psicoeducativo Nivel 1; al grupo Psicoeducativo Nivel 2 se le llamó Orientación a Familiares N. 2; y, por último, Consulta externa quedó de la misma manera.

Se aplicaron a 21 sujetos en el área de Consulta Externa los dos instrumentos, tanto la entrevista de carga del cuidador como la prueba de calidad de vida; mientras que en Hospital Parcial de Día, al grupo de Orientación a Familiares N.1 se les aplicaron ambos instrumentos a 20 sujetos y, finalmente, en Hospital Parcial de Día, con el grupo de Orientación a Familiares N.2 se le aplicaron a 17.

Se descartaron por diversos motivos las siguientes muestras en consulta externa, ya que fueron interrogados antes de entrar a su consulta, es decir, en sala de espera; por lo tanto, fue difícil conseguir la muestra, pues algunos de los pacientes llegaban muy sintomáticos e impedían el contacto de sus familiares con el aplicador, otros eran llamados a su consulta, los cuales al momento de salir sólo querían irse o tenían que comprar medicamentos a la farmacia, o bien al finalizar su consulta no terminaban de contestar los cuestionarios, de éstos, 7 dejaron los cuestionarios inconclusos.

En orientación a familiares N.1 la muestra fue tomada grupalmente, ya que se les explicaba el motivo de la investigación y se les daba a firmar el consentimiento informado, a todos los sujetos se les daban los instrumentos sin importar el diagnóstico, de esta manera fueron descartados 2 personas, porque su familiar tenía otro tipo de diagnóstico que no era de interés para el investigador; una persona no cubría el criterio de inclusión escolar; un paciente se hacía cargo de sí mismo; por lo tanto ya no era cuidador primario,

y 12 sujetos no cubrían con el criterio de inclusión de tiempo de estancia en el grupo Psicoeducativo.

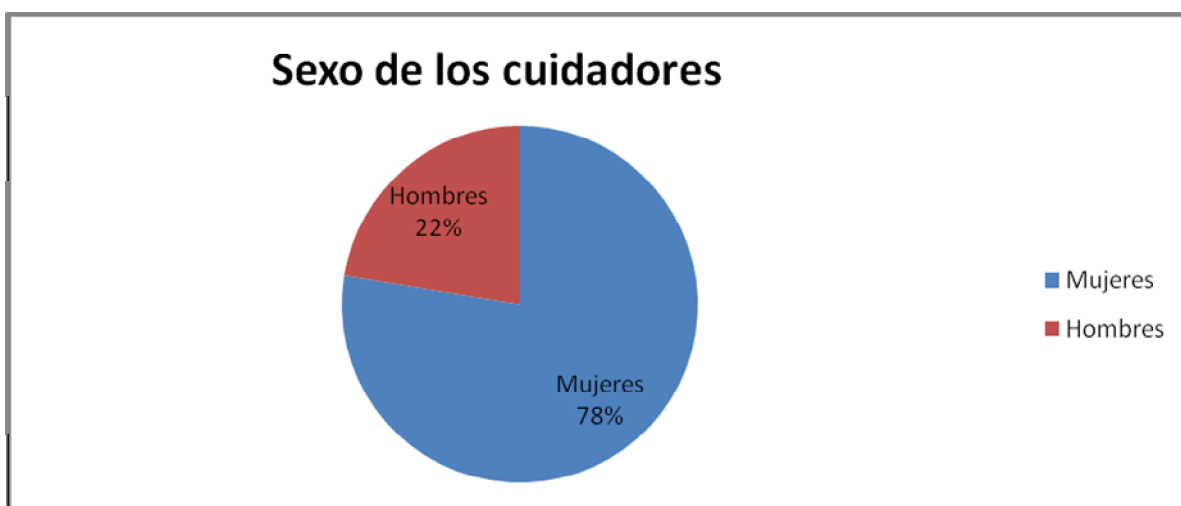
En Hospital Parcial, Orientación a Familiares N.2, se invalidan 3 sujetos por no tener el diagnóstico de interés para la investigación, 3 más, por no cubrir el criterio de escolaridad, una persona se negó a participar y otro no cubría el criterio de tiempo de estancia en el grupo.

Para el análisis estadístico de la investigación presentada se realizó el paquete estadístico para las ciencias sociales, versión 17 (SPSS 17.0), se sometieron a procedimientos de estadística descriptiva, análisis de varianza, y finalmente para descartar errores o manipulaciones en las variables se aplicó la prueba de Ajuste de Diferencias Honestas de Tukey.

A continuación se describirán la descripción de cada una de las estadísticas realizadas:

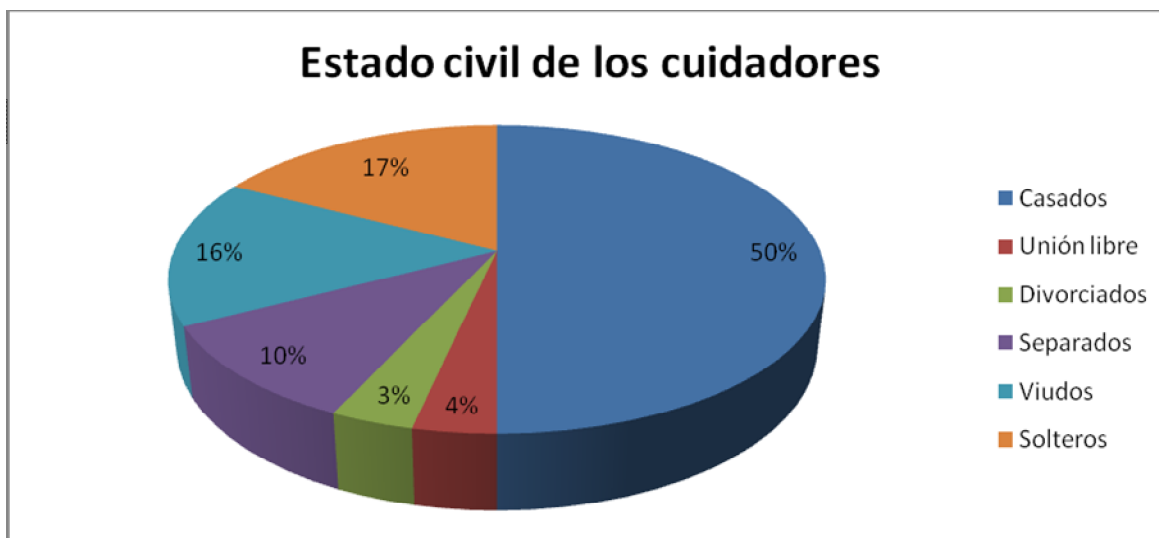
Por área de procedencia corresponde un porcentaje para Consulta Externa del 36.2% (21 sujetos), Orientación a Familiares N.1 el 34.5% (20 sujetos) y Orientación a Familiares N.2 corresponde el 29.3% (17 sujetos).

En cuanto al sexo de los cuidadores la mayoría fueron mujeres con un 77.6% (45 mujeres), mientras que el 22.4% fueron hombres (13 hombres).



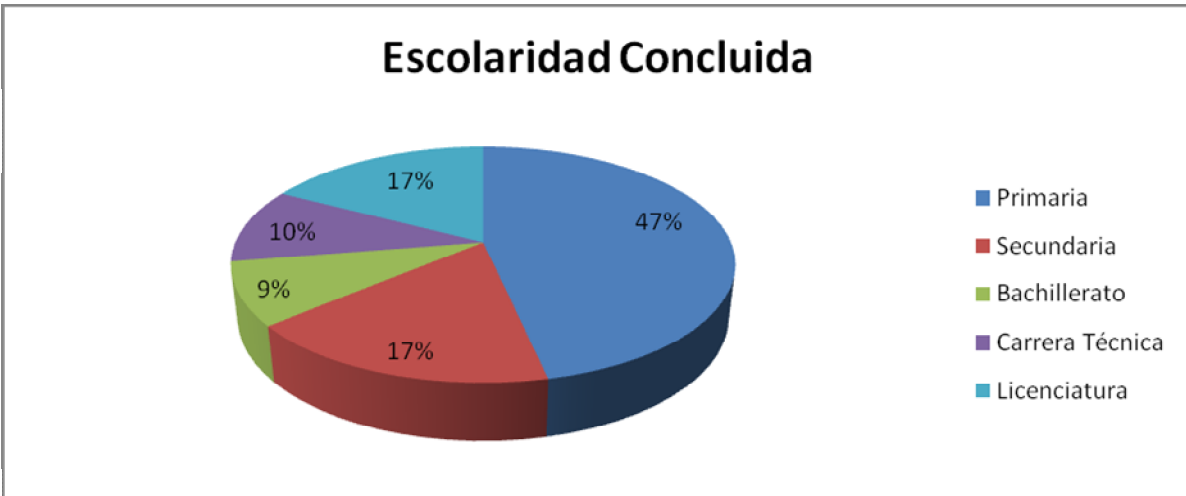
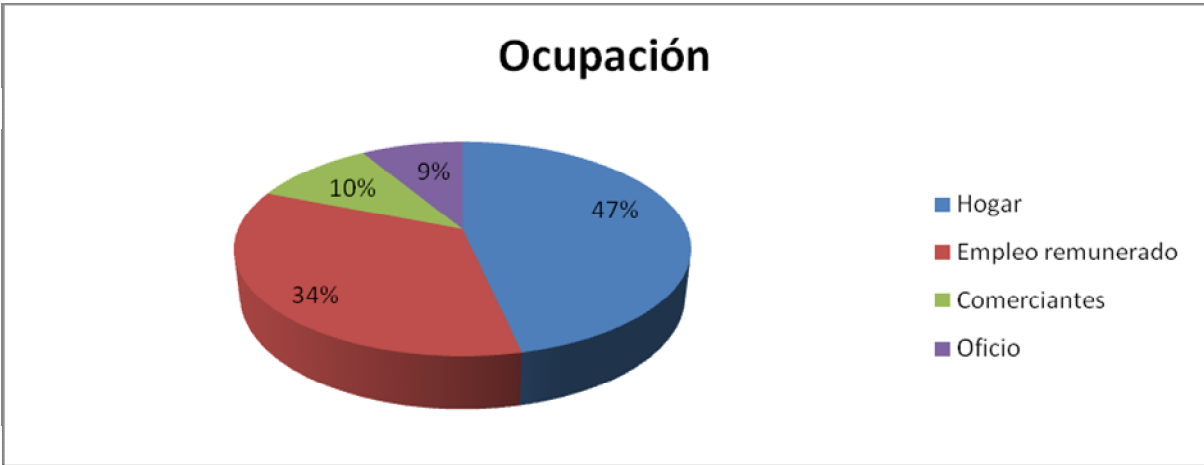
La edad de los cuidadores es en su mayoría de 52.5 años, con una desviación estándar de 12.8 años, es decir, entre 39.7 y 65.3 años de edad. La edad mínima reportada fue de 19 y la máxima de 78 años.

Se encontró que la mitad de los cuidadores son casados en un 50% (29 personas), un 3.4% viven en unión libre (2 personas), coincidiendo con este mismo porcentaje los cuidadores divorciados, 10.3% de la población estudiada es separada (6 personas), 15.5% son viudos (as) (9 personas) y el 17.2 % son personas solteras (10 sujetos).



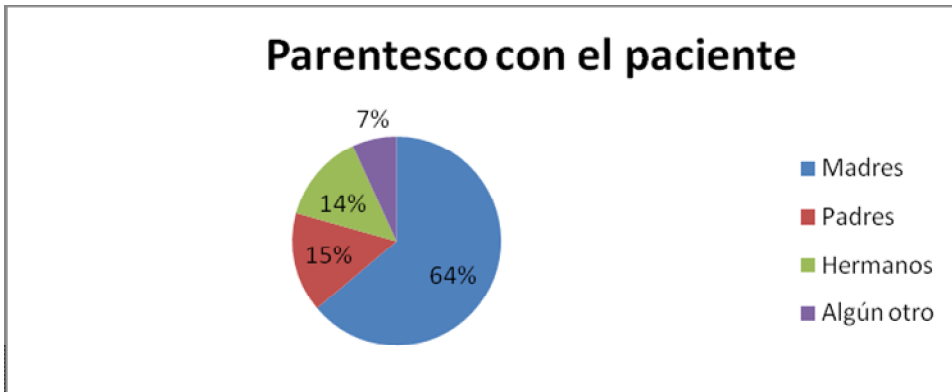
Se encuentra que, del total de la muestra 51 personas son católicas (87.9%), una profesa la religión cristiana (1.7%), dos dicen no tener ninguna religión (3.4%) y 4 de éstas (6.9%) reportaron tener alguna otra religión (mormones, testigos de Jehová, etc).

De un total de 58 cuidadores, el 46.6 % se dedica al hogar (27 personas), el 34.5% (20 personas) tienen algún tipo de empleo remunerado por algún jefe o dependencia, ya sea pública o privada, el 6% son comerciantes (6 personas) y el 8.6% (5 personas), realizan algún oficio u otra ocupación; de los cuales 27 poseen el grado de escolaridad a nivel primaria terminada (46.6%), 10 personas terminaron la secundaria (17.2%), 5 terminaron el bachillerato (8.6%), 10 personas terminaron alguna licenciatura (17.2%) y algún otro tipo de escolaridad como la técnica, 6 personas (10.3%).



La clasificación socioeconómica realizada se basó en los parámetros que utiliza hacienda a nivel nacional, los niveles que se manejan van del 0 al 6, donde el cero significa que está exento de pago, y, el seis una solvencia económica alta. Este dato fue obtenido en Hospital Parcial mediante los expedientes que se manejan en Trabajo Social; en consulta externa fue visto por el investigador en el carnet del paciente, encontrando que un 37.9% con media de 2.60 se encuentra con mayor número de cuidadores en clasificación económica número 2; esto es, de un total de 58 cuidadores la mayoría (22 cuidadores) se encuentran en el nivel socioeconómico que corresponde al nivel 2.

En cuanto al parentesco con el paciente se encontró que más de la mitad de la población estudiada (37 de las cuidadoras) son madres (63.8%), 9 (15.5%) son padres, 8 (13.8%) son hermanos y 4 (6.9%) son familiares como la suegra, el esposo, etc.



Se encontró que, aparte del paciente, existe en la misma casa algún otro enfermo crónico-degenerativo, en la siguiente proporción: el 82.8% (48 sujetos) respondieron que sólo el paciente padece una enfermedad crónico-degenerativa, el 10.3% (6 sujetos) los que, aparte del paciente, conviven con otro enfermo crónico; el 5.2% (3 sujetos) tiene otros dos enfermos crónicos, y el 1.7% (una persona) tiene tres enfermos crónicos aparte del paciente que se atiende en el hospital psiquiátrico.

Tres cuartas partes de la muestra consultada proceden del D.F. con un 72.4% (42 personas), 22.4% del Estado de México (13 personas), 1.7% procede de Morelos (1 persona), 1.7% de Hidalgo (1 persona), esta misma cifra se repite para algún lugar de procedencia, dentro de la República Mexicana.

El tiempo promedio de traslado se establece con una media de 1.7, es decir, la mayoría de los cuidadores (27.6%) ó 16 de éstos ocupan un intervalo de traslado de su casa al hospital entre 45 minutos y 2.6 horas en promedio.

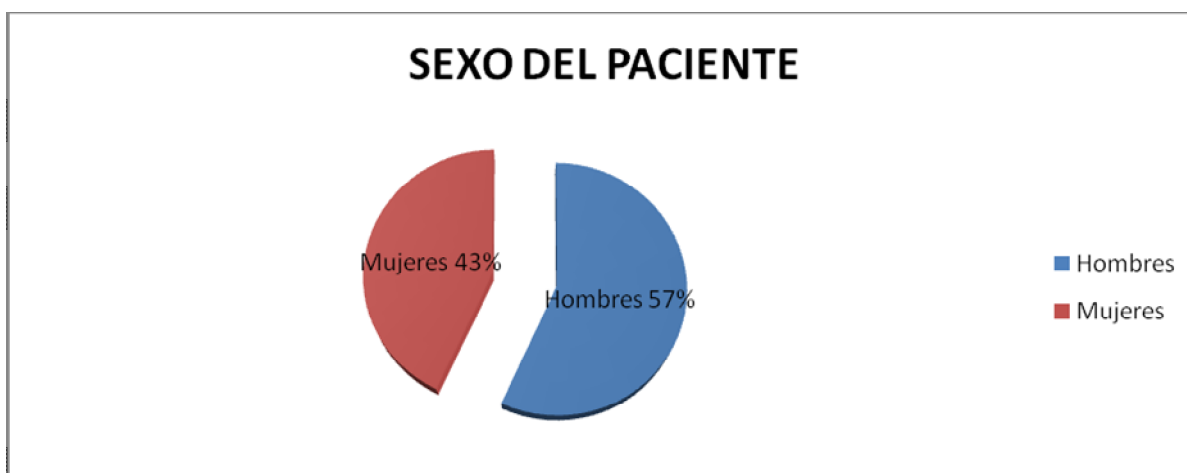
El tipo de transporte mayormente utilizado por los cuidadores que acuden a la atención de su familiar al Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, 79.3% (46 personas) utilizan transporte público; el 12.1% (7 personas) utilizan transporte particular; mientras que el 8.6% (5 personas) viajan tanto en transporte público como en particular.

En el tiempo promedio de cuidado al familiar se encontró una media de 7.2 años, lo cual indica que la mayoría de los cuidadores han estado con su familiar desde 9 meses hasta los 13 años y medio; sin embargo, el porcentaje más alto, reportado por los cuidadores, es de 3 años de cuidado, coincidiendo con personas que se han encargado por 10 años de su familiar: ambos equivalen al 12.1%.

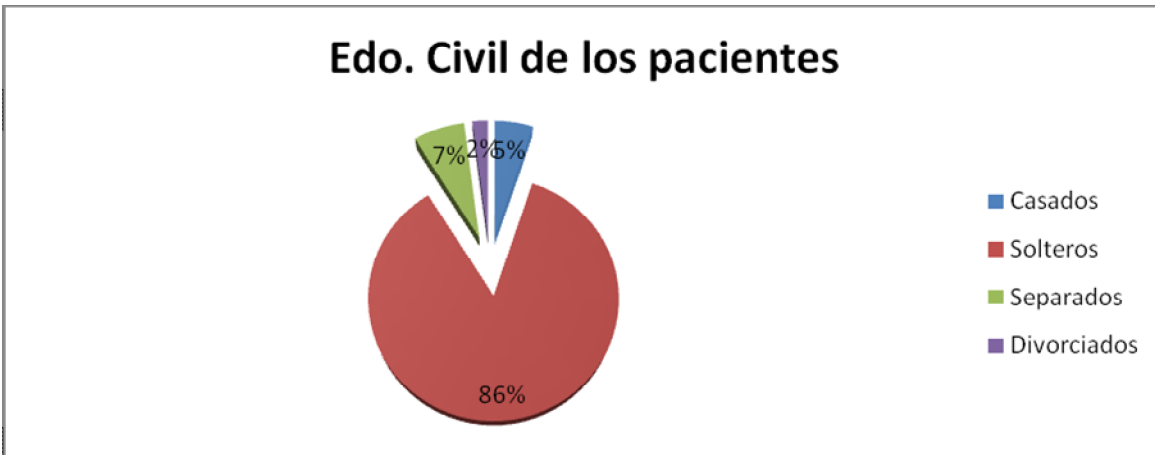
Las horas diarias de cuidado que son prestadas al paciente diagnosticado con esquizofrenia obtiene una media de 6.6 horas; por lo tanto, el número de horas que comparten los cuidadores en la investigación tiene un mínimo de 1.7 a un máximo de 11.5 horas, de esta manera los cuidadores reportan 2 y cinco horas con un porcentaje de 14.2% para ambos.

7.2 Análisis descriptivo de los pacientes

Más de la mitad de los pacientes con esquizofrenia atendidos en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez son 33 hombres (56.9%) y 25 mujeres (43.1%), la media de edad para los tres grupos es de 30.69 años, mientras la edad que está reportada con mayor frecuencia es de 23 años (10.3%).

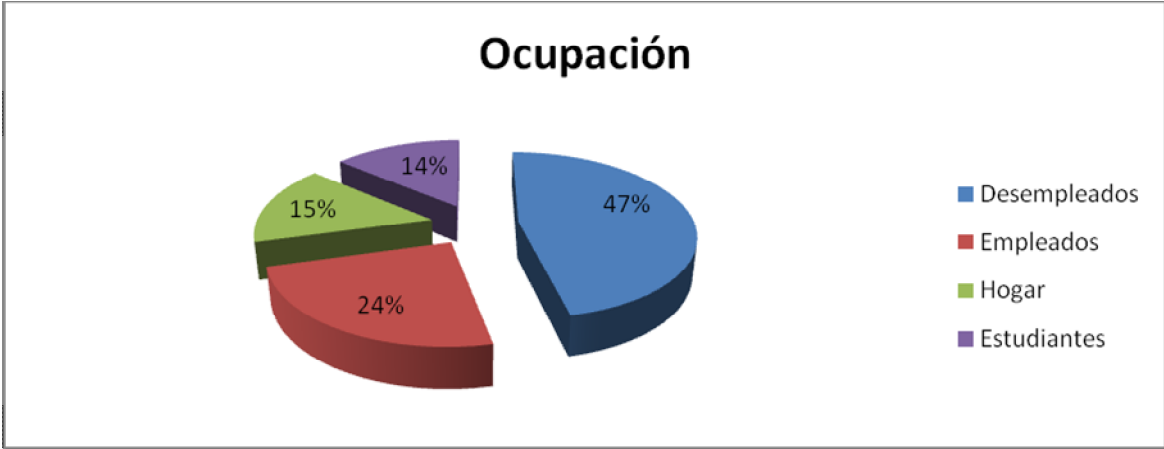


El estado civil de los pacientes corresponde en su mayoría a personas solteras con un 86.2% (50 personas solteras), el 6.9% son separadas (4 personas), el 5.2% son casadas (3 personas), y sólo el 1.7% son divorciadas (1).



Éstos profesan en su mayoría la religión católica con un 74.1% (43 pacientes), el 10.3% no profesa ninguna religión (6 pacientes), el 6.9% son cristianos (4 personas), y el 8.6% (5 pacientes) profesan algún otro tipo de religión.

De ellos el 46.6% son desempleados (27 personas), el 24.1% tiene algún empleo (14 personas), el 15.5% se dedica al hogar (9 personas), y el 13.8% aún estudian (8 personas).



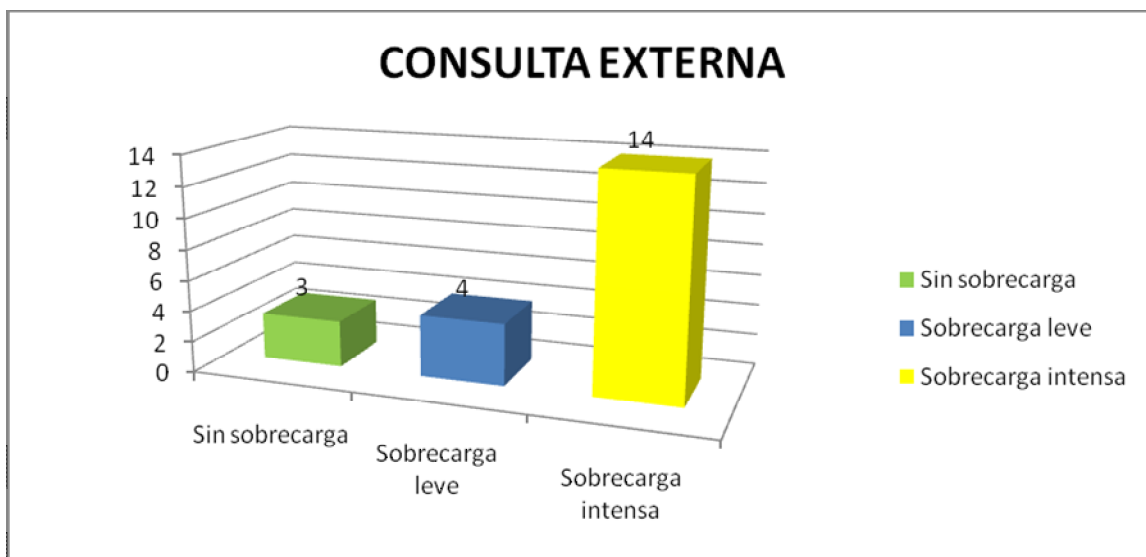
La media encontrada en el tiempo de diagnóstico para los tres grupos fue de 5.76 años, mientras que el número de hospitalizaciones obtuvo una media de 1.98; es decir, cerca de dos hospitalizaciones con un 32.8% (19 pacientes) de un total de 58 encuestados; el número de crisis que los familiares consideraban que su paciente había tenido, ocupa una media de 2.67; o sea, cerca de tres crisis, a pesar de que han tenido dos hospitalizaciones, esto es, una crisis más de las veces que ha sido hospitalizado.

7.3 Análisis descriptivo por cada uno de los instrumentos aplicados

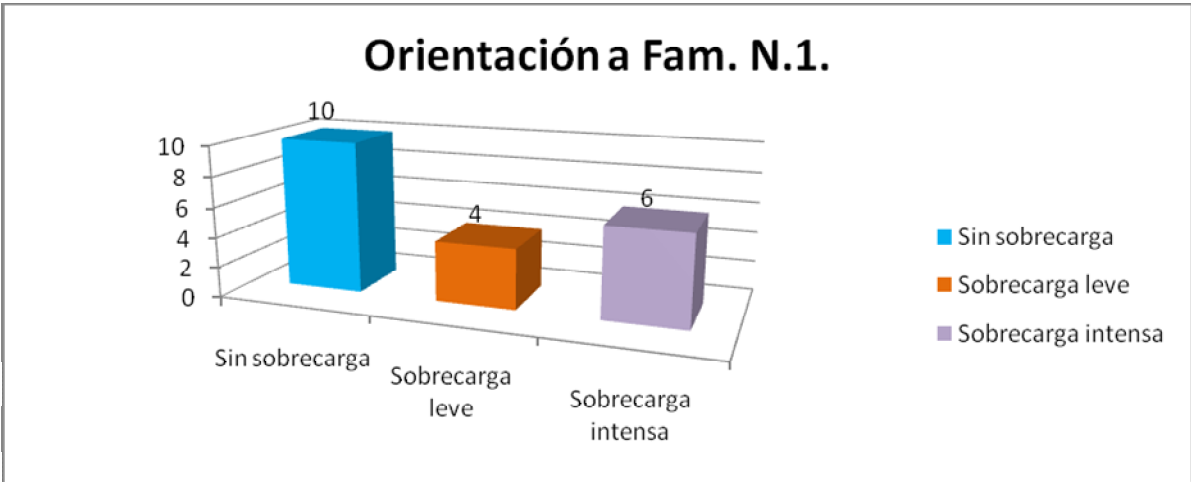
A continuación se exponen los datos descriptivos sobre el cuidador primario por cada una de los instrumentos aplicados (Entrevista sobre la carga del cuidador y el Instrumento para evaluar la Calidad de Vida Whoqol-Bref) de manera general, estos son:

7.3.1 Instrumento de carga

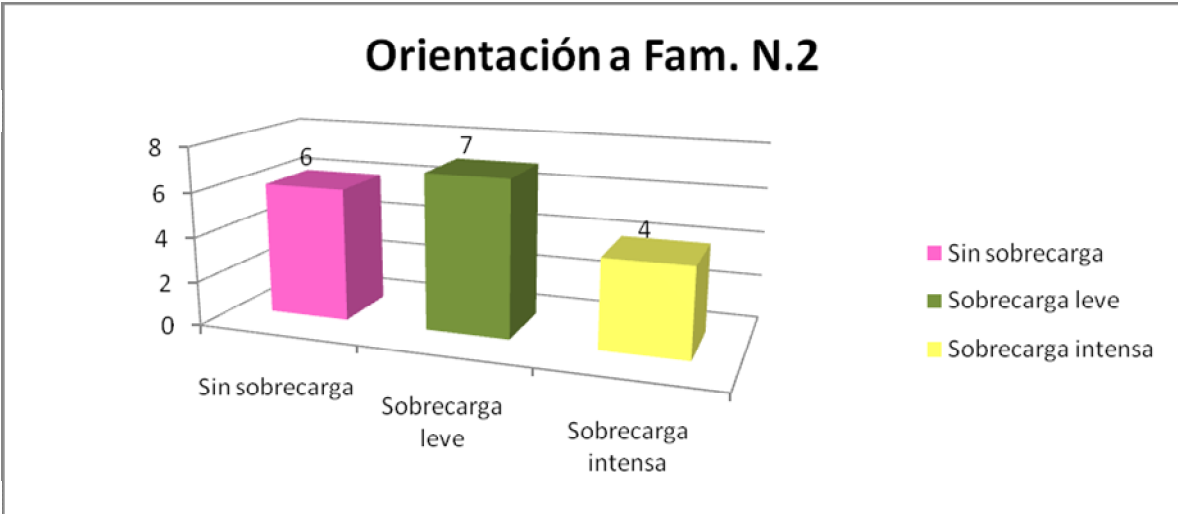
Por área de procedencia, en Consulta externa, se reportan de un total de 21 cuidadores; 14.3% de ellos sin sobrecarga (3 cuidadores), 19% con sobrecarga leve (4 sujetos) y el 66.7% se reportan con sobrecarga intensa (14 sujetos), mientras que la puntuación mínima encontrada es de 33 (sin sobrecarga) y la máxima es de 103 (sobrecarga intensa).



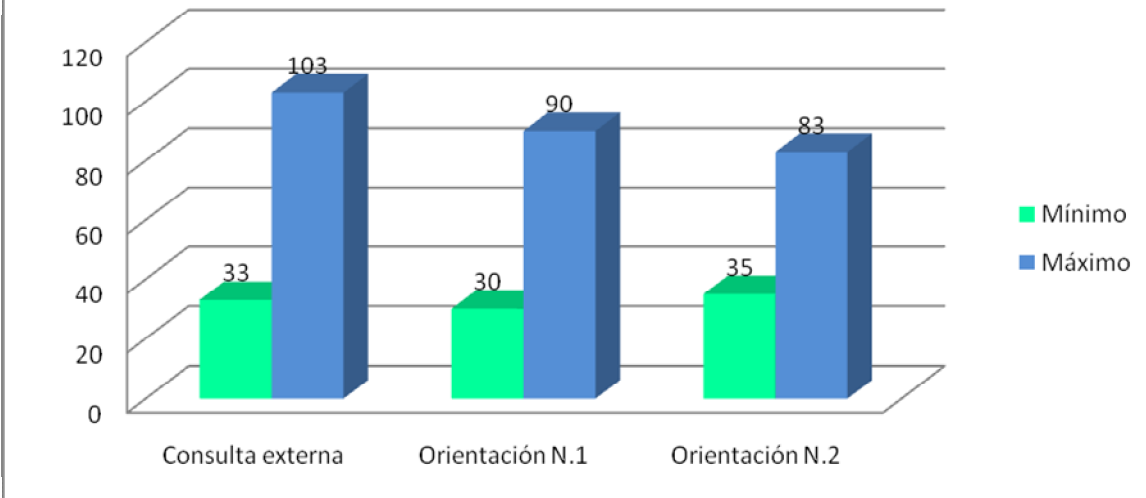
En Orientación a Familiares N.1 se encontró: el 50% de cuidadores sin sobrecarga (10 personas), el 20% reportó sobrecarga leve (4 personas), y un 30% dijo tener una sobrecarga intensa (6 personas), encontrando una puntuación mínima de 30 y máxima de 90 puntos.



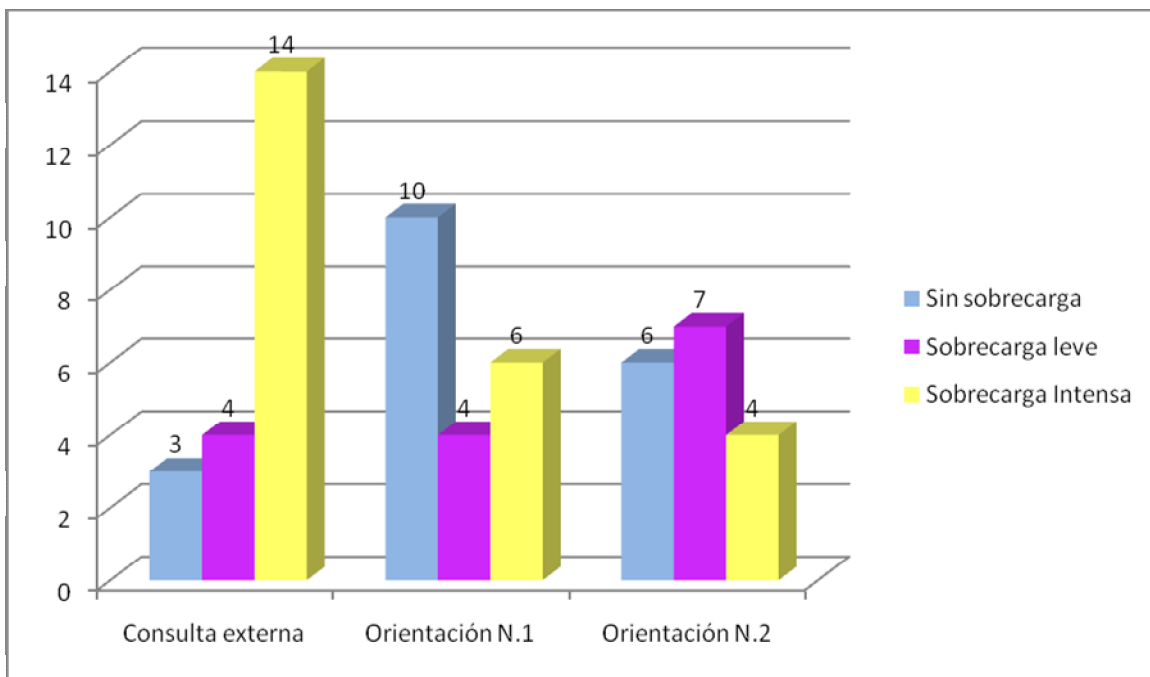
En el área de Hospital Parcial-Orientación a Familiares N.2 se reportan 35.3% sin sobrecarga (6 personas), 41.2% con sobrecarga leve (7 personas), por último, el 23.5% reporta una sobrecarga intensa (4 personas); de forma tal que el puntaje mínimo encontrado fue de 35 puntos y el máximo de 83.



Puntajes mínimos y máximos de los tres grupos en Sobrecarga



Comparando los tres grupos en cuanto al nivel de carga percibida la gráfica quedaría así:

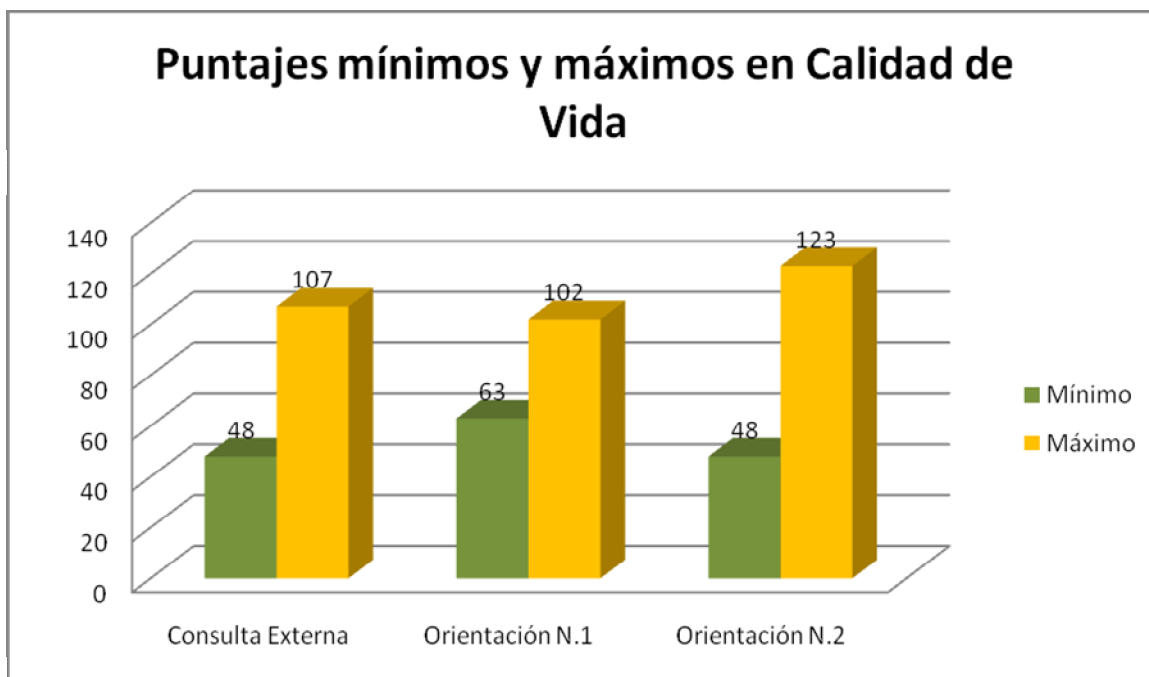


7.3.2 Instrumento sobre la Calidad De Vida (Whoqol – Bref).

En cuanto al instrumento de Calidad de Vida, en el área de consulta externa, la puntuación mínima encontrada fue de 48 puntos y la máxima de 107; dicho de otra manera, mientras más alto puntaje presente existe una mayor calidad de vida, y mientras menor puntaje reporte, menor Calidad de Vida.

En el Instrumento de Calidad de vida, Orientación a Familiares N.1., el valor mínimo encontrado fue de 63 y el máximo de 102 puntos.

En Orientación a Familiares N.2. el menor puntaje fue de 48 y el máximo obtuvo 123 puntos, recordando que entre mayor sea el puntaje obtenido, mejor Calidad de Vida percibida.



Ahora bien, se realizará una descripción de los resultados encontrados por área (Consulta Externa, Orientación a Familiares N.1 y Orientación a familiares N. 2), así como la comparación entre sexo (mujer y hombre) de cada uno de los puntos tomados en cuenta en la investigación, mediante el análisis de Varianza, y para obtener mayor confiabilidad se aplicó la prueba de Ajuste de Diferencias Honestas de Tukey, que se detallará mas adelante.

Se reportan 14 mujeres entrevistadas en consulta externa y 7 hombres. En Orientación a Familiares N.1 se entrevistaron a 18 mujeres y a 2 hombres. Por último, en Orientación a Familiares N. 2. fueron entrevistados 13 mujeres y 4 hombres, lo que da un total de 58 cuidadores.

7.3.3 Horas diarias dedicadas al cuidado del paciente, descripciones por área y por sexo

Consulta externa: Mujeres

Las horas diarias dedicadas al cuidado por las mujeres en consulta externa tiene una media de 5.0714 horas, y con mayor frecuencia (42.9%) 2 horas diarias de cuidado, en otras palabras, seis de las 14 cuidan a su familiar cerca de dos horas.

Consulta externa: Hombres

La media de los cuidadores hombres en esta misma área (Consulta externa) es de 4.61 horas diarias de cuidado a sus familiares, la mayor frecuencia presentada es de 10 horas de cuidado con un 28.6% (2 cuidadores).

Orientación a Familiares N.1. Mujeres

Ahora bien, las horas diarias de cuidado en Orientación a Familiares N.1, en este grupo, para las mujeres encontrado, obtuvo una media de 6.44 horas diarias; en frecuencia de horas la mayoría dijo cuidar a su familiar por una hora, coincidiendo con el mismo porcentaje al de 5 horas diarias (16.7%).

Orientación a Familiares N.1. Hombres

En esa misma área de procedencia, los cuidadores-hombres obtienen una media de 15 horas diarias, pues de los dos entrevistados uno dijo cuidar al paciente por 10 horas y el otro por 20 horas.

Orientación a Familiares N.2. Mujeres

Obtiene una media de 7.6 horas diarias de cuidado, con una mayor frecuencia de 5 horas diarias (23.1%).

Orientación a Familiares N.2. Hombres

Los hombres obtienen una media de 9.25 horas diarias de cuidado a su familiar, en su mayoría (50%), 14 horas diarias.

7.3.4 Tiempo en años que han estado a cargo de su familiar, descripciones por área de procedencia y sexo de los cuidadores

Consulta externa: Mujeres

Se encontró que la media en años al cuidado del paciente o desde cuando se han hecho cargo del paciente es de 10.8 años, la mayoría de las personas han cuidado a su familiar 5 y 10 años con un porcentaje de 14.3%.

Consulta externa: Hombres

Se encontró una media de 5.85 años de estar a cargo del paciente, la prevalencia con mayor frecuencia fue de 3 años con un 42.9% (3 cuidadores).

Orientación a Familiares N.1. Mujeres

Se obtuvo una media de 5.13 años en el tiempo que tienen de estar cuidando a su familiar, y, la mayor frecuencia fue de 1 año de cuidado con un 27.8% (5 cuidadoras).

Orientación a Familiares N.1. Hombres

La media de cuidado en años es de 5.3 y, de la misma manera, de los dos entrevistados uno contestó que desde hace 6 meses aproximadamente, y el otro desde hace ya 10 años.

Orientación a Familiares N.2. Mujeres

Éstas se han hecho cargo de cuidar al paciente, en su mayoría cerca de 8 años 23.1%, obteniendo una media de 8.02 años.

Orientación a Familiares N.2. Hombres

La media alcanzada por éstos es de 4.55 años de estar a cargo del paciente que padece esquizofrenia, la mayoría con 1 año y medio de proveer cuidados a su familiar.

La siguiente tabla resume los datos anteriormente expuestos:

		Consulta Externa		Orientación a Fam. N-1		Orientación a Fam. N-2	
		Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Horas diarias de cuidado	Media (\bar{x})	5.07 horas	4.61 horas	6.44 horas	15 horas	7.61 horas	9.25 horas
	Mayor frecuencia	2 horas	10 horas	1 y 5 horas	1- 10 horas 2- 20 horas	5 horas	14 horas
	Porcentaje	42.9%	28.6%	16.7%	50 y 50%	23.1%	50%
Años a cargo del paciente	Media (\bar{x})	10.85 años	5.85 años	5.13 años	5.3 años	8.02 años	4.55 años
	Mayor frecuencia	5 y 10 años	3 años	1 y 5 años	1- 6 meses 2- 10 años	8 años	1.6 años
	Porcentaje	14.3%	42.9%	16.7%	50 y 50%	23.1%	50%

Mediante el análisis de frecuencias por área de procedencia (Consulta Externa, Orientación a Familiares N. 1 y Orientación a Familiares N. 2) se realizará la comparación entre mujeres y hombres:

7.4 Estadística descriptiva del instrumento sobre la carga del cuidador primario, descripciones por área de procedencia y sexo del cuidador

La clasificación del total de carga se categorizó como 22-46: No sobrecarga; 47-55: Sobrecarga leve; 56-110: Sobrecarga intensa.

Consulta externa: mujeres

De un total de 14 mujeres, la media total de las respuestas emitidas por éstas en el instrumento de carga del cuidador fue de 67.3, con puntaje mínimo encontrado de 43 y un máximo de 103 puntos.

Una mujer sin sobrecarga (7.1%), 2 con sobrecarga leve (14.3%) y 11 con sobrecarga intensa (78.6%).

Consulta externa: hombres

Para un total de 7 hombres en consulta externa, en el instrumento que evalúa la carga del cuidador, se encontró una media total de 51.4, con un mínimo de 33 y máximo 68 puntos.

En categoría de la carga se encontraron 2 hombres sin sobrecarga (28.6%), 2 con sobrecarga leve (28.6%) y 3 hombres con sobrecarga intensa (42.9%).

Orientación a Familiares N.1 Mujeres

De un total de 18 mujeres, la media de la carga del cuidador fue de 50.8, un puntaje mínimo de 30 y un máximo de 90 puntos.

La categoría de carga reportada fue de 9 mujeres sin sobrecarga (50%), 4 con sobrecarga leve (22.2%) y 5 mujeres son sobrecarga intensa (27.8%).

Orientación a Familiares N.1. Hombres

Por otra parte, los hombres (2 en total) obtienen una media total en el instrumento de carga del cuidador de 47.5 con un mínimo de 36 y un máximo de 59 puntos.

En la categoría de carga se reporta un hombre sin sobrecarga (50%) y otro con sobrecarga intensa (50%).

Orientación a Familiares N.2. Mujeres

Los puntajes para un total de 13 mujeres, obtienen una media de carga del cuidador de 54.3, con un mínimo y un máximo de 35 y 83 puntos respectivamente.

La categoría de carga es de 3 mujeres sin sobrecarga (23.1%), 7 con sobrecarga leve (53.8%) y 3 mujeres con sobrecarga intensa (23.1%).

Orientación a Familiares N.2. Hombres

Para los hombres, en esta misma área de procedencia (4 en total), se encontró una media en el instrumento que evalúa la carga del cuidador de 44.5 con un mínimo de 36 y un máximo de 59 puntos.

El nivel de carga reportado fue de 3 hombres sin sobrecarga (75%) y uno con sobrecarga intensa (25%).

7.5 Estadística descriptiva sobre el Instrumento de Calidad de Vida, descripciones por área de procedencia y sexo del cuidador

Consulta externa: mujeres

Mientras que, el total de calidad de vida para este mismo grupo fue de 64.04 con un puntaje mínimo de 47 y un máximo de 73 puntos.

Consulta externa: hombres

En el instrumento de Whoqol –Bref (Calidad de Vida) el puntaje obtenido fue de 76.7 con un puntaje mínimo de 60 y un máximo de 102 puntos.

Orientación a Familiares N.1 Mujeres

En el instrumento que evalúa la Calidad de Vida fue de 75.5 puntos con un mínimo y un máximo de 62 y 97 puntos respectivamente.

Orientación a Familiares N.1. Hombres

El Total de Calidad de Vida para los hombres en esta área es de 90 con un puntaje mínimo de 88 y un máximo de 92 puntos.

Orientación a Familiares N.2. Mujeres

En el instrumento Whoqol-Bref (Calidad de Vida), se encontró una media total de 74.4, con un puntaje mínimo de 47 y un máximo de 84 puntos.

Orientación a Familiares N.2. Hombres

En el instrumento de Calidad de Vida, la media total reportada fue de 90.7, con un puntaje mínimo de 56 y un máximo de 118 puntos.

Esta tabla resume las medias de carga y Calidad de Vida, así como los puntajes mínimos y máximos para cada una de éstas. Más abajo, en la misma tabla, se muestra la diferencia por sexo y área de procedencia de las categorías del Instrumento de Carga del Cuidador (la muestra y el porcentaje de éstas): sin sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

		CONSULTA EXTERNA				ORIENTACIÓN A FAM. N- 1				ORIENTACIÓN A FAM. N- 2			
		MUJERES		HOMBRES		MUJERES		HOMBRES		MUJERES		HOMBRES	
CARGA		67.3		51.4		50.8		47.5		51.3		44.5	
PUNTAJE MÍN.		43		33		30		36		35		36	
PUNTAJE MÁX.		103		68		90		59		83		59	
C. V.		64		76.7		75.5		90		74.4		90.7	
PUNTAJE MÍN.		47		60		62		88		47		56	
PUNTAJE MÁX.		73		104		97		92		84		118	
		MUESTRA	%	MUESTRA	%	MUESTRA	%	MUESTRA	%	MUESTRA	%	MUESTRA	%
CATEGORÍA DE CARGA	SIN SOBRECARGA	1	7.1	2	28.6	9	50	1	50	3	23.1	3	75
	SOBRECARGA LEVE	2	14.3	2	28.6	4	22.2			7	53.8		
	SOBRECARGA INTENSA	11	78.6	3	42.9	5	27.8	1	50	3	23.1	1	25

Esta vez se describirán los resultados de diferencias de las medias, así como los puntajes mínimos y máximos de cada uno de los puntos de corte del instrumento para evaluar la Calidad de Vida- Whoqol- Bref, estos son: CV General, Salud física, Relaciones sociales, Salud psicológica y Ambiente. La tabla muestra los resultados por áreas de procedencia y sexo (mujeres y hombres).

		Consulta Externa		Orientación a Fam. N-1		Orientación a Fam. N-2	
		Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
C.V. General	Media (\bar{X})	4.5	7.4	6.0	9.5	5.7	8.2
	Puntaje mínimo	3	5	4	9	4	6
	Puntaje Máximo	7	10	9	10	8	10
Salud Física	Media (\bar{X})	19.9	22	22.6	23	22.3	26
	Puntaje mínimo	16	17	19	23	14	17
	Puntaje Máximo	24	29	27	--	30	32
Salud Psicológica	Media (\bar{X})	13.2	14.8	14.8	18	15.2	17.5
	Puntaje mínimo	10	13	12	17	10	11
	Puntaje Máximo	15	20	22	19	18	22
Ambiente	Media (\bar{X})	19.4	23	23.2	28	21.6	28.7
	Puntaje mínimo	13	16	17	27	14	18
	Puntaje Máximo	25	31	28	29	24	40
Relaciones Sociales	Media (\bar{X})	6.9	9.4	8.6	11.5	9.2	10.2
	Puntaje mínimo	4	7	5	11	4	4
	Puntaje Máximo	10	13	13	12	13	15

7.6 Diferencias Honestas de Tukey

Los resultados obtenidos en el Ajuste de Diferencias Honestas de Tukey son los siguientes:

DIFERENCIA DE MEDIAS EN EL INSTRUMENTO DE CARGA DEL CUIDADOR:

	Consulta Externa		Hosp. Parcial- Nivel 1		Hosp. Parcial- Nivel 2	
	Media (\bar{x})	Significancia	Media (\bar{x})	Significancia	Media (\bar{x})	Significancia
Consulta Externa			-11.79	.057	-12.28	.050
Hosp. Parcial- Nivel 1	11.49	.057			-.78	.987
Hosp. Parcial- Nivel 2	12.28	0.50	.78	.98		

- Sig < 0 = .05. Diferencias estadísticamente significativas

En este cuadro se comparan las medias por cada área de procedencia, esto es, que la comparación entre Consulta Externa y Orientación a Familiares- Nivel 2 es estadísticamente significativa al .050, siendo Consulta Externa el grupo que presenta más carga y el de menor carga es Orientación a Familiares- Nivel 2.

DIFERENCIA DE MEDIAS EN EL INSTRUMENTO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA (WHOQOL- BREF):

El siguiente cuadro compara las puntuaciones medias del instrumento sobre Calidad de Vida (Whoqol-Bref), en el cual existe con una diferencia estadísticamente significativa al .044 entre el grupo de Consulta Externa y Orientación a Familiares- Nivel 2, favoreciendo en cuanto a calidad de Vida al segundo grupo mencionado y el menos favorecido es el grupo de Consulta Externa.

	Consulta Externa		Hosp. Parcial- Nivel 1		Hosp. Parcial- Nivel 2	
	Media (\bar{X})	Significancia	Media (\bar{X})	Significancia	Media (\bar{X})	Significancia
Consulta Externa			-8.66	.07	-10.00	.044
Hosp. Parcial- Nivel 1	8.66	.07			-1.34	.94
Hosp. Parcial- Nivel 2	10.00	.044	1.34	.943		

- Sig < 0 = .05. Diferencias estadísticamente significativas

Con una diferencia estadísticamente significativa entre los tres grupos: consulta externa, orientación a familiares-nivel 1 y orientación a familiares-nivel 2 de .027, se encuentra que el grupo de consulta externa reporta mayores niveles de carga, mientras que se reportó con menor carga, el grupo de orientación a familiares-nivel 2.

7.7 Análisis de varianza (ANOVA)

De la misma manera, con una diferencia estadísticamente significativa de 0.32 entre los tres grupos, se concluye que el grupo de consulta externa reporta menor calidad de vida, y el grupo de orientación a familiares- nivel 2 es el más favorecido en cuanto a la Calidad de vida.

- TABLA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Entrevista de carga del cuidador	Between Groups	1889.522	2	944.761	3.855	.027
	Within Groups	13478.961	55	245.072		
	Total	15368.483	57			
Calidad de vida	Between Groups	1287.392	2	643.696	3.651	.032
	Within Groups	9696.539	55	176.301		
	Total	10983.931	57			

Finalmente, se encontró que la confiabilidad de los dos instrumentos aplicados son: para el Instrumento para evaluar la carga del cuidador se obtuvo un Alfa de Cronbach de .916, mientras que el Instrumento para evaluar la Calidad de Vida obtuvo una confiabilidad de .888; demostrando la exactitud de los instrumentos para evaluar tanto la carga como la calidad de vida.

8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Una de las enfermedades que son más atendidas en hospitales psiquiátricos es la esquizofrenia. Caraveo (1995) llevó a cabo un estudio en la población hospitalizada en unidades psiquiátricas de la Secretaría de Salud, los diagnósticos más frecuentes resultaron ser el retraso mental y la esquizofrenia con un 32%, respectivamente, y otras psicosis orgánicas crónicas con 28%.

Esta enfermedad tiene diversos síntomas como: alucinaciones, ideas delirantes, errores de juicio..., marcados por una notable disfunción social o laboral.

Estos comportamientos crean en diversas ocasiones cierto estigma social, incluso dentro de la propia familia, quien por tradición ha asumido una parte importante en los cuidados de los enfermos, sin embargo, las tareas generan cierto caos dentro de este núcleo debido a que estas actividades no son repartidas de forma ecuánime entre sus miembros, generando, así, que exista un solo miembro encargado de atender al paciente con esquizofrenia, pues el 60% de los cuidadores informales no comparte la tarea con otras personas (Martínez, Nadal y cols., 1998; Arboix, 2008), a éste se le da el nombre de cuidador primario.

Rodríguez (2005) cita que existen numerosos datos estadísticos que revelan la enorme carga física y emocional que les supone mantener este tipo de atención y vigilancia, lo cual, generaría un riesgo de padecer algún tipo de trastorno psiquiátrico por parte del cuidador ya que éste también podría ser usuario de los servicios de salud, produciendo más costos a nivel social.

En las primeras etapas como cuidador pocas personas están preparadas ni tampoco son conscientes de las responsabilidades que irán asumiendo. Para ello, se crean los grupos psicoeducativos para familiares, como en el caso del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, en los que se brinda información, aprendizaje de habilidades y apoyo emocional, desarrollando procedimientos educativos para el manejo del paciente, incluye temas diseñados para mejorar o incrementar las habilidades del cuidador quien como lo refiere Zarit (1990), trata de manejar adecuadamente las situaciones de cuidado o las demandas de la persona que genera el paciente y el saber cómo intervenir con éstos,

como en el caso de los grupos estudiados en esta investigación, los cuales son el grupo de Orientación a Familiares N-1 y N-2.

La muestra seleccionada estuvo conformada por un total de 58 cuidadores principales de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia (cualquier clasificación, según criterios de especialistas del hospital), mismos que fueron atendidos por los servicios anteriormente mencionados.

Las evaluaciones se realizaron mediante dos instrumentos: El instrumento sobre la carga del cuidador de Zarit (revisión por Montorio, 1998) y el Instrumento para evaluar la Calidad de Vida (Whoqol-Bref). Estos resultaron ser muy buenos predictores de lo que se pretende medir, obteniendo una confiabilidad Alfa de Cronbach de .916 para el primero, el cual evalúa la carga del cuidador, mientras que el segundo (Calidad de Vida) obtuvo una confiabilidad de .888, demostrando la exactitud de los instrumentos para evaluar tanto la carga como la calidad de vida.

En cuanto a los cuidadores, se encuentra que existe predominantemente un mayor número de mujeres cuidadoras (77.6%), pues la muestra estuvo conformada por 45 de éstas de un total de 58 cuidadores, siendo en su mayoría las madres con un 63.8% que fluctúan entre 39.7 y 65.3 con una edad media de 52.5 años de edad. Esto nos indica que muy pocos hombres (padres de los pacientes) se dedican al cuidado de su familiar enfermo y, en mucho menos proporción (1) la pareja es quien se dedique al cuidado de su familiar, mientras que sin importar el parentesco el cuidado es asumido por mujeres.

Tal y como lo citan diversos autores mencionados a lo largo del trabajo, corroboran los datos hallados en esta investigación, por ejemplo; Schulz (2000), el estudio de IMSERSO (2004), Mora (2005) y Arboix (2008), en los cuales se encuentra que la mayoría de los cuidadores son mujeres, madres de los pacientes, con una edad media de 52 años, son casadas, con escolaridad primaria y que comparten domicilio con el paciente dependiente, teniendo una percepción de prestar cuidados de forma permanente y continua.

En la presente investigación el 46.6%, son encargadas del hogar coincidiendo con el estudio realizado por Mora (2005), ya que ante la presencia de la enfermedad de sus familiares han tenido que dejar el trabajo, sumado a ello la escolaridad presente con

mayor frecuencia entre los cuidadores es a nivel primaria terminada en un 46.6%, coincidiendo con el mismo número de personas dedicadas al hogar y el 17.2% terminaron alguna licenciatura. De tal manera que, ante una escolaridad baja un empleo no remunerado y los gastos en casa han mermado la economía notablemente en estas familias. Según la clasificación socioeconómica encontrada en la muestra de los tres grupos del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez se obtiene una media de 2.6, mientras que la mayoría (37.9%) tiene la clasificación socioeconómica número dos, incluso existen algunos casos exentos de pago.

En un estudio por Martínez, Nadal y cols., (1998), en cuanto a la situación económica, mencionan que el 35.8% de los cuidadores consideran que la enfermedad es una carga económica constante. El 43.3% de los cuidadores han sufrido pérdidas significativas de oportunidades sociolaborales a lo largo de la vida por la enfermedad de su familiar.

De los cuidadores un 87.9% profesan la religión católica. Todos éstos son en su mayoría procedentes del D.F. (72.4%) con un tiempo aproximado de traslado en promedio de 1.7 horas de su casa al hospital, es decir, casi dos horas, teniendo como medio de transporte el público, el cual no sería el mismo si la muestra del estudio hubiera sido obtenida en un hospital psiquiátrico privado.

Existe una gran pérdida apreciable no sólo en México sino en muchos países que sufren de medios económicos, indispensables para la manutención del gasto que implica la medicación del paciente.

Dentro de los aspectos relevantes a tomar en cuenta en este estudio por la afectación tanto en la sobrecarga como en la calidad de vida, se encuentra estrechamente relacionada con los aspectos económicos, puesto que es importante recalcar que la salud mental no puede definirse como algo independiente de la situación económica, que como en esta investigación se observará, la mayoría de los casos tratados pertenecen a una población marginada económicamente. Esta condición menciona de la Fuente y cols. (1995), es parte de la vida misma, en todos sus aspectos, es lo que determina que una persona tenga o no el óptimo nivel de salud psicológica y se vea afectado.

En el caso de esta investigación será la que determine el óptimo nivel de calidad de vida.

Estos datos afirman en investigaciones recientes (2000) por Rodríguez, et al., que existe un 43% de las cuidadoras que han visto afectada negativamente su situación laboral por el hecho de atender a sus familiares dependientes, y para el 44% supone sufrir gastos extras, entre los que destacan aquellos derivados de realizar consultas médicas y gastos farmacéuticos (33%).

En el estudio que compete al realizado en el Hospital Fray Bernardino Álvarez acerca de la carga y calidad de vida, además de los gastos anteriores citados por otros autores, se encontró en la muestra que existe un porcentaje mínimo pero significativo, de que el 10.3% cuida aparte de su familiar, a otro paciente con alguna enfermedad crónico-degenerativa; mientras un 5.2% se ocupa de otros dos enfermos en casa aparte del que es atendido en dicha institución, de las mencionadas por los cuidadores se encuentran personas que padecen esclerosis múltiple y esquizofrenia en la mayoría de los casos.

El cuidado del paciente con esquizofrenia se ha extendido a un promedio general de 7.2 años, y actualmente dedican en promedio 6.6 horas diarias a la ayuda de las actividades de la vida cotidiana, tales como: insistirle en el aseo personal, transportarse a otros lugares, toma de medicamentos, comidas..., todo ello, claro está, dependiendo del grado de cronicidad del paciente. Por lo tanto, también el tiempo que están a cargo del paciente como las horas diarias, son factores que influyen en la carga, así como lo cita Ohaeri (2003), el hecho de que cuando las mujeres proveen cuidado cerca de 36 horas o más a la semana experimentaban seis veces más síntomas depresivos o ansiosos que las no cuidadoras. Esto pone en riesgo al cuidador de sufrir carga y, por ende, un deterioro en la calidad de vida.

Ahora bien, en cuanto a los datos sobre los pacientes en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez, se encontró que entre las personas que padecen esquizofrenia se encuentran en su mayoría hombres (56.9%) con una media de edad de 30.6 años, con un menor número de mujeres (4.1%), esto en cuanto a las características proporcionadas por los cuidadores entrevistados, siendo en su mayoría solteros, no habían finalizado los estudios secundarios y, no tenían empleo remunerado. De la misma manera, las estadísticas arrojadas por esta investigación, han sido también encontradas en diversos estudios. En España (1998) por Martínez, Nadal y cols., así como los de Mora (2005),

incluso, coincidiendo con los datos del DSM-IV, los cuales indican que son los varones quienes más presentan esta enfermedad y su aparición es entre los 15 y 45 años, aunque en su mayoría se presenta después de la aparición de la adolescencia.

Esta edad podría estar correlacionada con el nivel de carga, pues el promedio de la edad de la muestra es de jóvenes que normalmente deberían estar trabajando o desarrollándose como personas independientes, sin embargo, debido a la enfermedad las aspiraciones de sus padres se vuelcan a una sola, y esa es la recuperación de la salud mental de un hijo.

La diversidad de religión fue observada con mayor claridad, pues existen pacientes en su mayoría católicos (74.1%), aquellos que no profesan ninguna religión (10.3%), pacientes que profesan el cristianismo (6.9%) y el 8.6% profesa algún otro tipo de religión (mormones, testigos de Jehová, etc).

En general, el tiempo de diagnóstico para los tres grupos fue de 5.76 años, mientras que el número de hospitalizaciones obtuvo una media de 1.98, esto es, cerca de dos hospitalizaciones. A pesar de que los cuidadores consideran que han sido tres crisis las que han tenido, es decir, una crisis más de las veces que ha sido hospitalizado.

Es importante tomar en cuenta que entre más tiempo haya pasado el cuidador se ve sometido a mayores demandas por parte del paciente tanto en carga como en detrimento de calidad de vida, pues la problemática sufrida por el familiar puede mantenerse por muchos años, incluso, durante toda su vida.

En cuanto a las diferencias por cada grupo existe, además, importantes datos que ponen en evidencia la diferencia entre los sexos de los cuidadores en cada uno de los instrumentos, en los que los cuidadores (varones), resultaron tener con una enorme diferencia puntajes mayores que las mujeres cuidadoras, dejando en claro, que los hombres enfrentan con estrategias eficaces la problemática vivida.

En cuanto al instrumento que evalúa *la carga del cuidador* del paciente con esquizofrenia, se encontró que en consulta externa mientras hay 3 cuidadores sin sobrecarga, en Orientación a Familiares N.1. hay 10 y en Orientación a Familiares N.2 hay 6; con sobrecarga leve en consulta externa, y en Orientación a Familiares N.1 son 4 los cuidadores que presentan este nivel de carga, mientras que en Orientación a familiares

N.2 este número aumenta, pero disminuye el número en sobrecarga intensa, en la que se encontró que existe un mayor número de cuidadores con sobrecarga intensa en el área de Consulta Externa con un total de 14 cuidadores, quienes presentan un nivel elevado de carga, mientras que en Orientación a Familiares N.1 este número disminuye a 6 y en Orientación a Familiares N.2, a 4 cuidadores con sobrecarga intensa.

Aunque estos resultados entre las tres muestras no son estadísticamente significativos, sí existe una tendencia global a una diferencia en la carga, por ejemplo: Consulta externa obtiene en carga del cuidador como puntaje máximo 103, Orientación a Familiares N.1 obtiene 90 y aún más reducido es el puntaje en el grupo de Orientación a Familiares Nivel 2, en el que se encuentran 83 puntos. Es importante aclarar que en esta prueba entre más bajo es el puntaje, menor es la carga percibida.

Con respecto al Instrumento que evalúa la Calidad de vida los datos fueron los siguientes: recordemos que entre mayor puntaje mayor calidad de vida, por lo tanto, en Consulta externa el puntaje mínimo fue de 48 y el máximo de 107 puntos, en Orientación a Familiares N.1 el puntaje mínimo fue de 63 y el máximo de 102 puntos; en este apartado la diferencia entre un grupo y otra es de 5 puntos a favor de Consulta externa, pero si observamos el puntaje mínimo percibido, el grupo de Orientación a Familiares N.1 percibe en general una mejor calidad de vida, pues el puntaje mínimo fue de 63. Incluso, en comparación al grupo de Orientación a Familiares N.2 el cual también alcanza un puntaje mínimo de 48, pero ahora el puntaje máximo encontrado fue de 123 puntos, esto es, 16 puntos más que Consulta externa y 21 puntos más que el grupo de Orientación a Familiares N.1.

Esto nos indica que la relación entre un instrumento y otro es que entre mayor carga menor calidad de vida, y entre menor carga mayor calidad de vida percibida por el cuidador primario de pacientes con esquizofrenia.

En cuanto a las horas diarias de cuidado brindado por el familiar al paciente, se encontró que el grupo de Orientación a Familiares N.2 las mujeres son las que dicen estar más tiempo al cuidado del paciente, mientras que los hombres en el grupo de Orientación a Familiares N.1 comentan pasar más horas al día en el cuidado del mismo. Este dato no sería significativo al momento de relacionarlo con la carga ni con la calidad de vida percibida, pues los que reportan estar menos horas al cuidado del paciente refieren mayor

carga y menor calidad de vida, coincidiendo con lo que presenta el grupo de Consulta Externa.

Pudiera ser que el grupo que ya estuvo en Orientación Psicoeducativa, al saber los riesgos que sufre el paciente no lo ve como desgastante, en tanto que, sí se correlaciona la carga y el detrimento en la calidad de vida con los años en los que se han hecho cargo del paciente, pues en el grupo de Consulta Externa tanto en hombres como mujeres son los que han estado el mayor número de años cuidando de su familiar.

Es interesante observar cómo es vivida la experiencia de cuidar a un familiar con esquizofrenia en cuanto al sexo del cuidador, pues se encontró que la media en el puntaje de carga percibido por las cuidadoras fue mayor en el área de Consulta Externa (67.3), seguido por las mujeres de Orientación a Familiares N.2. (51.3), y con un puntaje con una diferencia mínima no significativa estadísticamente fue para el grupo de Orientación a Familiares N.1 con una media de 50.8.

Ahora observemos cómo la media máxima encontrada en el instrumento de carga de los hombres cuidadores fue de 51.4 en el área de Consulta externa, es decir 15.9 puntos de diferencia en cuanto a la media máxima en las mujeres; el mínimo fue de 44.5 en el grupo de Orientación a Familiares N.2., también con una diferencia de 6.3 puntos de la media mínima encontrada.

El puntaje mínimo encontrado en las mujeres cuidadoras en el instrumento de carga fue de 30 para el grupo de Orientación a Familiares N.1., seguido por Orientación a Familiares N.2 con 35, y finalmente percibiendo mayor carga por el mayor puntaje dentro de los mínimos fue Consulta Externa con 43 puntos (recordemos que estas diferencias no son estadísticamente significativas, éstas se detallarán más adelante). Los hombres cuidadores obtienen un puntaje mínimo de 33 en el área de consulta Externa y coincidiendo los otros dos grupos con 36 puntos, o sea, que la diferencia entre el puntaje mínimo reportado es de 3 puntos a favor de los hombres.

El máximo puntaje de las cuidadoras fue de 103 (mayor carga) en Consulta externa, le sigue Orientación a Familiares N1 con 90 y con 83 puntos el grupo de Orientación a Familiares N.2, de tal manera que, entre el primero y el último existe una diferencia muy amplia con 20 puntos. Los cuidadores obtienen un puntaje máximo (mayor carga) de 68

en el grupo de consulta externa y de 59 puntos coincidiendo los otros dos grupos (Orientación a Familiares N.1. y N.2.).

Comparando los puntajes máximos entre mujeres y hombres (ambos de Consulta externa) sobre la carga percibida, se arroja una diferencia enorme con 35 puntos; en efecto, aun los hombres percibiendo mayor carga en el área de Consulta Externa no son equiparables con la carga que enfrentan las mujeres por el hecho de cuidar a un paciente diagnosticado con esquizofrenia.

En el Instrumento para evaluar la Calidad de Vida (Woqhol-Bref) se encuentran con una mejor calidad de vida las mujeres de Orientación a Familiares N.1 con 75.5 puntos, seguida con una diferencia mínima con 74.4 puntos el grupo de Orientación a Familiares N.2 y con una menor media, las cuidadoras de Consulta Externa con 64 puntos. Por otro lado, los hombres alcanzan una media más elevada con 90.7 puntos en el grupo de Orientación a Familiares N.2., seguido del grupo de Orientación a Familiares N.1., con 90 puntos, y finalmente con 76.7 puntos los cuidadores de Consulta externa. Aquí, la diferencia estriba con 15.2 puntos entre los hombres y las mujeres que perciben mayor calidad de vida, evidenciando que son los cuidadores quienes estiman que su calidad de vida es mejor.

Tanto en Consulta Externa como en Orientación a familiares N.2 las mujeres obtienen una puntuación mínima de 47, y 62 puntos el grupo de Orientación a Familiares N.1. Los hombres obtienen un puntaje mínimo de 56 en Orientación a Familiares N.2., seguido por el grupo de Consulta externa con 60 puntos y el grupo de Orientación a Familiares N.1 con 83 puntos reportados como mínimo. En otras palabras, existe una diferencia de 9 puntos en el puntaje mínimo reportado en hombres y mujeres a favor de los primeros.

El máximo puntaje fue para las mujeres de Orientación a Familiares N.1 con 97 puntos, seguido del grupo de Orientación a Familiares N.2 con 84, y 73 puntos para Consulta Externa. Los hombres del grupo de Orientación a Familiares N.2 obtienen la puntuación máxima de 118, le sigue el grupo de Consulta Externa con 102 puntos y Orientación a Familiares N.1 con 92 puntos. Lo cual nos indica que la diferencia entre hombres y mujeres que obtuvieron el máximo puntaje en Calidad de Vida es de 21 puntos, percibiendo mejor calidad de vida los hombres.

En tanto, la categoría de carga para las mujeres reporta que en consulta externa el 7.1% (1 persona) no tiene sobrecarga, en el grupo de Orientación a Familiares N1 reporta el 50% y el grupo de Orientación a Fam. N.2, el 23.1% sin sobrecarga, así pues, la mayoría de las mujeres sin sobrecarga se encuentran en el grupo de Orientación a Familiares N.1.

Los hombres reportados sin sobrecarga en consulta externa tienen un porcentaje de 28.6%, los hombres sin sobrecarga en Orientación a Familiares N.1 el 50% y en Orientación a Familiares N.2 el 75%. Recalcando que mientras las mujeres con mayor porcentaje sin sobrecarga son el 50%, los hombres sin sobrecarga aun siendo mucho menos, reportan un 75% sin sobrecarga.

Con sobrecarga intensa las mujeres reportadas en consulta Externa fueron el 78.6%, en Orientación a familiares N.1 el 27.8%, una diferencia enorme entre ambos grupos, finalmente el grupo de Orientación a Familiares N.2 tiene el 23.1% de mujeres con sobrecarga intensa, es decir, el menor número. En cuanto a los hombres se refiere, en Consulta Externa el 42.9% tiene sobrecarga intensa, en Orientación a Familiares N.1 se obtuvo un porcentaje del 50% y en Orientación a Familiares N.2 los hombres con sobrecarga intensa fueron el 25%.

Lo anteriormente expuesto nos indica que aun siendo con mucho mayor número las mujeres de la muestra, cuando en Consulta Externa el 78.6% de las mujeres obtiene sobrecarga intensa, el 50% de los hombres obtuvieron como máximo el puntaje con sobrecarga intensa, esto es, 28.6 puntos de diferencia entre ambos sexos.

En general, esto corrobora que existe una mayor capacidad de sobreponerse a la situación vivida para los cuidadores tanto en la percepción de carga como en mayor Calidad de Vida, en comparación con las mujeres cuidadoras.

Por lo tanto, correlacionando los dos instrumentos, tanto Carga como Calidad de Vida, existe una evidencia cuantificable que en tanto más elevados sean los puntajes de carga, menor es la Calidad de Vida percibida y a la inversa.

El instrumento para evaluar la *calidad de Vida (Woqhol-Bref)* contiene cinco puntos de corte, estos son: Calidad de Vida General, Salud Física, Salud Psicológica, Ambiente y Relaciones Sociales.

En las todas las sub-escalas que contiene el instrumento de calidad de vida, las mujeres de la muestra tomada en consulta externa obtienen una media con menor puntaje en comparación con los otros dos grupos. De la misma manera, los hombres obtienen en todos las sub-escalas los puntajes menores.

Las medias para las mujeres con mayores puntajes fueron para el grupo de Orientación a Familiares N.1 en las sub-escalas de Calidad de Vida general, Salud Física y Ambiente, las mujeres en el grupo de Orientación a Familiares N.1 perciben una mejor Calidad de Vida General, su estado de salud como dolor físico no ha sido frecuente y no han necesitado con frecuencia algún tratamiento médico para realizar las actividades de la vida diaria: tuvieron suficiente energía para la vida diaria, aceptan su apariencia personal, fueron capaces de desplazarse de un lugar a otro, satisfacción con su sueño, tuvieron suficiente o moderada capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, así como su capacidad de trabajo y, en general, su ambiente físico ha sido percibido considerablemente; consideran que han tenido el suficiente dinero para satisfacer sus necesidades, sienten que han tendido información que necesitaron para la vida diaria, tuvieron oportunidad de realizar actividades recreativas, se encuentran satisfechas con las características del lugar donde viven, con los servicios de salud y encuentran satisfactorio el transporte.

Al igual que las mujeres, los cuidadores obtienen un mayor puntaje en la media en las sub-escalas de Calidad de Vida General, y difieren en Salud Psicológica y Relaciones Sociales.

Ahora bien, las mujeres del grupo de Orientación a Familiares N.2., obtienen una media con mayor puntaje en las sub-escalas de Salud Psicológica y Relaciones Sociales. Vale la pena decir, las mujeres del grupo de Orientación a Familiares N.2 disfrutaban en mayor medida la vida, así como tomarle sentido a ésta, su capacidad de concentración es adecuada, han estado satisfechas consigo mismas y han tenido en menor proporción sentimientos negativos tales como: tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión.

Estas áreas son muy importantes si correlacionamos el nivel de carga percibido por este mismo grupo, en el cual reflejan tener mayor control de sus emociones y, por lo tanto, menor carga y mayor calidad de vida.

Los hombres con una media de mayor puntaje en este mismo grupo (Orientación a Familiares N.2) obtuvieron mejores resultados en las sub-escalas de salud física en general, así como en ambiente, pues este grupo de cuidadores no ha visto reducida su calidad de vida físicamente ni en su propia seguridad.

Es importante aclarar que estas diferencias entre un grupo y otro no son estadísticamente significativas, sin embargo, con el análisis estadístico de las Diferencias Honestas de Tukey, se pudo observar en qué áreas se encuentran dichas diferencias:

En el instrumento de carga del cuidador existe una única diferencia estadísticamente significativa (.050) entre el grupo de Consulta Externa y el grupo de Orientación a Familiares N.2; sin embargo, es importante destacar que existe una tendencia (.057), aunque no significativa al .05, entre la muestra de consulta externa y Orientación a Familiares N.1, siendo esta última la que demuestra menor carga. En tanto que el grupo de Orientación a Familiares N.1 y N2 la significancia es al .987, esto es, que entre estos grupos no existe ninguna diferencia en la carga. Esto quiere decir que estadísticamente el grupo con mayor carga fue el de Consulta Externa, mientras que el de Orientación a Familiares N.2 fue el de menor carga o con mayor capacidad para afrontar el papel que le supone ser cuidador responsable del paciente con esquizofrenia.

En el Instrumento que evalúa la Calidad de Vida se encontró que la única diferencia estadísticamente significativa (.044) fue entre el grupo de Consulta Externa y el grupo de Orientación a Familiares N.2, siendo el más favorecido este último y con menor calidad de vida el grupo de Consulta Externa. No existe ninguna evidencia que entre el grupo de consulta externa y Orientación a familiares N.1 haya una mejor calidad para alguno de estos grupos ni tampoco entre el grupo de Orientación a Familiares N1. Y N.2.

Por último, con base en la prueba estadística anteriormente empleada se concluye que existe una diferencia estadísticamente significativa al .027 entre los tres grupos en el Instrumento sobre la carga del cuidador, pero debido a que se mostró el dato anterior, la tendencia de esta diferencia es entre el grupo de Consulta Externa y el grupo de Orientación a Familiares N.2.

De la misma manera, con una diferencia estadísticamente significativa al .032 entre los tres grupos en el Instrumento de Calidad de Vida (Woqhol-Bref), pero con la tendencia de la diferencia sólo entre el grupo de Consulta Externa y Orientación a Familiares N.2.

Por lo tanto, se acepta la hipótesis de investigación en la que se afirma que entre mayor sea la carga percibida por el grupo, existirá una menor calidad de vida y en tanto menor carga tenga el cuidador, mayor será su calidad de vida. Estas hipótesis tienen un sentido, esto es, que el grupo que menor carga obtuvo así como mayor Calidad de Vida fue el de Orientación a Familiares N.2, y el menos favorecido o el que tiene menos herramientas para afrontar la situación de estar al cuidado de un enfermo con esquizofrenia fue el grupo de Consulta Externa.

9. CONCLUSIONES

En este estudio, como en muchos otros, en cuanto a cuidado se refiere, las mujeres son las que principales cuidadoras y las que están más propensas a sufrir trastornos emocionales, éstas son madres de los pacientes, mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral con una edad media de 52.5 años de edad, con nivel escolar primario y, en su mayoría dedicadas al hogar. De tal manera que, ante una escolaridad baja, un empleo no remunerado y los gastos en casa han mermado la economía notablemente en estas familias, además de las tareas por las que se han hecho responsables.

Una investigación realizada por Navaie-Waliser, et al., (2002), reporta un 36% de cuidadores vulnerables a una salud deficiente, teniendo mayor riesgo si son mujeres, son casadas, tienen poca escolaridad, no tienen empleo de tiempo completo y son mayores de 65 años.

Es importante tomar en cuenta que conforme pasa el tiempo, los cuidadores también pasarán a ser cuidados, pues conforme envejecen la capacidad de los cuidadores para ayudar efectivamente a los pacientes se ve limitada, pero aumentan sus preocupaciones por ellos, por lo que la carga global nunca disminuye. Esto puede afectar a mediano o largo plazo el cuidado de los pacientes esquizofrénicos, dificultando el traspaso de las obligaciones de padres a hermanos.

De tal manera que, estudios realizados por Chappell y Reid (2002) señalan que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. En España, Rascón (1997) encontró diferencias significativas en la presencia de carga entre padres y madres, en donde los padres se muestran más optimistas con respecto a la enfermedad de sus hijos y reportan menor impacto social, económico y menor sentimiento de molestia o fastidio. Asimismo, es significativamente mayor el porcentaje de mujeres cuidadoras que experimentan niveles de sobrecarga intensa (74% vs. 45%) tal y como se demostró en esta investigación.

El cómo los hombres y las mujeres perciben la asunción del cuidado se explica desde épocas muy tempranas en la evolución de la cultura humana, ya que son las mujeres las principales depositarias y transmisoras de conocimientos para el cuidado de la salud en el

núcleo familiar y dentro de las comunidades, forjadas con prácticas muy antiguas y transmitidas de manera predominante de madres a hijas y de generación a generación. Sin embargo, esta demanda no sólo social sino también personal ha hecho que se genere un costo personal, social y económico que puede y debe ser valorizado para atender objetivamente y con estrategias óptimas la salud mental de estas personas.

Es este rol maternal característico de nuestra cultura, a partir del cual las mujeres asumen la crianza y cuidados de modo característicamente hegemónico, implicando la atención de salud al interior del hogar de manera permanente, subordinando constantemente su propia salud al bienestar de los demás.

Este resultado sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres (García, Mateo y Maroto, 2004).

De tal manera que, Herrera (2007) menciona diversas teorías, por ejemplo la de socialización, donde se plantea que existe una diferenciación y división de roles, que relaciona a la mujer con el ámbito o la esfera privada o doméstica, y al hombre con la esfera exterior, por pertenecer al ámbito de lo privado, (Gilligan, 1982). Estos roles se aprenden, principalmente, en el proceso de socialización primaria.

Otra propuesta basada en el psicoanálisis y el feminismo cultural, en el artículo de Herrera (2007), enfatiza aspectos tales como su necesidad de conexión y empatía, características éstas que se consideran propias de las mujeres, frente a la competitividad y la reserva emocional, propias de los varones. En relación con estas características, encontraríamos un menor apego y afecto hacia la persona receptora de cuidados en los varones, y una mayor significación emocional del cuidado en la vida de las mujeres, para las que la obligación de cuidar a los demás constituye un elemento central de su identidad (Gilligan, 1982), de igual manera la carga será mayor para las mujeres. La peor valoración del cuidado podría relacionarse con la disminución de sus recursos personales: las mujeres cuidadoras muestran niveles de autoestima más bajos, menor apoyo social disponible (aunque este dato no es consistente) y un mayor uso de estrategias de afrontamiento evitativas y centradas en las emociones, las cuales se han relacionado con un peor estado emocional en cuidadores, en concreto con mayores niveles de depresión y ansiedad (Crespo, López y Zarit, 2005).

El menor vínculo emocional con la familia propio de los varones les llevaría, no sólo a la evitación del cuidado sino también a amortiguar el malestar que éste provoca cuando lo asumen, lo que explicaría los menores niveles de carga experimentados por los hombres cuidadores frente a las mujeres que ocupan esta posición (Pinquart y Sörensen, 2006; Yee y Shulz, 2000): sus propias características hacen que los hombres tengan una mayor capacidad para distanciarse del receptor de cuidados, centrándose en sus responsabilidades económicas y en la asistencia concreta, lo que les supondría un menor coste emocional.

Han surgido como alternativa explicaciones que consideran la relación entre el individuo y su contexto social, las cuales señalan que asumir que el género es el predictor principal de la voluntad de cuidar y de las consecuencias del cuidado es obviar la importancia del contexto en la vida de las personas.

Dado que el cuidado forma parte del «hacer género» de las mujeres y no de los hombres, la experiencia de cuidar tiene implicaciones y significados diferentes para ambos. Desde esta perspectiva, el género es una más de las facetas de la identidad del cuidador; y esas otras facetas pueden mediar el impacto del género en la actuación de hombres y mujeres dentro de su rol de cuidadores, o bien como grupo de contraste para señalar los retos y desventajas a los que tienen que hacer frente las mujeres cuidadoras en comparación con los varones cuidadores como lo vimos en esta investigación a pesar de ser en la muestra menos hombres, estos presentaron menor carga y mayor calidad de vida. Para Crespo y López (2008) la predominancia de las mujeres en el cuidado de los hijos puede llevar a identificar o asociar el cuidado con el rol femenino y hacer del cuidado una parte importante del autoconcepto de ser mujer.

Además, se espera que los hombres mantengan el control de las situaciones, sean más racionales que emocionales en sus decisiones, no se vean paralizados ante los retos, busquen resultados de manera funcional y sean capaces de soportar el estrés y aguantar el malestar; también llevan a cabo sus tareas de cuidado con gran proximidad emocional, mostrándose adaptativos e innovadores. Por tanto, responden de manera diferente a como lo hacen las mujeres a las situaciones de estrés.

Igualmente, no se debe olvidar, tal y como señalan Yee y Schulz (2000), que la mayoría de los estudios que encuentran diferencias de género en problemas emocionales son transversales y que no es claro el efecto que el cuidado tiene a lo largo del tiempo sobre esta problemática.

Por último, parece conveniente estudiar las características específicas de los cuidadores varones si queremos llevar a cabo intervenciones ajustadas a sus necesidades particulares.

Y, de las estrategias de afrontamiento que estos tienen para poder trabajarlos con las mujeres.

En otras investigaciones, en las que detallan las diferencias de carga entre pacientes hombres y mujeres, se ha encontrado que son menores los niveles de carga encontrados en las pacientes mujeres, explican que a pesar del padecimiento de la enfermedad, son éstas quienes continúan más sus actividades domésticas y laborales, mientras que los hombres son impedidos por su sintomatología a salir a trabajar fuera de domicilio, mientras que las mujeres continúan haciendo estas labores dentro de su hogar.

En tanto que, las diferencias encontradas entre los tres grupos (Consulta externa, Orientación a Familiares N-1 y N-2), se explica mediante un proceso de duelo, una faceta en la que muy pocos de los cuidadores están preparados y en el que el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez está trabajando, este programa es el Psicoeducativo con familiares, el cual supondría minorizar la carga sufrida por el cuidador principal e ir aceptando poco a poco la enfermedad de su familiar, que como se señaló anteriormente, se trata de una enfermedad que irá en decremento y que afectará en gran medida la salud mental no sólo del que padece la enfermedad sino también de su cuidador.

De tal manera que, el efecto producido por estos programas es generado al año de su estancia dentro del servicio (Orientación a familiares N- 2) y no a los seis meses, como en el caso del grupo de Orientación a Familiares N- 1, mientras que el grupo de Consulta Externa, al no recibir ningún tipo de orientación es el que se encuentra con mayor carga y menor calidad de vida.

Por consiguiente, el cuidador pasa por un efecto similar al Síndrome de Burn-out, en el que se manifiestan efectos tales como síntomas depresivos: sueño, tristeza, fatiga, etc; cambios de humor: agresiones verbales, o como se mencionó en la investigación, alta emoción expresada, dificultando o entorpeciendo la labor de rehabilitación para el paciente, malestares o síntomas físicos, etc.

Según Tonon (2004), el síndrome del Burnout es una respuesta a la estresante situación laboral crónica que se produce en la prestación de servicios, que tiene por objetivo cuidar los intereses o satisfacer las necesidades del paciente. Señala que estas características, que corresponden al agotamiento emocional, se refieren a la disminución y pérdida de recursos emocionales que concierne al sentirse abrumado emocionalmente, así como la despersonalización o la falta de sentimientos por los sujetos atendidos, reflejándolo en actitudes negativas de insensibilidad.

Por lo tanto, considerando que el burnout afecta y deteriora la Calidad de Vida laboral del o la profesional, y que esta situación genera repercusiones en la sociedad en general, entonces, como refiere Tonon (2004), se puede decir que el burnout contribuye a la disminución de la calidad de vida de la población y, por consiguiente, en la de los cuidadores.

Por otro lado, los cuidadores pasan por un trastorno de adaptación que según el DSM- IV y el CIE- 10 se presenta durante los primeros tres meses y se caracteriza por síntomas emocionales o conductuales en respuesta a un factor estresante externo, deterioro de las actividades familiares, sociales, laborales o académicas, síntomas depresivos y de ansiedad, quejas somáticas, aislamiento social, bajo rendimiento laboral o académico; el CIE- 10 incluye los síntomas a una reacción por duelo. De tal manera que en el caso del grupo de Orientación a Familiares N 1, esta fase adaptativa se encuentra en sus inicios, caracterizados por síntomas de ansiedad y depresión, encontrados precisamente en los casos de carga extrema, que posteriormente, todas estas formas de manifestación son resueltos o mejor elaborados como se demuestra en el grupo de Orientación a Familiares N 2, en donde existe una diferencia significativa, presentando así un mayor nivel en su calidad de vida general y salud psicológica.

De tal manera que, según el CIE- 10 y el DSM- IV, las reacciones adaptativas concluyen en un periodo de seis meses, de ser más tiempo el diagnóstico sería trastornos

depresivos o de ansiedad, de esta manera, el grupo de orientación a familiares N- 2, está en la fase de adaptación y sobrelleva con menos intensidad la carga sufrida por el hecho de cuidar a un enfermo con esquizofrenia, teniendo así un mayor nivel en su calidad de vida general y salud psicológica lograda con la ayuda de este tipo de programas impartidos en diversas instituciones, una de ellas el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez.

Sin embargo, en otros casos, como en los de Consulta Externa, donde la mayoría de los cuidadores o su familia no acude a los grupos donde orientan, esta ayuda puede llegar en un momento en la que los cuidadores ya se encuentran en situaciones de crisis y de sobrecarga excesiva (Rodríguez, 1999).

Es importante mencionar que el hecho de estar en grupo y compartir con otras personas sus vivencias ha resultado ser de gran ayuda, pues los altos niveles de apoyo social se han asociado con una menor probabilidad de problemas de salud física y de sintomatología y menor nivel de estrés crónico (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001), a la vez que permite combatir el aislamiento que con frecuencia sufre el cuidador como proliferación del estrés sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre.

El estudio de Franqueza (2003), muestra que los grupos de ayuda son especialmente útiles para conseguir un aceptable grado de asertividad de la familia, así como una mejor calidad de vida de los cuidadores. Estos grupos de ayuda, recalca, pueden constituir una solución válida y económica para modificar el impacto del estrés sobre el cuidador.

Señala que algunos de los programas no han logrado neutralizar el impacto negativo del estrés, pues la información y catarsis emocional que experimentan los cuidadores deben complementarse con estrategias psicológicas individuales que respondan adecuadamente a los comportamientos de cada paciente.

Por consiguiente, es necesaria una evaluación en salud mental, que mejore el funcionamiento y la calidad de vida no sólo de los que sufren la enfermedad, sino también de las personas encargadas del cuidado de éstos.

Por tanto, la carga de los cuidadores informales se ha conformado hoy como un problema sanitario y social que requiere un profundo estudio y, además, incursionar en el trabajo terapéutico para el cuidado de estas personas.

Ahora bien, es de suma importancia que se adopten medidas que contribuyan a una mayor distribución en la responsabilidad de los cuidados y un reparto más equitativo de dicha responsabilidad, dado que esto muestra que el cuidar a una persona enferma afecta a la salud física y, sobre todo, al bienestar psicológico del cuidador, estando cada vez más alejado de las conductas de salud y más cerca de incrementar el riesgo de mortalidad, así pues, logrando la equidad en la responsabilidad de cuidar al enfermo se aumentará la salud no sólo física sino emocional que recae en una sola persona. Por ello, es imprescindible que los cuidadores reciban apoyo profesional e institucional, porque son éstos quienes contribuyen primordialmente al tratamiento de los pacientes. De modo que, el proporcionar apoyo a la familia no sólo contribuirá al mejoramiento del cuidador sino a la propia calidad de vida del paciente. Razón por la cual, se plantea el cuestionamiento sobre el cómo poder ayudar a las personas afectadas, y disminuir las problemáticas, en cuanto a cuestiones de salud se refiere, en las personas que viven de cerca estas situaciones, favoreciendo la disminución de la carga y elevando su calidad de vida.

Así, un programa psicoeducativo que ayude a los familiares a reducir la carga, y una adecuada calidad de vida deberá identificar las dimensiones de la carga del cuidador y diferenciar las medidas adoptadas por los varones, quienes enfrentan la enfermedad de su familiar con menor abrumación y conflictos psicológicos. Asimismo, es necesario tomar en cuenta la duración de la intervención, dado que una intervención demasiado larga, puede no tener los efectos esperados debido principalmente a la incapacidad o rechazo de los cuidadores.

Desde la perspectiva de las intervenciones psicosociales, un grupo de apoyo puede no obtener reducciones en la carga debido a que los mecanismos del grupo son inapropiados para tratar el problema, o porque los procesos terapéuticos del grupo no han sido bien implementados debido a las diferencias individuales tales como: la edad, el vínculo familiar, si comparte o no la misma vivienda, si el receptor de cuidados vive en la comunidad o no, el nivel socioeconómico, la gravedad de la dependencia del paciente y la salud del cuidador.

Esta información inicial no puede ir desligada de la aportación de apoyo terapéutico, que oferte a la familia una experiencia de soporte y colaboración para manejar la situación de crisis familiar que se produce tras el impacto de la aparición de la enfermedad mental en su seno.

Esta investigación reveló datos importantes de la vulnerabilidad de los cuidadores de sufrir niveles importantes de ansiedad, depresión o deterioro en su salud física y que de no ser atendidos sería un factor que pondría en riesgo la salud de los cuidadores. Además, pone en riesgo una rehabilitación eficaz, así como las recaídas o la institucionalización de los pacientes con esquizofrenia.

De modo que, es necesario apoyar a las labores psicoeducativas con tratamiento terapéutico individualizado o grupal, por lo menos para la persona encargada de cuidar, y quien como a lo largo de la investigación se ha venido detallando, es muy vulnerable de sufrir elevados costos en salud psicológica y, por ende, disminuyendo notablemente su calidad de vida. También en sector salud, la prevención de estos cuidadores ahorraría importantes costos económicos y evitaría mayor número de casos con depresión y ansiedad, generando con esto, una ayuda a la persona que padece esquizofrenia y al familiar afectado por dicha situación.

9.1 Sugerencias

- Debido a que esta investigación se realizó con un pequeño sector de cuidadores y de áreas, estudios posteriores podrían extenderse a un mayor número de población y unidades psiquiátricas para conocer de qué manera se comportan los datos con un mayor número de elementos.
- Estudiar si existe una diferencia de la carga, así como de la calidad de vida de los cuidadores, dependiendo del tipo de esquizofrenia que padezca su familiar, ya que en esta investigación se tomó a pacientes esquizofrénicos sin importar la clasificación.
- Como la economía está relacionada con niveles de carga, sería importante estudiarlo en diversos sectores de instituciones públicas o privadas e identificar si realmente existen diferencias.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ackerman A. Andolfi M. (1990) La creación del sistema terapéutico. Buenos Aires, Argentina. Paidós. 31- 64 pp.
- Alducin, E. (1989) Los valores de los mexicanos. México: entre la tradición y la modernidad. México. Fomento Cultural Banamex. A.C.
- Andersen T. (1994) "El equipo reflexivo : Diálogos y diálogos sobre los diálogos". Barcelona : Gedisa.
- Anderson C., Reiss D., Hogarty G., (2004) Esquizofrenia y familia: Guía práctica de la psicoeducación. Amorroto. Argentina.
- Anderson, C. M., Hogarty. G. Bayer, G. y Needleman R. (1984) Express ed emotion and the social networks of parents of schizophrenic patients. Brithish Journal of Psychiatry, 144, 247- 255.
- Andolfi, M. (1997) "Terapia Familiar". México. Paidós.
- Arboix M.(2006). La claudicación del cuidador. Revista de Psicología y Salud Mental. Encontrado en: http://www.consumer.es/web/es/salud/atencion_sanitaria/2006/07/17/153845.php/
- Arieti, S. (1965) Interpretación de la esquizofrenia. México. Labor.
- Arthur D. & The Nursing Research Group. (2002). The validity of measurement of the concept "expressed emotion" in the family members and nurses of Honk Kong patients with schizophrenia. International Journal of Mental Health Nursing. 11; 192-198
- Artola A. (2000). La familia en la sociedad pluralista. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Espacio.
- Aznar E., Avendaño., Berlanga A. (2004) Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia: Manual para la familia y el cuidador. Psicología Pirámide, Madrid.
- Bass, D.M. y Noelker, L.S. (1997). Family caregiving: A focus for aging research and intervention. En K. Ferraro (ed.): Gerontology perspectives and issues. New York, NY: Springer Publishing Company, 243-264.
- Bassi C. (2008). Esquizofrenia y Calidad de Vida., un reto pendiente. Psicología y Salud Mental. Consumer Erosky. Pág. 1 y 2- Encontrado en: <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2008/08/10/178511.php?page=2>. Recuperado el día: 22- Nov- 2008
- Bateson, F.A., Jackson D., Lidz, T., Weakland, J., Wynne, C. y Zuk G. (1971) Interacción familiar. México. Tiempo Contemporáneo.
- Bateson. G. Haley J., Jackson, D. y Weakland (1985). El doble vínculo afectivo. México. Fondo de cultura económica.

Bellak (1962) Esquizofrenia, Barcelona. Herder.

Beltrán M. (2005) Demencia, sobrecarga y extrañamiento. Programa de asistencia Familiar "PAF". Umbral científico. Red de Revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Diciembre, N° 007. Fundación Universitaria. Bogotá, Colombia. Pp. 96- 110. Encontrado en: <http://redalcy.uaemx.mx>. Recuperado el 2- enero-2009

Berger, H. (1993) Más allá del doble vínculo. Barcelona, España. Paidós.

Bion W. R. (1977) Teoría de la esquizofrenia. Buenos Aires. Paidós.

Bion W. R. (1987) Aprendiendo de la experiencia. México, Paidós.

Boss P. (2001). La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado. Gedisa, España.

Boszormenyi-Nagy, I., Grunebaum, J., & Ulrich, D. (1991). Contextual Therapy. In A. Gurman & D. Kniskern (Eds.) Handbook of Family Therapy, Vol 2. New York: Brunner/Mazel.

Boustra (1979) La esquizofrenia. Barcelona, Herder.

Bowlby (1989) Una base segura. Aplicaciones Clínicas de la Teoría del Apego (1ª edición). México. Paidós.

Bradford, P. Weene, Y. Silverstein, O. (1988). La Voz Terapéutica de Olga Silverstein. Buenos Aires: Paidós.

Breier A, Screiber J. Dyer J. et. Al. (1991): National Institute of Mental Health longitudinal study of chronic schizophrenia. Arch Gen Psychiatry 48: 239-246.

Budd, R., Oles, G. y Hughes, I. (1998). The relationship between coping style and burden in the carers of relatives with schizophrenia. Acta Psychiatrica Scandinavica, 98 (4), 304-309.

Bulger, M., Wandersman, A., Goldman, C.R. (1993) Burdens and gratifications of caregiving: appraisal parental care of adults with schizophrenia. American Journal of Orthopsychiatry 63: 255-265. Encontrado en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000600003. Recuperado el día: 4- Diciembre- 2008

Cabrero, J. (1993) Familia y tratamiento integral en la Esquizofrenia. Trabajo presentado en el XIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría. Bilbao, España

Cantor, M.H. (1975). Life space and social support system of the inner city elderly of New York. Gerontologist, 15, 23 – 27.

Caraveo, J. (1995) Epidemiología, Salud Mental y sociedad. Psicología y salud. Núm. Especial. 23-31

Carretero G., Garás F., y Ródenas R., (2006) La sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes: Análisis y Propuestas de Intervención Psicosocial. Rev. Polibienestar. 318 pp. Encontrado en: www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar. Recuperado el 18 Octubre del 2008.

Casado, D. y López, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas del futuro. Colección Estudios Sociales, núm. 6. Barcelona: Fundación La Caixa.

Castilla M., López M., Chavarría v., Sanjuán D., Canut M., Martínez J., Cáceres L., (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes en tratamiento ambulatorio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. Vol XVIII, N° 68, pp. 621-642 Encontrado en: <http://www.dinarte.es/salud-mental/pdfs/orig2-68.pdf> Recuperado el día 20- Diciembre- 2008

Chappell N. y Reid, C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42, 772- 780.

CIE- 10 (2000): Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Madrid. Médica Panamericana.

Coderch, J. (1991) *Psiquiatría Dinámica*. México, Premia

Colina, R. y Antonioli, C. (2001). Los cuidadores no formales en el contexto de la salud mental comunitaria. *Interpsiquis*, N° 2. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com>, el día 20/10/2008

Cooper, D. (1972). *Psychiatric et antipsiquiatría*. Buenos Aires, Argentina. Paidós.

Crespo L., López M., (2008) Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre envejecimiento. Perfiles y Tendencias*. N° 35. Encontrado en: <http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm35.pdf>. Recuperado el día: 6- Enero- 2009

Crespo, M., López, J. y Zarit, S.H. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and non-demented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.

De la Fuente J., Lara M., Ponce de León S., (1995) Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Rev Invest Clin*;47:315-327.

Díaz G. (1994) *Psicología del mexicano: descubrimiento de la etnopsicología*. Trillas. México.

Dillehay R., Sandys M. (1990) Caregivers for alzheimer´s patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*; 30 (4): 263- 285

DSM- IV (1999) *Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. México, Masson.

DSM- IV- TR. (2002) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. México, Masson.

Dueñas E., Martínez M., Morales B., Muñoz C., Viáfara A., y Herrera J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colombia Med; 37 (supl 1); 31- 38

Eakes, G. (1995) Chronic sorrow: the lived experience of parents of chronically mentally ill. Arch Psychiatry Nurs, 9: 77- 84

Espejel, E. (1997). Manual para la escala de funcionamiento familiar. Instituto de la Familia A.C.

Espín (2005). Manejo de la Carga del cuidador. Escuela de cuidadores CITED. Encontrado en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/sobrecarga_del_cuidador.pdf

Estrada L. (1997) El ciclo vital de la Familia. México. Grijalbo.

Family Caregiver Alliance (2001). Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.

Fenichel, O. (1987) Teoría psicoanalítica de la neurosis. (2ª Reimpresión). México. Paidós.

Fishman, C. Rosman, B. (1986) El Cambio Familiar: desarrollos y modelos. Argentina: Gedisa.

Fornés V. (2003) Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería en salud mental. N°2. Recuperado de <http://www.um.es/eglobal/> , el día 20/10/2008.

Fornés V. (2003) Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. Enfermería en salud mental. N°2. Recuperado de <http://www.um.es/eglobal/> , el día 20/10/2008.

Franqueza R. (2003) ¿Quién cuida al cuidador? Informaciones psiquiátricas. Número 172. Publicación científica de los centros de la congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. Pág. 221. Encontrado en <http://www.dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=625569>. Recuperado el día: 02/02/09

Friss, L. (2002). The State of the Art: Caregiver assessment in practice settings. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving. The Gerontologist, 5 (35),701-706.

Fromm. E. (1995) El arte de escuchar. (Obra póstuma, cuarta edición. Rainer Funk). México. Paidós.

Fromm-Reichman F. (1949): Intensive psychotherapy of manic depressives: a preliminary report. Confina Neurologica; 9:158–165

Garcés J., Zafra E., Ródenas F. (2002). Estudio sobre demanda y necesidades de asistencia sociosanitaria en la Comunidad Valenciana. Valencia: Generalitat Valenciana, Consellería de Sanitat, Escuela Valenciana de Estudios para la Salud (EVES).

García M., Mateo I. y Maroto G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 1B (Supl 2), 83-92.

Garnica R. (2000). Esquizofrenia. JGH. México, Editores.

Garnica R., (1998) Esquizofrenia: Guía para los familiares del paciente. México, 1998. Ed. Piensa, S.A. de C.V.

Gaugler J., Davey A., Pearlin L., y Zarit S. (2000). Modeling Caregiver Adaptation Over Time: The Longitudinal Impact of Behavior Problems. *Psychology and Aging*, 3 (15), 437-450.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Grunfeld, E., Janz T. y Glossop R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12), 1795-1801.

Guadaíra, S. (2007) Manual del Cuidador de enfermos de Alzheimer. Eduforma, Madrid, España.

Gubman G., Tessler R., Willis G. 1987. Living with the mentally ill: factors affecting household complaints. *Schizophrenia Bull*; 13: 727- 736.

Gudex, C. y Lafortune, G. (2000). An inventory of health and disability-related surveys in OECD countries - DEELSA/ELSA/WD(2000)5 - occasional papers no. 44. Labour market and social policy. Paris: OECD.

Haley W. (2003). The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hematol*, 48(2), 151- 158.

Haley, J. (1980) Terapia no convencional. Buenos Aires: Amorrortu Editores .

Havens, B. (1999). Home-based and long-term care: Home Care Issues at the Approach of the 21st Century from a World Health Organization Perspective, An Annotated Bibliography. Geneva: World Health Organization.

Herrera (2007) Enfoque de género en Chile. Departamento de Programas y Proyectos. FONADIS, Chile. Encontrado en: www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1584. Recuperado el: 05/01/09

Hibbard, J.; Neufeld, A. y Harrison, M.J. (1996). Gender differences in the support networks of caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 22 (9), 15 – 23.

IMSERSO (2003). II Plan de Acción para las personas con discapacidad 2003-2007. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.

IMSERSO (2004). Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.

INE (2005). Encuesta Nacional de Salud 2003. Disponible en: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft15%2Fp419&O=inebase&N=&L=>

Jackson, H.J., Smith, N. y McGorry, P. (1990). Relationship between expressed emotion and family burden in psychotic disorders an exploratory study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 243-249.

Jenkins J. y 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

Jenson J. y Jacobzone S. (2000). Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. *Labour Market and Social Policy – Occasional Papers n° 41*. Paris: OECD; Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs; Employment, Labour and Social Affairs Committee.

Jiménez S. (2007) Aspectos económicos de la Dependencia y el Cuidado Informal en España. Pharma Image. Encontrado en: <http://www.pahrmaimage.com/noticias1.pdf>. Recuperado el día 15- Octubre- 2008.

Aldaz J., Vázquez C. (1996) “Esquizofrenia : fundamentos psicológicos y psiquiátricos de la rehabilitación “, Madrid : Siglo XXI.

Katsching H., Freeman H., Sartorius N., (2000) Calidad de vida en los trastornos mentales, Masson, España.

Kübler- Ross (1974) Questions and answers on death on and dying. New York : Macmillan.

Kuipers L. (1994) The measurement of expressed emotion: its influence of research and clinical practice.

Kuipers, L. (1993) Family burden in schizophrenia: implications for services. *Soc. Psychiatry Psychiatric Epidemiology*. Pags. 28, 207- 210

Laing, R. (1974) El yo dividido. Madrid. Fondo de cultura económica.

Lawton, M.; Brody, E. y Saperstein, A. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer’s patients. *Gerontologist*, 29, 8 – 16.

Lazarus RS, Folkman S. (1984) .Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca;

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer

Lee S., Colditz G., Berkman L. y Kawachi I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24 (2), 113–119.

López. M. (2004), Esquizofrenia: la ficción se convierte en realidad. *Rev. Española Econ. Salud* May-Jun;3(3). Encontrado en: http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/11/08_analisis/08_analisis_introduccion.htm.

Mace N, Rabins P. (1991) 36 horas al día. Barcelona. Ed Ancora.

Martínez G., Robles R., Ramos B., Santiesteban M., García V., Morales E., García L. (2008) Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*; 20: 23-29

Martínez L. (2002) Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones Psiquiátricas*. Número 168. Unidad de Psiquiatría del Hospital Virgen del Camino, Pamplona. Recuperado de: http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/02_168_02.htm, el día 15 Octubre del 2008

Martínez, A., Nadal S. Bepert M., Mendióroz P. (1998). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Sumario Anales*. Encontrado en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple11.html>

Martyns- Yellowe (1992). The burden of schizophrenia on the family. A sutudy from Nigeria. *The British Journal of Psychiatry* 161: 779- 782. Encontrado en: <http://bjp.rcpsych.org/cgi/content/abstract/161/6/779>. El día: 30- Dic- 2008

Masthokff y cols. (2007) Analizan la compleja asociación entre calidad de vida y enfermedad psiquiátrica. *Australian and Neew Zealand Journal of Psychiatry* 40(4). Encontrado en http://wwwneuroonline.com.ar/default.asp?pagina=publico/vida/art_037.asp. Recuperado el día 2 de Octubre del 2008.

MINUCHIN S. (1985). *Familias y Terapia Familiar*, Madrid: Ediciones Gedisa

Minuchin. H. Ch Fishman (1990) *Técnicas de terapia familiar*. Ed. Paidós, Buenos Aires, Barcelona, México.

Mittelman M., Ferris S., Shulman E., Steinberg G. y Levin B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's Disease: a randomized controlled trial. *JAMA*, 276, 1725-31.

Mittleman M., Ferris S., Shulman E., Steinberg G., Ambinder A., Mackell J. y Cohen, J. (1995). A Comprehensive Support Program: Effect on Depression in Spouse Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *The Gerontologist*, 35, 792–802.

Mockus Parks y Novielli K. (2000) A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physican*, 15, 2215 – 2219.

- Moliner, M. Diccionario de uso español. (2000) Madrid. Ed. Gredos.
- Monteko, A.K. (1989). The frustration, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166 – 172.
- Montgomery, R., Gonyea, J. y Hooyman, N. (1985) Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26
- Montgomery, R.J.V. y Kosloski, K. (1994). A longitudinal análisis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *J. Gerontol.*, 49,S62 – S74.
- Montorio I, Fernández M, López, A, Sánchez M. (1998). La entrevista de carga al cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología.*;14: 229-48.
- Montorio I., Díaz P., Izal M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 3 (30), 157-168.
- Mora Y. (2005) Carga subjetiva y emoción expresada en el cuidador del paciente con esquizofrenia. Tesis de Licenciatura en Psicología. Facultad de Psicología. México. D.F.
- Moreno, B., y Ximénez, C. (1996). Evaluación de la Calidad de Vida. En Buela- Casal, G. Caballo, V. y Sterra, J. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la Salud*. 1045-1070- España: Siglo XXI.
- Morris R., Morris L. y Britton, P. (1988). Factors affecting the well being of the carers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry*, 153, 147–156.
- MUNUCHIN, S. (1986). “Familias y Terapia Familiar”. Madrid. Editorial Gedisa. As.
- Natera G. Holmilla, H. (1990) El papel de los roles sexuales en la familia y el consumo de alcohol: Una comparación entre México y Finlandia. *Salud Mental*, 13, 20-26
- Navaie- Waliser, M., Feldman, P.H., Gould, A.D., Levine, C., Kuerbis, A.N. y Donelan, K. (2002). When the caregivers needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92, 409-13.
- Navarro C. (1999). Análisis de las consecuencias que implica ser cuidador responsable del paciente con esquizofrenia. Tesis, Facultad de Psicología, México, UNAM.
- Navarro Marco (2004) Calidad de vida del cuidador hemipléjico vascular. Tesis para obtener el grado de Doctor en ... Consultado en http://www.tax.cesaca.es/TESIS_UAB/AVAILABLE/TDX-0728105-133440
- O’Shea (2003). La mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes. Grupo de expertos en la mejora de la calidad de vida de las personas mayores dependientes (CS-QV). Comité Europeo de Cohesión Social (CECS). Council of Europe.

Obiols, J. (2001) Neurodesarrollo y esquizofrenia: Aproximaciones actuales. Barcelona, España. Ars Médica.

Obiols, J.E., & Obiols, J. (1989) Esquizofrenia. Barcelona, España. Martínez Roca.

Oblitas A (2004) Psicología de la Salud y Calidad de Vida. Thomson, 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.

OMS (1992) CIE-10. Décima revisión de la clasificación internacional de enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Madrid. Meditor.

OMS (2002). Informe sobre la salud en el mundo 2002: Reducir los riesgos y promover una vida sana. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Encontrado en: www.who.int/whr/2002/es

Orradre M. (2003) El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo ANASAPS (Asociación Navarra para la Salud Psíquica) . Encontrado en <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple11a.html>

Pearlin, L.I. y Schooler, C (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 12-21.

Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist*, 30, 583–594.

Pérez J., Abanto J. y Labarta J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, (18), (4), 194-202

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.

Philip, I. y Young, J. (1988). Audit of support living to lay carers of the demented elderly by a primary care team. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 38, 153- 155

Pinquart, M. y Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an update meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 61B, 33-45.

Platt S, Weyman A, Hirsch S, Hewett S. The Social Behaviour Assessment Schedule (SBAS) (1980): rationale, contents, scoring and reliability of a new interview schedule. *Soc. Psychiatry*; 15:43-55.

Platt, S. y Hirsch, S. (1982). The effects of brief hospitalization upon the psychiatric patient's household. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 39, 230-9

Pruchno R. y Resch N. (1989). Aberrant behaviors and Alzheimer's disease: Mental health effects on spouse caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 44 (5), S177 – S182.

Rascón M., Rascón D., Valencia M: (2001) Los factores familiares en la Esquizofrenia. En Ortega H, Valencia M (eds). Esquizofrenia: Estado Actual y Perspectivas. Colección de libros del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón De la Fuente. Cap. VIII: 301- 348.

Rascón, G. (2001) Estudios de familias de pacientes con esquizofrenia. Tesis de doctorado, UNAM, Fac. Psicología. México. D.F.

Rascón, M. L., Díaz, R., López, J. L. Reyes, C. (1997) La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. Rev. Salud Mental, 20, (Juppl. Julio).

Revista de Psicología y Salud Mental: Consumer Eroski (2006) Cuidar de una persona dependiente. Pág 24-25. Encontrado en: <http://revista.consumer.es/web/es/20060501/interiormente>.

Revista de Sociedad Española: Geriátría y Gerontología (2006). Cuidadores de personas dependientes. Consultado en: <http://www.segg.es/>

Ribas J., Castel A., Escalada N., Ugas L., Grau C., Magarolas R., Puig J., Carulla J., Pi J. (2000) Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de Pacientes ancianos. Rev. Psiquiatría Fac. Med. Barna; 27 (3): 131- 134

Rodríguez P. (1999). El problema de la dependencia en las personas mayores. En Bermejo L. (dir.): Atención sociosanitaria para personas mayores dependientes (Aplicaciones para el trabajo en equipo interdisciplinar). Consulting Dovall, pp. 19 – 32.

Rodríguez, M., Millan, C., García, C., Gutiérrez, C., Gonzalo, J. y López, F., (2000) Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria, 26, 25-34.

Rodríguez, M.J. (1995) Psicología Social de la Salud. España. Ed. Síntesis Psicológica.

Rodríguez, P. (2005) Características y necesidades del cuidador primario en enfermedades neurodegenerativas. Diseño y evaluación de un programa de intervención. Tesis para obtener el grado de Doctor en Psicología. México, D.F. p. 10-38

Rolland, S (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona, España, Gedisa.

Sarró R. (1987) Análisis temático de los delirios endógenos. Psicol. Med. Eur Am Lat. Rev Psiquiatrica ;18 (2): 65- 79

Sartorius, N. (1997). Una paradoja para las personas con esquizofrenia. Mundeleine, E.E.U.U. Eli Lilly.

Satir V. (1999) Nuevas Relaciones Humanas en el núcleo familiar. México: Editorial Pax.

Schalock R. (2003) Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios. Ed. Alianza. Madrid.

Schene A. (1990) Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Epidemiology*; 25: 609- 618

Schene A., Van W., Koeter M. (1998) Family caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophrenia Bull*;24: 690- 618

Schulz R. y Beach S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2219.

Schulz R., O'Brien., Bookwala J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771 – 791.

Schulz R., Visintainer P. y Williamson, G. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45, 181–191.

Schulz., Gallagher- Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000) Understanding the interventions process: A theoretical/ conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En: Shultz, R., Editor. *Handbook on dementia caregiving. Evidence- based interventions for family caregivers*. New York: Springer. P. 33- 60.

Searles (1980). *Escritos sobre esquizofrenia*. Barcelona, España, Gedisa.

Selvini, M., Boscolo, L., Cecchin. G. & Prta, G. (1988). Paradoja y contraparadoja. Un nuevo modelo en la Terapia de la familia con transacción esquizofrénica. (S, Frondizi de Bullrich & I. Pardo, Trad.), (1ª ed.). México. Paidós.

Semple S., (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648 – 655.

SERSAME (2001). Programa específico de esquizofrenia. Encontrado en: <http://sersame.salud.gob.mx/progresoespecifico.htm>. Recuperado el día: 15- Octubre- 2008

Soria T., Montalvo R., Herrera O., (1998). Terapia sistémica en un caso de esquizofrenia. *Revista electrónica de Psicología, Iztacala*. Vol 1. No. 1. Encontrado en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/esquizo.html>. Recuperado el día: 4-Oct- 2008

Sue, Sue, Sue (1996). *Comportamiento anormal*. México, McGrawHill.

Tárraga L. y Cejudo J. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández-Ballesteros y J. Díez (coord.): *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines*, vol.I. Madrid: Caja Madrid Obra Social.

Tonon G. (2004) *Calidad de vida y desgaste profesional: una mirada del Síndrome de Burnout*. Ed. Espacio. Buenos aires.

Weinberger D. (1995). Schizophrenia as a neurodevelopment disorder: a review of the concept. En: Hirsh S. R. Weinberger DR, eds. *Schizophrenia*. London: Blackwood.

Weissman, M., Bothwell, S. (1976) Assessment of social adjustment by patient self-report. *Arch Gen Psychiatry*, 33.

Yanguas J. Leturia J. y Leturia M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Matia Fundazioa*, 1 - 20.

Yanguas J. y Pérez M. (1997). Apoyo informal y demencia. ¿ Es posible explorar nuevos caminos?. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*, 1-24.

Yee, J.J. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.

Zacarías (1995). Factores etiológicos de la psicosis esquizofrénica. México. D.F. Tesis, Facultad de Psicología, UNAM.

Zambrano C., Ceballos C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Clínica de Neuropsiquiatría, Depto. de Psiquiatría. Universidad de Antioquia. Encontrado en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05> Recuperado el día: 15- Nov- 2008

Zarit (1989). Issues and directions in Family intervention research. En E. Light y B.D. Lebowitz (eds): *Alzheimer, and Family Stress: Directions for research*. Washington, D.C.: US Government Printing Office, 458 – 486.

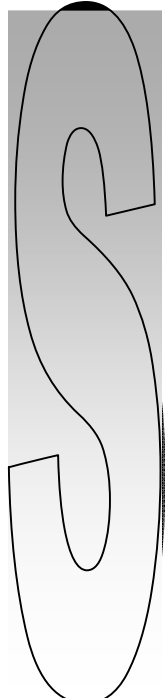
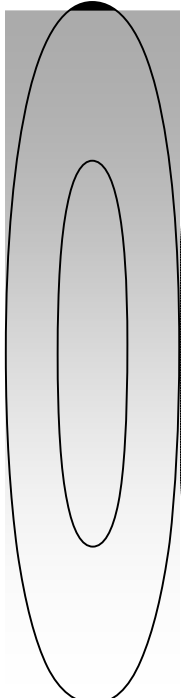
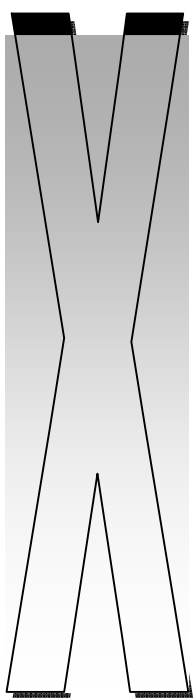
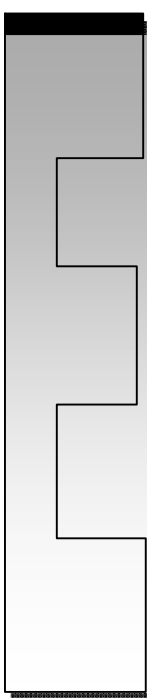
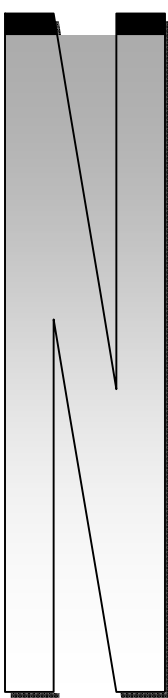
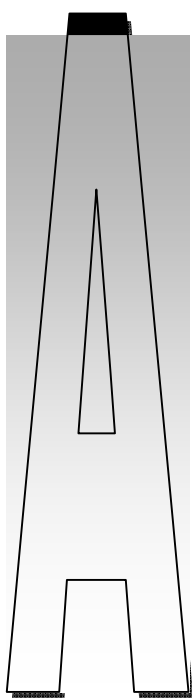
Zarit S. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. *Canadian Medical Association Journal*, 170 (12), 1811 – 1812.

Zarit S., Sayer A. y Whitlatch C. (2002). Caregiving as a Dyadic Process: Perspectives from Caregiver and Receiver. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 3 (57B), 195-204.



Zarit, S.H. (1990). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (ed.): *Conceptual and Methodological Issues in Family Caregiving Research*. Proceeding of the Invitational Conference on Family Caregiving Research. Toronto (Ontario), June 21-22.

Zarit, S.H., Reever, K.E.B. y Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-55

Zipursky B, Schulz S. (2003). Estadios iniciales de la esquizofrenia". España, *Ars Medica*.



ANEXO 1

	<p>UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO</p> <p>FACULTAD DE PSICOLOGÍA, CIUDAD UNIVERSITARIA</p> <p>HOSPITAL PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ"</p>	
---	---	---

Se me ha informado que se está realizando un estudio con el propósito de conocer las repercusiones en el estado de salud físico y emocional del cuidador primario de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

Se me ha asegurado que la información que proporcione será confidencial y manejada con fines estrictamente de investigación.

POR FAVOR, CONTESTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

¿Es usted quién convive la mayor parte del tiempo con el paciente?

SI NO

¿Es usted el encargado de facilitar la ayuda diaria al paciente (toma de medicamentos, asistencia a consultas, etc.)

SI NO

¿Ha recibido algún tipo de información respecto a la enfermedad de su familiar?

SI Especifique: _____ NO

Cualquier duda me será aclarada y doy mi autorización para que se me aplique dos cuestionarios.

NOMBRE: _____ EDAD: _____
DOMICILIO: _____

FECHA: _____



ANEXO 2

DATOS GENERALES DEL FAMILIAR Y/O TUTOR

SEXO: H M

EDAD: _____

EDO. CIVIL: _____

RELIGIÓN: _____

OCUPACIÓN: _____

GRADO DE ESTUDIOS: _____

PARENTESCO CON EL PACIENTE: _____

VIVEN JUNTOS O SEPARADOS

¿Quiénes viven con el paciente?

Nombre	Parentesco	Edad	Ocupación

Alguno de ellos, ¿padece alguna enfermedad crónico-degenerativa? Especifique:

La vivienda en donde reside el paciente es: Prestada Rentada
 Propia Otro Especifique: _____

¿Cuánto tiempo hace de su casa al hospital? _____

¿Qué tipo de transporte utiliza? Tache el cuadro que corresponda a su respuesta

CARRO PARTICULAR	<input type="checkbox"/>
TRANSPORTE PÚBLICO (Metro, Metrobús, Autobús, Microbús, etc)	<input type="checkbox"/>
AMBOS	<input type="checkbox"/>
CAMINANDO	<input type="checkbox"/>

¿Desde cuando se ha hecho cargo del paciente? Años _____ Meses _____

¿Cuánto tiempo a la semana le dedica al cuidado del paciente (aproximadamente)? _____

DATOS SOBRE EL PACIENTE

SEXO: H M

EDAD: _____

EDO. CIVIL: _____

RELIGIÓN: _____

OCUPACIÓN: _____

GRADO DE ESTUDIOS: _____

DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO: _____

¿Hace cuánto tiempo le fue diagnosticada la enfermedad mental? _____
 ¿Cuántas veces ha sido hospitalizado (continua)? _____
 ¿Cuántas recaídas o crisis severas ha tenido el paciente? _____

ANEXO 3

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982) (Revisión Montorio, 1998)
 Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

1=Nunca 2=Rara vez 3=Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

- | | |
|--|-----------|
| 1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | 1 2 3 4 5 |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.? | 1 2 3 4 5 |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | 1 2 3 4 5 |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | 1 2 3 4 5 |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.? | 1 2 3 4 5 |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | 1 2 3 4 5 |
| 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | 1 2 3 4 5 |

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? 1 2 3 4 5
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? 1 2 3 4 5
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? 1 2 3 4 5
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? 1 2 3 4 5
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? 1 2 3 4 5
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? 1 2 3 4 5
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? 1 2 3 4 5
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? 1 2 3 4 5
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? 1 2 3 4 5
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar? 1 2 3 4 5

ANEXO 4

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA Whoqol- Bref

El instrumento pregunta cómo se siente la persona con respecto a su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida en las dos últimas semanas.

1 (G) ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mal	Mal	Lo normal	Bien	Muy bien
1	2	3	4	5

2 (G) ¿Cuán satisfecho estuvo con su salud?

Insatisfecho	Poco Satisfecho	Lo normal	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a su experiencia vida en ciertas cosas en las últimas dos semanas.

3 (F) ¿En qué medida sintió que el dolor físico le impidió hacer lo que necesitaba?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

4 (F) ¿Cuánto necesitó de algún tratamiento médico para realizar las actividades de la vida diaria?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

5 (P) ¿Cuánto disfrutó la vida?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

6 (P) ¿En qué medida sintió que su vida tuvo sentido?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

7 (P) ¿Cuál fue su capacidad de concentración?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

8 (A) ¿Cuán seguro se sintió en su vida diaria?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

9 (A) ¿Cuán saludable fue su medio ambiente físico?

Nada	Algo	Normal	Mucho	En extremo
1	2	3	4	5

10 (F) ¿En qué medida tuvo suficiente energía para la vida diaria?
 Nada Algo Normal Mucho En extremo
 1 2 3 4 5

11 (P) ¿En qué medida fue capaz de aceptar su apariencia personal?
 Nada Algo Normal Mucho En extremo
 1 2 3 4 5

12 (A) ¿En qué medida tuvo suficiente dinero para satisfacer sus necesidades?
 Nada Algo Normal Mucho En extremo
 1 2 3 4 5

13 (A) ¿En qué medida dispuso de la información que necesitó para la vida diaria?
 Nada Algo Normal Mucho En extremo
 1 2 3 4 5

14 (A) ¿En qué medida tuvo oportunidad de realizar actividades recreativas?
 Nada Algo Normal Mucho En extremo
 1 2 3 4 5

15 (F) ¿En qué medida fue capaz de desplazarse de un lugar a otro?
 Nada Algo Normal Mucho En extremo
 1 2 3 4 5

Las siguientes preguntas se refieren a cuán satisfecho o contento se ha sentido acerca de varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

16 (F) ¿Cuán satisfecho estuvo con su sueño?
 Insatisfecho Poco Satisfecho Lo normal Satisfecho Muy satisfecho
 1 2 3 4 5

17 (F) ¿Cuán satisfecho estuvo con su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria?
 Insatisfecho Poco Satisfecho Lo normal Satisfecho Muy satisfecho
 1 2 3 4 5

18 (F) ¿Cuán satisfecho estuvo con su capacidad de trabajo?
 Insatisfecho Poco Satisfecho Lo normal Satisfecho Muy satisfecho
 1 2 3 4 5

19 (P) ¿Cuán satisfecho estuvo consigo mismo?
 Insatisfecho Poco Satisfecho Lo normal Satisfecho Muy satisfecho
 1 2 3 4 5

20 (S) ¿Cuán satisfecho estuvo con sus relaciones personales?
 Insatisfecho Poco Satisfecho Lo normal Satisfecho Muy satisfecho
 1 2 3 4 5

21 (S) ¿Cuán satisfecho estuvo con su vida sexual?

Insatisfecho	Poco Satisfecho	Lo normal	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

22 (S) ¿Cuán satisfecho estuvo con el apoyo de sus amigos?

Insatisfecho	Poco Satisfecho	Lo normal	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

23 (A) ¿Cuán satisfecho estuvo con las características del lugar donde vive?

Insatisfecho	Poco Satisfecho	Lo normal	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

24 (A) ¿Cuán satisfecho estuvo con los servicios de salud?

Insatisfecho	Poco Satisfecho	Lo normal	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

25 (A) ¿Cuán satisfecho estuvo con el transporte?

Insatisfecho	Poco Satisfecho	Lo normal	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

La siguiente pregunta se refiere a con qué frecuencia ha sentido o experimentado ciertas cosas en las dos últimas semanas.

26 (P) ¿Con qué frecuencia tuvo sentimientos negativos tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?

Nunca	A veces	Normalmente	Con bastante Frecuencia	Siempre
1	2	3	4	5