



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

HOSPITAL PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ"
SECRETARIA DE SALUD

FUNCIONAMIENTO Y SOBRECARGA FAMILIAR EN PACIENTES
ESQUIZOFRÉNICOS Y BIPOLARES DEL HOSPITAL
PSIQUIÁTRICO "FRAY BERNARDINO
ÁLVAREZ"

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

PSIQUIATRÍA

PRESENTA:

DR. JOSÉ RAMÓN GRAJALES ALMEIDA

TUTOR TEORICO:
DRA. CARMEN ROJAS CASAS

TUTOR METODOLÓGICO
DRA. CLAUDIA FOUILLIOUX MORALES

MAYO 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

Resumen	3
Abstract	4
Introducción	5
Antecedentes	6
Justificación	16
Planteamiento del problema	17
Hipótesis	17
Objetivos	17
Material y métodos	18
Consideraciones éticas	23
Resultados	24
Discusión	31
Conclusiones	35
Referencias	36
Anexos	42

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La desinstitucionalización de los enfermos mentales provocó un cambio en el tipo de atención al paciente, siendo la familia el principal cuidador y responsable. Presentándose fenómenos como la sobrecarga en el cuidador, además se abrieron nuevas líneas de investigación sobre el entorno familiar y la evolución y pronóstico de la enfermedad. De las enfermedades más evaluadas han sido la esquizofrenia y el trastorno bipolar, dada su cronicidad e impacto.

OBJETIVO. Describir el funcionamiento familiar y sobrecarga de cuidadores de pacientes con trastorno bipolar y esquizofrenia en el HPFBA.

HIPÓTESIS. La familia de los pacientes esquizofrénicos tendrán mayores niveles de disfuncionalidad y sobrecarga que los familiares de pacientes con trastorno bipolar que acuden al Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”(HPFBA).

MATERIAL Y MÉTODOS. Se evaluaron a 100 familiares que acudían a la institución con el cuestionario de Sobrecarga Familiar de Zarit y el cuestionario APGAR familiar. La aplicación se realizó de manera individual y se evaluaron además variables socio demográficas.

RESULTADOS. 61 de los evaluados eran mujeres y 39 hombres. 59 pacientes eran esquizofrénicos y 44 tenían trastorno bipolar. Se encontró que el principal cuidador eran los padres, con una edad promedio de 48.5, la mayor parte eran urbanos (71%), y conocía el diagnóstico el 86%. 32 pacientes se encontraban internados, el 76% de los familiares presentaban sobrecarga, existía disfunción familiar leve en 18% y existieron diferencias en los ítems del instrumento que evaluaban el impacto económico, la capacidad, el sentimiento de control y la necesidad de hacer más por el paciente. No existieron diferencias en el funcionamiento familiar pero si presentaban mayor sobrecarga los familiares de pacientes con Esquizofrenia.

CONCLUSIÓN. Existieron diferencias en la sobrecarga en pacientes esquizofrénicos y bipolares. Es necesario realizar estudios con una muestra más amplia, así como tomar en cuenta evolución del padecimiento y seguimiento.

Palabras clave. Sobrecarga familiar, Trastorno Bipolar, Esquizofrenia, Funcionamiento Familiar, APGAR familiar.

ABSTRACT

INTRODUCTION. The deinstitutionalization of mental illness caused a change in the type of patient care, since the family has become the primary caregiver, and responsible. This resulted to be submitted phenomena such as stress on the caregiver, also opened new lines of research on family environment and the evolution and prognosis of the disease. One of the diseases has been evaluated as schizophrenia and bipolar disorder because of its chronicity and impact.

OBJECTIVE. Describe family functioning and family stress in patients with bipolar disorder and schizophrenia the HPFBA. Hypothesis. Schizophrenic patients' families have higher levels of dysfunction and stress of bipolar disorder patients' relatives attending the Psychiatric Hospital "Fray Bernardino Alvarez" (HPFBA).

MATERIAL AND METHODS. We evaluated 100 relatives who came to the institution to the questionnaire Overload Zarit Family and Family APGAR questionnaire. The application was made on individual and also evaluated demographics.

RESULTS. 100 relatives were evaluated, of whom 61 were women and 39 men. 59 patients were schizophrenic and 44 had bipolar disorder. We found that parents were the primary caregiver, with an average age of 48.5, the majority were urban (71%), and knew the diagnosis for 86%. 32 patients were hospitalized, 76% of relatives showed overload, family dysfunction was mild in 18% and there were differences in the items of the instrument that evaluated the economic impact, ability, sense of control and the need to do more for the patient. No differences in the family functioning. To have differences in the family of schizophrenic patients in the burden.

CONCLUSION. There were differences in the burden in patients with schizophrenia and bipolar. Studies are needed with a larger sample, and take into account evolution of the disease and monitoring.

Keywords. Overburden family, bipolar disorder, schizophrenia, family functioning, family APGAR.

INTRODUCCIÓN

Los avances farmacológicos y la consecuente desinstitucionalización de pacientes con patología psiquiátrica facilitaron el hecho de que la familia pasara a asumir la función de cuidadora; la breve duración de las hospitalizaciones genera en los familiares la responsabilidad de hacerse cargo de un paciente que a menudo no se ha recuperado del todo de la sintomatología que ocasionó el ingreso (1,2,3).

Los pacientes no pueden cumplir con sus obligaciones personales y sociales y tienen que suplirlos los cuidadores. Esto implica una obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar afectado de una enfermedad incapacitante y crónica. Al mismo tiempo necesitan de una asistencia continua en su vida diaria y una contención frecuente de los trastornos de conducta relacionados con la enfermedad (4).

Se ha referido que la esquizofrenia es una de las enfermedades que mayor desgaste causan en el paciente y familiares, sin embargo existen pocos estudios sobre el trastorno bipolar y no se ha realizado una evaluación entre ambas enfermedades. En este estudio se evaluarán estas dos poblaciones, esperando encontrar mayor desgaste en familiares de pacientes esquizofrénicos dado su curso constante, así podemos realizar una aproximación al fenómeno del Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez y mejorar las intervenciones terapéuticas y sociales que se ubican en el contexto familiar, siendo el objetivo de esta tesis un acercamiento al problema para de manera subsecuente dar herramientas para desarrollar nuevos mecanismos de intervención.

ANTECEDENTES

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que afecta a millones de personas en todo el mundo. De acuerdo con una revisión de un centenar de investigaciones epidemiológicas, este trastorno acontece en todas las poblaciones, con una prevalencia en un rango de 0,2 a 2% y una incidencia anual de aproximadamente 1 por 1.000 (5). En México, se ha calculado que entre el 1 y 2% de la población la padece (6)

Por otra parte, el trastorno bipolar es reconocido como una enfermedad severa e discapacitante. Con una prevalencia entre el 1 y 3% de la población mexicana (6). Los pacientes bipolares reportan dificultades en el ajuste social principalmente en áreas de trabajo y descanso y sentimientos de baja autoestima aún después de remisión de fases (7).

Las consecuencias para el familiar de cuidar a una persona afecta de un trastorno mental grave han sido objeto de estudio desde los años cincuenta (8). En un principio el único interés era evaluar la viabilidad de la desinstitutionalización de los pacientes (9). Posteriormente, el concepto de “cuidador” y los instrumentos específicos para la evaluación de la carga se han desarrollado notablemente (10-12).

La carga familiar repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. Estas áreas se agrupan en dos grandes dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva (11).

La carga objetiva se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente. Se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente (13). La

supervisión hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta. La estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, y en muchos casos, la suplencia del paciente de que él mismo las realice. Las principales limitaciones del concepto son la cuantificación de esa carga y su atribución a la enfermedad.

La carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente (12, 13).

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, el número de hospitalizaciones; con los vínculos afectivos entre el paciente y el cuidador, así como con las características personales del cuidador, las características y la dinámica de la familia. También influyen en la carga familiar factores como la disponibilidad de redes de soporte social, las leyes sociosanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental (13).

Una revisión sobre los problemas que presentan los familiares que conviven con pacientes psiquiátricos, destaca que la "carga" que éstos experimentan resulta notable (14). Perlik y col. (17), en un estudio con familias de 266 sujetos diagnosticados de trastorno bipolar o esquizoafectivo, observaron que las creencias de los familiares explicaban el 18-28% de la "carga" experimentada, y que ésta era superior en los que atribuían al paciente la capacidad de controlar sus síntomas. El hecho de que las atribuciones jueguen un papel tan importante en la percepción de la "carga", fundamenta la importancia de las intervenciones de

tipo psicoeducativo que pretenden instruir a los familiares sobre la enfermedad y orientarles en las formas de afrontamiento de la misma.

La familia provee al individuo de una educación emocional y afectiva que le posibilita quererse a sí mismo y a los demás y le sirve de escudo protector ante los avatares inevitables de la vida, quién sino ésta puede ofrecer modelos positivos de comunicación interpersonales y sociales, de adaptación flexible a normas y valores y es capaz de promover el crecimiento individual de sus miembros manteniéndolos cohesionados entorno a propósitos comunes y ofreciendo alternativas de solución adecuada a los conflictos (16).

El funcionamiento familiar es definido como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis familiar (17), y es un importante concepto que ayuda a la comprensión de los esfuerzos para manejar las situaciones creadas por las enfermedades mentales severas.

Cuando la familia no funciona adecuadamente, el individuo se siente desprotegido emocionalmente y desprovisto de recursos cognitivos y conductuales, esta carencia le dificulta afrontar con eficacia las contingencias de la vida cotidiana, establecer comunicaciones claras y positivas con los demás, asumir una actitud de búsqueda activa y constructiva de vías para resolver los problemas. Ésta familia carece de capacidad para brindar apoyo a sus integrantes y entorpece los intentos de individualización que los mismos hagan por considerarlos una amenaza (2,3).

Diversas investigaciones han constatado que la esquizofrenia tiene un impacto en la familia; sin embargo, según diversos autores la funcionalidad no difiere significativamente de la población general (18,19). En una revisión de la literatura (20) se encontró que algunas familias que viven con un miembro con una enfermedad crónica o severa constantemente se ajustan y adaptan a la enfermedad o a los cambios en la situación familiar. Una enfermedad crónica, como la esquizofrenia, puede dar lugar a un incremento en el malestar emocional y físico de la familia y un funcionamiento familiar deteriorado (21).

La enfermedad mental severa afecta a todos los aspectos del funcionamiento familiar, encontrándose alterado tanto los roles como las relaciones familiares (22). Estas alteraciones incluyen finanzas, empleo, vida social, salud física, relaciones maritales y familiares, y actividades de la vida diaria. Además, se pueden experimentar cambios en la identidad familiar.

Por otra parte, se ha observado que un buen funcionamiento familiar está asociado con el mayor uso de estrategias de afrontamiento, más apoyo social familiar, menos estrés psicológico familiar y pocos problemas conductuales del paciente (20). En un estudio que evaluó la percepción del funcionamiento familiar en pacientes e integrantes de la familia en tres grupos diagnósticos del DSM-IV (depresión mayor, depresión bipolar y esquizofrenia), los resultados señalaron que no hubo diferencias significativas en la percepción del funcionamiento familiar entre los tres grupos de familiares, mientras que sí hubo diferencias significativas en algunas dimensiones en el grupo de pacientes. La percepción del funcionamiento familiar entre pacientes con esquizofrenia y sus familiares no obtuvo una correlación significativa. Los autores plantean que esta inconsistencia en los pacientes con esquizofrenia (algunos perciben el funcionamiento familiar de mejor forma que sus familiares y otros peor) se debe principalmente a las características del trastorno (23).

Las pautas de interacción familiar se transmiten de una generación a otra, a veces de manera inconsciente, lo que posibilita que a través del aprendizaje se perpetúen modelos negativos de funcionamiento familiar esenciales que constituyen factores de riesgo familiar para un mal funcionamiento, reconocidas por varios autores (24-26):

- Desorganización familiar en lo que respecta a un consenso de normas.
- Sentimientos de falta de comunicación y hostilidad entre sus miembros.
- Riñas familiares constantes, parejas en permanente desacuerdo y disputa con agresión física o psicológica.
- Familia destruida por abandono físico o emocional de alguno de los padres o de ambos.

- Sentimientos de rechazo familiar unido a cogniciones disfuncionales familiares. Presencia frecuente en ambos padres de sentimientos de desesperanza y pesimismo acompañados de actitudes y conductas pasivas ante su propia vida y la familia.

Uno de los padecimientos más estudiados, además de la esquizofrenia, en relación a el funcionamiento familiar es el trastorno bipolar. El trastorno bipolar en un padecimiento afectivo que tiene un gran impacto en la familia. Es frecuente que los enfermos bipolares formen familia y por ello sean parejas y padres. Significa que el curso y las manifestaciones de la enfermedad interactúan con el contexto psicosocial del enfermo, interfiriendo en las rutinas y funciones de cada elemento del grupo familiar. Siendo una de las características de la enfermedad bipolar las agudizaciones episódicas, provoca cambios específicos durante las crisis. Luego de las mismas, el individuo suele recuperar sus funciones y roles. Estas alteraciones pueden tener consecuencias en la toma de decisiones, el acceso a fuentes de financiamiento, así como en el cumplimiento de sus funciones parentales.

Otra consecuencia del trastorno bipolar en las relaciones familiares es la preocupación por la posibilidad de recaída. Esta situación lleva a la familia hacia una actitud hipervigilante, en la que el estado emotivo del enfermo se constituye en el foco de la vida familiar, pudiendo resultar en el desprecio por las necesidades de los otros elementos de la familia y en un sentimiento de incapacidad y angustia por parte del enfermo.

Con respecto al estigma social, éste puede ser devastador en el contexto de la enfermedad bipolar. Los comportamientos del individuo en crisis pueden ser embarazosos para la familia o para el individuo. El estigma se puede intensificar debido al hecho de que los comportamientos depresivos o maníacos no se distinguen de los comportamientos “normales” o de características de la personalidad.

Como propugna el modelo de vulnerabilidad al estrés (2) las influencias del entorno, genéticas y biológicas desempeñan un factor fundamental en este trastorno. La importancia del estrés en el entorno, así como la influencia de la cohabitación de los pacientes con la familia, ha llevado a la necesidad de desarrollo de estudios, con el objetivo de aclarar la relación entre el entorno familiar y el curso de la enfermedad (27).

Intervención familiar psicoeducativa

El incuestionable avance de los tratamientos farmacológicos no ha sido suficiente como para lidiar con las cuestiones sociales y familiares. Estudios clínicos recientes presentan a la eficacia de intervenciones psicológicas como un añadido profiláctico a la medicación. Aunque el tratamiento farmacológico sea esencial, solamente unos 40% de todos los pacientes que adhieren a la medicación permanecen asintomáticos.

De este modo, emerge la necesidad de tratamiento psicoterapéutico que complemente y facilite a la farmacoterapia (27). Aunque todavía no existe la base científica que permita afirmarlo, el uso conjunto de la terapia de grupo y el enfoque psicoeducativo sería el enfoque óptimo para conseguir un buen manejo de la enfermedad y sus consecuencias por parte del enfermo, mejorando la adaptación interpersonal y sociolaboral, y rentabilizando al máximo la intervención. Los trabajos de Peet y Harvey (28) fueron los primeros a evaluar la eficacia de la psicoeducación. El grupo experimental, que recibía información acerca del litio, experimentó mejoras significativas. Al nivel terapéutico, los grupos psicoeducativos serán muy importantes cuando permitieren suministrar información, apoyo y solución de problemas. De esa forma, ayudan en los episodios pero particularmente en la evolución a largo plazo. También apoyan en la recuperación de las crisis así como en sus consecuencias y en la prevención de recaídas. Ayudan a aliviar los efectos de aislamiento provocados por el estigma.

La intervención familiar pretende dotar a las familias de una serie de conocimientos que permitan mejorar su comprensión de la enfermedad, así como

facilitar ciertos cambios en sus actitudes y conductas. La información permite la prevención de recaídas mediante la disminución de factores de riesgo (abandono de la medicación, irregularidad de hábitos y estrés) y la identificación y tratamiento precoz de los síntomas prodrómicos, con lo cual se evita el empeoramiento del episodio y consecuentemente la hospitalización. A su vez, la información facilita una óptima contribución por parte de los familiares ante un episodio agudo. El facilitar conocimientos y recursos a la familia no sólo contribuye a la comprensión y aceptación de la enfermedad, sino también a la desestigmatización del trastorno y a una mejoría en la calidad de vida de todos sus miembros. Dichos factores pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad disminuyendo el número de recaídas y sus posibles consecuencias.

Esquizofrenia

Los primeros trabajos sobre intervención familiar se llevaron a cabo con pacientes esquizofrénicos. Diversas teorías sugerían el factor etiológico que representaba la familia en el desarrollo de la esquizofrenia (29, 30, 31). Posteriormente, siguiendo un modelo biopsicosocial, la familia deja de tener un papel causal para ser contemplada como un factor que puede influir en el curso de la enfermedad. Serán Brown y col. (32, 33, 34) los primeros en investigar la posible relación entre el ambiente al que el paciente retorna tras la hospitalización y las posteriores recaídas. Estos autores demuestran que los comentarios críticos, hostilidad y sobreimplicación emocional de los familiares hacia el paciente, condiciona la evolución del trastorno.

Trastorno bipolar

Miklowitz y Godstein (35) y Miklowitz y Frank (36) llevaron a cabo un tratamiento focalizado en la familia que se propone alcanzar los siguientes objetivos en pacientes con trastorno bipolar: integración de las experiencias asociadas a los episodios, aceptación de la noción de vulnerabilidad ante futuros episodios, aceptación de la dependencia de la medicación psicotrópica para el control de los síntomas, distinción entre la personalidad del paciente y el trastorno bipolar, ayuda en el reestablecimiento de las relaciones tras el episodio, reconocimiento de los

acontecimientos vitales estresantes que pueden desencadenar recurrencias del trastorno y aprendizaje de habilidades de afrontamiento ante los mismos.

Fitzgerald (37) fue uno de los primeros autores que describió los beneficios derivados de la realización de intervención familiar (N=25) en el contexto de un ingreso hospitalario por fase maníaca. En su estudio observó que la terapia familiar disminuía el rechazo al tratamiento farmacológico, reducía las tasas de recaídas y mejoraba la comunicación familiar; no obstante, cabe destacar que se trataba de un trabajo sin grupo control en el que no se llevó a cabo un seguimiento sistematizado. Davenport y col. (38) compararon la evolución de la enfermedad en tres grupos de pacientes bipolares medicados. Los resultados indicaron que aquellos que recibieron con mayor frecuencia tratamiento psicoterapéutico (terapia de pareja semanal) presentaron durante el seguimiento un menor número de ingresos hospitalarios, menores rupturas matrimoniales y disminución de las tasas de suicidio.

La sobrecarga y la emoción expresada de los familiares están vinculadas a las recaídas del paciente, con independencia de otros factores clínicos y sociales analizados (25). Miklowitz et al. (26), observaron que los pacientes con familias de alta Emoción Expresada y un Estilo Afectivo negativo tenían unos 94% de posibilidad de recaída, contra los 17% de enfermos con Emoción Expresada baja y Estilo Afectivo positivo. Según Perlick (15) cuando los cuidadores de enfermos bipolares experimentan altos niveles de sobrecarga, se afecta el curso del trastorno.

Ya en la década de los ochenta, Miklowitz y col. (26) evaluaron la EE y estilo afectivo (EA; conductas interaccionales) de las familias de 23 pacientes bipolares tras una hospitalización por un episodio maníaco. Tras un seguimiento de 9 meses concluyeron que los sujetos pertenecientes a familias de baja EE y EA negativo presentaban un 17% de recaídas, mientras que aquellos cuyas familias puntuaban alto en EE y positivo en EA tuvieron un 94% de recaídas. Las relaciones observadas eran independientes de la medicación basal, la adherencia terapéutica, el tipo de síntomas subsindrómicos y la historia de la enfermedad. Dichos resultados sugieren que el ambiente emocional de la familia tras el período

de hospitalización es un predictor importante del curso clínico del paciente con trastorno bipolar. El pequeño tamaño de la muestra, la brevedad del seguimiento y la influencia de variables que no fueron rigurosamente controladas (comorbilidad en el eje II y psicopatología familiar) son algunas de las limitaciones de este estudio.

Haas y col. (39) y Spencer y col. (40) describen un estudio con una muestra de 169 pacientes psiquiátricos (50 con trastorno afectivo mayor), asignados aleatoriamente a tratamiento hospitalario con intervención familiar de alto componente psicoeducativo o a tratamiento hospitalario sin intervención familiar. Los resultados señalan la superioridad de la intervención familiar junto al tratamiento hospitalario, particularmente para el sexo femenino y con patología afectiva, durante un período de seguimiento de 18 meses. A su vez, dicha intervención mejoraba las actitudes de los familiares hacia los pacientes con patología afectiva y con esquizofrenia. La heterogeneidad de la muestra, con la inclusión de pacientes no bipolares, es una de las limitaciones de este estudio.

Miklowitz y Goldstein (35) realizaron un estudio longitudinal con un seguimiento de 12 meses a una muestra de 40 pacientes bipolares tras un ingreso por un episodio maníaco. Un subgrupo de pacientes fue asignado a un protocolo de medicación estandarizado y otro subgrupo recibió, junto a dicho tratamiento, 21 sesiones de intervención centrada en la familia. Aunque el cumplimiento terapéutico no fue rigurosamente controlado, los resultados sugieren que la combinación de intervención familiar y régimen farmacológico estandarizado en pacientes bipolares recientemente ingresados reduce la frecuencia de recaídas, mejora el funcionamiento social y aumenta la adherencia terapéutica. Clarkin y col. (41) asignaron aleatoriamente a 50 pacientes, en régimen hospitalario, que cumplían criterios de trastorno afectivo mayor (21 bipolares y 29 unipolares) a tratamiento farmacológico o a tratamiento farmacológico concomitante con intervención familiar. En las evaluaciones efectuadas a los 6 y 18 meses de seguimiento, la intervención familiar se mostró eficaz en los pacientes bipolares de sexo femenino, así como en sus familiares. También se evidenció que la actitud familiar hacia el tratamiento farmacológico durante la intervención guardaba relación con la

subsiguiente adherencia terapéutica por parte de los pacientes. La intervención familiar no fue efectiva para los sujetos con trastorno unipolar ni para sus familiares. VanGent y Zwart (42) estudiaron la eficacia de la intervención familiar psicoeducativa en parejas de pacientes bipolares, comparando un grupo experimental (N=19) con un grupo control (N=12). Tanto los pacientes como sus respectivas parejas refirieron tras la intervención un incremento de la comprensión mutua; no se encontraron diferencias significativas respecto al cumplimiento de la medicación y al número de reingresos. Honig y col. (43) compararon la EE de un grupo de familiares de pacientes bipolares que asistieron a un programa de psicoeducación (N=19) con respecto a un grupo control (N=18). Tras el tratamiento, no se registraron cambios en la EE en el grupo control; en el grupo experimental el 21% de los sujetos redujo su EE. No obstante, dicha diferencia no resultó significativa.

Entre los estudios que se centran en los procesos de interacción establecidos entre familiares y pacientes, destaca el de Simoneau y col. (43) cuyos resultados indican que, durante el período posterior a la hospitalización, los niveles de alta EE estaban asociados a patrones de interacción estresantes entre los pacientes (N=48) y sus familiares; concluyen que las conductas de tipo negativo por parte de unos y otros no se pueden analizar de forma aislada, sino como parte de un amplio proceso bidireccional. Los autores reconocen la limitación de estudiar dichos patrones de interacción solamente tras la hospitalización, señalando la importancia de llevar a cabo estudios similares en otras fases de la enfermedad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Existen diferencias entre el funcionamiento familiar y la sobrecarga del cuidador de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar en una muestra de pacientes que acuden al Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”?

JUSTIFICACIÓN

Uno de los factores que más se ha implicado en el desarrollo, evolución y seguimiento de la enfermedad mental ha sido la familia. La familia es el primer lugar de interacción del paciente, generalmente asociado a la psicopatología; posterior a la desinstitucionalización en la familia se da el apoyo, contención y se ha demostrado de manera amplia que factores asociados a ella, como la emoción expresada, comprensión de la enfermedad mental y apoyo tienen una correlación con la presencia de recaídas, aumento de la sintomatología y apego al tratamiento.

La mayor parte de las investigaciones y publicaciones provienen de países desarrollados con características sociales, económicas y culturales distintas de los países en vías de desarrollo, existiendo la necesidad de conocer los alcances de dicho trastorno en otras poblaciones, en este caso enfocados en México, donde las condiciones de acceso a la salud, el funcionamiento familiar y la repercusión de ello en la familia es muy diferente a lo establecido en otros países.. Es, por ello, que esta investigación pretende evaluar la calidad de vida y el funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia que reciben atención

En general, se ha evaluado el funcionamiento familiar y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia, sin embargo poco se ha evaluado en otras patologías o una comparación entre ellas. Obtener información de esta área nos dará la oportunidad de realizar una evaluación entre dos de los trastornos más importantes y frecuentes en nuestra institución que es el trastorno bipolar y la esquizofrenia. Con ello se plantea observar el grado de desgaste y funcionamiento familiar y observar si existen diferencias entre los dos diagnósticos, ya que ampliar el conocimiento en este tema nos permitirá en un futuro realizar maniobras de intervención para mejorar la evolución y el impacto social en la enfermedad mental Dado que uno de los factores que inciden en la evolución y pronóstico de la enfermedad es la familia, su evaluación nos permite abordar un planteamiento objetivo del problema, y como se menciona, mejorar la calidad de atención y

disminuir costos en la atención, al hacer más eficiente las herramientas que se usaran. Además establecer cuál de las dos poblaciones es mas susceptible de tener desgaste, nos puede ayudar a realizar programas de intervención, especialmente en familiares de los sujetos esquizofrénicos para mejor la atención.

HIPÓTESIS

Los cuidadores de pacientes esquizofrénicos tendrán mayores niveles de disfuncionalidad familiar y sobrecarga que el de los de pacientes con trastorno bipolar que acuden al Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”(HPFBA).

OBJETIVO GENERAL

Comparar el funcionamiento familiar y sobrecarga del cuidador de los pacientes con trastorno bipolar y esquizofrenia el HPFBA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir si existe una asociación entre mal funcionamiento familiar y la sobrecarga del cuidador primario en los pacientes

Describir si existe correlación entre las características clínicas del paciente y la gravedad de sobrecarga familiar en los pacientes.

MATERIAL Y MÉTODOS

UNIVERSO DEL ESTUDIO

Familiares de pacientes con trastorno psiquiátrico que acudan al hospital psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez" con diagnóstico de trastorno bipolar y esquizofrenia.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Se realizó un cálculo de muestra en base a diferencias de proporciones, esperando una diferencia de 50%, dado que se ha establecido que la presencia de sobrecarga familiar en esquizofrénicos es de 80 a 92% (46-47) y la sobrecarga familiar en pacientes bipolares es de 40% a 61% (48-49), con una potencia del 80% y una confianza del 5%, se obtiene una $n=87$, decidiéndose redondear a 100. Los valores fueron tomados de estudios internacionales ya que no se encontraron estudios que comparan este tipo de pacientes en población mexicana con los mismos instrumentos. Lo que implica una limitación en su validez para la extrapolación de conclusiones.

La muestra fue recabada entre los familiares que acudían al hospital Psiquiátrico de Adscripción en los meses de agosto a diciembre del 2009. Se eligieron en función de su accesibilidad, cuando acudían a visita o acompañando a su familiar a recibir consulta, previo consentimiento del médico responsable del paciente.

TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio transversal, comparativo y observacional.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

1. Familiares mayores de 18 años
2. Que convivan con el paciente por lo menos seis horas al día
3. Que hayan acudido con el paciente en las tres últimas consultas y sean el familiar responsable.
4. Que sepan leer y escribir

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Trastorno mental que dificulte la aplicación de los instrumentos
2. Que el familiar también sea paciente de la institución.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

1. El que los familiares no contesten más del 20% del total de las preguntas en los instrumentos.

VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Instrumento	Tipo
Sobrecarga familiar.	Estrés percibido por el familiar en relación al cuidado del enfermo	Sin carga: 22 a 46 puntos Sobrecarga Leve 47 a 55 Sobrecarga Intensa 56-110	Cuestionario de sobrecarga familiar de Zarit	Ordinal
Esquizofrenia	Enfermedad crónica caracterizada por delirios y alucinaciones	Diagnóstico referido en el expediente por más de dos médicos tratantes y que se haya mantenido constante desde su ingreso	Hoja de datos	Nominal

		basado en los criterios del CIE-10. Se consideró que tuvieran o no el diagnóstico.		
Trastorno Bipolar	Enfermedad crónica caracterizada por cambios en el humor de manera intermitente	Diagnóstico referido en el expediente por más de dos médicos tratantes, en base a los criterios del CIE-10. Se consideró que tuvieran o no el diagnóstico.	Hoja de datos	Nominal
Funcionamiento familiar.	Grado de afectividad, adaptabilidad, resolución, desarrollo y cooperación que exista en una familia	Sin disfunción mayor a 6 puntos Disfunción Leve: 3 a 6 Disfunción Grave 0 a 2.	Escala de APGAR familiar.	Ordinal

INSTRUMENTOS

Encuesta de datos sociodemográficos y clínicos. Realizada ad hoc para la investigación.

Cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue diseñada por este autor para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Aunque la versión original constaba de 29 ítems, la más extendida es la de 22. Se encuentra validada en nuestro medio por Alpuche y cols (44). Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde nunca a casi siempre y que puntúan entre 1 y 5. La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango, por lo tanto oscila entre 22 y 110.

En la validación se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46: No sobrecarga, 47-55: Sobrecarga leve y 56-110: Sobrecarga intensa, con una sensibilidad del 84,6% y una especificidad del 85,3% para el primero y del 89,7% y 94,2% respectivamente para el segundo. La consistencia interna en población mexicana fue de alpha de Cronbach=.90 para el total de la escala, y de .84 para el primer factor, .85 para el segundo factor y .86 para el tercer factor. Se obtuvo una correlación con la escala de Percepción de carga de .679 ($p<.01$).

Cuestionario de APGAR de funcionamiento familiar

El cuestionario APGAR Familiar (Family APGAR) fue diseñado en 1978 por Smilkstein para explorar la funcionalidad familiar. El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad (adaptability), cooperación (partnership), desarrollo (growth), afectividad (affection) y capacidad resolutoria (resolve).

Se trata de un cuestionario que puede administrarse tanto por el entrevistador como ser contestado directamente por la persona entrevistada. Consta de 5 cuestiones, con tres posibles respuestas cada una, que se puntúan de 0 a 2. Su rango es por tanto de 0 a 10.

Se ha propuesto una puntuación > 6 como funcional y ≤ 6 como disfuncional. En algunos casos (25), se valora de 0 a 2 como disfunción grave y de 3 a 6 como leve. No parecen influirse los resultados por el nivel cultural del entrevistado y se ha utilizado desde edades tan tempranas como los 10-11 años (26).

En la validación española la fiabilidad test-retest es superior a 0.75. Posee una buena consistencia interna (alfa de Cronbach 0.84). En el trabajo original se obtiene un alto grado de correlación (0.80) con el Pless-Satterwhite Family Function Index. El análisis factorial demuestra que se trata de una escala unidimensional, es decir, los 5 ítems miden aspectos del mismo concepto (la disfunción familiar).

PROCEDIMIENTO

Se acudió a los servicios de consulta externa, hospitalización continua y urgencias en los meses de agosto a diciembre del 2009. La obtención de la muestra fue en función de su accesibilidad hasta obtener el número de participantes que conformaron el total de la muestra calculado, eligiéndose a los familiares que acompañaban al paciente con el diagnóstico de esquizofrenia o trastorno bipolar a la consulta o realizaban visita cuando se encontraba internado. Los familiares se abordaron en un consultorio, previo permiso del médico tratante y se les explicó ampliamente el fin de la investigación así como los beneficios posibles, obteniendo el consentimiento informado, posterior a ello se les dio la hoja de datos sociodemográficos, la escala de APGAR familiar y la escala de Sobrecarga de Zarit la aplicación de los instrumentos fue en aproximadamente 20 minutos por cada participante, a cada sujeto se le asignó un número consecutivo de folio para mantener la confidencialidad. Los resultados obtenidos se capturaron en una base de datos para su posterior análisis estadístico en el programa SPSS durante el mes de enero-febrero del 2010. Con ellos se formularon las discusiones y conclusiones para presentarla en formato tesis.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se describió la muestra con frecuencias, promedios y desviación estándar.

Se realizó la comparación entre grupos de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar, con el estadístico t de Student, se realizó un análisis de asociación con Chi cuadrada para las variables nominales y un análisis de correlación entre las variables continuas.

El valor de significancia se estableció en .05 y el análisis se realizó en el programa SPSS v. 15.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se siguieron los lineamientos de la Ley General de Salud en México (50), considera como una investigación con riesgo mínimo debido a que el diseño del estudio es de carácter observacional que no involucra asignación de maniobras ni intervenciones que pongan en peligro la integridad de los participantes, pero implica la aplicación de los instrumentos que pueden generar ansiedad o incomodidad al participante por un breve tiempo, sin consecuencias a largo plazo. Cada uno de los sujetos que sean susceptibles de participar en el estudio se les explico detalladamente el motivo del mismo, los procedimientos a los que fueron sometidos, los riesgos, inconvenientes o molestias y/o beneficios posibles derivados del mismo y una vez aclaradas sus dudas decidieron libremente su participación al firmar el consentimiento informado (Anexo 4). Los sujetos que presentaron ansiedad o desearon recibir una valoración más amplia fueron enviados a los servicios de preconsulta.

RESULTADOS

La muestra final fue de 100 familiares, de los cuales fueron 61 mujeres y 39 hombres, los cuales tuvieron a su cargo 52 pacientes (56%) Esquizofrénicos y 48 (44%) del espectro bipolar.

Las variables socio demográficas se muestran en el siguiente cuadro, podemos observar que el principal cuidador eran los padres, con origen urbano y conocían el diagnóstico del paciente. La distribución entre el tipo de parentesco fue diferente entre dependiendo del diagnóstico del paciente, especialmente en la presencia de esposas (Cuadro1), así como una mayor frecuencia de pacientes que dependían del familiar en el caso del paciente esquizofrénico.

Cuadro 1. Variables socio demográficas de la muestra en pacientes con diagnóstico de Trastorno Bipolar y Esquizofrenia.

		Esquizofrénicos	Bipolares	
Tipo de parentesco	Esposa	1	4	
	Familiar político	5	1	
	Hermano	7	9	
	Hijo	6	4	
	Padre	31	28	
	Primo	1	0	
	Sobrino	1	0	
	Tía	0	1	
	Edad del familiar	Promedio de 48.50 (DS=13.49)		
	Sabe leer y escribir	5	0	
	Primaria	19	18	
	Secundaria	14	13	
	Bachillerato	7	11	
Licenciatura	6	6		

Origen	Rural	18	12
	Urbana	34	36
Conoce el diagnóstico	No	3	10
	Si	49	38
Mantiene al paciente	No	16	25
	Si	36	24
Quién es el encargado de dar el medicamento	El que responde la encuesta	26	28
	Abuela	1	0
	Hija	1	0
	Madre	10	3
	No toma	1	0
	Paciente	13	16
	Hospital	0	1
Vive con el paciente	Si	44	38
	No	8	10

En cuanto a las variables demográficas de los pacientes, se presentan en el cuadro 2, la mayor parte eran hombres (52%), con una edad promedio de 34.02 años, y 32 se encontraban internados. Presentando una mayor frecuencia de internados los pacientes esquizofrénicos, siendo las edades muy homogéneas (cuadro 2)

Cuadro 2. Variables demográficas de los pacientes

	Variable	Esquizofrenico	Bipolar
Sexo del paciente	Femenino	22	32
	Masculino	30	16
Edad del paciente		33.42	33.06
		(DS=10.78)	(DS=13.63)

Tiempo de tratamiento en el hospital (meses)	Total de la muestra	37.21 (DS=80.1)	41.41 (DS=76)
	Promedio	45.21 (DS=78.48)	
Escolaridad del paciente	Analfabeta	1	0
	Sabe leer y escribir	3	0
	Primaria	9	8
	Secundaria	18	14
	Bachillerato	15	9
	Licenciatura	6	17
Se encuentra internado	No	32	35
	Si	20	12
Motivo de internamiento (tres primeras causas)	Agresividad	14	14
	Autoagresión	2	8
	Suspensión medicamento	7	2
Mejoro al egreso	Totalmente	1	2
	Mucho	13	18
	Algo	15	7
	Un poco	9	8
	No mejora	2	2
	Continúa internado	12	11
Internamiento en los últimos 12 meses	0	18	14
	1	15	19
	2	5	6
	Más de 3	5	1
Consultas acudidas en el último año	Promedio de	3.29 (DS=2.9)	4.19 (DS=3.8)
			2.74 (DS=1.78)
Tiempo de internamiento (días)	Promedio	21.73 (DS=26.05)	18.30 (DS=13.59)
			25.95 (DS=37.13)

Tiempo que tarda después internamiento en volver a presentar síntomas (meses)	Promedio (DS=7.6)	7.8	6.8 (DS=5.2)	9.18 (DS=9.7)
--	--------------------------	------------	---------------------	----------------------

El promedio de la escala de Sobrecarga de Zarit fue de 57.58, con una desviación estándar de 17.7, el 76% de la muestra presento sobrecarga, de los cuales 21% fue leve y el resto (55%) intensa.

En cuanto al APGAR familiar, el promedio fue de 11.48 (DS=2.07), el 82% no presentaron disfunción familiar.

Tipo de sobrecarga Familiar en la muestra

Sobrecarga familiar	No sobrecarga	Intensa	Leve	X ² (p)
Esquizofrenia	12	29	11	p=.040
Trastorno Bipolar	22	16	11	

Funcionamiento familiar en la muestra y Desgaste

Funcionamiento familiar	Disfunción Leve	Sin disfunción	X ² (p)
Esquizofrenia	8	46	p=.635
Trastorno Bipolar	7	41	

Diagnóstico		Sobercarga	APGAR
Esquizofrenia	Promedio	61.5161	11.3778
	Desviación estandar	15.63729	2.09207
Trastorno bipolar	Promedio	53.0741	11.6452
	Desviación estándar	19.30111	2.07442

No se encontró una asociación significativa entre el tipo de diagnóstico (Esquizofrenia Vs. Trastorno bipolar) entre el nivel de sobrecarga familiar y los niveles de funcionamiento familiar evaluado con el APGAR familiar.

Se encontró que existía diferencias entre el tiempo de paciente atendido en el hospital y el tipo de diagnóstico ($t=2.59$, $p=.011$), así como el número de consultas ($t=2.96$, $p=.004$). Aunque no existían diferencias significativas entre el total obtenido en la escala de Sobrecarga Familiar de Zarit y el tipo de diagnóstico ($t=1.83$, $p=.071$), si existieron diferencias a los siguientes ítems, mostrando mayores puntuaciones los pacientes con esquizofrenia comparados con el Trastorno Bipolar.

¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	$t=2.3$, $p=.023$
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	$t=2.5$ $p=.014$
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	$t=2.8$ $p=.005$
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	$t=1.77$ $p=.016$

Se hizo un análisis de asociación entre el tipo de sobrecarga y las variables nominales, se encontró que el ser originario de la región urbana estaba asociado a sobrecarga intensa ($X=14.15$, $p=.028$), así como no estar internado ($X=8.54$, $p=.036$) en los dos trastornos.

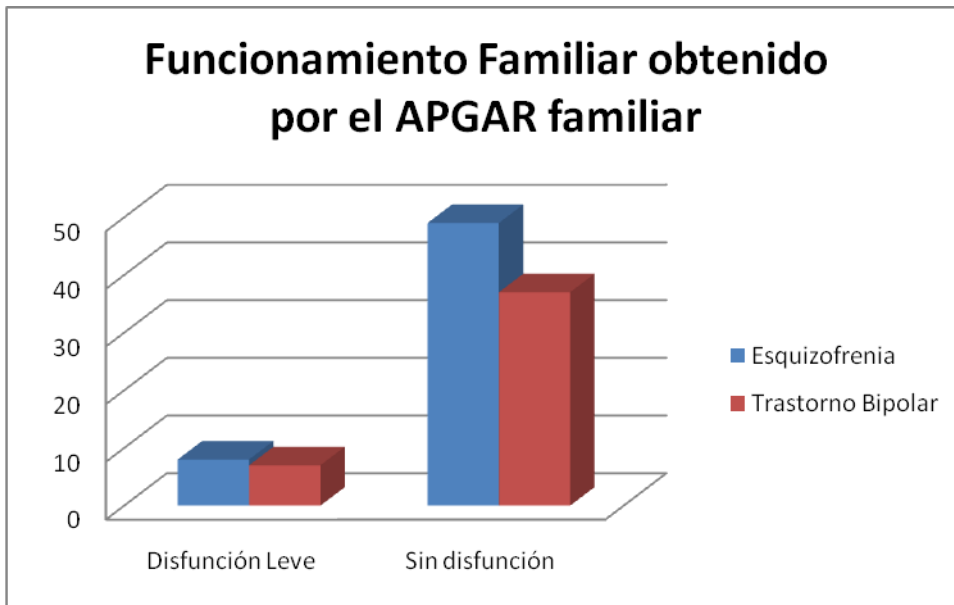
No se encontró ningún tipo de asociación entre la calificación del APGAR familiar y las variables nominales.

Se encontró una correlación entre el nivel de desgaste y la edad del paciente en ambos diagnósticos ($r=.354$, $p=.006$),

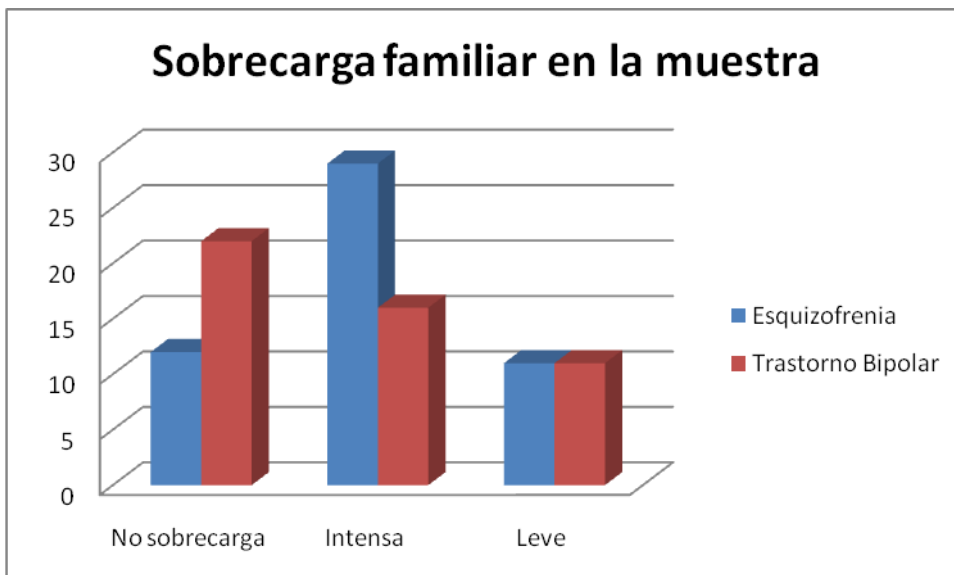
En la gráfica I se puede observar el funcionamiento familiar obtenido por medio del APGAR familiar, no se presentó ningún caso de disfunción grave en las familiares, y la mayor parte no tenían disfunción ($p=.635$), sin existir diferencias significativas entre los dos grupos.

En la gráfica II, se encuentra la sobrecarga familiar, podemos observar que la mayor parte de los familiares referían sobrecarga intensa en los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que fue estadísticamente significativa ($p=.040$).

Gráfica I



Gráfica II.



DISCUSIÓN

Uno de los principales problemas que presentan los familiares que conviven con pacientes psiquiátricos, es la presencia de "carga" (11, 12) es decir el desgaste psicológico asociado al cuidado del paciente. Existen diferentes variables que impactan tanto en su presencia como en su intensidad: el diagnóstico psiquiátrico, las creencias de los familiares sobre el curso de la enfermedad y la influencia del paciente sobre su evolución, especialmente al sobre estimar la capacidad de los pacientes para controlar los síntomas. Estas variables, se encuentran asociadas a los recursos del individuo, especialmente la información y escolaridad, así como los ingresos económicos.

Los reportes de frecuencia de sobrecarga en los familiares de pacientes con alguna enfermedad mental se encuentran alrededor del 80% (47-49), podemos observar que en nuestra muestra existieron reportes de una frecuencia parecida, coincidiendo con las estadísticas internacionales. En cuanto a la esquizofrenia, existe una mayor sobrecarga en los familiares, asociados principalmente a una mayor disfunción, mayor presencia de síntomas y podemos observar que la hipótesis establecida en la investigación fue verdadera ya que existieron diferencias significativas comparándolos con el grupo de pacientes con trastorno Bipolar. Esto probablemente se encuentra asociado la presencia de síntomas, funcionalidad e internamientos. El curso de la enfermedad es muy diferente entre pacientes con trastorno bipolar y esquizofrenia, generalmente los pacientes bipolares se encuentran casados, con pareja, generalmente con mejor funcionamiento en relación con los pacientes esquizofrénicos (47).

El concepto de sobrecarga familiar, surgido después de la desinstitutionalización, ha llevado a los familiares un rol de cuidadores (12), la sobrecarga y especialmente la emoción expresada de los familiares está vinculada a las recaídas del paciente, a veces independiente de otros factores clínicos y sociales analizados (16), sin embargo podemos observar en nuestros resultados, que el hecho de encontrarse internado en el momento de la evaluación disminuía la

sobrecarga de los familiares, probablemente debido a que el paciente se encontrará temporalmente en la institución disminuye el trabajo de cuidar al paciente, sin embargo, llama la atención de que los familiares refieren que la mejoría de los pacientes es poca a su egreso, pero es probable que tengamos ante nosotros la percepción y expectativas del propia familiar sobre la mejoría que desearía y las limitaciones crónicas de la enfermedad.

No existió una asociación entre mayor sobrecarga y mayor número de internamientos, es probable que lo referido por Miklowitz (14) sobre el impacto en la sintomatología se deba al constructo de alta emoción expresada y el estilo afectivo negativo, más que la sobrecarga percibida en el familiar.

Uno de los aspectos más importantes y el objetivo principal de esta tesis fue observar si existían diferencias entre la sobrecarga familiar entre pacientes con trastorno bipolar y esquizofrenia. Si bien no existieron diferencias significativas en el total de de la escala, si existieron diferencias en el grado de sobrecarga. Llama la atención que eran cuatro preguntas las que mostraban una diferencia significativa entre los dos grupos y estas se referían principalmente a problemas económicos asociados a la enfermedad, la sensación de capacidad de cuidar por largo tiempo al enfermedad, la sensación de tener control sobre la situación y cierta sensación de impotencia, con el deseo de realizar más cosas por el paciente.

Estos cuatro factores, son determinantes por lo visto en la sobrecarga, como se comentó anteriormente, el paciente bipolar regularmente logra una mejor función que el esquizofrénico, por ello, ocasionalmente puede tener un trabajo remunerado, tiene episodios de remisión casi total de los síntomas lo que hace también que el familiar pueda estar menos sobrecargado tanto en el aspecto económico, como el que sea responsable todo el tiempo de controlar la situación, esto llevará indudablemente a tener mayor sensación de poder sortear la situación por largo tiempo, y tener menos sentimientos de frustración ante el paciente.

Otro de los hallazgos del estudio, que resulta alentador, es que el funcionamiento familiar, aun a pesar de la existencia de la enfermedad en la mayor parte de los

casos resulta adecuado, debemos recordar que el APGAR familiar muestra la percepción del sujeto sobre su familia, desafortunadamente, como los estudios de Fitzgerald y Davenport (37, 24) demuestran, no se ha evaluado a largo plazo que es lo que sucede con los pacientes que viven en un ambiente de disfunción familiar. Una de las limitaciones del estudio es ser transversal, sería deseable que se evalúe de manera longitudinal la muestra de familiares que refirieron una familia con disfunción leve, y observar si se replican los hallazgos, sobre una peor evolución con mayores tasas de intentos de suicidio, internamiento y peor apego al medicamento, por lo que resulta una línea de investigación que tendría probablemente hallazgos importantes en los factores que evalúan factores asociados a pronóstico dentro de la psicopatología.

Otro de las posibilidades de estudio que se pueden plantear en el futuro es evaluar dentro de los grupos psicoeducativos que se dan en el internamiento del paciente, si mejoran el tipo de sobrecarga, ya que se cómo se comento en un principio, muchas variables del constructo de sobrecarga tiene asociación con las expectativas del paciente, así como ideas preconcebidas sobre la enfermedad mental, que probablemente no se ajusten a la realidad, ya que como lo han mostrado los estudios de Hass (39) y Spencer (40), la existencia de un grupo psicoeducativos mejora la actitud de la familia, especialmente en las pacientes mujeres.

Uno de los aspectos que toma especial relevancia en el tratamiento psiquiátrico, es el farmacológico, en especial la adherencia, si bien el estudio no se enfocaba a evaluar adherencia podemos resaltar el hecho de que el familiar es el encargado de dar el medicamento y sólo una pequeña proporción es tomada directamente por el paciente, sin embargo aun no se encuentran datos que muestre que intervenciones familiares sean de importancia para mejorar la adherencia y tomando en cuenta que la mayor parte de la familia tiene una adecuada funcionalidad, es probable que la adherencia tenga que ver también con otros factores, como económicos, presencia de efectos adversos o falta de conocimiento sobre su impacto en la enfermedad. Sin embargo, es necesario

ampliar esta investigación para tener respuesta a estas preguntas, que son también motivo de otra investigación..

Otra de las variables a tomar en cuenta es el tiempo durante el que se realizó la entrevista, más de la mitad de los familiares fueron entrevistados mientras acudían a las consultas, sin embargo como reporta Simoneau (43), la mayor parte de la hostilidad y sobrecarga se presentan en el periodo inmediato a la hospitalización, es necesario entonces evaluar la sobrecarga y el funcionamiento no en periodos puntuales de la enfermedad, si no de manera continua, lo que nos ayudaría a establecer tiempos que aumentan la vulnerabilidad del paciente y del familiar.

Uno de los aspectos que llama la atención es la importancia que da el familiar a la capacidad de cuidar al paciente durante un largo tiempo y los problemas económicos asociados al cuidado, que al parecer son los que expresan las diferencias diferentes entre los pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar. Es probable que la sensación de que el paciente puede ser en algún momento autosuficiente, es lo que hace mucho mejor el cómo llevan la sobrecarga los familiares. Puede ser que en los familiares exista una mayor sensación de desesperanza ante el futuro del paciente cuando el diagnóstico es de esquizofrenia.

En un futuro, sería posible no sólo establecer programas de intervención, si no personalizar dependiendo de los niveles de sobrecarga y funcionalidad familiar, el tipo de atención y el tiempo más pertinente para realizarla.

Es cierto que con la desinstitutionalización de los pacientes psiquiátricos, se realizó la incorporación a la familia, mejorando en la mayor parte de los casos la calidad de vida, sin embargo, debemos considerar que tan preparada esta la familia para manejar en el hogar a un paciente psiquiátrico, si bien el funcionamiento familiar en México hace posible que exista un mayor apoyo, esto no necesariamente se refleja en menores niveles de sobrecarga, probablemente estemos ante un fenómeno que requiera mayores intervenciones en el área de salud pública. Esto se reflejaría no sólo en disminuir la sobrecarga del familiar, si no que también disminuiría la tasa de internamientos, y evolución del paciente.

CONCLUSIONES

Existían diferencias significativas entre el nivel de sobrecarga del familiar con diagnóstico de esquizofrenia comparándolo con el paciente con trastorno bipolar. Mostrando mayores niveles de sobrecarga los familiares con pacientes con diagnóstico de esquizofrenia.

El 76% de los familiares de esquizofrénicos presentaban sobrecarga, existía disfunción familiar leve en 18% y existieron diferencias en los ítems del instrumento que evaluaban el impacto económico, la capacidad, el sentimiento de control y la necesidad de hacer más por el paciente.

Entre las limitaciones de este estudio se encuentran: 1) la recolección de datos se llevó a cabo en el medio hospitalario, donde las instalaciones en ocasiones no permitieron la privacidad o comodidad necesarias para la realización de la encuesta; 2) todas las medidas fueron obtenidas mediante autoinformes y no con métodos observacionales más objetivos; y 3) la extensión de la batería de cuestionarios aplicada pudo causar fatiga e influir en la disposición del familiar. Futuras investigaciones deberían centrar su estudio en las características socioculturales que favorecen o potencian la calidad de vida de los pacientes; conociendo estas variables se esperaría lograr una mejor intervención y, por ende, un mejor curso del trastorno.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 Miklowitz DJ, Frank E, George EL. Clinical Trials-Bipolar Disorder. New psychosocial treatments for the outpatient management of bipolar disorder. *Psychopharmacol Bull* 1996;32:613-621.

2 Goldstein M. Psychoeducational family interventions in psychotic disorders. *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry* 1996;11:71-79.

3 Cabrero L. Cronicidad: esquizofrenia y familia. *Rev Psiquiatria Fac Med Barna* 1988;15:314-319.

4. Gubman Gd, Tessler Rc, Willis G. Living with the mentally ill: factors affecting household complaints. *Schizophr Bull* 1987; 13: 727-736.

5 Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la Salud en el Mundo 2001. Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2001.

6 Medina-Mora ME, Borges G, Lara C, Benjet C, Blanco J, Fleiz C *et al.* Prevalencia de trastornos mentales y uso de servicios: resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México. *Salud Ment* 2003;26(4):1-16.

7 Vieta E, Jorquera A. Tratamientos psicológicos. En: Vieta E, Gastó C. Trastornos bipolares. Barcelona, Springer-Verlag Ibérica 1997: 423-431

8 Treudley MB. Mental illness and family routines. *Ment Hygiene* 1946; 15: 407-418.

9 Clausen JA, Yarrow MR. The impact of mental illness on the family. *J Soc Issues* 1955; 11: 3-64.

- 10 Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of somerating scales. *Psychol Med* 1985; 15: 383-393.
- 11 Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29: 228-240.
12. Fadden G, Bebbington P Y Kuipers L. The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 1987; 150: 285-292
- 13 Schene Ah, Van Wijngaarden B Y Koeter Mwj. Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophr Bull* 1998;24: 609-618
- 14 Miklowitz DJ, Frank E. New psychotherapies for bipolar disorder. En: Goldberg JF, Harrow M (eds)., *Bipolar Disorders. Clinical course and outcome*. London: American Psychiatric Press, 1999: 57-84.
- 15 Perlick D, Clarkin JF, Sirey J, Raue P, Greenfield S, Struening E, Rosenheck R. Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry* 1999;175:56-62
- 16 Vaughn CE, Leff JP. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Br J Soc Clin Psychol* 1976a;15:157-165.
- 17 McCubbin, M., & McCubbin, H.I. (1993). Families coping with illness: The Resiliency Model of family stress, adjustment, and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissel, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health, and illness* (pp. 21-63). New York: Mosby.
- 18 Mojalefa, S.R. (2003). The impact of schizophrenia on family functioning:A social work perspective. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 63(8), 3005.

- 19 Kabacoff RI, Miller IW, Bishop DS, Epstein NB, Keitner GI. A psychometric study of the McMaster Family Assessment Device in psychiatric, medical, and nonclinical samples. *J Fam Psychol.*1990;3:431-439.
- 20 Saunders RP, Abraham MR, Crosby MJ, Thomas K, Edwards WH. Evaluation and development of potentially better practices for improving family-centered care in neonatal intensive care units. *Pediatrics.*2003; 111(suppl) :e437 –e449
- 21 Keitner M, Miller J. Family functioning and major depression: an overview. *Am J Psychiatry.*1990; 147: 1128-1137
- 22 Marsh DT, Johnson DL: The family experience of mental illness: implications for intervention. *Professional Psychology: Research and Practice* 28:229–237, 1997
- 23 Koyama, A., Akiyama, T., Miyake, Y., y Kurita, H. (2004). Family functioning perceived by patients and their family members in three Diagnostic and Statistical Manual-IV diagnostic groups. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58, 495-500.
- 24 Davenport YB, Ebert MH, Adland ML, Goodwin FK. Couple group therapy as an adjunct to lithium maintenance of the manic patient. *Am. J. Orthopsychiatry* 1977;47: 495-502.
- 25 Vaughn CE, Leff JP. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *Br J Soc Clin Psychol* 1976a;15:157-165.
- 26 Miklowitz DJ, Goldstein MJ, Nuechterlein KH, Snyder KS, Mintz J. Family factors and the course of bipolar affective disorder. *Arch Gen Psychiatry* 1988;45:225-231
- 27 Falloon IRH, Boyd JL, McGill CW, Razani J, Moss HB, Gilderman AM. Family management in the prevention of exacerbations of schizophrenia: A controlled study. *N Engl J Med* 1982;306:1437-1440
- 28 Peet M, Harvey MS. Lithium maintenance: 1. A standard education programme for patients. *Br J Psychiatry* 158: 197-200 (1991)

- 29 Fromm-Reichman F. Notes of the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy. *Psychiatry* 1948;11:263-273
- 30 Bateson, C. ET Coll. Towards a theory of schizophrenia, *Behavioral Science*, 1956, 1, 4, 251-264.
- 31 Liditz T, Conelison AR, Fleck S, Carlson DT. The intrafamilial environment of schizophrenic patients: II. Marital schism and marital schew. *Am J Psychiatry* 1958;114:241-248
- 32 Brown GW, Monk EM, Carstairs GM, Wing JK. Influence of family life in the course of schizophrenic illness. *Br J Prev Soc Med* 1962;16:55-68
- 33 Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *Br J Psychiatry* 197; 121:241-258
- 34 Brown GW, Carstairs GM, Topping G. Post Hospital adjustment of chronic mental patients. *Lancet* 1958;2:685-689
- 35 Miklowitz DJ, Goldstein MJ. Behavioral family treatment for patients with bipolar affective disorder. *Behav Modif* 1990;14:457-489
- 36 Miklowitz DJ, Frank E. New psychotherapies for bipolar disorder. En: Goldberg JF, Harrow M (eds)., *Bipolar Disorders. Clinical course and outcome*. London: American Psychiatric Press, 1999: 57-84.
- 37 Fitzgerald RG. Mania as a message. Treatment with family therapy and lithium carbonate. *Am J Psychotherapy* 1972;26:547-553
- 38 Davenport YB, Ebert MH, Adland ML, Goodwin FK. Couple group therapy as an adjunct to lithium maintenance of the manic patient. *Am. J. Orthopsychiatry* 1977;47: 495-502.

- 39 Haas GL, Glick ID, Clarkin JF, Spencer JH, Lewis AB, Peyser J, DeMane N, Good-Ellis M, Harris E, Lestelle V. Inpatient Family Intervention: A Randomized Clinical Trial. II. Results at Hospital Discharge. *Arch Gen Psychiatry* 1988;45:217-224
- 40 Spencer JH, Glick ID, Haas GL, Clarkin JF, Lewis AB, Peyser J, DeMane N, Good-Ellis M, Harris E, Lestelle V. A randomized clinical trial of inpatient family intervention, III: Effects at 6-month and 18-month follow-ups. *Am J Psychiatry* 1988;145:1115-1121
- 41 Clarkin JF, Glick ID, Haas GL, Spencer JH, Lewis AB, Peyser J, DeMane N, Good-Ellis M, Harris E, Lestelle V. A randomized clinical trial of inpatient family intervention: V. Results for affective disorders. *J Affect Disord* 1990;18:17-28
- 42 VanGent EM, Zwart FM. Psychoeducation of partners of bipolar manic patients. *J Affect Disord* 1991;21:15-18
- 43 Simoneau TL, Miklowitz DJ, Saleem R. Expressed emotion and interactional patterns in the families of bipolar patients. *J Abnorm Psychol* 1998;107:497-50
- 44 Alpuche V, Ramos V, Rojas M. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores informales. *Psicología y Salud*. 2008; 18:237-245
- 45 Honig A, Hofman A, Hilwig M, Noorthoorn E, Ponds R. Psychoeducation and expressed emotion in bipolar disorder, preliminary findings. *Psychiatry Res* 1995;56:299-301.
46. Leal MI, Sales R, Ibañez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr* 2008; 36 (2):63-69
47. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics* 2008; 26 (2): 149-62

48. Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, Kaczinski R, Ostacher M, Patel J, Desai R. STEP-BD Family Experience Collaborative Study Group. Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disord* 2007; 9 (3): 262-73
49. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martinez-Aran A, Torrent C, Comes M, Goikolea JM, Benabarre A, Daban C, Sanchez-Moreno J. What really matters to bipolar patients caregivers: sources of family burden. *J Affect Disord* 2006; 94 (1-3): 157-63
50. Ley General de Salud. Materia de Investigación para la Salud, Título 2; Capítulo 1, Artículo 17, Fracción III publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de Enero de 1987

ANEXOS

ANEXO I. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
6	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?	
7	¿Siente que su familiar depende de usted?	
8	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
9	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
10	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
11	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?	
12	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
13	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
14	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
15	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
16	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la	

	enfermedad de su familiar se manifestó?	
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
18	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
19	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
20	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
21	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 84 puntos.

Anexo 2: Cuestionario APGAR familiar

	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
¿Está satisfecha/o con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Discute con su pareja los problemas que tienen en el hogar?			
¿Las decisiones importantes las toman en conjunto?			
¿Está satisfecha/o con el tiempo que permanecen juntos?			
¿Siente que su familia le quiere?			

Anexo 3: Datos Sociodemográficos

Fecha: _____

Fuente de información: Padre o Madre ____ Cónyuge ____ Hijo/a ____ Hermano/a ____ Otro
(especificar) _____

I. Datos Generales:

1) Edad: _____

2) Sexo: M ____ F ____

3) Escolaridad: Sabe leer/escribir ____ Primaria incompleta ____

Primaria completa ____ Secundaria incompleta ____ Secundaria ____

Bachillerato / Carrera Técnica ____ Universitario ____

4) Procedencia: Urbana ____ Rural ____

5) ¿Hace cuánto que su familiar es paciente del Hospital? _____

6) ¿Conoce el diagnóstico de su familiar? Si ____ No ____

En caso afirmativo, ¿cuál es? _____

7) ¿Usted es el encargado/a de mantener el hogar? Si ____ No ____

En caso negativo, ¿quién? _____

8) En caso de que tome medicamentos, ¿quién los administra? Yo ____ Paciente ____ Otro
(especifique) _____

Anexo 4: Consentimiento Informado

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PACIENTES QUE ACUDEN AL HOSPITAL PSIQUIÁTRICO “FRAY BERNARDINO ÁLVAREZ”

México, DF a ____ de _____ del año 2009

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de investigación arriba mencionado. La meta de este estudio es medir la sobrecarga del cuidador, entendida como la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias de la persona y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en responder una serie de cuestionarios que evaluarán el funcionamiento familiar y la sobrecarga que percibo sobre la atención que doy a mi paciente.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

He recibido información ampliamente sobre los inconvenientes o molestias como son ansiedad o malestar generado por las preguntas.

Además se me ha informado acerca de los beneficios del estudio como son realizar una evaluación acerca de los cuidadores que acuden a la unidad, en cómo repercute en el tratamiento y pronóstico del trastorno. Para que en un futuro realizar maniobras de intervención para mejorar la evolución y el impacto social en la enfermedad mental.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento que lo considere conveniente, sin que ello afecte mi atención en la institución.

Nombre y Firma del Familiar

Nombre y Firma del Investigador

Testigo

Testigo
