



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**MAESTRÍA EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN  
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO O.D.**

**CARGA FAMILIAR Y EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON  
TRASTORNO BIPOLAR**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN QUE SE SUSTENTARÁ PARA OPTAR POR EL  
GRADO DE MAESTRA EN CIENCIAS MÉDICAS EN EL ÁREA DE PSIQUIATRÍA**

**PRESENTA:**

**ARACELI MARTINEZ ESTRADA**

**TUTOR:**

**DR.EN C.M. RAFAEL JESÚS SALÍN PASCUAL  
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM**

**COORDINADOR DE LA SEDE**

**DRA. GLORIA EUGENIA QUEIPO GARCIA  
MAESTRÍA EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX.**

**ABRIL 2016.**



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.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO**

**MAESTRÍA EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN  
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO O.D.**

**CARGA FAMILIAR Y EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON  
TRASTORNO BIPOLAR**

---

Firma del Tutor  
Dr.en C.M. RAFAEL JESÚS SALÍN PASCUAL

---

Firma del Profesor Titular  
Dra. Gloria Eugenia Queipo García

---

Firma del Alumno  
Araceli Martínez Estrada

## **AGRADECIMIENTOS:**

A mis padres y hermanita que siempre están ahí en todo momento.

Al Dr. Salín por el apoyo para la realización de este trabajo.

A Eva, que sin ella no hubiera podido terminar este proyecto.

A Misa haciéndome llevaderos los días más complicados.

A ONTABYDE por permitirme trabajar con ellos y llevar a cabo este trabajo

## **ÍNDICE**

Resumen estructurado	<b>2</b>
Marco teórico	<b>3</b>
Planteamiento del problema	<b>42</b>
Justificación	<b>43</b>
Pregunta de investigación	<b>44</b>
Hipótesis	<b>44</b>
Objetivos	<b>45</b>
Metodología	<b>45</b>
Tipo y diseño de estudio	<b>45</b>
Población y tamaño de muestra	<b>46</b>
Criterios de inclusión, exclusión y eliminación	<b>47</b>
Variables operativas	<b>48</b>
Instrumentos	
• Entrevista de Carga de Zarit (ECZ)	<b>50</b>
• Emoción expresada. Cuestionario-encuesta evaluación del nivel de emoción expresada (CEEE)	<b>53</b>
Análisis de datos	<b>57</b>
Consideraciones éticas	<b>58</b>
Resultados	<b>59</b>
Discusión	<b>77</b>
Conclusiones	<b>80</b>
Bibliografía	<b>81</b>
Anexos	<b>87</b>



## RESUMEN ESTRUCTURADO

**Antecedentes:** A lo largo de los años los pacientes con trastorno bipolar afectan la dinámica familiar presentando diferentes niveles de carga familiar y emoción expresada.

**Tipo de estudio:** Observacional, prolectivo, prospectivo, longitudinal, cuantitativo.

**Objetivo primario:** Evaluar la diferencia en emoción expresada (EE) y carga familiar en familiares de pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar antes y después de recibir un curso psicoeducativo.

**Metodología:** Se evaluaron 56 familiares de sujetos con trastorno bipolar tipo I y II, con la Escala de Emoción expresada y Entrevista de Carga Familiar de Zarit, que fueran mayores de 18 años, convivieran con el paciente más de un año y terminaran el curso psicoeducativo.

**Resultados:** de los sujetos de estudio correspondían al sexo femenino 31 (55.4%) y 25 (44.6%) masculinos, encontramos mayor predominio de familiares de sujetos con TAB I 43 vs TAB II 13, con una media de edad de 42.57 y una convivencia de 7.54 años; el parentesco que mayor predominaba eran las madres 53.6% seguido de las esposas y hermanas en 8.9% respectivamente. La Entrevista de Carga Familiar de Zarit fue de 64.14(58.37-69.91), predominando una sobrecarga intensa en 26 de los familiares, y posterior al curso psicoeducativo hubo una reducción de 18.768 con una  $p < 0,001$ . Mientras que en EE al inicio fue de 78.58 (71.10-86.06) puntos y posterior al curso psicoeducativo hubo una reducción de 27 puntos con  $p < 0.001$ .

**Conclusiones:** posterior al curso psicoeducativo disminuyó la carga de cuidador y la EE en los familiares de sujetos con TAB.

**Palabras clave:** Carga familiar, Emoción expresada, trastorno bipolar.

## **MARCO TEORICO**

El trastorno bipolar (TB) es una enfermedad mental crónica, recurrente descrita por primera vez por Jules Falret en 1854 como Folie Circulaire (locura circular). Más tarde, fue rebautizada como psicosis maníaco-depresiva. Hoy en día, el BD es considerado una de las condiciones mentales más discapacitantes, con altas tasas de morbilidad, la discapacidad y la muerte prematura por suicidio. Aunque la prevalencia tradicionalmente aceptada de TB varía de 0,5 a 1,5%; los estudios epidemiológicos más recientes sugieren que estas tasas pueden ser tan altas como 10%, dependiendo de que se adopten los criterios de diagnósticos<sup>1</sup>.

El trastorno bipolar es una enfermedad crónica y recurrente caracterizada por oscilaciones del estado de ánimo en forma de episodios maníacos, hipomaníacos o mixtos que se alternan con episodios depresivos de los cuales existen dos tipos predominantemente conocidos como se mencionaran a continuación.

### **TRASTORNO BIPOLAR I**

Para un diagnóstico de trastorno bipolar I, es necesario que se cumplan los criterios del DSM IV TR, caracterizados por la presencia de un episodio maniaco, aunque antes o después del episodio maníaco pueden haber existido episodios hipomaníacos o episodios de depresión mayor.

### **Episodio Maníaco. Criterios DMS IV TR**

- A. Un período bien definido de estado de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo o irritable, y un aumento anormal y persistente de la actividad o la energía dirigida a un objetivo, que dura como mínimo una semana y está presente la mayor parte del día, casi todos los días (o cualquier duración si se necesita hospitalización).
- B. Durante el periodo de alteración del estado de ánimo y aumento de la energía o actividad, existen tres (o más) de los síntomas siguientes (cuatro si el estado de ánimo es sólo irritable) en un grado significativo y representan un cambio notorio del comportamiento habitual:
1. Aumento de la autoestima o sentimiento de grandeza.
  2. Disminución de la necesidad de dormir (p. ej., se siente des- cansado después de sólo tres horas de sueño).
  3. Más hablador de lo habitual o presión para mantener la conversación.
  4. Fuga de ideas o experiencia subjetiva de que los pensamientos van a gran velocidad.
  5. Facilidad de distracción (es decir, la atención cambia demasiado fácilmente a estímulos externos poco importantes o irrelevantes), según se informa o se observa.
  6. Aumento de la actividad dirigida a un objetivo (social, en el trabajo o la escuela, o sexual) o agitación psicomotora (es decir, actividad sin ningún propósito no dirigida a un objetivo).

7. Participación excesiva en actividades que tienen muchas posibilidades de consecuencias dolorosas (p. ej., dedicarse de forma desenfrenada a compras, juergas, indiscreciones sexuales o inversiones de dinero imprudentes).
- C. La alteración del estado del ánimo es suficientemente grave para causar un deterioro importante en el funcionamiento social o laboral, para necesitar hospitalización con el fin de evitar el daño a sí mismo o a otros, o porque existen características psicóticas.
- D. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga, un medicamento, otro tratamiento) o a otra afección médica.

**Nota:** Un episodio maníaco completo que aparece durante el tratamiento antidepresivo (p. ej., medicación, terapia electroconvulsiva) pero persiste en un grado totalmente síndromico más allá del efecto fisiológico de ese tratamiento es prueba suficiente de un episodio maníaco y, en consecuencia, un diagnóstico de trastorno bipolar I.

**Nota:** Los Criterios A–D constituyen un episodio maníaco. Se necesita al menos un episodio maníaco a lo largo de la vida para el diagnóstico de trastorno bipolar I.

#### **Episodio hipomaníaco. Criterios DMS IV TR**

- A. Un periodo bien definido de estado de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo o irritable, y un aumento anormal y persistente de la actividad o la energía, que dura como mínimo cuatro días consecutivos y está presente la mayor parte del día, casi todos los días.
- B. Durante el periodo de alteración del estado de ánimo y aumento de la energía y actividad, han persistido tres (o más) de los síntomas siguientes (cuatro si el estado de

ánimo es sólo irritable), representan un cambio notorio del comportamiento habitual y han estado presentes en un grado significativo:

1. Aumento de la autoestima o sentimiento de grandeza.
  2. Disminución de la necesidad de dormir (p. ej., se siente des- cansado después de sólo tres horas de sueño).
  3. Más hablador de lo habitual o presión para mantener la conversación.
  4. Fuga de ideas o experiencia subjetiva de que los pensamientos van a gran velocidad.
  5. Facilidad de distracción (es decir, la atención cambia demasiado fácilmente a estímulos externos poco importantes o irrelevantes), según se informa o se observa.
  6. Aumento de la actividad dirigida a un objetivo (social, en el trabajo o la escuela, o sexual) o agitación psicomotora.
  7. Participación excesiva en actividades que tienen muchas posibilidades de consecuencias dolorosas (p. ej., dedicarse de forma desenfrenada a compras, juergas, indiscreciones sexuales inversiones de dinero imprudentes).
- C. El episodio se asocia a un cambio inequívoco del funcionamiento que no es característico del individuo cuando no presenta síntomas.
- D. La alteración del estado de ánimo y el cambio en el funcionamiento son observables por parte de otras personas.

E. El episodio no es suficientemente grave para causar una alteración importante del funcionamiento social o laboral, o necesitar hospitalización. Si existen características psicóticas, el episodio es, por definición, maníaco.

F. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga, un medicamento, otro tratamiento).

**Nota:** Un episodio hipomaníaco completo que aparece durante el tratamiento antidepresivo (p. ej., medicación, terapia electroconvulsiva) pero persiste en un grado totalmente sindrómico más allá del efecto fisiológico de ese tratamiento es prueba suficiente de un episodio hipomaníaco. Sin embargo, se recomienda precaución porque uno o dos síntomas (particularmente el aumento de la irritabilidad, nerviosismo o agitación después del uso de antidepresivos) no se consideran suficientes para el diagnóstico de un episodio hipomaníaco, ni indica necesariamente una diátesis bipolar.

**Nota:** Los criterios A–F constituyen un episodio hipomaníaco. Los episodios hipomaníacos son frecuentes en el trastorno bipolar I pero no son necesarios para el diagnóstico de trastorno bipolar I.

#### **Episodio de depresión mayor. Criterios DMS IV TR**

A. Cinco (o más) de los síntomas siguientes han estado presentes durante el mismo periodo de dos semanas y representan un cambio del funcionamiento anterior; al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo deprimido o (2) pérdida de interés o de placer.

**Nota:** No incluye síntomas que se puedan atribuir claramente a otra afección médica

1. Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, según se desprende de la información subjetiva (p. ej., se siente triste, vacío o sin esperanza) o de la observación por parte de otras personas (p. ej., se le ve lloroso). (**Nota:** En niños y adolescentes, el estado de ánimo puede ser irritable.)
2. Disminución importante del interés o el placer por todas o casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días (como se desprende de la información subjetiva o de la observación).
3. Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso (p. ej., modificación de más del 5% del peso corporal en un mes) o disminución o aumento del apetito casi todos los días. (**Nota:** En los niños, considerar el fracaso en el aumento del peso esperado.)
4. Insomnio o hipersomnia casi todos los días.
5. Agitación o retraso psicomotor casi todos los días (observable por parte de otros; no simplemente la sensación subjetiva de inquietud o enlentecimiento).
6. Fatiga o pérdida de la energía casi todos los días.
7. Sentimientos de inutilidad o de culpabilidad excesiva o inapropiada (que puede ser delirante) casi todos los días (no simplemente el autorreproche o culpa por estar enfermo).
8. Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o de tomar decisiones, casi todos los días (a partir del relato subjetivo o de la observación por parte de otras personas).

9. Pensamientos de muerte recurrentes (no sólo miedo a morir), ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo.

B. Los síntomas causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

C. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia o de otra afección médica.

**Nota:** Los Criterios A–C constituyen un episodio de depresión mayor. Los episodios de depresión mayor son frecuentes en el trastorno bipolar I pero no son necesarios para el diagnóstico de trastorno bipolar I.

**Nota:** Las respuestas a una pérdida significativa (p. ej., duelo, ruina económica, pérdidas debidas a una catástrofe natural, una enfermedad o una discapacidad grave) pueden incluir el sentimiento de tristeza intensa, rumiación acerca de la pérdida, insomnio, falta del apetito y pérdida de peso descritos en el Criterio A, que pueden simular un episodio depresivo. Aunque estos síntomas pueden ser comprensibles o considerarse apropiados a la pérdida, también se debería considerar atentamente la presencia de un episodio de depresión mayor además de la respuesta normal a una pérdida significativa. Esta decisión requiere inevitablemente el criterio clínico basado en la historia del individuo y en las normas culturales para la expresión del malestar en el contexto de la pérdida.

### **Trastorno bipolar I.**

- A. Se han cumplido los criterios al menos para un episodio maníaco (Criterios A–D en “Episodio maníaco” antes citados).
- B. La aparición del episodio(s) maníaco(s) y de depresión mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, un trastorno esquizofreniforme, un trastorno delirante u otro trastorno del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos especificados o no especificados.

### **TRASTORNO BIPOLAR II**

Para un diagnóstico de trastorno bipolar II, es necesario que se cumplan los criterios siguientes para un episodio hipomaníaco actual o pasado y los criterios siguientes para un episodio de depresión mayor actual o pasado:

#### **Episodio hipomaníaco.**

- A. Un periodo bien definido de estado de ánimo anormalmente y persistentemente elevado, expansivo o irritable, y un aumento anormal y persistente de la actividad o la energía, que dura como mínimo cuatro días consecutivos y está presente la mayor parte del día, casi todos los días.
- B. Durante el periodo de alteración del estado de ánimo y aumento de la energía y la actividad, han persistido tres (o más) de los síntomas siguientes (cuatro si el estado de ánimo es sólo irritable), representan un cambio notorio del comportamiento habitual y han estado presentes en un grado significativo:

1. Aumento de la autoestima o sentimiento de grandeza.
  2. Disminución de la necesidad de dormir (p. ej., se siente des- cansado después de sólo tres horas de sueño).
  3. Más hablador de lo habitual o presión para mantener la conversación.
  4. Fuga de ideas o experiencia subjetiva de que los pensamientos van a gran velocidad.
  5. Facilidad de distracción (es decir, la atención cambia demasiado fácilmente a estímulos externos poco importantes o irrelevantes), según se informa o se observa.
  6. Aumento de la actividad dirigida a un objetivo (social, en el trabajo o la escuela, o sexual) o agitación psicomotora.
  7. Participación excesiva en actividades que tienen muchas posibilidades de consecuencias dolorosas (p. ej., dedicarse de forma desenfrenada a compras, juergas, indiscreciones sexuales o inversiones de dinero imprudentes).
- C. El episodio se asocia a un cambio inequívoco del funcionamiento que no es característico del individuo cuando no presenta síntomas.
- D. La alteración del estado de ánimo y el cambio en el funcionamiento son observables por parte de otras personas.
- E. El episodio no es suficientemente grave para causar una alteración importante del funcionamiento social o laboral, o necesitar hospitalización. Si existen características psicóticas, el episodio es, por definición, maníaco.
- F. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga, un medicamento, otro tratamiento).

**Nota:** Un episodio hipomaníaco completo que aparece durante el tratamiento antidepresivo (p. ej., medicación, terapia electroconvulsiva) pero persiste en un grado totalmente sindrómico más allá del efecto fisiológico de ese tratamiento es prueba suficiente de un episodio hipomaníaco. Sin embargo, se recomienda precaución porque

uno o dos síntomas (particularmente el aumento de la irritabilidad, nerviosismo o agitación después del uso de antidepresivos) no se consideran suficientes para el diagnóstico de un episodio hipomaniaco, ni indica necesariamente una diátesis bipolar.

### **Trastorno bipolar II.**

- A. Se han cumplido los criterios al menos para un episodio maniaco (Criterios A–F en “Episodio maniaco” más adelante) al menos para un episodio de depresión mayor (Criterios A–C en “Episodio de depresión mayor” antes citados).
- B. Nunca ha habido un episodio maniaco.
- C. La aparición del episodio(s) hipomaniaco(s) y de depresión mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, un trastorno esquizofreniforme, un trastorno de ideas delirantes, u otro trastorno del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos especificados o no especificados.
- D. Los síntomas de depresión o de incertidumbre causados por la alternancia frecuente de periodos de depresión e hipomanía provocan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.<sup>2</sup>

A pesar de la eficacia del tratamiento farmacológico, muchos pacientes abandonan el tratamiento farmacológico y otros siguen presentando recaídas aunque lleven a cabo una buena adherencia terapéutica. Estos factores empeoran el pronóstico del trastorno, especialmente si se tiene en cuenta que, según algunos estudios, la vulnerabilidad para las recaídas podría verse incrementada con cada una de ellas. A su vez, las recurrencias

del trastorno inciden negativamente en la vida del paciente y de aquellos que le rodean, pudiendo dar lugar a hospitalizaciones, intentos autolíticos, y alteraciones en el funcionamiento interpersonal, laboral, económico y familiar.

## **CARGA FAMILIAR**

La familia es para el individuo un valor de alto significado y compromiso personal y social, fuente de amor, satisfacción, bienestar y apoyo, pero también constituye fuente de insatisfacción, malestar, estrés y enfermedad. Las alteraciones de la vida familiar son capaces de provocar alteración emocional, desequilibrio y descompensación del estado de salud. La vivencia de problemas familiares precipita respuestas de estrés, entre las cuales se encuentra el descontrol de la enfermedad crónica o su inicio.

La familia constituye la primera red de apoyo social que posee el individuo a través de toda su vida, y por lo tanto se reconoce que esta instancia ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana. El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social.

El proceso de desarrollo del ser humano, al igual que ocurre en cualquier otro organismo vivo, se enmarca en una serie de sistemas relacionados unos con otros, que son distintos escenarios de interacción con el ambiente. Esta cuestión, esencial en la biología, ha sido tomada en cuenta por Bronfenbrenner (1987), quien la ha aplicado al sistema familiar, considerando que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción. "La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y

por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior". Contribuyendo a la construcción de la propia identidad personal frente al medio, respondiendo a la propiedad de homeostasis o morfostasis de la teoría general de sistemas. Lo mismo que cualquier sistema, la familia lleva consigo una estructura, una organización de la vida cotidiana que incluye unas reglas de interacción y una jerarquización de las relaciones entre sus componentes; también incluye unas reglas que regulan las relaciones entre los familiares y las relaciones con el exterior. Las reglas suelen ser acordes con los valores y creencias de la familia y regulan también la detección de las necesidades de sus miembros, la comunicación y las conductas de dar y recibir ayuda, que son de suma importancia para conocer la funcionalidad del sistema. Las reglas responden a Metarreglas, que son reglas de orden superior, como por ejemplo la que regula la posibilidad de cambiar, o no, las reglas, o como la que establece reglas diferentes en función del género. La estructura familiar supone que existe una o unas figuras que asumen el liderazgo, por tanto, ellas ejercen una mayor influencia en la elaboración y mantenimiento de las normas familiares, y también en las sanciones que pueden derivarse de su incumplimiento. El líder familiar ejerce también una mayor influencia en el modo de pensar, sentir y comportarse de los miembros de la familia. La estructura familiar es asimétrica y la funcionalidad del sistema requiere que así lo sea, siendo mayor la competencia en aquellas familias cuyo liderazgo recae en los adultos, mientras las familias caóticas, en primer lugar, y las rígidamente autoritarias luego, generan modelos familiares con más carencias para el desarrollo y con menos satisfacción entre sus miembros.<sup>3</sup>

Las personas dentro de la familia como sujeto activo con capacidad de modificar el sistema y de cambiar las metas y los procedimientos internos, sin que el sujeto quede reducido a un mero producto de la globalidad. La principal crítica dirigida hacia el olvido del sujeto psicológico surge de la terapia familiar, al ver los sentimientos de culpa que se

generan en la familia cuando se le asigna al sistema la responsabilidad de la patología de alguno de sus miembros: el paciente sintomático. La familia se resiste a asumir toda la responsabilidad de tener una hija anoréxica, una madre esquizofrénica o un padre con intentos de suicidio. Sin que la crítica suponga una vuelta a la causalidad unidireccional e individual, y conscientes de que no todos los miembros de la familia tienen el mismo poder para producir o generar el cambio, los estudios de enfoque sistémico reconsideran el papel del individuo. <sup>4</sup>

### **Características genéricas de una familia funcional**

•**Son dialécticas:** Es decir que evolucionan en un constante devenir. En ellas van a surgir circunstancias que promuevan su crecimiento individual y grupal, pero a la vez van a aparecer en determinados momentos de su existencia crisis y contradicciones. A partir de estos dos aspectos aparentemente antagónicos: el crecimiento y la crisis, sus integrantes van a movilizar sus recursos para que su membresía se afirme y movilice hacia un continuo desarrollo utilizando las crisis o antinomias como pulsión para su ulterior crecimiento.

•**Son dinámicas:** La acción o conducta elicitada por cada uno de sus integrantes influye en los comportamientos, sentimientos y pensamientos de sus demás integrantes y viceversa. Y es que la conjunción y la interacción entre ellos integra similares sucesos familiares, por lo tanto cada uno de sus integrantes puede definir y hasta pronosticar la posición, el comportamiento, las alianzas estratégicas, los sentimientos, las conductas reactivas, etc., de los demás miembros en base a la historia que los une y por el rol que les ha tocado desempeñar en el interior de la propia familia. Si la relación que establece determinado miembro hacia otro de su sistema es saludable, esto va a reverberar en los demás integrantes y viceversa, pero sino es saludable la repercusión tampoco lo será.

- Ser relativas: Toda familia surge en un determinado momento histórico y les brinda a sus integrantes protección, seguridad, afecto, expectativas para su desarrollo, como también - de manera contradictoria- puede iniciar, desarrollar e implementar una serie de mecanismos psicológicos que hacen que se mantengan una serie de comportamientos no funcionales y prejuiciosos para sus integrantes y que convierten a la familia funcional en Disfuncional, es decir nociva para el desarrollo saludable de sus integrantes.

- Estar en una situación relacional y compatible: Las características psicoculturales de la comunidad donde el sistema familiar se inserta, influyen en su estructura, funcionabilidad, sistema ideativo y viceversa. Se puede decir entonces que la particularidad de una familia en un determinado momento histórico de su ciclo vital puede desempeñar un rol saludable y positivo, propiciando el crecimiento y desarrollo de sus integrantes.

En el momento que un miembro de la familia presenta una enfermedad mental, se presentan situaciones que causan estresores para todos los miembros, sobre todo cuando se trata de una enfermedad crónica como trastorno bipolar.

La institucionalización concebida como recurso terapéutico seleccionado por el personal médico era la expresión de la beneficencia, era "lo mejor para el paciente", pero se realizaba en la mayoría de los casos en contra de su voluntad sin tener en cuenta su autonomía, de la cual era eximido dada su enfermedad como limitante de la capacidad de decisión y opciones de vida. La llamada psiquiatra comunitaria, surgida tras la segunda guerra mundial y puesta en práctica, entre otros países, en Francia y Estados Unidos en los años 60, condujo a un proceso de desinstitucionalización de la población asilada y a centrar la atención de los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad.<sup>5</sup>

La implantación de este modelo plantea nuevos dilemas e interrogantes en el terreno económico, político, social, psicológico y ético en tanto se constituye en una nueva forma

de atención a los problemas de la salud del hombre. Para los reformadores significaba la abolición del manicomio, para los administradores significaba una reducción en los costos, para los sociólogos un reto y para las ciencias de la salud una nueva forma de intervención. Estudios al respecto indican que esta modalidad de atención comunitaria es la estrategia de tratamiento más efectiva, aunque se han subrayado aspectos positivos en el internamiento. Desinstitucionalizar al enfermo mental va mucho más allá de la simple reducción de camas en un hospital psiquiátrico o la política de tratamientos de corta duración y altas. Cuando de esta forma se trata el problema ya de hecho se están generando nuevos problemas y conflictos de tipo económico, social y morales.

En Estados Unidos se ha incrementado el número de "homeless" (sin techo), dada la proliferación de la deshospitalización brusca llevada a cabo en la década de los 60. Otros problemas como consecuencia de esto es el abandono de sectores de la población, la transinstitucionalización, la diversificación y especialización extrema de los servicios de salud mental brindados en la comunidad con pérdida de relaciones entre ellos y la consecuente sectorización e la atención lo que obliga al paciente a ser usuario de varios servicios a la vez en detrimento de su economía y de sí mismo.

También se ha señalado la sobrecarga que para la familia supone el mantenimiento del paciente psicótico en la comunidad. Pero parece que el sistema centrado en la comunidad induce una menor dependencia de los servicios y menor utilización crónica de los mismos que el sistema basado en el hospital. Sin embargo, si bien es cierto que la atención de los pacientes psicóticos crónicos en la comunidad se ha hecho posible gracias al establecimiento de una red de servicios extrahospitalarios o comunitarios que se han venido ocupando del tratamiento y seguimiento de estos pacientes y de su rehabilitación y reinserción, ciertos autores piensan que los dispositivos comunitarios no han cubierto

todas las necesidades que antes cubrían los hospitales debido a las dificultades de funcionamiento social de estos pacientes.<sup>6</sup>

De los cambios institucionales vemos que el cuidador familiar hoy en día ha tomado funciones que fueron realizadas en el pasado por las instituciones psiquiátricas. Este cambio pone de manifiesto no sólo la importancia de las emociones y los afectos dentro de la familia, sino también la gran cantidad de carga que experimenta estos familiares en el cuidado de un paciente psicótico. El "cuidado informal" está jugando un papel importante en el desarrollo y evaluación de programas y políticas de la salud. Cuidador principal se ha definido como la persona que pertenece al sistema de apoyo informal del paciente que toma la atención y es responsable del paciente, y que ocupa la mayor parte de su tiempo a esa tarea sin recibir ninguna retribución económica. Se define la carga familiar como un "estado psicológico producido por la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y las demandas económicas derivadas de cuidar a un paciente". La carga de los familiares de pacientes con esquizofrenia se ha encontrado asociado con una reducción importante en su calidad de vida, causando daños en el estado de salud del cuidador. La carga de un cuidador familiar es compleja incluye muchas áreas, tales como la vida cotidiana, las preocupaciones y la presión social. Además, la evidencia empírica confirma que el cuidado de un paciente con trastorno bipolar genera carga económica para la familia. En el campo de la salud, la calidad de vida, es uno de los componentes más importantes asociados con la entrega de un servicio integral a una persona enferma y su familia, haciendo hincapié en la perspectiva subjetiva realizada por el paciente y la familia.<sup>7</sup>

Las creencias con respecto a la enfermedad mental se configuran respecto a los distintos modos, hábitos y las costumbres de las personas. Los modos culturales entendidos como costumbres adquiridas a lo largo de siglos y que dan sentido a las dificultades y tragedias

de la vida establecen comportamientos y sirven de ayuda para que los individuos implicados encajen el estrés utilizando un modo de conducta específica y reactiven apoyos familiares, sociales y religiosos que facilitan adaptación psicosocial a la enfermedad mental. Por ejemplo, los miembros de la familia no solo deben afrontar la enfermedad mental de uno de sus miembros, sino enfrentarse al estrés, la incapacitación, las demandas del personal sanitario y de los tratamientos a los que será sometido, etc., pero al mismo tiempo debe conservar un equilibrio emocional positivo, una autoimagen satisfactoria, y una aceptable relación con el resto de la familia y los amigos.<sup>8</sup>

### **Recursos familiares ante la enfermedad mental**

Los recursos de los que dispone cada sujeto también van a condicionar el estilo de afrontamiento que éste utiliza. Dichos recursos pueden provenir de él mismo o del ambiente. El individuo dispone de los siguientes tipos de recursos:<sup>9</sup>

- Recursos físicos. Salud y energía física.
- Recursos personales. Son el conjunto de creencias que van a permitirle afrontar las dificultades de forma más satisfactoria. La percepción idiosincrática de cada individuo de su enfermedad condiciona la selección por parte de éste de unas u otras estrategias de afrontamiento.
- Recursos sociales. Son las aptitudes o habilidades que le permiten una mayor o menor comunicación con los demás y con el entorno, de forma adecuada y socialmente efectiva.
- Recursos materiales. Una posición económica favorable aumenta las opciones de afrontamiento, ya que permite un acceso más fácil a la asistencia médica, legal, financiera, etc, con lo que disminuye también en cierto modo la vulnerabilidad del individuo frente a la amenaza.

- Técnicas de resolución de problemas. Se basan en experiencias previas, información y habilidades cognitivo-intelectuales para aplicar esa información, así como en la capacidad de autocontrol.

- Recursos ambientales. Entre los que se incluyen el marco familiar, amigos, apoyo social, condiciones laborales, tipo de vivienda, etc. Todos estos aspectos tienen una importancia fundamental y van a condicionar de manera importante el tipo de respuesta del individuo, dada la interrelación de éste con el medio que le rodea. Cuanto más adversas o insuficientes sean las condiciones ambientales de un sujeto, tanto más difícil le resultará el hacer frente a cualquier tipo de estrés, incluida la enfermedad, ya que sus recursos de afrontamiento serán más limitados.<sup>9</sup>

No todos los cuidadores perciben la misma carga de la enfermedad, ya que varía de acuerdo a sus formas de afrontamiento. Folkman y Lázaro ha definido afrontamiento como una persona está cambiando constantemente esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar un encuentro valorado como estresante. Los familiares de pacientes con psicóticos emplean una amplia gama de estilos de afrontamiento como respuesta a los cambios de comportamiento en los pacientes. La relación entre los estilos de afrontamiento y la carga percibida de la atención es compleja porque los cuidadores informaron subjetivamente "carga". Esta subjetividad, a su vez es un producto de los estilos de afrontamiento utilizadas por los cuidadores; la carga de los cuidadores es más dependiente de su valoración de la condición de sus pacientes en lugar de la enfermedad real.<sup>10</sup>

En diversos estudios, los cuidadores familiares latinos presentan 40% en riesgo de depresión. En los estudios de la población general de los latinos, entre el 13% y el 18% por lo general cumplen con este criterio, y en poblaciones de adultos mayores latinos hasta el 25% cumplen con el criterio. Así, la atención a un adulto con esquizofrenia coloca

cuidadores latinos en mayor riesgo de depresión, en comparación con la población latina en general. Los síntomas más positivos de los pacientes están relacionados con una mayor sensación de la carga entre los cuidadores, que se relaciona con más síntomas depresivos.<sup>10</sup>

La convivencia familiar con el enfermo mental no produce siempre estos efectos con la misma gravedad y de idéntica forma. 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. Se resquebraja el equilibrio personal de sus miembros y el nivel de relaciones entre ellos se deteriora. Estas situaciones negativas se viven a lo largo de toda la vida, desde que la familia descubre que entre sus miembros hay un enfermo con alguna enfermedad mental. Pero estos hechos no se viven estáticamente, siempre de la misma manera.

En los años 1994-1995 se realizó un estudio a nivel europeo para conocer las necesidades de los familiares de enfermos mentales. Los datos del estudio mencionado, referentes a “Cómo son los cuidadores de estos enfermos mentales” nos dicen que:<sup>11</sup>

- El 80% son mujeres. El 20% hombres.
- La edad media es 58 años. Un 38% tiene más de 60 años.
- La cuidadora es la madre en el 65% de los casos. Los hermanos el 11%. El padre el 13%. El cónyuge el 6%.
- Profesiones: Ama de casa el 50%. Jubilados el 21%. En paro el 5%. Trabaja normalmente el 17%
- El tiempo medio que llevan de cuidadores es de 11 años.

- Emplean 35 horas semanales de media en el cuidado.
- Nivel de estudios: Primarios el 53%. Sin estudios el 11%. Superiores el 5%
- El 30% de los cuidadores ha perdido contacto con sus familiares a causa del cuidado del enfermo.

### **Funcionamiento familiar y trastorno bipolar**

Tal y como postula el modelo de vulnerabilidad al estrés, las influencias ambientales juegan, junto con las genéticas y las biológicas, un papel fundamental en el TB

Con respecto al ámbito familiar, algunos estudios han relacionado determinadas actitudes familiares con la frecuencia de recaídas en el paciente. La importancia del estrés ambiental en la evolución del trastorno bipolar, la carga experimentada por los familiares que conviven con el paciente y la demanda de las familias de recibir más información sobre el trastorno y las estrategias de afrontamiento son algunas de las razones que fundamentan la introducción de intervenciones centradas en la familia del paciente bipolar. La mayoría de abordajes realizados parten del modelo psicoeducativo, que pretende potenciar la colaboración activa por parte de los pacientes y sus familiares en el tratamiento del trastorno, proporcionando mayor soporte e información sobre la enfermedad, su etiología su curso y su tratamiento, con la finalidad de incidir positivamente en el curso del trastorno y mejorar la calidad de vida de todos los miembros del sistema familiar.<sup>12</sup>

El modelo de superación del estrés puede ser considerado como un paradigma fundamental para estudiar la carga familiar en los cuidadores de pacientes con diversos trastornos, incluyendo TB. Usando el modelo de estrés - vulnerabilidad como un marco conceptual, es posible entender el papel del estrés cuando los efectos de la enfermedad

aparecen y existe una vulnerabilidad específica. El paradigma de superación del estrés , explica los efectos del estrés sobre la salud de acuerdo con un enfoque contextual acerca de cómo los procesos de afrontamiento permiten reducir las consecuencias negativas del estrés y la mejora de la adaptación en situaciones de conflicto, con el objetivo de desarrollar una medida de auto - informe válido de la experiencia de cuidar a un familiar con una enfermedad mental grave , conceptualizado inicialmente la prestación de cuidados en el marco de "estrés - valoración - de afrontamiento " .<sup>13</sup>

El trastorno bipolar no sólo afecta al paciente que lo padece sino también a las personas con las que convive, quienes no sólo sufren las consecuencias de la enfermedad sino que a menudo acaban adoptando la función de cuidadoras. Entre la enfermedad y el funcionamiento familiar se establece una relación bidireccional, en la que el trastorno bipolar incide en el funcionamiento familiar y, simultáneamente, dicho funcionamiento afecta al curso del trastorno. El concepto de carga familiar cobra fuerza principalmente a partir de la progresiva desinstitucionalización de pacientes con patología psiquiátrica fomentada por los avances farmacológicos, lo cual supuso que muchas familias adoptaran el rol de cuidadoras. La convivencia con un paciente psiquiátrico generalmente se asocia a toda una serie de alteraciones en la vida de quienes conviven con el paciente, generando una sensación de carga en los cuidadores.

Son diversos los estudios que han estudiado la repercusión de la enfermedad sobre el cuidador, Fadden y cols.<sup>14</sup> señalaron que las actividades sociales y de ocio eran las más afectadas, así como el ámbito económico. Perlick y cols.<sup>15</sup>, concluyeron que el 93 de familiares de pacientes bipolares o esquizoafectivos referían estrés moderado o elevado asociado a los síntomas del paciente, a las alteraciones del funcionamiento diario o a los efectos de la enfermedad sobre la actividad laboral y de ocio del familiar. Las creencias de

los familiares explicaban parte de la carga experimentada, que era superior en aquellos casos en que los familiares atribuían al paciente la capacidad de controlar sus síntomas. La influencia de las atribuciones en la percepción de la carga permite remarcar la importancia de llevar a cabo intervenciones que instruyan a los familiares sobre la enfermedad y sus formas de afrontamiento.

La carga experimentada por los familiares adquiere un papel fundamental a partir de estudios recientes que señalan su posible incidencia sobre el curso del trastorno. Los hallazgos de Perlick y cols.<sup>15</sup> sobre una muestra de 264 pacientes bipolares sugieren que la carga del cuidador en el momento agudo, así como durante la fase de estabilización, permite predecir la evolución clínica en pacientes con trastorno bipolar.

La creencia de que el comportamiento de los miembros de la familia hace que la enfermedad ha sido sustituida por la idea de que es la enfermedad que causa malestar en los familiares<sup>16</sup>. Esta es la razón por la que muchos estudios se centran en el impacto de esta enfermedad en los familiares y cuidadores. También se sabe que los cuidadores de las personas cursan con enfermedades crónicas, el estrés a largo plazo, Murray et. al.<sup>17</sup> hizo hincapié en el impacto de las principales enfermedades psiquiátricas en los individuos y grupos sociales inmediatos en el mundo. La carga de cuidar a un familiar enfermo psiquiátrico se ha clasificado en dos categorías, los "objetivos" y la carga "subjetiva". La primera categoría es lo que sucede con la vida familiar que puede ser observada y verificada, incluyendo la separación y el divorcio en los matrimonios, la reducción de las actividades sociales y de ocio debido a los temores de la estigmatización y las dificultades financieras. La segunda categoría consiste en los sentimientos personales relacionados con una carga tan pesada para una persona, que a menudo se siente afligido, malestar y descontento.

Los familiares pueden llevar a una predisposición genética para la morbilidad psiquiátrica que puede manifestarse como resultado de la tensión inducida por la relación con TB.<sup>18</sup>

## **EMOCIÓN EXPRESADA**

La emoción expresada (EE) como un concepto asociado con la carga juega un papel relativamente menos importante en familias. No hay muchos estudios que hayan examinado las formas en que los familiares hacen frente mientras que el cuidado de un paciente con trastorno bipolar y la relación de los estilos de afrontamiento a la carga.<sup>19</sup>

La emoción expresada es actualmente una de las construcciones de investigaciones psicosociales más estudiadas a fondo en psiquiatría. El concepto y la medición de la EE en las familias se desarrollaron en la década de 1960, en un principio para su uso en la esquizofrenia. Ellos fueron utilizados posteriormente para una serie de condiciones físicas y psiquiátricas, que van desde la demencia a la diabetes y la enfermedad de Parkinson. EE de la familia ha demostrado ser predictivo de los resultados de las enfermedades mentales y físicas en una variedad de contextos culturales. El término EE se refiere a un índice global de emociones particulares, actitudes y comportamientos expresados por un familiar de un miembro de la familia con diagnóstico de enfermedad mental. Los factores específicos que componen el constructo de EE son críticas, la hostilidad y la excesiva implicación emocional. Varios estudios naturalistas han demostrado que los pacientes en las familias que tienen un alto nivel de EE son significativamente más propensos a experimentar una recaída clínica que los pacientes que residen en hogares con bajos niveles de EE. Con el advenimiento de la desinstitucionalización, se ha puesto cada vez mayor responsabilidad en el cuidado de sus familiares enfermos mentales, con la consiguiente experiencia negativa, esto es una probable causa de la tensión que se manifiesta en EE elevada. El cuidado de las personas con psicosis se ha asociado con la

carga subjetiva y la pérdida, la depresión, la angustia, la reducción de la calidad de vida, apoyo social bajo. Los niveles superiores subjetivos de carga y el estrés personal han sido reportados altos por los familiares. Para muchos cuidadores, la frustración, la ira, la soledad y la desesperación son comunes.<sup>20</sup>

### **El constructo de la expresividad emocional**

Entre los años 50 y principios de los 60 descendió el número de ingresos hospitalarios psiquiátricos, en parte por el desarrollo de los fármacos antipsicóticos y en parte por el cambio de actitud de los psiquiatras hacia la desinstitucionalización de los enfermos mentales y su integración en la comunidad. Sin embargo, comenzó a observarse el fenómeno llamado "de puerta giratoria", es decir, que muchos de los pacientes que eran dados de alta, con frecuencia volvían a reingresar. Los que más reingresaban eran los que vivían institucionalizados y, en segundo lugar, sorprendentemente, los que volvían a su domicilio familiar tras el alta hospitalaria. Así, se planteó la realización de estudios de seguimiento de los pacientes esquizofrénicos dados de alta para averiguar lo que ocurría. El Medical Research Council, en la Unidad de Psiquiatría Social de Londres llevó a cabo tres estudios pioneros de seguimiento que confirmaron esta observación y posibilitaron la formulación del constructo de la "Expresividad Emocional". Brown y Rutter (1966) diseñan una entrevista semiestructurada de tres horas de duración para valorar la EE familiar: la Entrevista Familiar de Camberwell (CFI). Posteriormente, en 1976, Vaughn y Leff desarrollaron una versión abreviada de aproximadamente hora y media de duración, que es la que se viene usando desde entonces. Esta entrevista permite clasificar a las familias como de alta o de baja EE, en función de que sean críticas, hostiles o sobreimplicadas emocionalmente, según los criterios definidos por los autores de la entrevista. Diversos autores han demostrado que existen características diferenciales entre las familias de Alta EE (AEE) y Baja EE (BEE) en lo referente a la interacción con el enfermo. Así, los

familiares de alta EE se caracterizarían en sus interacciones por la crítica, el entrometimiento y una alta expresividad verbal, mientras que los de baja EE serían más neutrales, aunque ello no implicaría que utilizaran más expresiones de afecto o apoyo que las de AEE durante una discusión. Por su parte, Vaughn (1986) identificó cuatro factores que diferenciaban entre los familiares de alta y baja EE: la existencia de respeto por las necesidades de relación de los pacientes, la presencia de actitudes de legitimación de la enfermedad, la existencia de un nivel de expectativas ajustado sobre el funcionamiento del paciente y la adecuación de las reacciones emocionales ante la enfermedad del paciente<sup>20</sup>.

Progresivamente, la población de estudio se fue ampliando y se empezaron a realizar trabajos similares con pacientes bipolares. Los autores que han analizado las interacciones entre familiares y pacientes bipolares tras la hospitalización han destacado la presencia de interacciones más negativas en familias de alta EE que en las de baja EE.

Entre los primeros estudios con muestras de pacientes bipolares cabría mencionar el de Miklowitz y cols.,<sup>19</sup> quienes concluyeron que cuando la EE era alta y el estilo afectivo (interacciones conductuales) negativo las recaídas eran superiores que en los casos en que la EE era baja y el estilo afectivo positivo. El estilo afectivo negativo en la familia ha sido propuesto como uno de los principales predictores de mala evolución en pacientes bipolares.

Los hallazgos de Priebe y cols. Y los de Honig y cols.<sup>21</sup> indicaron que aquellos pacientes que vivían con familiares de alta EE mostraban peor evolución (episodios e ingresos hospitalarios) que los que convivían con familiares de baja EE; lamentablemente, en los estudios de Honig no se realizó un seguimiento prospectivo de la muestra. Más recientemente, Mino y cols. Llevaron a cabo un estudio en una muestra de pacientes

unipolares y bipolares tras la fase aguda. La frecuencia de recaídas a los 9 meses fue del 83.3 para el total de la muestra con alta EE familiar y del 19.2 para el grupo de baja EE.<sup>21</sup>

Los factores de estrés dentro de la vida familiar pueden exacerbar el trastorno bipolar. Emoción Expresada (EE) es uno de los mejores predictores de cambio de humor<sup>22</sup> y es una escala para la medida de las actitudes de la familia y cuidadores emocional con trastorno psiquiátrico del paciente. Cuando se habla de alta EE, que está destinado a ser un montón de comentarios críticos, hostilidad que surge de las situaciones, o mostrando sobreimplicación emocional (como en la protección, respuestas emocionales exageradas, o auto-sacrificio desmesurado).<sup>23</sup> Numerosos ensayos han informado de una intensa relación entre EE y un peor pronóstico en los pacientes con esquizofrenia, trastorno bipolar y otros trastornos psiquiátricos. En un ensayo en 2010 se observó que los niveles de conflicto en los pacientes bipolares de la familia era más alto que las familias de las personas normales y también deterioro en la cohesión y adaptabilidad fue mayor en esas familias y las cosas con las familias con alta EE es aún peor.<sup>24</sup> En un meta-análisis, EE tenía un tamaño del efecto alto en la predicción de la psicosis en pacientes esquizofrénicos. Sin embargo, el tamaño del efecto promedio de la EA en pacientes con trastorno del estado de ánimo era aún mayor. El riesgo de una recaída o rehospitalización en los pacientes con alta EE es 9.5 veces más que aquellos con baja EE.

Por lo tanto, se puede concluir que el trastorno bipolar afecta a las relaciones familiares y viceversa. Al mirar el trastorno bipolar desde el punto vista biopsicosocial, los medicamentos parecen necesarios para controlar los aspectos biológicos de la enfermedad, pero las intervenciones psicológicas son bastante obligatorias especialmente cuando se trabaja en la familia para el control de los aspectos psicológicos y sociales-familiares de la enfermedad. El tratamiento del trastorno bipolar tiene 3 fases: Fase aguda del tratamiento en el que los signos agudos de la enfermedad están controlados en su

mayoría con la farmacoterapia y las intervenciones psicosociales y éstas se realizan en su mayoría en un hospital. En esta fase, especialmente en el primer y segundo episodios, el paciente y la experiencia de la familia se deben entender de modo que puedan hacer frente a la situación. La siguiente fase es la fase de continuación o de estabilización farmacológica y el tratamiento psicológico simultáneamente ayudan al paciente a salir de la fase crítica de modo que detrás de la enfermedad puede ser estabilizada. Y por último la fase de mantenimiento, el objetivo principal está haciendo que el paciente continúe con el tratamiento farmacológico y devolverlos con su familia y a sus propias actividades en el largo plazo. Aunque los signos graves son raros en esta fase, algunos signos de depresión pueden durar mucho tiempo. En esta fase muchas de las familias necesitan ayuda para que puedan mantener la situación bien del paciente y ayudarlos a volver a su vida normal y trabajo. Los diferentes tipos de programas de terapia de familia han sido diseñados para los trastornos del estado de ánimo y en la mayoría de los ensayos se define como regular una alta adherencia y la prevención de recaídas.<sup>25</sup>

### **Comportamiento de la EE en el tiempo**

Estudiar el comportamiento de la EE en relación con el tiempo puede ser una forma de aproximarse a la cuestión de si la EE es un patrón estable y fijo de actitudes inherentes a la familia o si refleja un estado transitorio que aparece de forma reactiva al estado mental del paciente. Los estudios han coincidido en la inexistencia de relación entre el perfil de la EE familiar y el mayor o menor tiempo de evolución previo de la enfermedad. En cambio, parece existir un menor acuerdo en si los niveles de EE se mantienen estables durante el período de seguimiento. Parece que la estabilidad de la EE es más evidente cuando se mide en momentos de crisis que cuando el paciente está estable; se ha propuesto que los familiares podían clasificarse en tres grupos respecto a la estabilidad de su EE: familiares que fueran persistentemente BEE, persistentemente AEE y un tercer

grupo que tuviera niveles de EE fluctuantes. Los persistentemente BEE tendrán estrategias adecuadas de afrontamiento de la enfermedad y del estrés en general. Los estables en AEE tendrían malas estrategias para enfrentarse a los problemas, entre los que se incluiría la enfermedad del paciente. El tercer grupo, el “fluctuante” se convertiría en AEE en el momento de la recaída y podría cambiar de categoría dependiendo de su capacidad para aprender nuevas habilidades de afrontamiento, espontáneamente o a través de la intervención de otros, y en su capacidad de manejar crisis con estas habilidades.<sup>26,27</sup>

Aunque los estudios realizados parecen sustentar la relación entre una elevada EE y el curso del trastorno bipolar, todavía resultan escasos y metodológicamente poco rigurosos. Un aspecto fundamental a tener presente al analizar los resultados obtenidos es que el estudio del funcionamiento familiar de los pacientes bipolares presenta problemas similares al de los acontecimientos vitales, fundamentalmente distinguir entre causas y consecuencias del trastorno

### **Edad del paciente**

La mayoría de los estudios no han encontrado asociación entre el perfil de la EE y la edad del paciente con independencia del tiempo de evolución. Sólo Heikkilä (2002) encuentran relación en los primeros episodios entre los niveles altos de EE familiar y que el paciente sea más joven. También se ha visto un mayor afecto de los progenitores hacia los pacientes más jóvenes que hacia los de mayor edad.<sup>28</sup>

## **Género del cuidador**

Se ha descrito que las mujeres, independientemente del grado de parentesco con el paciente, presentan más sobreimplicación que los hombres; Este hecho se ha atribuido a una mayor permisividad social para la expresión de sentimientos, a la mayor responsabilidad en el cuidado del paciente y al mayor tiempo de contacto con el paciente. Esta diferencia de género con respecto al tiempo de contacto, parece deberse no sólo a la mayor responsabilidad social y cultural en el cuidado de los enfermos sino también a diferencias de género en la respuesta frente al estrés: las mujeres ante el estrés tienden a aumentar el contacto mientras que los hombres tienden a rehuirlo. Se ha encontrado que la EE de las madres se correlacionaría de forma diferente a la de los padres. Las parejas, en cambio, demuestran más afecto, lo que podría deberse a que en la relación conyugal hay un estilo de apoyo menos intrusivo que el de los padres y hay un menor sentimiento de obligación hacia el paciente al poderse dejar la relación si se desea. Las parejas suelen presentar niveles más bajos de EE que los progenitores y, cuando son de AEE, lo son a expensas de la crítica.<sup>29</sup>

## **Composición familiar.**

Se han encontrado menores niveles de EE en familias extensas, lo que se ha justificado en el mayor reparto de la carga y menor tiempo de contacto cara a cara cuantos más familiares convivan. Con respecto al cuidador, en las familias extensas tiene una disponibilidad mayor de familiares con los que establecer interacciones no conflictivas, lo que podría compensar el estrés provocado por la relación con el enfermo mientras que, en familias reducidas, la relación con el paciente cobra un mayor protagonismo en su estado emocional. De hecho, se ha evidenciado que la EE es mayor en padres que no conviven en pareja, independientemente de cuál sea la causa (soltería, viudedad o divorcio), lo que se ha interpretado como debido a no tener con quien repartir la carga.

Con respecto al paciente, las familias extensas permiten también la dispersión del efecto negativo de la AEE. En una familia nuclear el paciente tiene pocas posibilidades de escoger entre familiares que le resulten más o menos amenazantes, por lo que ante un cuidador de AEE el paciente sólo puede regular este contacto amenazador mediante el retraimiento social. En cambio, en una familia extensa el paciente puede minimizar el efecto de las interacciones de AEE simplemente reduciendo el contacto con los familiares de AEE y aproximándose a los de BEE, que le ofrecen una relación menos estresante.<sup>17</sup>

### **Carga del cuidador**

La carga que experimentaban los familiares a consecuencia de cuidar al paciente en una dimensión objetiva y otra subjetiva. La carga objetiva se refiere a los problemas prácticos como la distorsión de las relaciones familiares, las dificultades económicas y las limitaciones en las actividades sociales, laborales y en el tiempo de ocio. La carga subjetiva describe las reacciones psicológicas que experimenta el familiar como por ejemplo los sentimientos de pérdida, la ansiedad, depresión y la vergüenza en las relaciones sociales.<sup>11</sup>

Los familiares que aumentan sus niveles de EE son precisamente los que se sentían más sobrecargados mientras que los que disminuían sus niveles presentaban una mejoría objetivable en el impacto del cuidado sobre su vida social, doméstica y laboral. La carga no se asociaría con el estado clínico ni con el nivel objetivo de funcionamiento del paciente sino que se correlacionaría positivamente con la percepción que tiene el familiar de este funcionamiento social, percepción que mejoraba en tanto que disminuía la carga subjetiva mientras que, a su vez, la carga mejoraba en la medida lo hacía esta percepción del familiar sobre las circunstancias del cuidado.<sup>11</sup>

Desde esta perspectiva de la percepción del familiar se podrían explicar que la carga percibida por el familiar no estaría en función de los síntomas positivos o negativos del paciente sino de determinadas conductas de éste como la falta de colaboración, el rechazo a la ayuda, la inquietud y la sintomatología ansiosodepresiva, que ocasionarían tanto una mayor dificultad para el cuidado como una visión más negativa de su disposición a dejarse cuidar. La carga también parece estar influida por el apoyo social al familiar.

Es evidente que el funcionamiento familiar y el curso del trastorno bipolar se influyen mutuamente. Ante la aparición del trastorno se manifiestan toda una serie de reacciones emocionales por parte de pacientes y familiares que generalmente forman parte del proceso de aceptación de la enfermedad, aunque si se mantienen su efecto puede resultar muy perjudicial para el curso del trastorno. Cada nuevo episodio de la enfermedad altera el equilibrio familiar e implica la necesidad de recurrir a diversas estrategias de afrontamiento.

## **PSICOEDUCACION**

En 1988 Goldman define la psicoeducación como "la educación o la formación de una persona con un trastorno psiquiátrico en personas que sirven a los objetivos del tratamiento y la rehabilitación". Según Goldman, la meta de la psicoeducación es aumentar la aceptación del paciente de su enfermedad, así como su participación en la terapia y mejoría de los mecanismos cuando se enfrentan a problemas causados por su enfermedad.<sup>31</sup>

En 2006, el Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica (NICE) ha presentado la siguiente definición para la psicoeducación (PE): "Cualquier programa estructurado

individual o grupal que se ocupe de una enfermedad desde un punto de vista multidimensional incluyendo aspectos familiares, sociales, biológicos y perspectivas farmacológicas y sea capaz de proporcionar a los usuarios y cuidadores apoyo, información y estrategias de manejo".<sup>32</sup>

La psicoeducación por más de una sesión tiene como objetivo incrementar el conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad. Estas sesiones se estructuran y se pueden realizar en grupos. Muchos de los programas sugeridos por los grupos de investigación se han diseñado en formato de grupo. El objetivo es que los pacientes aprendan sobre sus enfermedades y aumentar la conciencia, aprendiendo técnicas de autocontrol y la adaptación a los problemas psicosociales causados por sus respectivas enfermedades. En este método, la atención se centra en la mejora de los puntos fuertes de los pacientes, los recursos y las habilidades de adaptación.<sup>33</sup>

La evidencia experimental ha demostrado que la psicoeducación podría ser una parte de la recuperación de pacientes que sufren de trastornos psiquiátricos tales como la esquizofrenia y el trastorno bipolar.<sup>34</sup>

Los principales elementos que conducen a los efectos terapéuticos la psicoeducación estructurada para pacientes y familiares son objeto de mayor exploración y pueden incluir los siguientes factores:

1. Nivel de emoción expresada y hostilidad, así como el esfuerzo de extremo control por parte de las familias puede llevar a una recaída. Por lo tanto, las sesiones educativas para los miembros de la familia pueden ser eficaces en la prestación de apoyo a los pacientes por sus familiares.<sup>35</sup>

2. Participación en sesiones psicoeducativas de grupo puede ayudar a los pacientes a experimentar menos aislamiento social. Los pacientes pueden tener una percepción de que son el único que sufre con la enfermedad y, por tanto, no tienen lugar en la sociedad. Conocer a otras personas con inquietudes similares puede conducir a disminuir la estigmatización y el aislamiento de estos pacientes.

3. Oportunidad de estar más en contacto al paciente con su equipo de terapia. Por lo tanto que lleva a mejores adherencias al tratamiento con medicamentos y la reducción del riesgo de recaída.

4. Estas sesiones también pueden alentar a los pacientes a participar activamente en su propio tratamiento y experimentan un mejor control sobre la situación.

5. Es importante que los pacientes acepten a sus terapeutas y aprobar la calidad de la atención recibida. Su participación en sesiones estructuradas puede resultar en una mayor satisfacción acerca de la terapia y la alianza con sus terapeutas, debido a la mejora en la percepción de calidad de la atención.<sup>36</sup>

6. Los pacientes que son participantes interactuarán entre sí, lo que también les ayuda a aprender unos de otros e intercambiar sus experiencias, creando una sensación de cohesión entre ellos, así como la adquisición de nuevos mecanismos de afrontamiento. Esto puede funcionar como una nueva red de apoyo para los pacientes y sus familias.

7. Métodos de manejo del estrés para los pacientes y sus familias pueden ayudar a hacer frente a su enfermedad y reducir los síntomas interepisódicos y mejorar la salud mental del individuo.

8. Cambiar los comportamientos y estilos de vida también pueden ayudar a los pacientes. Ganando hábitos más saludables y dejar las conductas destructivas, tales como el consumo de drogas, puede conducir a la disminución de las recaídas maníacas reduciendo precipitadores de los episodios. En 1980, el Verde y sus colegas explican estas sesiones como: "Cualquier combinación de experiencias diseñadas para facilitar la adaptación voluntaria de la conducta conductora a la salud de a través del aprendizaje."<sup>37</sup>

9. La participación de los miembros de la familia en estas sesiones puede informar a los cuidadores de los signos de alerta temprana de una recaída y por lo tanto, alentar a los pacientes a buscar tratamiento en el momento adecuado.<sup>19</sup>

### **Psicoeducación para el trastorno bipolar**

Con la aparición del litio en 1950, las esperanzas para controlar y curar el trastorno bipolar o psicosis maníaco-depresiva se incrementaron. En ensayos clínicos, se comprobó la eficacia de este medicamento, así como otros estabilizadores del humor, como valproato, carbamazepina, olanzapina, lamotrigina, etc. Todos ellos han demostrado ser eficaces en el control de los síntomas del estado de ánimo en los episodios agudos de la enfermedad más en la terapia de mantenimiento para evitar más recaídas.<sup>38</sup> Muchos de estos medicamentos se ha demostrado ser eficaces médicamente, sin embargo, no son eficaces para reducir la carga de la enfermedad y los pacientes no son capaces de recuperar sus funciones en muchas ocasiones. El cumplimiento del tratamiento es uno de los predictores de pronóstico en el trastorno bipolar. Los elementos que influyen en el bajo cumplimiento son el alcohol y el consumo indebido de drogas, la gravedad de los síntomas, edad joven, actitud negativa al tratamiento, información insuficiente sobre el problema y la inaccesibilidad de los servicios médicos.<sup>39,40</sup>

Efectivamente, el éxito en el mantenimiento de la enfermedad está ligado a factores distintos a la eficacia de los estabilizadores del estado de ánimo. Estrategias no farmacológicas para aumentar el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente y una mejor compatibilidad psicosocial también son necesarias. Estas necesidades urgentes eran la razón por la cual se establecieron clínicas de litio durante la década de 1970 en Europa y América para descubrir el efecto del litio en el tratamiento y mantenimiento del trastorno bipolar. La prescripción de medicamentos y la vigilancia médica no eran las únicas cosas en estas clínicas como pacientes también estaban recibiendo psicoeducación, rehabilitación, terapia cognitiva, orientación laboral y atención sistemática.<sup>41</sup>

A principios del decenio de 1990, Peet y Harvey presentaron sus estudios empíricos sobre el efecto de la psicoeducación en relación con el trastorno bipolar. Demostraron que en un grupo experimental de pacientes la presentación de una cinta de vídeo y un folleto puede aumentar significativamente sus conocimientos y su actitud hacia el tratamiento en comparación con los pacientes del grupo de control. Ellos demostraron que un mayor conocimiento y una actitud positiva hacia el tratamiento generan un mejor cumplimiento del tratamiento (mejoría se definió como el menor número de medicamentos y la litemia sérica). Antes de implementar la psicoeducación como un punto independiente en la terapia cognitiva y las intervenciones psicológicas para los pacientes diagnosticados con trastorno bipolar, los pacientes habían recibido terapia de grupo de apoyo en las clínicas de litio.<sup>42</sup>

En la década de 1980, un número de estudios demostraron el efecto de la terapia de grupo con mayor comprensión de los pacientes sobre el problema, la reducción del estigma y reducir los tiempos de hospitalización. En el estudio de Van Gent, los pacientes informaron una mayor confianza en sí mismos y la capacidad de resolución de problemas.

En la investigación de Volkmar, diseñada con 47 sesiones de terapia de grupo y durante dos años de seguimiento demostró una reducción en la hospitalización. Aun así, el número de estudios realizados en la década de 1980 fue limitada y que en su mayoría tenían metodológicos, es decir sin grupos de control o poblaciones de investigación muy pequeñas.<sup>43</sup>

Poco a poco, el formato de los grupos ha sido impulsado más cerca de los grupos con objetivos y estructuras más específicas; por ejemplo, en 1986, Kripke y Robinson llevan a cabo terapias de grupo para mejorar la resolución de problemas y se midió el nivel de litio como un indicador de cumplimiento de los pacientes. Los factores de resultado incluyeron la tasa de recaída y el nivel de compatibilidad social que se consideraban como señales de recuperación.<sup>44</sup> La creación de grupos homogéneos destinados a mejorar las habilidades de autocuidado de los pacientes diagnosticados con el trastorno era la forma en que sustituyó a la terapia de grupo de apoyo clásico en los años 90. En 1993, Pollack sugirió la “terapia de grupo desde el primer momento de ser hospitalizados”, con grupos homogéneos y el foco que estaba en la auto-ayuda y las habilidades de autogestión. Parece que, cuando se combina la psicoeducación con enfoque de terapia de grupo puede dar a los pacientes obtener beneficios de ambas intervenciones, hasta el punto de que son capaces de controlar su trastorno, mejorar sus relaciones interpersonales, modificar su actitud hacia la enfermedad y controlar su sensación de estigma.<sup>45,46</sup> En la investigación de Garves en pacientes ambulatorios en 1993, reportó un incremento en la adherencia al tratamiento, una disminución en la negación del problema y un mayor control de los factores de estrés internos y externos.<sup>47</sup>

### **Contenido del programa de psicoeducación**

Sobre la base de las necesidades del paciente y los familiares las experiencias clínicas de los médicos hábiles; la mayoría de los programas psicoeducativos se están centrando en

5 componentes importantes con el fin de ayudar a los pacientes y familiares a lidiar eficazmente con su enfermedad. La diferencia entre los diversos programas a menudo se encuentra en el número de sesiones asignadas a cada componente. Pero los más reconocidos van encaminados hacia los siguientes puntos:<sup>48</sup>

1. **Conciencia enfermedad.** Su objetivo es aumentar la visión y aceptación de la enfermedad por parte del paciente y familiares, disminuir el estigma y la humillación que sienten los pacientes y familiares. En esta fase, se presenta el trastorno bipolar como un modelo biológico de una enfermedad cerebral.
2. **Mejoría de la adherencia.** Teniendo en cuenta el hecho de que la causa más importante de las recaídas en pacientes bipolares es la falta de adherencia y dentro de ella la información incorrecta, el miedo a los efectos secundarios y la dependencia a los tratamientos, la falta de información sobre la enfermedad y la necesidad de tratamiento. Muchos pacientes no son capaces de seguir la instrucción correcta de tomar el medicamento y esto ha sido señalado como la causa principal de la falta de adherencia; por lo tanto es necesario que el paciente y el familiar cercano se mantenga informado sobre los diferentes tipos de medicamentos para el trastorno bipolar, las formas de seguimiento de sus efectos y los efectos secundarios de cada uno, para que ellos sepan cómo manejar los efectos secundarios y adquieren una mayor comprensión de la suspensión del tratamiento farmacológico.<sup>40</sup>
3. **Detección de señales de alerta temprana.** Reconociendo los signos de alerta temprana puede ayudar a los pacientes y familiares a prevenir episodios agudos y/o probables hospitalizaciones.
4. **Evitar el uso indebido de sustancias.** Teniendo en cuenta que el uso indebido de sustancias y drogas puede empeorar el curso del trastorno bipolar.

5. **Estilo de vida regular.** Hábitos regulares y el manejo del estrés constituyen los componentes básicos del ritmo social e interpersonal, se orienta a pacientes y familiares cómo regular sus horas de sueño y las funciones diarias, comer y tomar el tratamiento junto con el manejo del estrés, por lo que reducirían los factores desencadenantes de recaídas.<sup>48</sup>

El contenido de los programas de grupos de investigación psicoeducativa de Barcelona se ha utilizado en diferentes países para satisfacer las necesidades y las obligaciones culturales, el programa familiar está diseñado en 8 sesiones de grupo. El programa fue divulgado para ser eficaz y está basado en un estudio observacional y se ha aplicado en diversos países como Polonia, Irán, España y Estados Unidos; y está diseñado de la siguiente manera a lo largo de 8 sesiones de 90 minutos cada uno de ellos.<sup>48</sup>

1. Presentación de los miembros del grupo y relación familiar con el paciente.
2. Conocer los signos y síntomas de la enfermedad.
3. Etiología, inicio y curso del trastorno bipolar.
4. Tratamiento y seguimiento.
5. Recaída y su prevención.
6. Adaptación a la enfermedad.
7. Estrés y la resolución de problemas.
8. Recuperación

Vale la pena mencionar que en todos estos programas psicoeducativos se basa en el modelo de aprendizaje de adultos en el que la gente habla de sus experiencias y aprender de otros, para que puedan recibir apoyo de los compañeros de los miembros del grupo. El objetivo final del grupo psicoeducativo es cambiar el comportamiento de mala adaptación,

porque el suministro de información, por sí misma, no puede llevar a cualquier cambio de comportamiento.<sup>44</sup>

### **Psicoeducación con la familia**

El trastorno bipolar es una enfermedad recurrente e incluso utilizando las posibilidades de recaída farmacoterapia asignados siguen ahí. Estas recaídas pueden ocasionar problemas ocupacionales, distorsionadas relaciones interpersonales del paciente, y los conflictos con parientes.<sup>50</sup> Entre los pacientes bipolares se observa un grave deterioro función relacionada con la depresión en el 90% de los pacientes de una manera tal que la mitad de ellos son incapaces de trabajar y llevar a cabo sus actividades.<sup>51</sup> La existencia de signos de humor bipolares conduce a un aumento de excitación y preocupación financiera de la familia. Se considera que esta enfermedad es la principal causa de pérdida de años de vida saludable, después de las enfermedades cardiovasculares.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Es necesario conocer cuáles son las características de los familiares de los sujetos con diagnóstico de trastorno bipolar de larga evolución; la influencia de la familia en los trastornos mentales de los sujetos son poco estudiados así como el impacto del trastorno bipolar en los miembros de la familia quienes con mayor frecuencia son los encargados del cuidado de los sujetos con trastorno bipolar en cada una de sus respectivas fases.

La importancia en la evaluación de la carga de los familiares supone una visión distinta sobre la realidad que se percibe en relación al cuidado de los sujetos con trastorno bipolar.

Aunque el estudio del trastorno bipolar ha estado presente durante varias décadas, el conocimiento sobre el comportamiento de los familiares de sujetos con este tipo de trastornos es escaso, se necesita un trabajo adicional para mejorar la perspectiva de los cuidadores, la influencia de los estilos de afrontamiento y la carga experimentada nos ayudaría a evaluar y planificar programas eficaces que respondan a sus necesidades y les enseñan los mecanismos adaptativos de afrontamiento. Esto les permitiría centrarse en los sentimientos positivos que experimentan en asociación con el papel de cuidador y las maneras de mantener ese bienestar positivo.

## JUSTIFICACIÓN

La atención del trastorno bipolar tiene de una manera u otra siglos de historia, pero puede afirmarse que su mayor desarrollo se ha realizado fundamentalmente en las últimas tres décadas, siendo considerado actualmente como un trastorno crónico y permitiendo que los sujetos con este tipo de patologías cursen con un sinnúmero de episodios afectivos a lo largo de la vida, repercutiendo en el número de internamientos de cada uno de los sujetos y por ende en las complicaciones a largo plazo lo que genera una situación condicionante de gran carga familiar y diferentes grados en la emoción expresada en los familiares que permanecen al cuidado de este tipo de sujetos en cada una de las fases que atraviesan durante la enfermedad.

## PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existen diferencias cuantitativas en la carga de los cuidadores y la emoción expresada de familiares de sujetos con diagnóstico de trastorno bipolar antes y después de la psicoeducación?

## HIPOTESIS

*Si* la carga familiar de los cuidadores en la escala Zarit y la emoción expresada de familiares responsables de sujetos con diagnóstico de trastorno bipolar evaluada con la escala CEEE previo a la psicoeducación es mayor por el desconocimiento del trastorno bipolar *entonces* posterior a un mes de terminar un curso psicoeducativo se encontraran una disminución de la emoción expresada y la carga de cuidador.

## **OBJETIVOS**

### **Primarios**

- Evaluar la diferencia cuantitativa en emoción expresada en familiares de sujetos con diagnóstico de trastorno bipolar en la escala CEEE y la diferencia de carga familiar de sujetos con diagnóstico de trastorno bipolar en la escala Zarit antes y después de recibir psicoeducación.

### **Secundarios**

- Describir las variables sociodemográficas de la población con trastorno bipolar y sus familiares.
- Describir la relación entre las horas de convivencia con el sujeto con trastorno bipolar y la emoción expresada.
- Describir la relación entre las horas de convivencia con el sujeto con trastorno bipolar y la carga familiar.

## **METODOLOGIA**

### **Tipo y diseño de estudio**

- Por visión: Prolectivo.
- Por obtención de datos: Prospectivo.
- Por asignación: Directa.
- Por tiempo: Longitudinal

- Por diseño experimental: Observacional
- Por tipo de variables: Cuantitativo
- Abierto

### **Población y tamaño de muestra**

Los casos que se incluirán en la muestra son todas aquellos pacientes y sus familiares clave (definidos como aquellos familiar que se encarga principalmente del cuidado del paciente o el que más tiempo pasa con éste y todos los que vivan en su casa), cumpliendo los criterios de inclusión, que son atendidos en la consulta externa del servicio de psiquiatría de la Organización nacional de trastorno bipolar y depresión, A.C. y que acudan a curso psicoeducativo de Octubre de 2014 a Febrero de 2015.

Se utilizó la fórmula para comparación de medias para el cálculo de la muestra usando como referencia el artículo Expressed and perceived emotion over time: does the patients' view matter for the caregivers' burden? Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2011; 261:349–355:

$$\left(\frac{Z_{\alpha}}{2} + Z_{\beta}\right)^2 * S^2 / d^2$$

- $Z_{\beta} = 0.2$
- $Z_{\alpha/2} = 1.96$
- $S^2$  es la variancia = 75.6
- $d=11.6$

Obteniéndose una n de 8 sujetos, sin embargo, se empleará una n de 30 familiares

## **Criterios de inclusión, exclusión y eliminación**

Criterios de inclusión:

1. Sujetos con:

- Diagnóstico de trastorno afectivo bipolar tipo I y II de acuerdo a DSM IV TR, confirmado por historia clínica y entrevista.
- Edad mayor a 18 años.

2. Familiares

- Convivencia como mínimo durante los tres meses anteriores al primer contacto
- Edad de 18 a 65 años.
- Respondan la Escala de Zarit y CEEE.
- Inicien el curso psicoeducativo para familiares posterior a la aplicación de Escala Zarit y CEEE.

## **Criterios de exclusión**

- Analfabetas.
- No deseen participar.
- Cuenten con diagnóstico de trastorno bipolar.
- No concluyan el curso psicoeducativo.

Eliminación:

- Que no termine las evaluaciones.
- Retiro del consentimiento informado.

## **Definición de las variables a evaluar y forma de medirlas**

### **Variables operativas**

#### Sociodemográficas:

- a) Sexo: Los casos han sido clasificados de forma dicotómica según el sexo del paciente (hombre/ mujer)
- b) Edad: Recogida en años, hace referencia a la edad del paciente y del familiar en el momento de contacto con el equipo.
- c) Estado civil: Se clasifica a los pacientes en cuatro categorías: soltero, casado, separado/ divorciado y viudo.
- d) Composición familiar: Distribuye a los pacientes teniendo en cuenta únicamente a los familiares que conviven con el paciente a diario y vivan en la misma casa.
- e) Situación laboral: Clasifica a los pacientes según se encuentren inactivos de forma permanente o transitoria o bien activos laboralmente. Se incluye que el paciente esté realizando estudios y también si se responsabilizaba de las tareas domésticas.

#### Clínico-asistenciales:

- a) Diagnóstico: Realizado por el psiquiatra encargado del caso siguiendo criterios DSM- IV-TR

- b) Tiempo de evolución: años transcurridos desde el comienzo de la enfermedad. es un dato difícil de estimar ya que el comienzo en muchas ocasiones es insidioso. Ha sido un juicio clínico contrastado en todos los casos con los datos de la historia psiquiátrica y los obtenidos con la valoración del caso.
- c) Edad de inicio de la enfermedad: Diferencia entre la edad del paciente y los años de evolución.

Características de los informantes y/o familiares:

- a) Sexo: Los casos han sido clasificados de forma dicotómica según el sexo del paciente (hombre/ mujer)
- b) Edad: Recogida en años, hace referencia a la edad del familiar en el momento de contacto con el equipo
- c) Estado civil: Se clasifica a los pacientes en cuatro categorías: soltero, casado, separado/ divorciado y viudo.
- d) Frecuencia de contacto: Horas a la semana que pasa con el paciente.
- e) Parentesco: relación directa con el familiar.
- f) Puntuación en escala de emoción expresada. Calificación Alta de 65 a 120 puntos y calificación baja de 30 a 64 puntos.
- g) Puntuación en escala de carga familiar. Calificación Alta de 25 a 40 puntos, calificación baja de 10 a 24 puntos.

## **Instrumentos**

### **a. Entrevista de Carga de Zarit (ECZ)<sup>52</sup>**

Es un instrumento estructurado que cuenta con 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador a través de una escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con las afirmaciones. Sumando los 22 reactivos, se obtiene un índice único de la carga con un rango de puntuación de 0-88.

La validación de la ECZ se realizó en México en el año 1998, e incluyó una muestra de 141 cuidadores informales (familiares) que asistían junto con sus pacientes a instituciones de salud pública de la Ciudad de México. La muestra se compuso de 113 mujeres y 28 hombres con una edad promedio de 48.8 años, en su mayoría de educación primaria (29.8%), casadas (73%), y que se dedicaban principalmente al hogar (49.6%). Las personas que asumían el rol de cuidadores fueron principalmente los hijos (39%), el cónyuge (28.4%) o los padres (14.9%). Las enfermedades por las cuales los receptores de cuidado o pacientes recibían ayuda eran crónicas degenerativas. El 37.6% dedicaban al cuidado del paciente entre 12 y 24 horas diarias, aun cuando podían combinar su actividad como cuidador con sus tareas domésticas (20.6%).

El instrumento se aplicó en las instalaciones de la unidad 5'3 de Cardiología del Hospital General de México, clínica de EPOC del instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, Centro Médico Siglo XXI (unidad de Pediatría), Programa de Atención Domiciliaria de las Unidades de Medicina Familiar 1| y 73 del Instituto Mexicano del Seguro Social, Esclerosis Múltiple Asociación Civil (EMAC) y Clínica de la Facultad de Estudios Superiores-Zaragoza (Universidad Nacional Autónoma de México), Programa "Cuidado del Adulto Mayor".

El instrumento se aplicó a lo largo de seis meses, siendo una aplicación personal con duración de 20 minutos aproximadamente mientras el paciente pasaba a consulta o previamente a una charla de cuidadores. Mostrando puntuaciones de la carga en percentiles bajos.

<b>Percentiles</b>	<b>Escala Likert</b>
10	9
25	16
50	27
75	40
90	49

La muestra tendía a responder con el valor más bajo “nunca”, sin embargo, los porcentajes de respuesta que se obtuvieron en cada una de las preguntas que componen el ECZ son los siguientes:

ÍTEM	Porcentaje por respuesta				
	0	1	2	3	4
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	39.7	15.6	29.1	9.9	5.7
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	32.0	10.6	37.6	15.6	3.5
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	37.6	12.1	22.7	19.1	8.5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	76.6	9.9	11.3	1.4	0.7
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	62.4	16.3	19.1	1.4	0.7
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)	62.4	12.8	17.7	3.5	3.5
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	24.1	7.1	31.9	15.6	21.3
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	15.6	8.5	19.9	19.1	36.9
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	49.6	16.3	26.2	4.3	3.5
10. Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	55.3	12.1	23.4	7.8	1.4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	56.7	9.2	20.6	7.1	6.4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	53.2	11.3	25.5	6.4	3.5
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades al cuidar de su paciente?	68.1	17.0	12.8	1.4	0.7
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	31.2	9.9	19.9	9.9	29.1
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	17.7	11.3	24.1	17.0	29.8
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	44.0	22.7	22.7	7.8	2.8
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y el cuidado de su paciente?	53.2	14.2	24.1	2.8	5.7
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	50.4	14.9	25.5	6.4	2.8
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	61.0	15.6	17.7	3.5	2.1
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	21.3	6.4	37.6	18.4	16.3
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	17.0	7.1	41.1	14.9	19.9
22. En resumen, ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	33.3	12.8	31.2	10.6	12.1

0 = Nunca; 1 = Casi nunca; 2 = Algunas veces; 3 = Frecuentemente; 4 = Siempre.

Se hizo un análisis factorial utilizando el método de componentes principales con rotación varimax. La medida de adecuación muestral KMO (.865) fue significativa. El ítem 14 no alcanzó valor interpretativo ni se comportó satisfactoriamente en una muestra, por lo que se retiró del análisis de consistencia interna del factor I (impacto del cuidador). En este estudio, los tres factores explican el total 50.39% de la varianza, mientras que el factor I es el que explica el mayor porcentaje (24.49%) de la varianza. La fiabilidad de cada subdimensión y el factor de impacto del cuidado obtuvo el alfa más alto y el factor de Autoeficacia fue el más bajo. Finalmente se obtuvo una confiabilidad con alfa de Cronbach de 0.90.<sup>52</sup>

**Tabla 3.** Estructura factorial, varianza porcentual y confiabilidad de cada subescala de la ECCZ.

<b>FACTOR</b>	<b>ÍTEMS</b>	<b>% de varianza</b>	<b>% de varianza acumulada</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>
1. Impacto del cuidado	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22	24.5	24.5	.88
2. Relación interpersonal	1, 4, 5, 6, 9, 13	16.3	40.8	.77
3. Expectativas de autoeficacia	15, 20, 21	9.5	<b>50.4</b>	.64

### **Calificación**

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

- “Ausencia de sobrecarga” ( $\leq 46$ ). Se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- “Sobrecarga ligera” (47-55)
- “Sobrecarga intensa” ( $\geq 56-88$ ). Se asocia con mayor morbilidad del cuidador.

### **Emoción Expresada. Cuestionario-encuesta evaluación del nivel de emoción expresada (CEEE)**

Para la validar este cuestionario se realizó un estudio transversal, el tipo de muestreo utilizado fue no probabilístico. Se trabajó con un grupo de 40 pacientes con su respectivo familiar responsable.

Es un instrumento autoaplicable, estandarizado y estructurado conformado por 30 reactivos que miden crítica, sobreprotección y hostilidad. Su confiabilidad en escenarios mexicanos, para lo cual posterior a un piloteo de 40 casos se realizaron algunos cambios en el lenguaje y se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0.8570. Este instrumento se validó en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, durante el año de 1996, aplicándose a familiares (padres, hermanos, cónyuge u otro familiar) que convivieran

diariamente con el paciente y que residieran en la Ciudad de México y/o área conurbada<sup>53</sup>.

Dentro de los ítems que califica se encuentran los siguientes:

- **Crítica:** aquellos comentarios o aseveraciones en los cuales por la manera que son expresados, constituyen comentarios desfavorables, sobre la conducta o la personalidad de la persona a quien se refiere, por ejemplo “él nunca limpia su cuarto” o “es un desorganizado.
- **Sobreprotección:** compuesto por consentimiento, autosacrificio y malestar emocional, similar al trato que se le da normalmente a un niño, con niveles inapropiados de preocupación por el familiar, el paciente es más visto como poco competente y vulnerable.
- **Hostilidad:** se considera presente cuando el paciente es atacado, por lo que es más que por lo que hace. Refleja una dificultad para tolerar y comprender la situación del familiar enfermo, por ejemplo “Pedro es una persona enferma, no en pleno uso de sus facultades, un enfermo al que hay que combatir”.

La CEEE se califica de la siguiente manera:

Alta emoción expresada: 65-120 puntos. Con mayor crítica, sobreprotección y/o hostilidad.

Baja emoción expresada: 30-64 puntos. . Con menor crítica, sobreprotección y/o hostilidad

## Curso psicoeducativo

El curso psicoeducativo está diseñado en 8 sesiones con una duración de 2 horas con los siguientes temas:

- **Presentación de los miembros del grupo y relación familiar con el paciente.** Para que cada miembro del grupo identifique a los integrantes y conozca que existen más personas con la misma problemática.
- **Conocer los signos y síntomas de la enfermedad.** Describir cada uno de los criterios diagnósticos, explicarlos claramente y de forma precisa pero simple, permitiendo que cada uno de los integrantes del grupo sea capaz de aprenderlos e identificarlos en la convivencia diaria con el sujeto portador de trastorno bipolar.
- **Etiología, inicio y curso del trastorno bipolar.** Se explica de forma sencilla y clara la etiología, las características de inicio y cómo cursa a lo largo de la vida el trastorno bipolar.
- **Tratamiento y seguimiento.** Se explica la base del tratamiento farmacológico y la importancia de la continuidad, sobretodo por ser una enfermedad crónica y los riesgos que implican la suspensión del tratamiento a lo largo de la vida. Así mismo, se explican los tratamientos adyuvantes en el trastorno bipolar como las terapias más importantes que existen y que demuestran mayor evidencia.
- **Recaída y su prevención.** Se explican los síntomas más característicos o de alarma que indican una recaída, además de lo la importancia de evitar las recaídas y cómo prevenirlas.
- **Adaptación a la enfermedad.** Se explica detalladamente cómo se pueden adaptar a la vida diaria los sujetos con trastorno bipolar y las implicaciones en diversas áreas de la vida como social, familiar, cultural y laboral.

- **Estrés y la resolución de problemas.** Se explica la importancia de factores estresores y cómo hacer frente a ellos a fin de evitar complicaciones a largo plazo.
- **Recuperación.** Se explica que por el momento no existe una recuperación total, sin embargo, un sujeto con trastorno bipolar en adecuado control puede encontrarse desarrollarse en diversas áreas de la vida.

## PROCEDIMIENTO

1. Se realizó una entrevista a los sujetos que cuenten con trastorno bipolar y acudían a consulta, para confirmar la presencia del diagnóstico de acuerdo a los criterios DSM IV TR y que cuenten con familiar responsable de su cuidado.
2. Se realizó una entrevista a familiares de sujetos con trastorno bipolar para determinar su ingreso al curso psicoeducativo de Trastorno Bipolar.
3. Se aplicó la **Entrevista de Carga de Zarit (ECZ)** y el **Cuestionario-encuesta evaluación del nivel de emoción expresada (CEEE)** a los familiares de sujetos con trastorno bipolar.
4. Los familiares de sujetos con trastorno bipolar que acudieron al curso psicoeducativo durante 8 sesiones cada una con una duración de 2 hrs, a lo largo de un mes, otorgada por un médico psiquiatra.
5. Un mes posterior a concluir el curso psicoeducativo se aplicó la nuevamente la **Entrevista de Carga de Zarit (ECZ)** y el **Cuestionario-encuesta evaluación del nivel de emoción expresada (CEEE)** a los familiares de sujetos con trastorno bipolar.
6. Se recabaron los datos y posteriormente se procedió a analizarlos.

### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo
Preparación de proyecto	X				
Sometimiento a comité y cambios	X				
Recolección de muestra	X	X	X		
Análisis de resultados e interpretación				X	
Presentación de tesis					X

### ANÁLISIS DE DATOS.

Se realizó un análisis cuantitativo reportando las variables sociodemográficas de los sujetos, se realizó una comparación con la prueba de Wilcoxon para ver las diferencias entre los dos momentos que se realiza el estudio y un análisis de correlación entre la evolución de los pacientes como variables independientes vs puntuación en cuestionarios de emoción expresada y carga familiar como variables dependientes. Se realizó una regresión lineal para aquellas variables que tienen una correlación significativa.

## **CONSIDERACIONES ETICAS**

De acuerdo al reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, vigente en nuestro país, el trabajo a realizar se clasifica en categoría 1, en base al título segundo, artículo 17, que lo clasifica como investigación sin riesgo, ya que no habrá manipulación de variables. Así mismo se solicitó el consentimiento de participación voluntaria, el cual fue leído y firmado de enterado por cada participante.

Se realizó el presente trabajo de acuerdo a las recomendaciones de la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, enmendada en la 52° Asamblea general Mundial Celebrada en Edimburgo, Escocia, del 2002, que guía a los médicos en las investigaciones médicas.

Se invitó a los sujetos a *participar contestando los instrumentos previa firma del consentimiento*

## **RELEVANCIA Y EXPECTATIVAS**

Este estudio nos permitió conocer más sobre los familiares que se encuentran al cuidado de pacientes con una de las enfermedades más discapacitantes a lo largo de la vida y la cual no sólo afecta al sujeto que la presenta, también afecta a su grupo familiar con el que convive diariamente y en ocasiones los familiares también requieren atención.

Así mismo, nos permitió conocer cómo existe una mejoría en el impacto de la carga familiar y la emoción expresada en los familiares posterior a contar con información precisa del trastorno bipolar y sus repercusiones a largo plazo.

## RESULTADOS

Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas de los 56 pacientes que se reclutaron, como se observa en las tablas 1, 2, y 3.

<b>Tabla 1: Datos descriptivos de sujetos reclutados.</b>			
	<b>Edad de pacientes</b>	<b>Edad inicio TAB</b>	<b>Años de evolución</b>
56			
Perdidos	0	0	0
Media	28.63	19.34	9.29
Mediana	26.50	19.50	7.00
Moda	20	20	2
Desv. típ.	8.835	2.391	8.254
Varianza	78.057	5.719	68.135

<b>Tabla 2: Sexo de los participantes</b>		
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Masculino</b>	25	44.6%
<b>Femenino</b>	31	55.4%
<b>Total</b>	56	100%

<b>Tabla 3: Diagnósticos</b>		
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Trastorno Bipolar I</b>	43	76.8
<b>Trastorno Bipolar II</b>	13	23.2
<b>Total</b>	56	100.0

La proporción de sujetos con diagnóstico TAB I fue mucho mayor en comparación con los sujetos con TAB II; la edad de inicio con el diagnóstico fue de 19.34 años.

Se realizó una prueba de t de student para conocer si existían diferencias en las variables sociodemográficas entre los sujetos con diagnóstico de TAB I y TAB II, como se muestra en la tabla 4.

Tabla 4: Prueba de muestras independientes						
		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas Sig.	Prueba T para la igualdad de medias			
			Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	95% Intervalo de confianza para la diferencia Inferior	Superior
EDAD DEL PACIENTE	Se han asumido varianzas iguales	.010	.392	2.417	-3.203	8.036
	No se han asumido varianzas iguales		.223	2.417	-1.524	6.358
EDAD DE INICIO CON EL DIAGNÓSTICO	Se han asumido varianzas iguales	.828	.072	-1.361	-2.847	.124
	No se han asumido varianzas iguales		.077	-1.361	-2.883	.161
AÑOS DE EVOLUCIÓN	Se han asumido varianzas iguales	.010	.150	3.778	-1.407	8.963
	No se han asumido varianzas iguales		.040	3.778	.176	7.380

Se realizó un test de Levene para identificar si existe igualdad de varianzas, siendo está solo igual en la edad de inicio, posteriormente se observó en el análisis T para varianzas desiguales que no existen diferencias significativas entre el grupo de sujetos con TAB I y TAB II en la edad de los sujetos, el inicio con el diagnóstico y los años de evolución.

### Descriptivos de los familiares

Se evaluaron a 56 familiares de ambos diagnósticos TAB I y TAB II, los datos estadísticos descriptivos se muestran en las tablas 5, 6, 7 y 8.

Tabla 5: Datos estadísticos descriptivos de familiares				
		Edad familiares	Horas convivencia	Años convivencia
<b>N</b>	Válidos	56	56	56
	Perdidos	0	0	0
<b>Media</b>		42.57	50.20	7.54
<b>Mediana</b>		45.00	48.00	5.50
<b>Moda</b>		45	48	1
<b>Desv. típ.</b>		10.847	10.445	6.316
<b>Varianza</b>		117.668	109.106	39.890

**Tabla 6: Sexo del familiar**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Femenino</b>	45	80.4%
<b>Masculino</b>	11	19.6%
<b>Total</b>	56	100.0%

**Tabla 7: Parentesco de los familiares con el paciente**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Esposa	5	8.9%
Esposo	2	3.6%
Hermana	5	8.9%
Hermano	3	5.4%
Hija	3	5.4%
Hijo	1	1.8%
Madre	30	53.6%
Padre	4	7.1%
Tia	2	3.6%
Tio	1	1.8%
<b>Total</b>	<b>56</b>	<b>100.0%</b>

**Tabla 8: Estado civil de familiares**

	Frecuencia	Porcentaje
Casada	22	39.3
Casado	9	16.1
Soltera	23	41.1
Soltero	2	3.6
Total	56	100.0

En promedio los familiares tienen 42.57 años y pasan 50.20 horas por semana con los pacientes, durante 7.54 años. La mayoría de los familiares son mujeres n45 (80.4%) y las madres eran los familiares que más se encargaban del cuidado de los pacientes n30 (53.6%) y el de los hijos era el de menor proporción. Tablas 9 y 10.

## Diferencias de medias para datos sociodemográficos de familiares

**Tabla 9 Prueba de muestras independientes**

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas	Prueba T para la igualdad de medias				
		Sig.	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	95% confianza inferior	Intervalo para Superior	de la
Edad Familiares	Se han asumido varianzas iguales	.852	.805	-.859	-7.802	6.084	
	No se han asumido varianzas iguales		.814	-.859	-8.409	6.692	
Sexo familiares	Se han asumido varianzas iguales	.005	.223	-.15564	-.40884	.09757	
	No se han asumido varianzas iguales		.133	-.15564	-.36131	.05004	
Horas convivencia	Se han asumido varianzas iguales	.821	.987	.055	-6.634	6.745	
	No se han asumido varianzas iguales		.987	.055	-6.892	7.003	
Años convivencia	Se han asumido varianzas iguales	.037	.429	1.599	-2.422	5.620	
	No se han asumido varianzas iguales		.315	1.599	-1.592	4.791	

**Tabla 10: Estadísticos por diagnóstico con diferencias en la prueba T**

	DIAGNÓSTICO PACIENTE	N	Media	Desviación típ.	Error de media	típ. la
Edad Familiares	TAB I	43	42.37	10.755	1.640	
	TAB II	13	43.23	11.570	3.209	
Sexo familiares	TAB I	43	1.7674	.42746	.06519	
	TAB II	13	1.9231	.27735	.07692	
Horas convivencia	TAB I	43	50.21	10.550	1.609	
	TAB II	13	50.15	10.511	2.915	
Años convivencia	TAB I	43	7.91	6.820	1.040	
	TAB II	13	6.31	4.231	1.173	

Existió diferencia de varianzas entre ambos grupos se presentaron entre todas las variables sociodemográficas para la edad de los familiares se tomaron los datos de las pruebas t no asumiendo igualdad de variables, en donde encontramos que existen diferencias estadísticamente significativas en el sexo de los familiares y los años que han vivido con ellos.

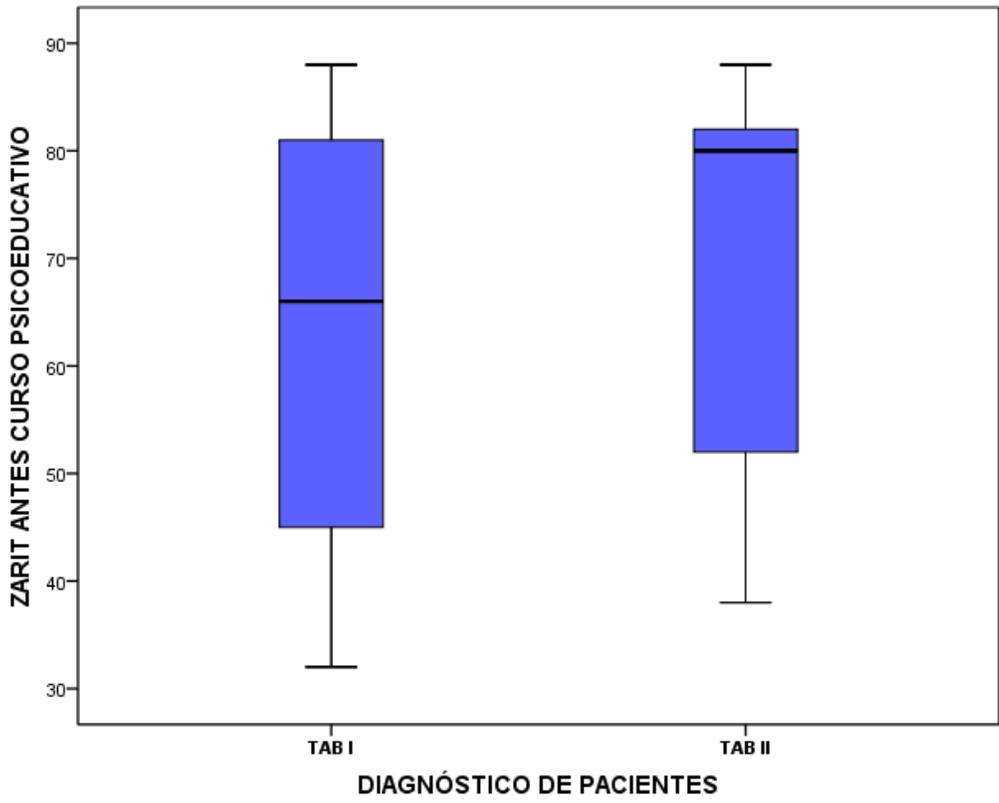
## Descriptivos de evaluación carga familiar y emoción expresada

Se realizó un análisis descriptivo de los puntajes en las escalas de carga familiar y emoción expresada de los familiares de sujetos con trastorno bipolar.

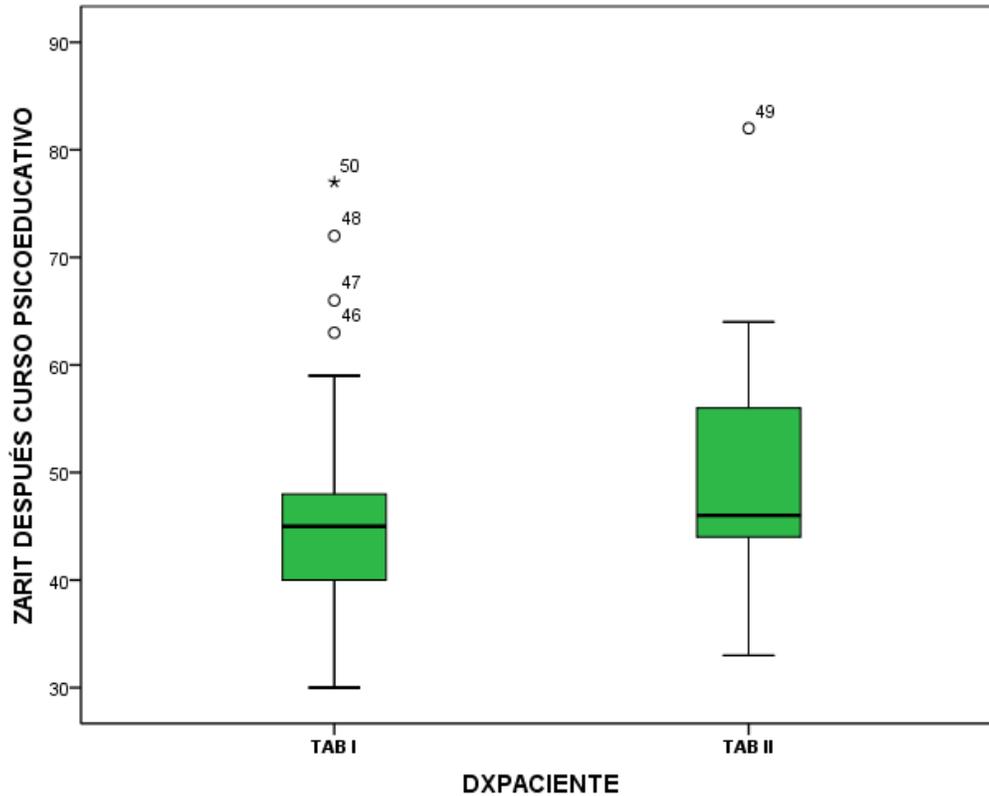
Previo a la realización del curso psicoeducativo se encontró que la media de los valores en la escala Zarit se encontraban en 64.14 puntos (IC 58.37-69.91), sin embargo posterior a un mes de terminado el curso psicoeducativo hubo una disminución de 18.76 para el grupo de TAB I y 19,31 puntos para el grupo de TAB II como se observa en la tabla 11, gráficas 1 y 2.

Tabla 11: Datos descriptivos de Escala Zarit antes y después de curso psicoeducativo.			Zarit antes	Zarit después
TAB I	Media		64.14	45.53
	Intervalo de confianza para la media al 95%	Límite inferior	58.37	42.44
		Límite superior	69.91	48.63
	Media recortada al 5%		64.48	44.81
	Mediana		66.00	45.00
	Varianza		350.980	101.017
	Desv. típ.		18.734	10.051
	Mínimo		32	30
	Máximo		88	77
	Rango		56	47
	Amplitud intercuartil		36	8
	Asimetría		-.264	1.247
	Curtosis		-1.515	2.154
	TAB II	Media		69.31
Intervalo de confianza para la		Límite inferior	58.75	42.43

media al 95%	Límite superior	79.87	57.57
Media recortada al 5%		70.01	49.17
Mediana		80.00	46.00
Varianza		305.397	157.000
Desv. típ.		17.476	12.530
Mínimo		38	33
Máximo		88	82
Rango		50	49
Amplitud intercuartil		33	13
Asimetría		-.652	1.430
Curtosis		-1.394	2.759



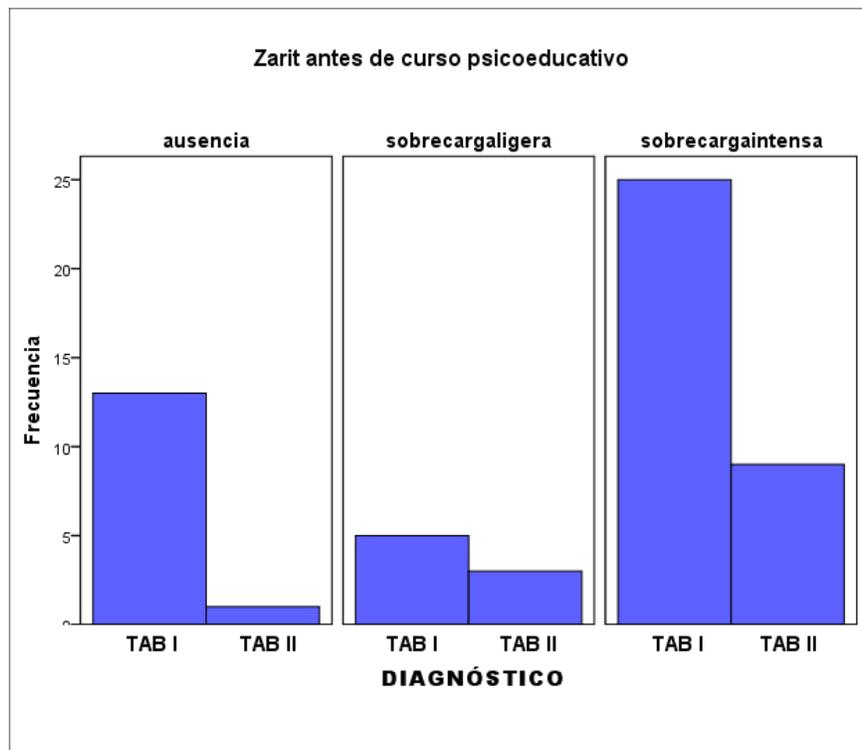
Gráfica 1: Zarit antes psicoeducativo.



Gráfica 2: Zarit después psicoeducativo.

Al inicio del estudio se observa que predomina la sobrecarga intensa en 25 (58.1) de los cuidadores familiares de pacientes con TAB I y en 9 de los pacientes con TAB II, cómo se observa en la Tabla 12 y la gráfica 3.

Tabla 12: Tipos de sobrecarga antes del curso psicoeducativo					
			Ausencia	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa
	TAB I	Recuento	13	5	25
		% de la fila	30,2%	11,6%	58,1%
	TAB II	Recuento	1	3	9
		% de la fila	7,7%	23,1%	69,2%

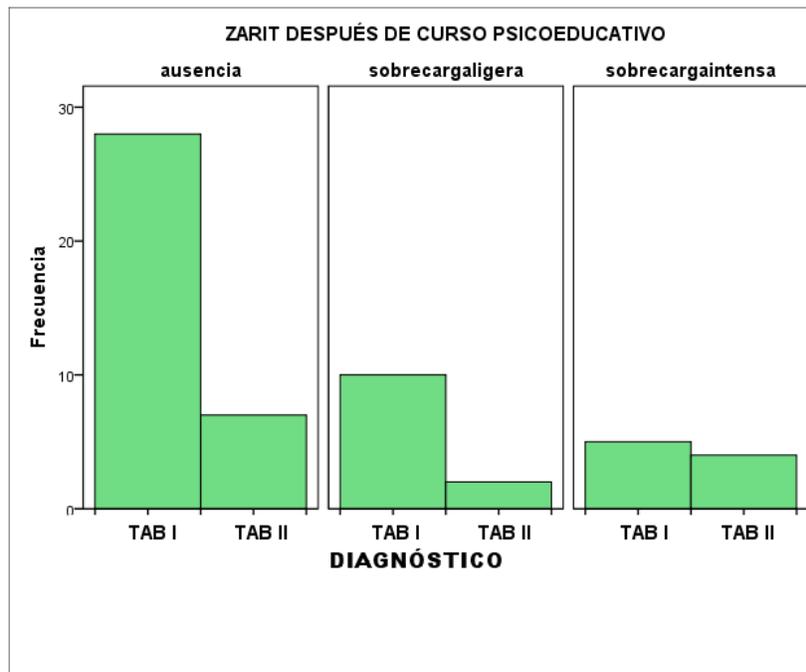


Gráfica 3: Sobrecarga antes del curso.

Posterior al curso psicoeducativo, pudimos observar que está tendencia se invirtió encontrando en 28 ( 55,1%) de los cuidadores de pacientes con TAB I y en 7 ( 53.8%) de los cuidadores de pacientes con TAB II ausencia de carga de cuidador. Esto explicado porque comprendieron que la patología de TAB no es únicamente un estilo de vida, cómo se observa en las Tablas y la gráfica 4.

Tabla 13: Tipos de sobrecarga después del curso psicoeducativo					
			Ausencia	Sobrecarga ligera	Sobrecarga intensa
	TAB I	Recuento	28	10	5

		% de la fila	65,1%	23,3%	11,6%
	TAB II	Recuento	7	2	4
		% de la fila	53,8%	15,4%	30,8%



Gráfica 4: Sobrecarga después del curso.

Al realizar la prueba de Mann-Whitney encontramos que hubo una disminución significativa en la Escala de Zarit en ambos grupos como se observa en la tabla 14.

**Tabla 14: Prueba de Mann-Whitney**

	N	Rango promedio	Suma de rangos
TAB I	43	27.38	1177.50
TAB II	13	32.19	418.50
Total	56		

<b>Estadísticos de contraste</b>	
	zatant
<b>U de Mann-Whitney</b>	231.500
<b>W de Wilcoxon</b>	1177.500
<b>Z</b>	-1.070
<b>Sig. (bilateral)</b>	asintót..285

En la prueba de Wilcoxon para el cuestionario Zarit se encontró una disminución de 28.94 puntos con respecto al puntaje inicial posterior a la realización del curso psicoeducativo, siendo significativa .000. Tabla 15.

**Tabla 15: Prueba de Wilcoxon Cuestionario Zarit**

		<b>N</b>	<b>Rango promedio</b>	<b>Suma de rangos</b>
ZARIT Después Psicoeducativo – ZARIT Antes Psicoeducativo	Rangos negativos	53	28.94	1534.00
	Rangos positivos	2	3.00	6.00
	Empates	1		
	Total	56		

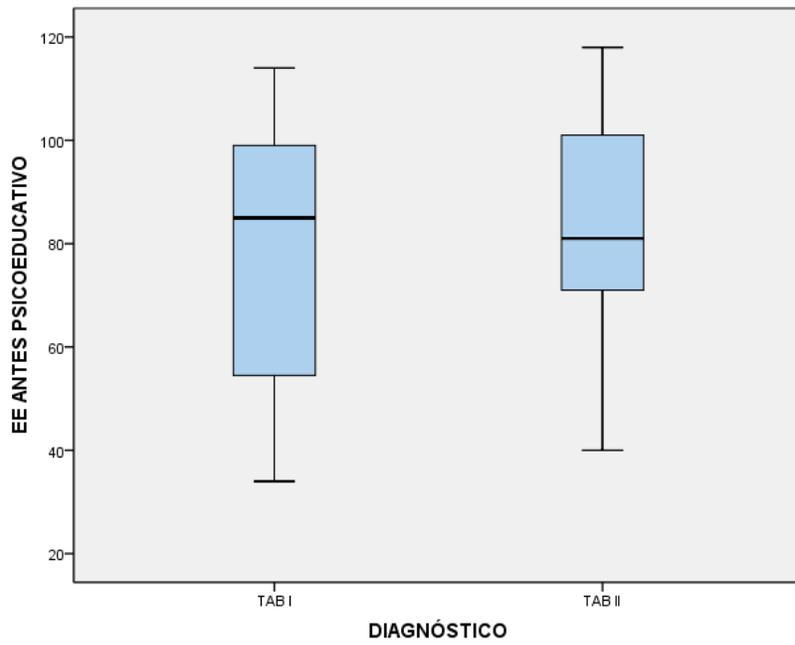
**Estadísticos de contraste**

	ZARIT Después Psicoeducativo – ZARIT Antes Psicoeducativo
Z	-6.403
Sig. (bilateral)	asintót. .000

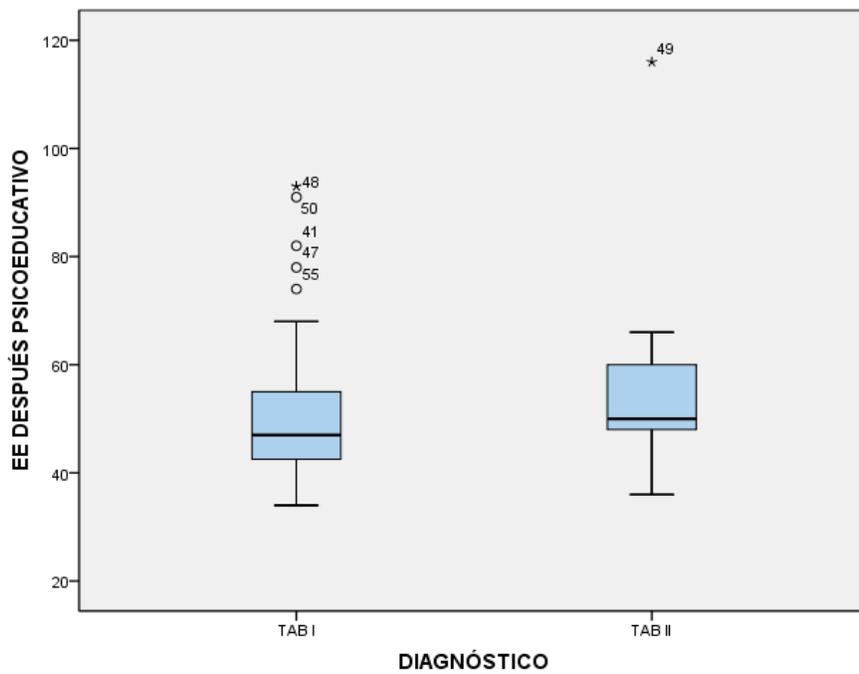
En la escala de EE se observaron los siguientes datos en los dos tipos de diagnósticos que utilizamos, Posterior a la realización del curso psicoeducativo se encontraron una diferencia en ambos grupos de familiares de pacientes con trastorno bipolar, siendo una disminución de 27 puntos en promedio en ambos grupos, como se observa en la tabla y en la gráfica donde se demuestran algunos outliers predominantemente en el grupo de

TAB I, que corresponden a sujetos de reciente diagnóstico y que los familiares posterior a obtener la información a través de la psicoeducación incrementaron los puntajes con respecto a la medición inicial. Tabla 16, gráfica 5 y 6.

Tabla 16: Datos Descriptivos en la EE				
	Diagnóstico Paciente		EE ANTES	EE DESPUES
		Media	78.58	51.77
		Intervalo de confianza para la media al 95%		
		Límite inferior	71.10	47.27
		Límite superior	86.06	56.26
		Media recortada al 5%	79.02	50.52
	TAB I	Mediana	85.00	47.00
		Varianza	590.963	213.183
		Desv. típ.	24.310	14.601
		Mínimo	34	34
		Máximo	114	93
		Rango	80	59
		Amplitud intercuartil	46	13
		Asimetría	-.397	1.364
		Curtosis	-1.187	1.315
		Media	83.31	55.69
		Intervalo de confianza para la media al 95%		
		Límite inferior	70.38	43.46
		Límite superior	96.23	67.92
		Media recortada al 5%	83.79	53.44
	TAB II	Mediana	81.00	50.00
		Varianza	457.397	409.731
		Desv. típ.	21.387	20.242
		Mínimo	40	36
		Máximo	118	116
		Rango	78	80
		Amplitud intercuartil	33	18
		Asimetría	-.357	2.426



Gráfica 5: Diferencias en ambos grupos EE antes de curso psicoeducativo



Gráfica 6: Cambios en EE posterior al curso psicoeducativo.

Al momento de realizar una prueba T para determinar la diferencia de las medias entre las mediciones previas y posteriores al curso psicoeducativo se encontraron que hubo una reducción de 27 puntos IC 95% 31.99-22.00. cómo se observan en las tablas 17, 18 y 19.

**Tabla 17: Prueba para una muestra**

Valor de prueba = 0						
	T	Gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
					Inferior	Superior
<b>EE posterior</b>	-10.825	55	.000	-27.00000	-31.9984	-22.0016

**Tabla 18 Estadísticos de muestras relacionadas**

	Media	N	Desviación típ.	Error típ. de la media
EE después	52.68	56	15.968	2.134
EE antes	79.68	56	23.561	3.149

**Tabla 19: Prueba de muestras relacionadas**

	Diferencias relacionadas							
	Media	Desviación típ. de la tip.	Error de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig. (bilateral)
EE después-EE antes	-27.000	18.665	2.494	-31.998	-22.002	-10.825	55	.000

Posteriormente se realizó una Prueba de Mann Whitney para determinar si en algunos de los dos grupos de TAB se encontraba una mayor disminución del puntaje en la escala de EE siendo que eran similares para ambos grupos y con una significación estadística de 0.03 como se observan en las tablas 20, 21, 22.

**Tabla 20: Prueba de Mann Whitney**

	Diagnóstico Paciente	N	Rango promedio	Suma de rangos
<b>EE Después</b>	TAB I	43	27.41	1178.50
	TAB II	13	32.12	417.50
	Total	56		
<b>EE antes</b>	TAB I	43	27.93	1201.00
	TAB II	13	30.38	395.00
	Total	56		

Estadísticos de contraste		
	EE después	EE antes
<b>U de Mann-Whitney</b>	232.500	255.000
<b>W de Wilcoxon</b>	1178.500	1201.000
<b>Z</b>	-.913	-.476
<b>Sig. asintót. (bilateral)</b>	.361	.634
<b>Sig. exacta (bilateral)</b>	.368	.642
<b>Sig. exacta (unilateral)</b>	.184	.321
<b>Probabilidad en el punto</b>	.003	.003

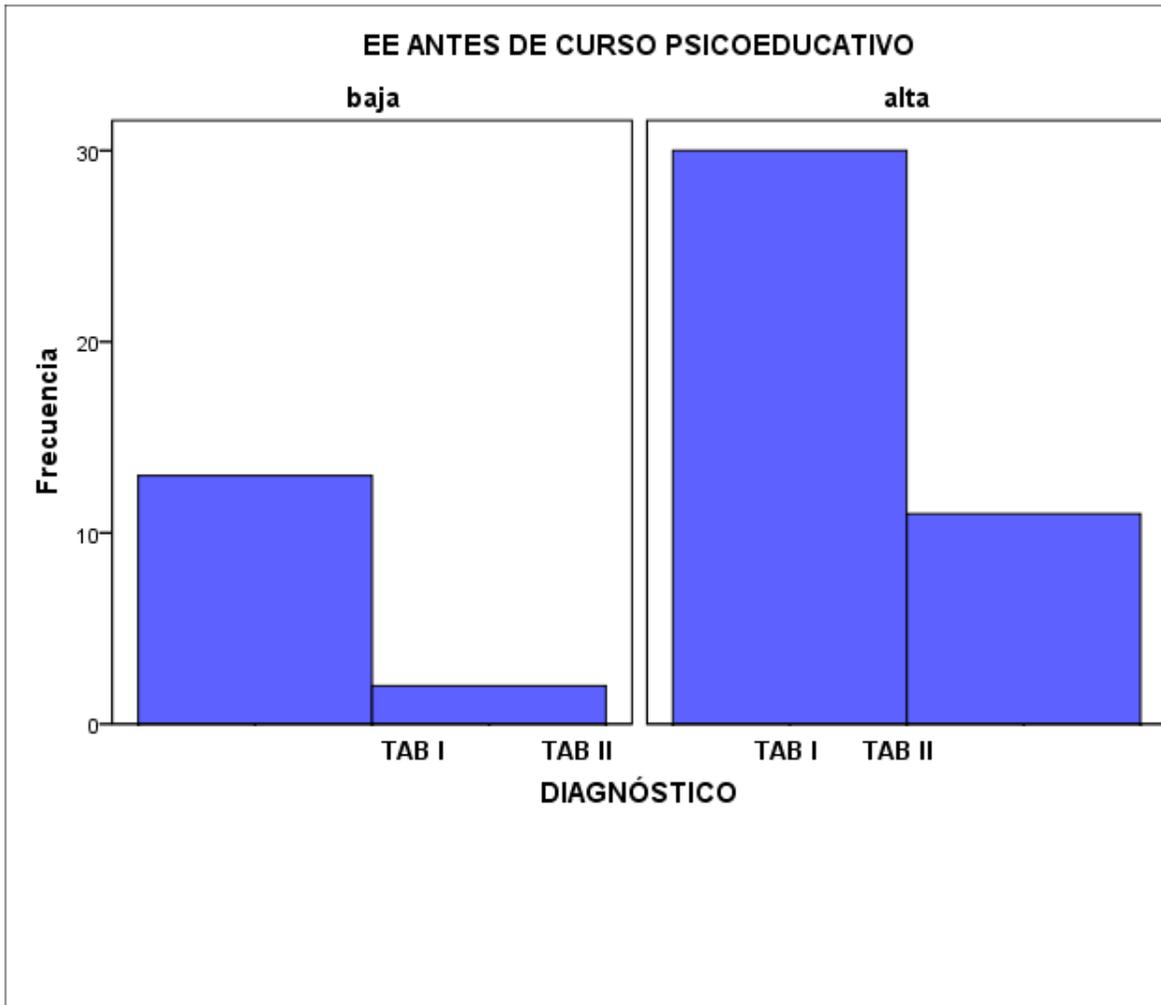
Tabla 21: Rangos					
		N	Rango promedio	Suma rangos	de
EMOCION DESPUES	Rangos negativos	53	27.89	1478.00	
EMOCION ANTES PSICOEDUCATIVO	Rangos positivos	1	7.00	7.00	
	Empates	2			
	Total	56			

Tabla 22: Estadísticos de contraste	
	EE ANTES – EE DESPUÉS
Z	-6.334
Sig. asintót. (bilateral)	.000

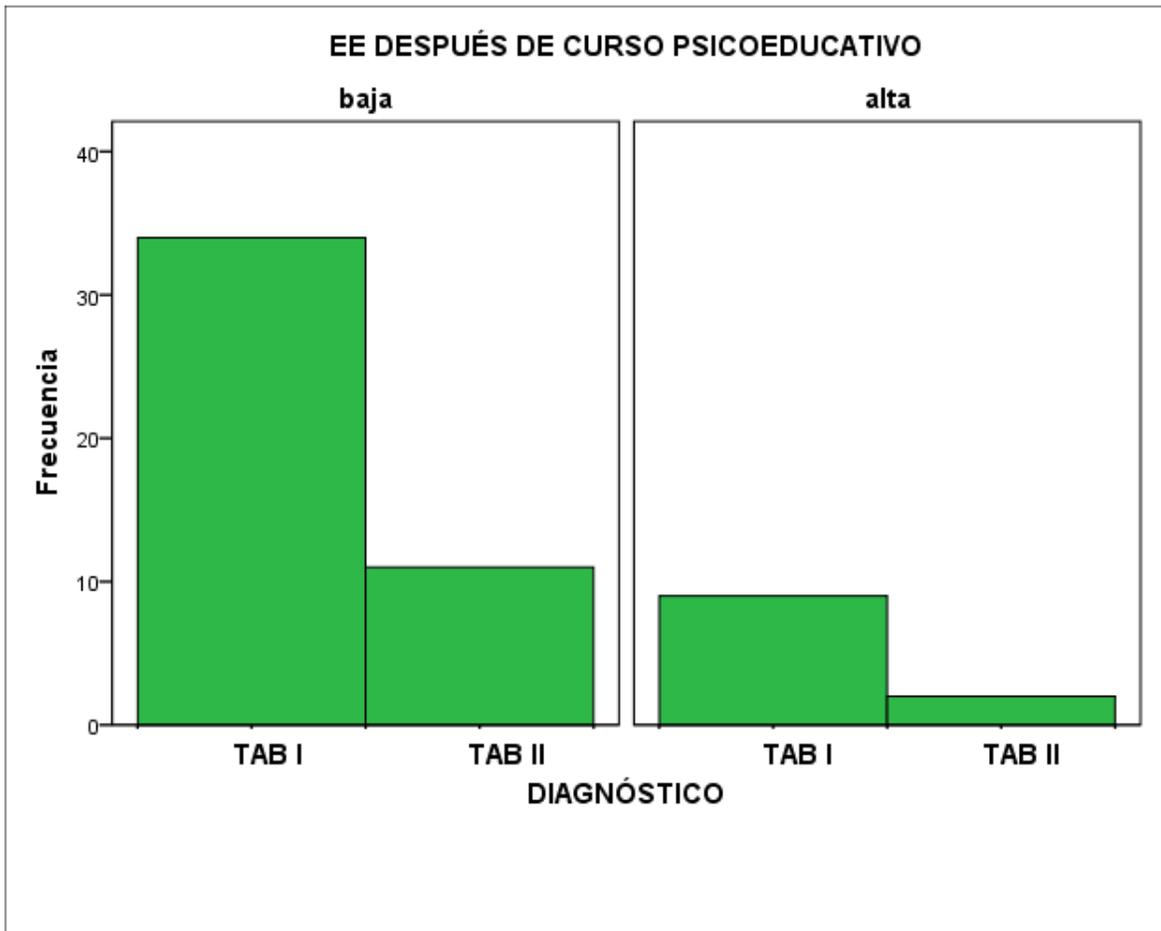
Se realizó una prueba de chi cuadrada para determinar la diferencia entre le EE baja y alta con respecto a los dos diagnósticos de TAB, donde se puede observar que en la valoración inicial predominaban tanto en TAB I como en TAB II la EE con mayores puntajes, en el caso de los familiares con pacientes TAB I 30 de los sujetos se encontraron con EE alta y posterior al curso psicoeducativo se invirtieron estas cifras encontrándose que sólo en 9 de los sujetos aun contaban con EE alta, que fueron los aquellos familiares que su paciente tenía reciente diagnóstico de TAB y al momento de recibir el curso psicoeducativo afrontaron que el TAB es una enfermedad crónica degenerativa y los riesgos que con ello conlleva, como se observa en las tablas 23 y 24

Tabla 23: Prueba de chi cuadrada						
			EE antes		EE después	
			Baja	Alta	Baja	Alta
<b>Diagnóstico del paciente</b>	TAB I	Recuento	13	30	34	9
		% de la fila	.3	.7	.8	.2
		% del N total de fila	.3	.7	.8	.2
	TAB II	Recuento	2	11	11	2
		% de la fila	.2	.8	.8	.2
		% del N total de fila	.2	.8	.8	.2

Pruebas de chi-cuadrado de Pearson			
		EE antes	EE después
<b>Diagnóstico del paciente</b>	Chi cuadrado	1.122	.194
	GI	1	1
	Sig.	.289	.659



Gráfica 7: EE antes del curso psicoeducativo.



Gráfica 8: EE antes del curso psicoeduc

Se realizó una correlación para determinar si las horas de convivencia tenía alguna influencia en el puntaje de la EE antes y en la EE de después, encontrando que sólo fue significativo en el puntaje de EE posterior. Tabla 24

Tabla 24 : Correlaciones

			HORAS	CONVIVENCIA	EE ANTES	EE 'DESPUÉS
<b>Rho de Spearman</b>		Coefficiente de correlación	1.000	.047	.129	
		Sig. (bilateral)	.	.734	.343	
		N	56	56	56	
	EE ANTES	Coefficiente de correlación	.047	1.000	.624	
		Sig. (bilateral)	.734	.	.000	
		N	56	56	56	
	EE 'DESPUÉS	Coefficiente de correlación	.129	.624	1.000	
	Sig. (bilateral)	.343	.000	.		
	N	56	56	56		

Al momento de realizarse la Correlación entre el cuestionario de Zarit y EE, se observaron que las subescalas de hostilidad y sobreprotección fueron las que demostraron mayor disminución en puntaje y siendo estadísticamente significativas, es decir una correlación positiva de 0.486 entre el cuestionario de Zarit y la EE protección y de 0.565 con respecto a la EE de hostilidad, como se observan en las tabla 25

Tabla 25: Correlaciones

			ZARIT	EE	EE
			DESPUES	Protección	hostilidad
<b>Rho de Spearman</b>	ZARIT	Coefficiente de correlación	1.000	.486	.565
		Sig. (bilateral)	.	.000	.000
		N	56	56	56
	EE	Coefficiente de correlación	.486	1.000	.332
	Protección	Sig. (bilateral)	.000	.	.013
		N	56	56	56
	EE	Coefficiente de correlación	.565	.332	1.000
	hostilidad	Sig. (bilateral)	.000	.013	.
		N	56	56	56

## DISCUSIÓN

El principal objetivo de nuestro estudio se cumplió, pues posterior a realizar clinimetría para los cuidadores familiares de pacientes con TAB I y II, observamos que los puntajes en el cuestionario de Carga Familiar de Zarit eran mayores a la realización de un curso psicoeducativo, posteriormente al mismo se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, considerando que al obtener mayor información con respecto a la patología que presenta su familiar pueden identificar que no es únicamente un estilo de vida y que es un trastorno crónico y que requiere de seguimiento. La Carga familiar no se asocia con un estado clínico o con un nivel objetivo de funcionamiento, se correlaciona con la percepción que tiene el familiar con su funcionamiento social, este funcionamiento social con frecuencia mejora a medida que va a disminuir la carga familiar.

En el caso de la EE se observaron diferencias globales en la escala, sin embargo, en los rubros donde mayor disminución se encontró fue en el nivel de protección y hostilidad, conocemos que en ocasiones los familiares pueden ser muy sobreprotectores pero al mismo tiempo tienen acciones que pueden generar mayor enojo y ello puede repercutir directamente tanto en el cuidador como en el paciente. Se ha descrito con mucha frecuencia que las mujeres tienden a ser más sobreprotectoras con los pacientes, sobretodo porque en ellas recae el cuidado de los mismo, siendo congruente en este estudio.

En nuestro estudio encontramos que en cinco casos los puntajes de EE se consideraron outliers principalmente porque eran familiares de pacientes con reciente diagnóstico y al iniciar el curso psicoeducativo no consideraban que fuera tan importante la patología de su familiar.

La convivencia con un paciente con TAB en cualquiera de los tipos, supone una enorme carga a todos los niveles y su manejo se convierte en un reto continuo. Las familias con frecuencia se encuentran desbordadas y precisan de apoyo y orientación si se requiere garantizar la salud de los miembros de la familia.

No se encontró una correlación entre el grado de carga familiar o emoción expresada y la edad del paciente o el sexo de paciente.

Nuestro estudio aporta información sobre cómo están funcionando los cuidadores familiares e indirectamente como la carga y la emoción expresada puede repercutir en los pacientes con TAB I Y II. Aunque es una intervención menor en nuestro estudio permite determinar la importancia de dar a conocer información clara que repercuta directamente en la salud de cada uno de los sujetos.

A diferencia de otros estudios, incluyendo los latinoamericanos, la muestra que estudiamos tanto de pacientes como de cuidadores familiares son más jóvenes que otras poblaciones.

La importancia de aportar información a los familiares de pacientes con TAB, genera en primer lugar conocimiento de la patología, pero a largo plazo una menor carga familiar y una menor emoción expresada en los familiares, lo que se traduce en una mejor evolución para los pacientes con TAB. Así mismo, permite a los familiares tener opciones a donde recurrir en caso de necesitarlo y solicitar ayuda. Consideramos que aunque fue una intervención breve demostramos que muestra beneficios en cada uno de los sujetos estudiados, cabe mencionar que la psicoeducación forma parte de las líneas primarias de tratamiento en cada uno de los trastornos de salud mental, sobretodo del TAB para evitar recaídas o permitir un mayor apego al tratamiento, sin embargo, en muchas ocasiones

como era el caso de los sujetos que estudiamos no todos ellos contaban con la información pese a contar con el diagnóstico desde hace varios años.

### **LIMITACIONES DEL ESTUDIO.**

La limitación más grande del estudio es en la búsqueda de los familiares dispuestos a participar en este tipo de estudios, con frecuencia son los pacientes los que acuden, pero no siempre cuentan con los familiares dispuestos a realizar todas las evaluaciones, porque consideran que no son los que tienen alguna patología.

## **CONCLUSIONES**

Es un estudio realizado con 56 familiares de pacientes con TAB los pacientes, los cuales llevaban conviviendo en promedio 9,29 años. De los 56 familiares evaluados, 45 (80.4%) eran femeninos, conviviendo en promedio 50,20 horas semanales, lo que equivale a más de una jornada laboral habitual.

La carga familiar estaba relacionada con el puntaje de emoción expresada siendo mayor en sobreprotección y hostilidad experimentada por el familiar.

La carga familiar y la emoción expresada se encuentran con puntajes altos a medida que los sujetos no tienen tanta información o desconocen por completo el diagnóstico de su familiar, posterior a recibir el curso psicoeducativo observamos una disminución de 27 puntos en el cuestionario de carga familiar de Zarit.

Hubo un grupo de sujetos que su familiar había recibido recientemente el diagnóstico de TAB lo cual se reflejó como outliers en las tablas y gráficas, lo cual consideramos que se debió a que al obtener información clara y la evolución del TAB eso modificó sus expectativas.

## BIBLIOGRAFIA

1. Ghose AA, Sanches M, Zunta-Soares G, Swann AC, Soares JC. Overdiagnosis of bipolar disorder: a critical analysis of the literature. *Scientific World Journal*. 2013;ID297087
2. Asociación Psiquiátrica Americana. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2004.
3. Kolb DA. *Experiential learning: Experience as the source of learning and development*. FT press. 2014.
4. Espinal I, Gimeno A, González F. El Enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Recuperado el 28 de mayo de 2012 de <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>
5. MÁRQUEZ MMM. Expectativas de las madres de pacientes con discapacidad severa hacia la rehabilitación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2014;17:567-87.
6. Zendjijjian X, Richieri R, Adida M, Limousin S, Gaubert. Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *J Affect Disord*, 136;3: 660-5.
7. Stagnaro JC. Acerca de algunos factores condicionantes del abordaje bioético en psiquiatría. *Revista de Neuro-Psiquiatría*. 2014;76:19-31.
8. Ennis E, Bunting BP. Family burden, family health and personal mental health. *BMC Public Health*. 2013;13:255
9. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Peñaloza-Salazar. Attitudes and burden in relatives of patients with schizophrenia in a middle income country. *BMC Fam Pract*. 2011;12:101.

10. Chadda RK. Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian J Psychiatry*. 2014;56:221-7.
11. Hernandez M, Barrio C. Perceptions of Subjective Burden Among Latino Families Caring for a Loved One with Schizophrenia. *Community Ment Health J*. 2015;51:939-48.
12. Reinares M, Colom F, Sánchez-Moreno J, Torrent C, Martínez-Arán A, Comes M, Goikolea JM, Benabarre A, Salamero M, Vieta E. Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission: a randomized controlled trial. *Bipolar Disord*. 2008;10:511-9.
13. Peters S, Pontin E, Lobban F, Morriss R. Involving relatives in relapse prevention for bipolar disorder: a multi-perspective qualitative study of value and barriers. *BMC Psychiatry*. 2011 Nov 1;11:172.
14. Pompili M, Harnic D, Gonda X, Forte A, Dominici G, et.al. Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World J Psychiatry*. 2014;4:1-12
15. Vasudeva S, Sekhar CK, Rao PG. Caregivers burden of patients with schizophrenia and bipolar disorder: a sectional study. *Indian J Psychol Med*. 2013 Oct;35(4):352-7.
16. Brodaty H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Aust Fam Physician*. 2002;31:833-836.
17. Martin JL, McLean G, Park J, Martin DJ, Connolly M. Impact of socioeconomic deprivation on rate and cause of death in severe mental illness. *BMC Psychiatry*. 2014;14:261.
18. Chatzidamianos G, Lobban F, Jones S. A qualitative analysis of relatives', health professionals' and service users' views on the involvement in care of relatives in Bipolar Disorder. *BMC Psychiatry*. 2015;15:228-.

19. Justo LP, Soares BG, Calil HM. Family interventions for bipolar disorder. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;4:CD005167.
20. Nirmala B, Vranda M, Reddy S. Expressed Emotion and Caregiver Burden in Patients with Schizophrenia. *Indian J Psychol Med.* 2011;33: 119–122.
21. Miklowitz DJ, Johnson SL. Social and Familial Factors in the Course of Bipolar Disorder: Basic Processes and Relevant Interventions. *Clin Psychol.* 2009;162:281-296
22. Miklowitz DJ, Otto MW, Frank FN, Reilly-Harrington NA, Wisniewski SR, et.al. Psychosocial Treatments for Bipolar Depression: A 1-Year Randomized Trial From the Systematic Treatment Enhancement Program. *Arch Gen Psychiatry.* 2007;64:419-427.
23. Morris C, Miklowitz D, Waxmonsky J. Family-focused treatment for bipolar disorder in adults and youth. *J Clin Psychol.* 2007;63:433-445.
24. Sullivan AE, Miklowitz DJ. Family functioning among adolescents with bipolar disorder. *J Fam Psychol.* 2010; 24: 60-7.
25. Prien RF. Maintenance treatment. In: *Handbook of affective disorders.* Ed. 2010;419–435.
26. Frank F, Wilk J, Kriston L, Meister R, Shimodera S. Effectiveness of a brief psychoeducational group intervention for relatives on the course of disease in patients after inpatient depression treatment compared with treatment as usual--study protocol of a multisite randomised controlled trial. *BMC Psychiatry.* 2015;15:259.
27. Carrà G, Cazzullo CL, Clerici M. The association between expressed emotion, illness severity and subjective burden of care in relatives of patients with schizophrenia. Findings from an Italian population. *BMC Psychiatry.* 2012 Sep 13;12:140.
28. Fredman SJ, Baucom DH, Boeding SE, Miklowitz DJ. Relatives' emotional involvement moderates the effects of family therapy for bipolar disorder. *J Consult Clin Psychol.* 2015;83:81-91.

29. Docherty NM, St-Hilaire A, Aakre JM, Seghers JP, McCleery A. Anxiety interacts with expressed emotion criticism in the prediction of psychotic symptom exacerbation. *Schizophr Bull.* 2011 May;37:611-8.
30. Getachew H, Dimic S, Priebe S. Is psychoeducation routinely provided in the UK? Survey of community mental health teams. *Psychiatric Bulletin.* 2009; 33:102-103.
31. Goldman CR. Toward a definition of psychoeducation. *Hosp Community Psychiatry.* 1988;39:666-8.
32. Getachew H, Dimic S, Priebe S. Is psychoeducation routinely provided in the UK? Survey of community mental health teams. *Psychiatric Bulletin,* 2009; 33:102-103.
33. Beynon S, Soares-Weiser K, Woolacott N, Duffy S, Geddes JR. Psychosocial interventions for the prevention of relapse in bipolar disorder: systematic review of controlled trials. *Br J Psychiatry.* 2008;192:5–11.
34. Morriss RK, Faizal MA, Jones AP, Williamson PR, Bolton C, et.al. Interventions for helping people recognise early signs of recurrence in bipolar disorder. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;1:CD004854.
35. Miklowitz DJ. Adjunctive Psychotherapy for Bipolar Disorder: State of the Evidence. *Am J Psychiatry.* 2008;165:1408–1419.
36. Colom F, Viet E, Sanchez-Moreno J, Goikolea JM, Popova E. et al. Psychoeducation for bipolar II disorder: an explanatory 5-year outcome subanalysis. *J Affect Disord.* 2009;112:30–35.
37. Atri A, Sharma M. Psychoeducation: Implications for the Profession of Health Education. *Californian Journal of Health Promotion.* 2007; 5:32-39.
38. Vieta E, Günther O, Locklea RJ, Ekman M, Miltenburger C. et al. Effectiveness of psychotropic medications in the maintenance phase of bipolar disorder: a meta-

- analysis of randomized controlled trials. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2011; 8:1029-1049.
39. Amini H, Sharifi V, Nejatisafa A, Arbabi M, Tabatabaie M. et al. One year follow-up of patients with bipolar disorder admitted to Roozbeh hospital. *Iran J Psychiatr Clin Psychol*. 2009;15:168-174.
40. Sajatovic M, Levin J, Fuentes-Casiano E, Cassidy K A; Tatsuoka C.et.al. Illness experience and reasons for nonadherence among individuals with bipolar disorder who are poorly adherent with medication. *Compr Psychiatry*. 2009;52: 280-287.
41. Osher Y, Bersudsky Y, Belmaker RH. The new lithium clinic. *Neuropsychobiology*. 2010; 62:17-2.
42. Radhakrishnan R, Kanigere M, Menon J, Calvin S, Srinivasan K. Comparison of three a-priori models in the prediction of serum lithium concentration. *Indian J Pharmacol*. 2012;44:234-7.
43. Colom F. The evolution of psychoeducation for bipolar disorder: from lithium clinics to integrative psychoeducation. *World Psychiatry*. 2014;13:90-2
44. Reinares M, Colom F, Rosa AR, Bonnín CM, Franco C, et.al. The impact of staging bipolar disorder on treatment outcome of family psychoeducation. *J Affect Disord*. 2010;123:81-6
45. Javadpour A, Hedayati A, Dehbozorgi GR, Azizi A. The impact of a simple individual psycho-education program on quality of life, rate of relapse and medication adherence in bipolar disorder patients. *Asian J Psychiatr*. 2013;6:208-13
46. Schmid R, Huttel GU, Cording C, Spiessl H. The situation of caregivers of inpatients with bipolar affective disorders. *Fortschr Neurol Psychiatr*. 2007;75:665-72
47. Britvić D, Lapenda B, Anticević V, Kekez V. Psychosocial intervention as the additional therapy for bipolar affective disorder: a case report. *Psychiatr Danub*. 2009;21:75-81.

48. Colom F, Vieta E. (2009). Psychoeducation for bipolar disorders, In: Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry, 9th Edition. Sadock BJ. Lippincott Williams & Wilkins New York. 2009:1822-1838.
49. Maczka G, Grabski B, Gierowski JK, Dude DP. Group psychoeducation in the complex treatment of bipolar disorder--Cracow experiences. *Psychiatr Pol.* 2010;44: 89-100,
50. Perlis RH, Ostacher MJ, Patel J, Marangell LB, Zhang H. et al. Predictors of recurrence in bipolar disorder: Primary outcomes from the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder (STEP-BD). *Am J Psychiatry.* 2006;163: 217–224,
51. Koenders MA, de Kleijn R, Giltay EJ, Elzinga BM, Spinhoven P, Spijker AT. A Network Approach to Bipolar Symptomatology in Patients with Different Course Types. *PLoS One.* 2015;10:e0141420.
52. Alpuche Ramirez VJ, Ramos del Río B, Rojas Russel MR, Figueroa Lopez CG. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud.* 2008;18:237-245.
53. Rascón Gasca ML, Díaz Martínez R, López Jimenez JL, Reyes Ruiz C. la necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. *Salud Mental.* 1997;20:55-64
54. Rascón Gasca ML, Rascón GD, Díaz Martínez R, Valencia CM, Relación entre la emoción expresada y la opinión afectiva de familiares y pacientes esquizofrénicos. *Psicología iberoamericana.* 1999;6:56-64.

# Anexos

## INTRUMENTOS

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

#### PRESENTACIÓN:

Este es un cuestionario en el que usted encuentra situaciones que comúnmente suelen presentarse cuando hay un miembro con enfermedad mental en casa. Ante estas situaciones usted tiene la oportunidad de recordar su reacción o sentimiento contestando a todas las preguntas que a continuación se le presentan. De sus respuestas francas y sinceras, será posible ayudarle a mejorar su relación con él.

Usted deberá poner una equis (X) dentro de la casilla que mejor describa su respuesta. Deberá usted decidir entre las siguientes opciones:

- Si nunca siente o reacciona ponga la "X" en la casilla **NUNCA**.
- Si lo hace pocas veces en tal caso pondra una "X" en **CASI NUNCA**.
- Si lo hace más veces, en este caso ponga la "X" en la casilla de **CASI SIEMPRE**.
- Si es muy a menudo su reacción o sentimiento ponga la "X" en la casilla **SIEMPRE**.

#### TRABAJE USTED COMO EN EL SIGUIENTE EJEMPLO:

EJ se ríe usted cuando le cuentan chistes colorados.

		NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1. <b>C</b>	Cuando veo a mi familiar encerrado en su cuarto lo regaño para que ayude en casa				
2. <b>S</b>	Tengo cuidado que a donde vaya mi familiar lo haga acompañado				
3. <b>C</b>	Me da igual que ni familiar se descuide de su vestimenta como de su higiene				
4. <b>S</b>	Siento desesperación, lloro frente a él por las cosas que éste hace				
5. <b>C</b>	Exijo a mi familiar que se esfuerce por adaptarse a las normas de la casa al igual que los demás.				
6. <b>S</b>	Me es imposible ocultar mi sufrimiento cuando estoy con mi familiar enfermo				
7. <b>H</b>	La enfermedad de mi familiar no es responsable de los problemas que hay en				

	casa				
8. S	Cuando mi familiar intenta realizar algo en casa no lo dejo que actúe solo.				
9. C	Estoy acostumbrado al poco interés de mi familiar frente a los problemas de la casa				
10 S	Desde que se inicio la enfermedad de mi familiar tengo que cuidarlo siempre				
11 S	Tengo que hacer todo por mi familiar enfermo porque no sabe lo que hace.				
12 S	Mi familiar no hace nada por sí solo, sin embargo no me molesta				
13 H	No es por culpa de mi familiar enfermo que no tengo las recompensas que merezco.				
14 S	Mi responsabilidad es hacer que mi familiar permanezca tranquilo, descansando en casa				
15 C	Cuando converso con mi familiar termino molestándome por lo confuso de su conversación.				
16 C	La mortificación que sentía antes ya no la siento.				
17 H	Cada vez que puedo le saco en cara todo lo que hace su sufrir a mi familiar enfermo.				
18 C	Me molesto cuando veo a mi familiar desganado				
19 H	Por la enfermedad de mi familiar la vida ya no es la misma, por eso procuramos apartarlo.				
20 S	Dejo a mi familiar solo, por su cuenta.				
21 H	El saber que la enfermedad de mi familiar es incurable me ha llevado a acostumbrarme a él.				
22 H	Trato de no ser duro con mi familiar				
23 H	Por la tranquilidad de mi familia prefiero mantener a mi paciente encerrado en su cuarto.				
24 H	Constantemente tengo que estar advirtiéndole a mi familiar para prevenir las imprudencias que pueda cometer.				
25 H	Las continuas recaídas de mi familiar me han llegado a cansar tanto que siento ganas de internarlo en el hospital.				
26 S	En casa estoy pendiente de lo que pueda necesitar mi familiar enfermo.				
27 C	Me enoja que mi familiar no entienda claramente lo que quiero decir.				
28 H	Ya no puedo hacer nada por la enfermedad de mi familiar es un caso perdido.				
29 C	Me enoja cuando mi familiar enfermo no se da cuenta que lo que hace me fastidia a				

	pesar de que se lo digo.				
30 C	Procuro hacerle sentir vergüenza a mi familiar enfermo para que deje de hacer algunas cosas desagradables.				

## ENTREVISTA DE CARGA DE CUIDADOR DE ZARIT

Usted debera poner una equis (X) dentro de la casilla que mejor describa su respuesta.

<b>Puntuación para cada respuesta</b>	<b>Nunca 1</b>	<b>Rara vez 2</b>	<b>Algunas veces 3</b>	<b>Bastante s veces 4</b>	<b>Casi siempre 5</b>
1. ¿Cree que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado cuidar de su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo)?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?					
5. ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su paciente?					
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de la familia (pareja, hijos...)?					
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?					
8. ¿Cree que su paciente depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?					
10. ¿Cree que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su paciente?					
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por tener que cuidar de su paciente?					
12. ¿Cree que su vida social se ha visto deteriorada por tener que cuidar de su paciente?					
13. ¿Se siente incomodo por desatender a sus amistades debido a tener que cuidar de su paciente?					
14. ¿Cree que su paciente espera que usted la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?					
15. ¿Cree que no tiene suficientes dinero para cuidar de su paciente, además cubrir otros gastos?					

16. ¿Cree que no será capaz de cuidar a su paciente por mucho más tiempo?					
17. Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inicio la enfermedad y el cuidado de su paciente?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?					
20. ¿Cree que debería hacer más por su Paciente?					
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su Paciente?					
22. En resumen ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar su paciente?					

# **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA**

**Título del protocolo: TRASTORNO BIPOLAR; EMOCION EXPRESADA Y CARGA FAMILIAR**

Investigadores principales: Dr. Rafael Salin Pascual.

Dr. Fiacro Jiménez Ponce.

Subinvestigadores: Dra. Araceli Martínez Estrada, Dr. Jaime Javier Aguilar Gasca

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Ángeles Lomas

Nombre: \_\_\_\_\_

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

## **JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.**

Es necesario conocer cuáles son las características de los pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar de larga evolución; la influencia de la familia en los trastornos mentales del paciente son poco estudiados así como el impacto del trastorno bipolar en los miembros de la familia, ya que cada vez se pide más a las familias que cuiden de sus

pacientes psicóticos. Además, parece que los profesionales de la psiquiatra, al evaluar la carga de los familiares supone una visión distinta de los propios familiares, valorándola como menos intensa, lo que hace importante la investigación en este campo, para saber cuál pueda ser la realidad. Aunque los trastornos del comportamiento como el trastorno bipolar se han estudiado durante más de dos décadas, se necesita trabajo adicional para entender mejor la perspectiva de los cuidadores, la influencia de los estilos de afrontamiento en la carga experimentada por los cuidadores nos ayudaría a evaluar y planificar programas eficaces que respondan a sus necesidades y les enseñan los mecanismos adaptativos de afrontamiento. Esto les permitiría centrarse en los sentimientos positivos que experimentan en asociación con el papel de cuidador y las maneras de mantener ese bienestar positivo.

### **OBJETIVO DEL ESTUDIO**

Evaluar la diferencia en emoción expresada y carga familiar en familiares de pacientes con diagnóstico de trastorno bipolar.

### **PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO**

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas sobre usted y su relación con el paciente, en dos cuestionarios con una duración aproximada de 15 minutos, los cuales serán respondidos en dos ocasiones, uno al inicio de la psicoeducación y otro un mes después de finalizar la psicoeducación.

Todo lo que se comentó en la entrevista será confidencial

### **RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO**

*La entrevista es anónima y no supone riesgos físicos para los participantes*

### **ACLARACIONES**

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el Investigador responsable no se lo solicite-, informando las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio.
- No recibirá pago por su participación.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Dr. Rafael J. Salin Pascual /Dr. Fiacro Jiménez Ponce. INVESTIGADOR RESPONSABLE

Dra. Araceli Martínez Estrada. SUBINVESTIGADORA.

Teléfono: 0445554123280

- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado anexa a este documento.

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos.

Convengo en participar en este estudio de investigación.

Recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

\_\_\_\_\_  
**Firma del participante o del padre o tutor** **Fecha**

\_\_\_\_\_  
**Testigo** **Fecha**

### **Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):**

He explicado al Sr(a). \_\_\_\_\_ La naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

\_\_\_\_\_  
**Firma del investigador** **Fecha**

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: CARGA FAMILIAR y EMOCIÓN EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR

Unidad:

a) **Institución:** En el presente estudio únicamente participará el Hospital Ángeles Lomas

b) **Tipo de Financiamiento.**  
— Recursos existentes en el Hospital

c) **Investigadores.**

- Dr. Rafael Jesús Salín Pascual. Investigador responsable.  
Clínica de género UNAM

Tutor de Maestría y Doctorado en Ciencias.

Investigador Nacional Nivel III del Sistema Nacional de Investigadores-México.

RFC: SAPR510529

Mail: [salin@servidor.unam.mx](mailto:salin@servidor.unam.mx), [rafasalinpascual@msn.com](mailto:rafasalinpascual@msn.com)

Teléfono: 56 11 30 28

- Dr. Fiacro Jiménez Ponce
- Tutor de Maestría y Doctorado en Ciencias.
- Investigador Nacional Nivel II del Sistema Nacional de Investigadores-México.

RFC: JIPF620110H92

Mail: [fiacroj@yahoo.com](mailto:fiacroj@yahoo.com)

Teléfono: 0445554023108

- Dra. Araceli Martínez Estrada. Investigadora asociada.

Médico Psiquiatra; Curso de Alta Especialidad Psiquiatría de Hospital General

Estudiante Maestría en Ciencias Médicas



COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA  
Vialidad de la Barranca s/n, Col. Valle de las Palmas  
C.P. 52763, Huixquilucan, Edo. de México  
Tel. (55) 5246 5000 ext. 4365



03 de Diciembre 2014

Dra. Araceli Martínez Estrada  
Investigador Principal Proyecto HAL 220/2014  
Hospital Ángeles Lomas  
Presente

Distinguida Dra. Martínez Estrada:

A efecto del cumplimiento de las Buenas Prácticas Clínicas, el Comité de Investigación y Ética Médica del Hospital Ángeles Lomas, luego de haber examinado el plan, diseño y consideraciones científicas y éticas de la investigación básica y clínica **HAL 220/2014 : “CARGA FAMILIAR Y EMOCION EXPRESADA EN FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR”** hago de su conocimiento, que ha sido autorizada y aprobada su realización.

Deseamos éxito en la realización del proyecto y le pedimos mantenernos informados de su avance, así como al finalizarlo enviarnos el informe de resultados. También deberán ustedes informarnos y enviarnos publicaciones que emanen del mencionado proyecto, o de presentación de resultados en Congresos Científicos.

Reciba nuestra felicitación y le saludamos muy

Atentamente



Dra. Irene Maulén Radován  
Presidente del Comité de Investigación y Ética

C.c.p. Expediente Investigación HAL 220/2014