



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO



---

**Universidad Nacional Autónoma de México.  
Departamento de Psicología Médica, Psiquiatría y Salud Mental.  
Facultad de Medicina.**

**Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez.  
Departamento de Enseñanza**

Tesis para obtener el grado de Médico Especialista en Psiquiatría

***Psicopatología y Calidad de Vida en Cuidadores  
Informales Primarios de Pacientes con  
Esquizofrenia***

Presenta:

**Dra. Beatriz Cerda De la O.**

Tutor teórico:

**Dr. Alejandro Díaz Anzaldúa.**

Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

Tutor metodológico

**Dra. Adriana Díaz Anzaldúa.**

Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

Agosto del 2008



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

## *Agradecimientos*

A los familiares de pacientes con esquizofrenia que apoyaron esta investigación contestando las pruebas, deseo mostrarles mi respeto y admiración por su dedicación hacia sus parientes. Sin su cordial y desinteresada colaboración este trabajo hubiese tomado un rumbo diferente.

A mis asesores Dr. Alejandro Díaz Anzaldúa y Dra. Adriana Díaz Anzaldúa, por su estímulo y confianza a lo largo del proyecto.

A mi madre y hermanos: Beatriz De la O Chávez, Miguel Cerda De la O y Citlali Cerda De la O por su cariño y paciencia.

A mi novio Dr. Francisco José García Rangel por su amor y apoyo constante.

Estoy en deuda con mi gran y estimado amigo Mauricio Leija Esparza por sus útiles y constructivos comentarios a lo largo de todo este trabajo.

Todos directa o indirectamente colaboraron con la realización de esta tesis, nuevamente GRACIAS.

## **Resumen**

**Antecedentes:** Tras la introducción de los primeros neurolépticos a mediados del siglo pasado, los pacientes con esquizofrenia pudieron abandonar los asilos y reintegrarse nuevamente a la vida familiar, lo cual creó una serie de dificultades que terminó por ejercer su influencia tanto en los pacientes como en su familia. Términos como el de “*madre esquizofrenizante*” fueron sustituidos por los de “*emoción expresada*” y “*desgaste del cuidador*”. Esto permitió a los investigadores contemplar a las familias de los pacientes con esquizofrenia como un sistema en donde se presentan interacciones recíprocas. Con la introducción de las *Guías Clínicas para el Tratamiento de la Esquizofrenia*, publicadas por la Asociación Psiquiátrica Americana y la Asociación Psiquiátrica de América Latina, se resaltó la importancia del abordaje familiar para el manejo de los pacientes con esquizofrenia. Aún son pocos los estudios en los que se ha analizado la psicopatología del cuidador con el fin de encontrar puntos clave para realizar intervenciones exitosas.

**Objetivo General:** Determinar si hay una asociación entre el grado de psicopatología que presentan los cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia y su calidad de vida; comparar las diferencias de género en cuanto a psicopatología y calidad de vida en los padres de los pacientes.

**Material y Métodos:** Se reclutó una muestra de 48 familiares de pacientes con esquizofrenia que fungieran como cuidadores primarios. Se determinó el grado de psicopatología que presentaban así como su calidad de vida a través del SCL-90 y el SF-36 respectivamente. Se utilizó el *coeficiente de correlación de Pearson* para establecer la relación entre la psicopatología y la calidad de vida, así como la *prueba t de Student* para determinar las diferencias en cuanto a las puntuaciones de ambos instrumentos en dos subgrupos integrados por madres (N=22) y padres (N=10) de los pacientes.

**Resultados:** Todas las dimensiones del SCL-90 con excepción de la hostilidad mostraron asociaciones negativas estadísticamente significativas con la calidad de vida en su componente de salud mental. El psicoticismo fue el que mayor correlación tuvo. Hubo diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida (SF-36) y en las puntuaciones totales del SCL-90 en los subgrupos de madres y padres de los pacientes con esquizofrenia, siendo mayor la psicopatología y menor la calidad de vida en las madres. Las dimensiones del SCL-90 que mostraron diferencia fueron: somatización, síntomas obsesivo compulsivos, depresión, ansiedad, ideación paranoide y psicoticismo.

**Conclusiones:** En nuestra muestra, las mujeres que ejercen el cuidado de un hijo con esquizofrenia presentan una mayor carga física y emocional que los progenitores masculinos. A pesar de que hay una tendencia a la depresión en las mujeres que ejercen los cuidados de un enfermo mental, el psicoticismo posiblemente impacta de mayor forma su calidad de vida. La evaluación de la psicopatología presente en la madre, así como un enfoque terapéutico centrado en ella, sin duda se traducirá en una mejoría sustancial de los síntomas de los pacientes que sufren esquizofrenia.

## ***Abreviaturas***

1. **DSM-IV TR:** Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 4ta. edición, por sus siglas en inglés *Diagnostic and Statistical Manual - Text Revision*.
2. **SCL-90:** Lista de 90 Síntomas, por sus siglas en inglés de *Symptom Check List 90*.
3. **SF-36:** Cuestionario SF-36 Sobre el Estado de Salud, por sus siglas en inglés *Short-Form-36*
4. **CIE-10** Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud en su décima versión.
5. **INPRF:** Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón De la Fuente.”
6. **HPFBA:** Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez.
7. **DE:** Desviación Estandar.
8. **OMS:** Organización Mundial de la Salud

## *Índice de tablas y figuras*

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores informales primarios que participaron en el estudio.....	57
Tabla 2. Puntuaciones obtenidas en el SCL-90 en el grupo de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia.....	59
Tabla 3. Puntuaciones obtenidas en la calidad de vida en el grupo de cuidadores informales primarios.....	60
Tabla 4. Correlación entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud física del SF-36.....	61
Tabla 5. Correlación entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud mental del SF-36.....	61
Tabla 6. Comparación de las puntuaciones obtenidas en las dimensiones del SCL-90 en el grupo de padres y madres de pacientes con esquizofrenia.....	66
Tabla 7. Comparación de las puntuaciones obtenidas en el SF-36 en el grupo de padres y madres de pacientes con esquizofrenia.....	67
Figura 1. Puntuaciones obtenidas en el SCL-90 en cuidadores informales primarios.....	58
Figura 2. Proporción de puntuaciones obtenidas en el SCL-90 en el grupo de 48 cuidadores informales primarios.....	59
Figura 3. Gráficas de dispersión que muestran las correlaciones entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud mental del SF-36 que resultaron estadísticamente significativas.....	63
Figura 4. Diferencias en las medias obtenidas en cada dimensión del SCL-90 en madres y padres de pacientes con esquizofrenia.....	65
Figura 5. Diferencias en las medias obtenidas en los componentes de salud física y mental del SF-36 en madres y padres de pacientes con esquizofrenia.....	67

## Contenido.

---

<b>I.</b>	<b>Introducción.....</b>	<b>1</b>
<b>II.</b>	<b>Marco teórico y antecedentes.....</b>	<b>3</b>
	1. La esquizofrenia: contexto histórico y evolución del término.....	3
	2. La esquizofrenia en la actualidad: epidemiología y criterios diagnósticos.....	14
	3. La familia de los pacientes con esquizofrenia.....	16
	4. El papel de la madre en la esquizofrenia: los cuidados maternos como origen de la psicopatología y el punto de partida para la psicoterapia.....	32
	5. Un enfoque etnopsicológico sobre la figura materna y la esquizofrenia.....	36
<b>III.</b>	<b>Planteamiento del problema.....</b>	<b>42</b>
<b>IV.</b>	<b>Justificación.....</b>	<b>43</b>
<b>V.</b>	<b>Hipótesis.....</b>	<b>44</b>
<b>VI.</b>	<b>Objetivos.....</b>	<b>45</b>
	1. Generales.....	45
	2. Específicos.....	45
<b>VII.</b>	<b>Material y métodos.....</b>	<b>47</b>
	1. Tipo de estudio.....	47
	2. Universo de estudio.....	47
	3. Procedimiento.....	48
	4. Definición conceptual y operacional de las variables, tipos de variables y escalas de medición.....	49
	5. Instrumentos utilizados.....	51

6. Pruebas estadísticas.....	54
<b>VIII. Consideraciones éticas.....</b>	55
<b>IX. Resultados.....</b>	56
1. Características sociodemográficas de la muestra.....	56
2. Características de la muestra de acuerdo a la psicopatología.....	58
3. Características de la muestra de acuerdo a la calidad de vida.....	60
4. Correlación del grado de psicopatología con el nivel de calidad de vida.....	60
5. Diferencias de género en cuanto a psicopatología en los progenitores de pacientes con esquizofrenia.....	65
6. Diferencias de género en cuanto a calidad de vida en los progenitores de pacientes con esquizofrenia.....	66
<b>X. Discusión.....</b>	68
<b>XI. Limitaciones.....</b>	73
<b>XII. Conclusiones.....</b>	74
<b>XIII. Referencias Bibliográficas.....</b>	75
<b>XIV. Apéndice.....</b>	82
1. Carta de consentimiento informado.....	82
2. Instrumentos utilizados.....	83





## **I. Introducción.**

---

El estudio sobre el tratamiento de los pacientes con esquizofrenia es un campo relativamente reciente, más aún si tomamos en cuenta que todos los tratamientos brindados hasta antes de la introducción de los psicofármacos sólo permitían a los pacientes, en el mejor de los casos, tener un poco de alivio, o incluso solamente el apoyo e interés genuino de sus médicos.<sup>6</sup>

El siglo XX nos permitió contemplar las grandes revoluciones de la psiquiatría paralelamente a la mejoría de pacientes con diversos trastornos mentales, que en el pasado se consideraban “incurables” o únicamente dignos de la reclusión en un asilo. Los tratamientos modernos para la esquizofrenia han permitido que un gran número de pacientes pueda vivir en sus hogares y ser nuevamente parte de la comunidad. Las alucinaciones y las ideas delirantes son síntomas que pueden llegar a controlarse relativamente bien con los recursos farmacológicos actuales.

En las últimas décadas los psiquiatras han centrado sus esfuerzo en intentar evitar las recaídas de los pacientes esquizofrénicos, como una meta obligada tras el logro de la antes sólo imaginada remisión de los síntomas.

Las recientes observaciones en la dinámica familiar de los enfermos mentales y la introducción del concepto de emoción expresada abrieron las puertas para que los profesionales de la salud mental ampliaran su campo de acción y realizaran intervenciones anteriormente olvidadas o eludidas.<sup>49</sup>

Debido a las características socioculturales propias de la población en nuestro país, los psiquiatras mexicanos deben centrar sus esfuerzos en comprender de qué manera los pacientes esquizofrénicos influyen en sus familias y cómo éstas a su vez impactan el padecimiento de ellos. La figura y el papel de la madre sin lugar a duda, es un eje básico a considerar cuando los profesionales de la salud mental se encuentran con una familia en la que uno de los hijos padece esquizofrenia.

¿De qué forma una familia es diferente por el hecho de que un miembro padezca esquizofrenia? ¿De qué forma influye la figura materna en estas familias?

¿Qué tienen de particular las familias mexicanas cuando uno de sus miembros padece una enfermedad mental? son preguntas obligadas.

El desgaste y la psicopatología que sufre el cuidador, y a su vez el involucramiento emocional que ejerce casi inconscientemente en relación al enfermo, puede influir negativamente en la recuperación de los pacientes con esquizofrenia y debilitar la ya antes endeble estructura familiar. Todos estos son puntos a tomar en cuenta para indicar un manejo integral.

La búsqueda del equilibrio familiar cuando hace su aparición la esquizofrenia -tarea difícil de lograr aún en las familias ordinarias- representa un reto que la moderna investigación en el campo de la psiquiatría, a la par con la investigación en neurociencias, ha decidido tomar en sus manos.

## II. Marco teórico y antecedentes.

---

### 1. La Esquizofrenia: contexto histórico y evolución del término.

La esquizofrenia es una enfermedad mental que ha acompañado al hombre desde la antigüedad. Si bien resulta difícil trazar descripciones completas de este padecimiento a los orígenes de la civilización, no cabe duda que muchos reportes realizados por médicos y pensadores del pasado comparten algunas características cardinales de lo que actualmente conocemos como esquizofrenia.

Cabe mencionar que posiblemente en la antigüedad la esquizofrenia se expresaba a través de síntomas un tanto diferentes de los contemplados en los criterios diagnósticos actuales. Recordemos que todos los trastornos mentales son influidos en mayor o menor medida por circunstancias impuestas por el medio y la cultura. Para comprender esta influencia cultural es necesario considerar la diferencia entre los factores *patogénicos*, los cuales “causan” la enfermedad, y los factores *patoplásticos* que dan contorno a las enfermedades individuales cuya forma y características básicas ya están biológicamente establecidas.<sup>1</sup>

Hay que considerar que en el pasado, los pacientes que sufrían algún trastorno psicótico, presentaban tanto en el contenido de su pensamiento como en sus alteraciones sensoriales, ideas delirantes y alucinaciones marcadamente diferentes. Karl Jaspers menciona el delirio de catástrofe, el delirio cósmico y el delirio de gracia como “*ya menores pero también característicos todavía.*”<sup>2</sup> Además, la tolerancia de una sociedad a la presencia de síntomas psicóticos es un hecho a tomar en cuenta, sobre todo cuando tratamos de evaluar la importancia que las comunidades daban a dicho padecimiento, pues el significado de cada enfermedad siempre ha dependido de las épocas y las culturas.

Cabe preguntarse si el pensamiento mágico, la mitología y la superstición de las primeras culturas pudieran haber recibido una influencia considerable de individuos que padecían síntomas psicóticos. El mismo Jaspers afirma:

*“Representaciones mitológicas y supersticiones hacen pensar a veces si no pudieran haber surgido sin conocimiento de esas curiosas formas vivenciales de la demencia precoz [...] pero falta sobre estos problemas toda investigación.”* <sup>2</sup>

Al inicio de su carrera, Carl Jung se interesó en el contenido de las psicosis de los pacientes internados en la Clínica Burhölzli, en Zurich. Encontró que algunas de las alucinaciones y los delirios de los pacientes esquizofrénicos tenían una semejanza notable con los mitos de la antigüedad. En *El Contenido de las Psicosis*<sup>3</sup> relata el caso de un paciente esquizofrénico el cual le dijo en cierta ocasión que el sol poseía un falo cuya función era originar el viento (Jung refiere que el paciente era un clérigo de escasa cultura). Años más tarde, llegó a manos de Jung un libro de Albrecht Dieterich, allí encontró un pasaje en griego referente a la liturgia del culto a Mitra, deidad adorada por hindúes y persas, encontrando para su sorpresa una visión paralela a la de su paciente.

Para Polimeni y Reiss, <sup>4</sup> la presencia de la esquizofrenia en los inicios de la civilización posiblemente dio origen al chamanismo, confiriendo ventaja a los grupos humanos que contaban con individuos afectados por este trastorno mental. La visión darwinista de la esquizofrenia bien puede partir de las observaciones jungianas. Según Anthony Storr:

*“Jung se vio abocado a la comparación de las ilusiones y fantasías psicóticas con los mitos y sistemas religiosos de otros pueblos y períodos históricos. Jung encontró abundantes semejanzas. Aunque no con estas palabras, es evidente que acabó considerando al mito como «adaptativo» [...] los mitos de los pueblos primitivos eran instrumentos destinados a permitirles una mejor adaptación al mundo [...] si un mito puede dar dignidad, sentido y finalidad a la vida, está cumpliendo una importante y positiva misión, incluso si no es objetivamente verdadero [...]”* <sup>5</sup>

Si en los albores de la civilización los mitos surgieron y se alimentaron a través del pensamiento de los esquizofrénicos, entonces es fácil entender que en un momento de la historia humana, la selección natural consideró como una ventaja lo que hoy puede no serlo. Jean Garrabé, en su estudio histórico sobre la esquizofrenia explica que dicha

enfermedad pudo cumplir su función en tanto que era considerada “misteriosa”, ahora “...ya no puede seguir desempeñando entonces el mismo papel [...] y debe ser remplazada por otra enfermedad que haya aparecido mientras tanto.”<sup>6</sup>

También algunos creen que el retraimiento social de los esquizofrénicos podría reflejar, en los inicios de la civilización, una estrategia para escapar de un ambiente percibido como peligroso o letal. Además, la reducción del contacto visual podía causar que los que sufrían síntomas de esquizofrenia tuvieran menos ocasiones de interpretar como agresivo el comportamiento de los otros.<sup>7</sup> También se propuso que el autismo y los síntomas negativos en la esquizofrenia permitían disminuir la sobrecarga de estímulos ambientales que rodeaban a los pueblos de la antigüedad, permitiéndoles así desarrollar estrategias primitivas que en un inicio ofrecieron una ventaja a la comunidad.<sup>7</sup> Harry Stack Sullivan se refirió a este proceso como *desatención selectiva*, el cual observó en muchos enfermos mentales; dicho mecanismo les permitía concluir una tarea sin ser perturbados por el ambiente, además de que reducía la ansiedad al ignorar todas las amenazas a la seguridad presentes en el exterior: “la mayoría de nuestros pacientes[...] no prestan atención a detalles harto significativos, y los omiten en relatos en los que cada detalle encaja porque es el medio más sencillo para evitar la angustia.”<sup>8</sup>

En el siglo IV a.C. Hipócrates clasificaba a los trastornos mentales en tres categorías principales: *melancolía*, *manía* y *paranoia*,<sup>9</sup> está última posiblemente comprendió los trastornos psicóticos caracterizados por ideas delirantes que alteraban gravemente la conducta del enfermo. Resulta interesante notar que el uso del término *paranoia* si bien ha predominado en forma popular hasta el presente, fue formalmente considerado una categoría diagnóstica hace tan sólo unos años.<sup>10</sup> No resulta difícil suponer que bajo el antiguo término de *paranoia* se agrupó una serie de trastornos psicóticos entre los que se encontraba la esquizofrenia. Aún hoy es inevitable establecer una relación estrecha entre *paranoia* y esquizofrenia. Dicho en palabras de Sullivan: “el ser humano que se extravía en las ciénagas esquizofrénicas alienta a veces sentimientos paranoides y puede ser inducido a expresar contenidos paranoides; y por otra parte, todos los paranoides que he conocido han vivido en el curso de su historia un período de contenido esquizofrénico.”<sup>8</sup>

El hecho de que durante la Edad Media no hubieran descripciones típicas de esquizofrénicos, se debe quizá a que los síntomas que caracterizan a esta enfermedad fueron considerados dentro de otro contexto, que nada tenía que ver con la salud y la enfermedad; también este hecho nos enfrenta a la dificultad de rastrear fielmente la esquizofrenia a los inicios de la historia.

Respecto a esto Jaspers afirma:

*“...que hubo enfermos que desempeñaron un papel histórico, que como chamanes han sido respetados y aprovechados, como santos venerados, que se les consideraba con temor como poseídos por Dios, que servían como excepción para la orientación y fueron altamente estimados, todo ello está fuera de duda. Que enfermos del grupo de la demencia precoz puedan haber desempeñado un papel como creadores de sectas religiosas a causa de sus vivencias psicóticas se ha observado en tiempos recientes en círculos campesinos [...] De ningún modo pasaban esos individuos bajo la categoría de «enfermos»”.<sup>2</sup> (Ante esto también es necesario agregar que William James, padre de la psicología norteamericana, ha hablado en contra del “materialismo médico” en el que la “autoridad espiritual” de diversos personajes de la historia, tales como San Pablo, Santa Teresa y San Francisco de Asís, resulta “eficazmente socavada”).<sup>11</sup>*

Sin embargo, también es necesario destacar el hecho de que muchos esquizofrénicos del pasado no tuvieron la fortuna de ser considerados como “poseídos por Dios” sino todo lo contrario; fueron tomados por endemoniados, procesados y sentenciados a muerte durante el tiempo que duró la Inquisición. De acuerdo a la investigación realizada en México por Ernestina Jiménez Olivares en el Archivo General de la Nación, muchos hombres y mujeres procesados por el Santo Oficio sufrían de patología mental:

*“Fueron juzgados como sanos y excepcionalmente fueron examinados por un médico, y cuando lo fueron, se hizo caso omiso del dictamen [...] estaban alucinados, con alucinaciones auditivas y visuales, la mayoría tenían ideas delirantes”.<sup>12</sup>*

Jiménez Olivares menciona, entre otros, el caso de Don Manuel Germaine de Bahamonde, quien fue procesado por presentar ideas delirantes de grandiosidad, alucinaciones y errores de juicio. A pesar de que fue valorado por varios médicos quienes lo declararon “*maniaco o loco parcial*”,<sup>12</sup> no fue trasladado al hospital de San Hipólito (lugar destinado a la atención de enfermos mentales en México desde 1567), sino que fue encarcelado en Veracruz en espera de ser transportado a España, de donde era originario, y puesto a disposición de los inquisidores de dicho país.

La irracionalidad humana hizo que los esquizofrénicos volvieran a recordar los tiempos inquisitoriales en pleno siglo XX. Según Bertram Karon “*por varios años todos los esquizofrénicos de la Alemania Nazi fueron esterilizados. Después, la aniquilación en cámaras de gas fue propuesta por los psiquiatras, al principio no sólo para judíos. Cientos de miles de esquizofrénicos fueron aniquilados.*”) <sup>13</sup>

Aunque muchos historiadores atribuyen a Emil Kraepelin la descripción completa de la esquizofrenia tal como la conocemos hoy (llamada por él *dementia praecox*, término que utilizó en la quinta edición de su *Tratado de Psiquiatría*), algunos han creído que este trastorno mental fue identificado anteriormente por diversos poetas y dramaturgos, entre ellos William Shakespeare, quien con su aguda capacidad de observación plasmó en sus personajes las características de los enfermos mentales que existieron en su época. Hace un par de décadas Nigel M. Bark publicó un artículo en donde concluyó que Shakespeare realizó una “*descripción clásica*”<sup>14</sup> de la esquizofrenia en el “pobre Tom” un personaje de *El Rey Lear*. En la tragedia, Edgardo hijo del Conde Gloucester, para salvaguardar su integridad decide hacerse pasar por un enfermo mental a quien decide llamar “el pobre Tom”; en su discurso describe ideas delirantes, alucinaciones auditivas y graves errores de juicio:

“*¡El demonio negro me persigue! [...] Yo soy el pobre Tom, que se alimenta de ranas, sapos y lagartijas. En el furor que el maligno espíritu le infunde se harta de alimentos odiosos, tragando ratas viejas y perros muertos; bebe la verdosa capa de las aguas estancadas. [...] El maligno espíritu asedia los oídos del pobre Tom con acento de ruiseñor [...] No graznes más, ángel negro; no tengo manjares para ti.*” <sup>15</sup>



Bark concluyó que por tanto, la esquizofrenia existió en el siglo XVI a pesar de que no hay textos médicos que la describan de la misma manera (también otros investigadores, entre ellos Eric Altschuler, han afirmado que la descripción que presenta Shakespeare es correcta).<sup>16</sup>

Jaspers por su parte habla de un contemporáneo de Shakespeare, Miguel del Cervantes Saavedra, afirmando sucintamente: “*Don Quijote es casi un esquizofrénico típico*”.<sup>2</sup> Recordemos que al inicio de la novela Cervantes describe a su personaje diciendo:

*“Se le secó el cerebro de manera que vino a perder el juicio. Llenósele la fantasía de todo aquello que leía en los libros, así de encantamientos como de pependencias, batallas, desafíos, heridas, requiebros, amores, tormentas y disparates imposibles.”*<sup>17</sup>

Un dato que vale la pena mencionar es que Don Quijote es descrito con características de constitución física que para Kretschmer correspondería al tipo *asténico* o *leptosomático*, pues Cervantes escribe que su personaje era “*de complexión recia, seco de carnes, enjuto de rostro.*”<sup>17</sup>

Como es bien sabido Kretschmer relacionó este somatotipo con la esquizofrenia. Por su parte, Wetsphal (citado por Surós)<sup>18</sup> tras estudiar más de cinco mil casos de esquizofrenia, encontró que 50.3% de ellos tenían una constitución leptosomática, el resto estaba dividido en pícnicos (13.7%), atléticos (16.9%), displásicos (10.5%) y atípicos (8.6%).

No podemos dejar de mencionar que, al igual que la esquizofrenia, el tipo *leptosomático* fue descrito años atrás por Shakespeare, relacionándolo con determinadas características del temperamento y adelantándose por tres siglos a las descripciones que hicieran Kretschmer y Sheldon. En la tragedia de *Julio César* el protagonista le comenta a Antonio:

*“Allí está Casio con su aspecto escuálido y hambriento. Piensa demasiado. Hombres así son peligrosos [...] Le querría más gordo; pero no le temo. [...]. Lee mucho, es gran observador, y penetra perfectamente las acciones de los hombres [...] rara vez sonrío.”*<sup>15</sup>

Sin embargo, como afirmó Vallejo-Nágera<sup>19</sup> a fines de la década de 1970, los somatotipos han perdido interés para la psiquiatría debido a que hay una gran cantidad de factores culturales que varían de una sociedad a otra y que influyen en la constitución física de sus individuos; además de que con el advenimiento de los antipsicóticos muchos esquizofrénicos han sufrido cambios en su peso corporal como efecto secundario de los mismos.

También podemos inferir que la esquizofrenia no sólo pudo ser descrita por personajes del mundo del teatro y la literatura a través de sus creaciones artísticas, sino que incluso pudo ser padecida por ellos. Esto nos permite entender que fue posible que muchos esquizofrénicos del pasado se hayan mostrado ante la sociedad de su tiempo como artistas y pensadores. Para comprender esta postura es necesario hacer alusión al concepto de *pensamiento autista*, acuñado por Eugen Bleuler para describir algunos *síntomas secundarios* de la esquizofrenia. Considerado por él como una exageración de un fenómeno psicológico normal, el autismo puede conceptualizarse como el punto de partida para las creaciones artísticas: *“una gran parte de la poesía, nuestros cuentos y mitos, tienen su origen en este género de pensamiento.”*<sup>20</sup>

Jaspers aborda el tema de la capacidad creadora de algunos enfermos mentales al hablar del mundo esquizofrénico, refiriéndose a *“esa comprensión sublime, esa música del piano, conmovedora, no considerada nunca posible, ese ímpetu creador (en Van Gogh y Hölderlin), esas vivencias específicas de decadencia y creación del mundo, esas revelaciones del espíritu y ese esfuerzo serio, cotidiano, en los periodos de transición entre la salud y la enfermedad.”*<sup>2</sup>

A finales del siglo XIX la incipiente clasificación psiquiátrica contribuyó al hecho de que todas las personas que padecían síntomas psicóticos cayeran en el rubro de “enfermos mentales”. Según Jaspers, a partir de entonces *“los afectados circulan como insanos despreciados, como pupilos molestos, como internados de establecimientos. Nadie entre ellos adquiere influencia a través de sus vivencias patológicas”*<sup>2</sup> y añade: *“tal vez antes era diferente, según las épocas.”*<sup>2</sup>

Retomando el contexto histórico de los inicios del siglo XX, recordemos que el término demencia precoz hacía alusión al deterioro cognoscitivo que exhibían los pacientes que hoy llamaríamos esquizofrénicos, de lo cual podemos inferir que el deterioro cognoscitivo temprano era una característica común. De hecho, la demencia precoz incluía tres subcategorías definidas por Kraepelin como hebefrénica, paranoide y desorganizada (subtipos que aún siguen vigentes, agregándose a la clasificación actual la *esquizofrenia indiferenciada* y la *residual*).<sup>21</sup> Si partimos del supuesto de que la “demencia” caracterizó a muchos esquizofrénicos que vivieron en siglos pasados, entonces podemos encontrar referencias de este padecimiento no sólo en Shakespeare y Cervantes sino en otra notable figura del Renacimiento, Erasmo de Róterdam, quien en 1511 escribió su obra *Elogio a la Locura* plasmando su punto de vista respecto a este trastorno mental (al cual llama indistintamente “demencia”, “locura” y “estulticia”).<sup>22</sup>

En su tratado “la demencia” es personificada y habla en primera persona diciendo:

*“Por esta razón he favorecido al viejo haciéndole delirar, y esta divagación le liberta de aquellas miserables preocupaciones que atormentan al sabio.”*<sup>22</sup>

No cabe duda de que Erasmo de Rotterdam habla de la presencia de síntomas psicóticos en los ancianos, entidad que ha sido denominada como *parafrenia* o *esquizofrenia de inicio tardío*.<sup>10</sup>

También, este pensador relata el caso de un ciudadano de Argos “*que había estado loco y se había pasado todos los días sentado solo en el teatro, riendo, palmoteando, divirtiéndose, porque creía contemplar admirables tragedias, aunque de hecho no se representaba nada.*”<sup>22</sup>

En su libro hace mención del eléboro (*Helleborus niger*), planta medicinal que se utilizaba desde la antigüedad para tratar la locura debido a sus propiedades antipsicóticas.

Si bien el término demencia en la actualidad se utiliza para designar a una entidad diferente de la esquizofrenia, el hecho de que este último padecimiento haya recibido el nombre del primero (agregando el término *precoz*), nos lleva a suponer que los pacientes

esquizofrénicos que vemos hoy en día exhiben características diferentes en comparación con los esquizofrénicos de sólo unas décadas atrás.

Jaspers, en su *Psicopatología General*,<sup>2</sup> publicada en las primeras décadas del siglo pasado (la primera edición apareció en 1913), describe la demencia tal como la conocemos hoy, como un deterioro de la inteligencia, la memoria y el lenguaje, así como una disminución de la capacidad de juicio; también se refiere a ella como un cuadro similar al que exhibe el *débil mental congénito*. Sin embargo, Jaspers habla de un trastorno llamado *demencia esquizofrénica*, como una categoría de trastornos que incluían las características de dos padecimientos (demencia y esquizofrenia) que ya comenzaban a considerarse entidades psicopatológicas diferentes. Con toda seguridad se refería a esquizofrénicos con marcado deterioro cognoscitivo, el prototipo de pacientes estudiados por Kraepelin, pues la define como “*aquella demencia que sufren la mayoría de los reclusos de los manicomios, los verdaderos locos*”.<sup>2</sup> Quizá el advenimiento de los modernos tratamientos para las enfermedades psiquiátricas influyó en que los pacientes con esquizofrenia no evolucionaran a la demencia y dejara de ser ésta una característica cardinal, por ello Bleuler decidió cambiar el nombre de la demencia precoz por el que conocemos actualmente: esquizofrenia, lo que literalmente significa *mente dividida*, haciendo alusión ahora, no tanto al deterioro cognoscitivo, sino a la *escisión* con su consecuente desorganización del pensamiento y la conducta. En sus escritos afirmó: “*He llamado esquizofrenia a la demencia precoz porque, como espero demostrar, la dislocación de las diversas funciones psíquicas es uno de sus caracteres más importantes*” (citado por Postel y Quérel).<sup>23</sup> Bleuler por tanto rechazó el término utilizado por Kraepelin en aras de un concepto más descriptivo de la enfermedad: “*Ahora nosotros incluimos pacientes a quienes no podríamos llamar «demenciados» ni exclusivamente víctimas de deterioro temprano en sus vidas... por tanto podemos considerar el significado original del término «dementia praecox» como irrelevante.*”<sup>20</sup>

No sólo nació un nuevo término para designar a este trastorno sino además un nuevo enfoque dinámico para comprenderlo (recordemos que Bleuler mantuvo lazos de amistad con Sigmund Freud, y el mismo Jung se encontraba entre sus colaboradores, de hecho en la

introducción de su libro *Dementia Praecox or the group of schizophrenias* los menciona a ambos).

Freud reconoció la influencia del psicoanálisis en el pensamiento de Bleuler:

*“Bleuler ha perseguido en un gran número de psicosis los indicios de aquello que califica de «mecanismos freudianos» [...] El amplio estudio de la esquizofrenia, que Bleuler lleva a cabo (1911), ha mostrado, de un modo probablemente definitivo, la exactitud de los puntos de vista psicoanalíticos para la concepción de estas psicosis.”* <sup>24</sup>

Recordemos que si bien el psicoanálisis permaneció impotente ante el tratamiento de los pacientes que sufrían de esquizofrenia, no por ello dejó de formular hipótesis sobre su origen. Freud en 1915 escribió:

*“El estudio de la esquizofrenia nos ha impuesto la hipótesis de que después del proceso represivo, no busca la libido sustraída ningún nuevo objeto, sino que se retrae al Yo, quedando así suprimida la carga de objeto y reconstruido un primitivo estado narcisista, carente de objeto.”* <sup>25</sup>

En cuanto a la escisión del Yo, Freud consideraba a dicho mecanismo no exclusivo de la esquizofrenia sino un proceso presente en muchos trastornos psicóticos y aún en la histeria.

El hecho de que una explicación psicoanalítica del fenómeno de la esquizofrenia no conlleve la posibilidad de curación, no significa que la nueva concepción de la enfermedad impida abrir nuevas puertas para otros marcos que den la pauta para su eficaz tratamiento. La visión de Minkowsky es totalmente optimista a este respecto; según él, el nuevo término esquizofrenia *“marca una verdadera etapa en psiquiatría. Libra no sólo al alienado, sino también al alienista de las cadenas que a ambos les habían sido impuestas por la noción de demencia durante tan largo tiempo”*. <sup>26</sup>

Un concepto interesante que remarca Minkowsky es que “*en psiquiatría, nuestros conceptos nosológicos pueden tener por sí mismos un valor terapéutico [...] la noción de demencia, en cuanto pérdida irreparable de las facultades psíquicas, está hecha como para paralizar toda tentativa de tratamiento [...] «esquizofrenia» quiere decir: susceptible de ser comprendido y de ser guiado por nosotros.*”<sup>26</sup>

Esta “susceptibilidad de ser comprendido” es un campo en el quehacer psiquiátrico que se ha cerrado tanto en la práctica como en la investigación. Recientemente John Strauss publicó un artículo en *Schizophrenia Bulletin* en el que escribe:

*“La experiencia subjetiva de las personas con esquizofrenia es frecuentemente ignorada [...] Desarrollar mejores conceptos y métodos para entender la subjetividad debería requerir tiempo y metodologías adecuadas. Se han hecho a este respecto esfuerzos muy limitados en comparación con lo que se hace para comprender los procesos biológicos”.*<sup>27</sup>

Strauss recomienda a los psiquiatras el acercamiento al arte dramático para entender la subjetividad de los pacientes con esquizofrenia:

*“Otro acercamiento metodológico ha sido utilizar el amplio conocimiento de las artes en entender la subjetividad, especialmente el teatro en el cual los actores gastan sus vidas aprendiendo cómo deberían de ser «estando en los zapatos de otros»”.*<sup>27</sup>

Resulta curioso que desde esta perspectiva, Strauss recomendaría a los psiquiatras no sólo leer *El Rey Lear* de Shakespeare para entender a los pacientes con esquizofrenia, sino actuarlo (de hecho, en este drama no existe ningún esquizofrénico “real” sino que el personaje de Edgardo “actúa” caracterizando perfectamente a uno).

Tras esta revisión histórica hemos podido ver el largo recorrido que ha seguido la esquizofrenia como concepto y enfermedad, desde los inicios de la civilización hasta llegar al siglo XX, época que nos ha permitido ser testigos de los grandes avances en el conocimiento y tratamiento de este singular padecimiento.

## **2. La esquizofrenia en la actualidad: epidemiología y criterios diagnósticos.**

Aunque se considera actualmente que la prevalencia de la esquizofrenia es del 1%,<sup>28</sup> no podemos subestimar estas cifras si tomamos en cuenta que, de acuerdo a datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2000 había en el mundo 45 millones de personas mayores de 15 años de edad que en algún momento de su vida habían presentado un cuadro esquizofreniforme o un trastorno esquizofrénico franco.<sup>29</sup>

Puesto que la esquizofrenia tiende a ser una enfermedad crónica, las tasas de incidencia son inferiores a las tasas de prevalencia y actualmente éstas se estiman en aproximadamente 20 a 40 por cien mil habitantes por año.<sup>28</sup>

El grupo de edad mayormente afectado se encuentra entre los 15 y los 35 años y en promedio las mujeres tienen una edad de comienzo más tardía.<sup>30</sup> También la edad de los padres tiene un impacto significativo en el riesgo de padecer esquizofrenia, no así con otras psicosis.<sup>31</sup>

Se ha reportado que los pacientes ocupan alrededor de 50% de todas las camas disponibles en los hospitales psiquiátricos y constituyen el 16% de los enfermos mentales que reciben algún tipo de tratamiento.<sup>32</sup>

Por lo general se considera que la esquizofrenia es la enfermedad mental más costosa y se ha estimado que representa el 2.5% de gastos anuales en cuidados sanitarios en Estados Unidos.<sup>33,34</sup>

Un aspecto a considerar es la frecuente comorbilidad que tienen los pacientes esquizofrénicos con el uso de sustancias, lo cual requiere un manejo adicional y tiende a empeorar el pronóstico. No podemos olvidar que los pacientes esquizofrénicos pueden cursar con síntomas depresivos, los cuales pueden expresarse a través de ideas de suicidio. Se ha reportado que el 10% de los esquizofrénicos se suicida (50% de ellos lo intentan al menos una vez en su vida).<sup>21</sup>

En la actualidad la esquizofrenia es definida como un trastorno mental que puede expresarse a través de ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento gravemente desorganizado o catatónico así como síntomas negativos; esto asociado a una marcada disfunción social o laboral, con una persistencia de al menos seis meses desde el inicio de los síntomas.<sup>21</sup>

Resulta necesario hacer la observación de que los pacientes que nos ha tocado observar en la práctica diaria se caracterizan más por la presencia de alucinaciones e ideas delirantes que por las características que tanto Kraepelin (deterioro cognoscitivo) como Bleuler (desorganización del pensamiento) observaron con frecuencia en sus pacientes, creyendo que éstas definían la enfermedad. Ante esto no podemos dejar de notar el hecho de que, una de las principales características descritas para la esquizofrenia en las décadas pasadas, la catatonía, ha dejado de ser común en los hospitales y se le ha asociado ahora con mayor frecuencia a la manía, la depresión y a trastornos neurológicos. La *flexibilidad cérea* en los esquizofrénicos es un signo prácticamente extinto. Algunos han puesto en duda la relación de este fenómeno con la esquizofrenia, pues la catatonía no responde a los tratamientos convencionales para ésta.<sup>35</sup>

Debido a que la presentación de la esquizofrenia casi siempre tiene lugar de forma muy característica, su diagnóstico ofrece poca dificultad a los clínicos. Por otro lado, tras la mejoría notable experimentada por muchos esquizofrénicos con el inicio del tratamiento, resulta difícil definir la remisión. En otras palabras, es fácil decir cuándo un paciente tiene esquizofrenia, pero es difícil saber cuándo deja de tener síntomas de ésta.

Al hablar de “remisión” en esquizofrenia entramos en un terreno pedregoso pero necesario, pues el concepto va inevitablemente vinculado al pronóstico. Recientemente se constituyó un grupo de expertos denominado *Remission in Schizophrenia Working Group* con el fin de elaborar criterios de remisión sintomática en los pacientes con esquizofrenia (de forma similar al acuerdo logrado para los trastornos del estado de ánimo y de ansiedad). Los autores justifican su objetivo diciendo: “*la oportunidad de dichos criterios se confirma por el conocimiento cada vez más preciso del curso clínico de la enfermedad, por las nuevas opciones terapéuticas y por las lógicas expectativas de futuro que tienen los individuos afectados*”.<sup>36</sup>



Es indudable que al considerar a la esquizofrenia como un padecimiento que puede “remitir”, el pronóstico que damos a los pacientes con esta enfermedad puede ser ahora más favorecedor.

### **3. La familia de los pacientes con esquizofrenia**

La nueva concepción de la demencia precoz surgida tras la introducción del término esquizofrenia, conllevó el hecho de que muchos investigadores centraran sus esfuerzos en encontrar una etiología dinámica de la misma. Sin duda, la familia de los esquizofrénicos representaba un campo de especial interés para psiquiatras, psicoanalistas y antropólogos.

Desde 1958, Ronald D. Laing, psiquiatra y psicoanalista, emprendió investigaciones que involucraban a las familias de pacientes psicóticos. Parte de su trabajo fue publicado con la colaboración de Esterson bajo el título *Cordura, Locura y Familia*. Estos investigadores fueron pioneros en investigar “*la manera en que tal condición patológica influye sobre la familia y la influencia que la familia, a su vez, puede tener sobre su aparición y evolución*”.<sup>37</sup>

Laing y Esterson encontraron que de las primeras pacientes estudiadas, todas se encontraban insertadas en un ambiente familiar que las mantenía excesivamente confusas respecto a lo que sentían y a lo que otras personas experimentaban en relación con ellas.

Por ejemplo, una de las pacientes estudiadas por Laing, llamada Maya Abbott, refirió respecto a su padre: “... *se reía con frecuencia de cosas que yo le decía, y yo no podía ver de que se reía [...] Yo le hablaba a mi padre de la escuela y él acostumbraba reírse. Si le contaba mis sueños se reía a carcajadas y me decía que no me preocupara. Eran importantes para mí en aquella época: frecuentemente tenía pesadillas.*”<sup>37</sup>

Más adelante los autores refieren:

*“No resulta muy extraño el hecho de que Maya tratara de encerrarse en su propio mundo aunque al mismo tiempo sintiera con pena que no era una persona autónoma [...] Así, buscaba un refugio transitorio en su propio mundo, en su mundo privado, su coraza.”*<sup>37</sup>

Después del estudio minucioso de once familias de pacientes con esquizofrenia afirman:

*“La experiencia y la conducta de los esquizofrénicos es mucho más comprensible, desde el punto de vista social, de lo que han supuesto la mayoría de los psiquiatras”* y finalizan diciendo: *“la entrevista psiquiátrica común y corriente no es un instrumento que ponga al descubierto esta situación social”*.<sup>37</sup>

Ante estos resultados los autores resaltan la importancia de evaluar el contexto familiar en el que se desenvuelve un paciente con esquizofrenia, lo cual permite entender muchos de los síntomas que éste exhibe y hace posible incidir en áreas de conflicto específicas dentro de la dinámica familiar.

Sullivan ya había observado que gran parte de los “*dinamismos*” de los pacientes con esquizofrenia encontraban su explicación y etiología en “*la otra*” persona involucrada en la relación:

*“Buen número de los males que acompañan la aparición del dinamismo esquizofrénico en una situación interpersonal provienen de la otra persona incluida en dicha relación”*.<sup>8</sup>

También Sullivan afirmaba que parte de la esencia del fenómeno de la esquizofrenia radicaba en “*una confusión de las relaciones interpersonales*.”<sup>8</sup>

A inicios de la década de 1960 Laing comenzó a trabajar con Gregory Bateson, antropólogo norteamericano quien dedicó parte de su trabajo a estudiar el comportamiento

de los esquizofrénicos. Bateson estableció el concepto de *doblo vínculo* para explicar desde un modelo sociológico el inicio de un cuadro de esquizofrenia. De acuerdo a este investigador, una distorsión de la comunicación puede desempeñar un papel importante en la etiología y los síntomas clínicos de la esquizofrenia. Según Bateson, el paciente esquizofrénico es víctima de una maniobra familiar que le impide distinguir con claridad qué tipo de mensaje se le comunica y no puede formular más que una respuesta psicótica a una situación sin salida (citado por Postel y Quérel).<sup>23</sup>

Además de las graves dificultades en la comunicación generadas por el *doblo vínculo*, también debemos destacar el hecho de que la comunicación entre los pacientes esquizofrénicos y sus familiares puede sufrir algún deterioro tanto al inicio del padecimiento como antes de éste. Por tanto, las distorsiones en la comunicación pueden no sólo estar implicadas en la génesis de un trastorno psicótico (de acuerdo a los autores que hemos citado) sino que, la misma enfermedad por sí misma puede llevar a una interacción familiar defectuosa. Este hecho adquiere mayor importancia si tomamos en consideración que aún durante la fase prodrómica de la esquizofrenia la comunicación entre los miembros de la familia y el enfermo puede estar profundamente alterada. Una causa de ello sería la sintomatología depresiva que muchos esquizofrénicos exhiben al iniciar su enfermedad.

Klaus Conrad en su libro *La esquizofrenia incipiente* expresa:

*“el número de procesos esquizofrénicos que comienzan con los síntomas de una distimia endógena es notablemente alto [...] algunas veces sólo se siente un fracaso de la propia fuerza de voluntad.”*<sup>43</sup>

También Conrad describe la desconfianza como parte del inicio de un proceso esquizofrénico, ésta puede surgir mucho tiempo antes de que se establezca la enfermedad y puede crear dificultades en la relación del paciente con el resto de la familia, creando confusión y conflictos. La línea que divide la desconfianza de la idea delirante es poco definida, en palabras de Conrad: *“el delirio se desarrolla directamente a partir de la desconfianza, de modo que resulta difícil establecer el límite donde termina la desconfianza y empieza el delirio”*.<sup>43</sup>

Conrad también habla del humor delirante, característica que con toda seguridad repercutirá en la relación familiar: *“creemos incluso que apenas existe un solo caso de esquizofrenia incipiente en el que falte totalmente esta vivencia característica. Lo característico del humor delirante es la expresión «pasa algo pero no sé qué es; dígame usted qué es lo que pasa»”*.<sup>43</sup>

Sullivan, quien trabajó durante varios años con pacientes esquizofrénicos, también se interesó en las dificultades para comunicarse que exhiben los pacientes psiquiátricos. Otto Allen Will, quien escribe la introducción de *La Entrevista Psiquiátrica* de Sullivan, si bien resalta la capacidad del lenguaje como una de las más notables habilidades del género humano también comenta a propósito: *“Sullivan estudiaba también las dificultades que experimenta la gente para comprenderse unos a otros, para descubrir lo que el otro «quiere decir»”*.<sup>38</sup>

En el caso particular de los pacientes con esquizofrenia, Sullivan hace alusión al pensamiento *autista* (término acuñado por Bleuler) para resaltar las dificultades en la comunicación que sufren este tipo de pacientes. En otro contexto escribió: *“diré que caracteriza esencialmente al estado esquizofrénico el contacto mucho más estrecho que el de cualquiera de nosotros (salvo durante nuestros sueños) con las operaciones simbólicas que ocurren en el ámbito de su propia personalidad”*,<sup>8</sup> y más adelante agrega: *“la esquizofrenia representa un fracaso del control de la conciencia sobre niveles de pensamiento habitualmente inconscientes”*.<sup>8</sup>

Estas operaciones simbólicas, que son el lenguaje propio del inconsciente de cada esquizofrénico, si bien pueden resultar coherentes desde su visión particular (retornamos aquí al concepto Freudiano del primitivo estado narcisista)<sup>25</sup> le impiden comunicarse adecuadamente con los demás de manera que el esquizofrénico es aislado del resto del mundo.

Para Laing, este aislamiento y falta de empatía que exhiben los pacientes con esquizofrenia tiene su origen en el ambiente familiar en que se desarrollan. En las observaciones del “caso de Maya” comenta:

*“Había renunciado a tratar de «averiguar» lo que le pasaba a sus padres o a cualquier otra persona [...] Esta renuncia a cualquier deseo de «ponerse en el caso» de otros era en parte una táctica defensiva, pero era también una expresión del hecho de que ella estaba sin saber qué hacer sinceramente.”*<sup>37</sup>

Laing, después de entrevistar a los padres de Maya advirtió que el contenido del pensamiento de ambos bien podría trastornar la conducta de ella:

*“[Los padres] llegaron a pensar que Maya tenía poderes mentales excepcionales, tanto así que estaban convencidos que podía leer sus pensamientos.”*<sup>37</sup>

Jaques Lacan en su estudio sobre la familia hace alusión a las *“anomalías de la personalidad”*<sup>39</sup> que tienden a estar presentes entre los familiares de los pacientes psicóticos, fenómeno que era comúnmente observado en la práctica habitual y era llamado por muchos psiquiatras *“nido de paranoicos”*.<sup>39</sup> Respecto a esto, Bleuler ya había observado en la década de 1940: *“los parientes de los paranoicos, no pueden separarse hasta ahora del círculo hereditario esquizoide o esquizofrénico.”*<sup>40</sup>

Lidz y Fleck, quienes dedicaron parte de sus investigaciones al estudio de las familias de pacientes esquizofrénicos, en su libro *Shizophrenia and the family* demostraron que estas familias tendían a mantener ciertas características, abriendo la posibilidad para que los psiquiatras realizaran intervenciones en toda una serie de conflictos familiares.

De 50 pacientes esquizofrénicos estudiados, 40% habían sufrido la ausencia de uno de sus padres antes de los 19 años (debido a muerte o divorcio); de 33 casos de esquizofrenia en los que fue posible ahondar sobre dificultades familiares, 61% provenían de hogares marcados por las contiendas y disputas entre los padres; de 48 casos en los que fue posible evaluar al menos a uno de los padres, casi la mitad de ellos (48%) fueron *“psicóticos, crónicamente neuróticos o seriamente psicopáticos”*

Finalmente los autores concluyeron: *“al tiempo de este estudio las teorías psicodinámicas concernientes a la etiología de la esquizofrenia han sido enfocadas ampliamente en las*

*madres de los pacientes y en la interacción temprana madre-hijo. Los hallazgos de este estudio trazan la atención en muchos otros factores que parecen impedir el desarrollo de los pacientes.”* <sup>41</sup>

También hay que considerar el hecho de que, al margen de la herencia y psicodinamia de las relaciones entre los miembros de una familia, las condiciones económicas y sociales que giran en torno al núcleo familiar representan situaciones adversas que pueden influir en la predisposición a que un niño desarrolle esquizofrenia en la adolescencia o la edad adulta. Investigaciones recientes han demostrado que determinados factores psicosociales pueden incrementar el riesgo de que se desarrolle un cuadro psicótico en el futuro. Wicks y cols.<sup>42</sup> realizaron un estudio de seguimiento en una cohorte de dos millones de niños suecos nacidos entre 1963 y 1983, la cual se comparó con un grupo de 1,152 individuos quienes, de acuerdo a registros nacionales de egreso hospitalario, habían recibido el diagnóstico de esquizofrenia u otros trastornos psicóticos; se estableció una relación con indicadores de adversidad social. Los autores encontraron un incremento en el riesgo de desarrollar esquizofrenia en todos los indicadores investigados de adversidad social, entre otros: vivir en una habitación rentada, bajo nivel socioeconómico, vivir en un hogar uniparental, desempleo y necesidad de recibir beneficios de apoyos sociales. Entre mayor fue el número de factores adversos, más se incrementaba el riesgo de desarrollar esquizofrenia. Dicha investigación apoya la hipótesis de que además de la herencia hay una “causa social” de la esquizofrenia (en contra de la hipótesis de la “selección social” que postula que el bajo nivel socioeconómico de las familias es la consecuencia y no la causa del padecimiento).

En México, durante las últimas décadas la familia ha sufrido cambios dramáticos en su estructura, los cuales con toda seguridad influyen en la salud mental de sus miembros. En la clase baja, donde la ausencia de la figura paterna es común, las mujeres carecen con frecuencia de experiencias de intimidad y otros apoyos sociales que mitiguen el impacto del estrés. Además, el número de mujeres que trabajan fuera del hogar va en incremento, pero por lo mismo se limita el tiempo y el esfuerzo que ellas dedican a la crianza de sus hijos. Hay que considerar también que en México ha dejado de predominar la familia extensa para dar lugar a la familia nuclear; de acuerdo con algunos autores, la familia

extendida ofrece beneficios que no se podrían obtener en una familia más pequeña, como es el apoyo ante situaciones de crisis y la ayuda inmediata que, en caso de fallecimiento de uno o ambos cónyuges, los abuelos o tíos ofrecen a los hijos. <sup>44</sup>

Además de las dificultades inherentes que pueden experimentar los miembros de una familia determinada, la presencia de un miembro con un trastorno mental incapacitante exige de los otros demandas que con toda seguridad tendrán un impacto en su salud mental. De acuerdo a Saucedo y Maldonado: *“la enfermedad crónica requiere otras formas de adaptación, en la que el paciente y su familia tendrán que incorporar la enfermedad a su vida cotidiana; con todas las repercusiones de ésta en la estabilidad emocional, la energía y los recursos económicos.”* <sup>45</sup> También, según estos autores, el hecho de que la esquizofrenia sea un padecimiento con un componente hereditario puede generar sentimientos negativos en algunos miembros pues *“se agrega el malestar de saber que un progenitor o la persona afectada llevan dentro de ellos la anormalidad”*. <sup>45</sup>

Debido a la edad en que tiende a presentarse la esquizofrenia, la personalidad del individuo que la padece generalmente ya se ha desarrollado y la familia ha tenido tiempo para considerarlo normal. Tras la aparición de los síntomas, es frecuente que los padres y los hermanos cursen con sentimientos de pérdida y depresión.

También hay que recordar que la emoción expresada es una característica que tiende a estar presente en los cuidadores de pacientes con trastornos mentales. <sup>46</sup>

Aunque el uso del término “emoción expresada” es relativamente reciente, es importante señalar que Sullivan en los inicios de la década de 1940 ya había identificado este fenómeno en su trabajo con pacientes esquizofrénicos. Este autor se refiere irónicamente al progenitor (o al cuidador del paciente esquizofrénico) como una persona *“supuestamente sana”*:

*“La inquietud de la persona supuestamente sana –su incomodidad, su deseo de alejarse, de abrumar al individuo que la inquieta, su deseo de corregirlo, de hacer algo, todo ello sin tener la menor idea respecto a la causa real de su inseguridad- es una de las principales razones de la agravación que los pacientes esquizofrénicos sufren bastante rápidamente después de la primera aparición de los fenómenos esquizofrénicos.”* <sup>8</sup>

Un aspecto interesante y ya olvidado en las observaciones de Sullivan sobre el fenómeno de la emoción expresada radica en el hecho que para él esto no sólo incluía a los cuidadores de los pacientes sino también al médico:

*“A mi juicio, sólo los padres y los psiquiatras están en condiciones de agravar el estado de los pacientes esquizofrénicos a través de la presentación de procesos esquizofrénicos en su propia conducta como padres o como profesionales.”*<sup>8</sup>

La crítica excesiva proveniente del médico o los familiares (directa o soslayadamente), puede provocar en el paciente un deterioro importante de su padecimiento.

De acuerdo a Heru:

*“La actitud excesivamente crítica es uno de los componentes principales de la emoción expresada y se asocia a los desenlaces clínicos más desfavorables para el paciente. Los familiares que adoptan una actitud crítica hacia el paciente tienden a responsabilizarlo de sus actos en lugar de atribuirlos a la enfermedad. El hecho de que un familiar no comprenda la esencia de la enfermedad mental influye de forma importante en la recaída del paciente porque favorece una actitud crítica.”*<sup>47</sup>

La emoción expresada ha sido relacionada por muchos investigadores con la recaída y la presencia de episodios iniciales de psicosis. El estudio formal de la emoción expresada nació en la década de los setenta y representó uno de los primeros intentos por comprender lo que sucedía en las familias de los pacientes con esquizofrenia, constituyendo el principal tema de investigación en psiquiatría familiar. La presencia de la emoción expresada en las familias nació históricamente de forma paralela a la introducción de los psicofármacos, tras la restitución de los pacientes a sus hogares. Huey y cols., tras una revisión histórica de estos acontecimientos comentan: *“las familias [...] quienes raramente habían recibido información sobre este trastorno, fueron ahora los nuevos cuidadores de personas que padecían esquizofrenia.”*<sup>48</sup>

Se considera que una familia tiene niveles altos de emoción expresada cuando al menos uno de sus miembros presenta una o más de las siguientes dimensiones: crítica (evaluación



negativa de la conducta del enfermo), hostilidad (evaluación negativa del enfermo como persona) o sobreimplicación emocional (sentimientos o actitudes, por parte del familiar, de desesperanza, autosacrificio y sobreprotección).<sup>49</sup>

G. W. Brown junto con su equipo de investigadores,<sup>50</sup> publicaron un estudio que, en 1972 correlacionó los niveles de emoción expresada y la recaída de los pacientes esquizofrénicos dentro de los nueve meses posteriores a un egreso hospitalario. Además, estos autores describieron los diversos componentes de la emoción expresada como puntos importantes a valorar en las familias de pacientes esquizofrénicos.

Mc Farlane y Cook<sup>51</sup> realizaron un estudio en el que compararon la emoción expresada en los familiares de tres grupos de pacientes psiquiátricos, dos de ellos conformados por pacientes que padecían esquizofrenia o trastornos del estado del ánimo y un grupo conformado por individuos que se encontraban en una fase prodrómica. Como los autores esperaban, los niveles de emoción expresada fueron más altos en los grupos que tenían pacientes con un padecimiento psiquiátrico ya establecido que en el tercer grupo. Los autores proponen la identificación temprana de la emoción expresada en las familias de pacientes que cursan con síntomas prodrómicos o un episodio de psicosis con el fin de evitar que los niveles de ésta se eleven y agraven los síntomas del paciente. Los autores finalizan su estudio diciendo:

*“es ahora tiempo de desechar el concepto de madre esquizofrenizante y remplazarlo por el frecuentemente citado concepto de que los miembros de la familia son también víctimas de trastornos mentales severos tanto como los pacientes mismos.”*<sup>51</sup>

Tellez-Vargas y López<sup>52</sup> recomiendan evaluar las reacciones emocionales de la familia del paciente esquizofrénico, incluyendo síntomas de depresión y ansiedad, sentimientos de estar atrapados o de ser esclavos del enfermo y la sobreprotección del paciente, lo cual aumenta su pasividad y aislamiento. Recomiendan además elaborar un listado de los desencadenantes particulares de la emoción expresada con el fin de realizar intervenciones para ser incluidas en el protocolo de abordaje.

La evaluación de la emoción expresada y el reconocimiento de su impacto en la evolución del padecimiento de un paciente con esquizofrenia es, de algún modo, una manera de entender el ambiente familiar como “esquizofrenizante” (más adelante ahondaremos un poco más sobre el origen del término). Sin embargo, también resulta útil mirar el problema desde la otra postura, y en vez de preguntarnos ¿Qué características del grupo familiar enferman al pacientes? plantearnos ¿Qué características del paciente enferman a la familia?

No podemos perder de vista la salud mental de cada miembro de la familia, en especial de aquél que funge como cuidador. El desgaste emocional y psicológico es un síntoma que casi con toda seguridad estará presente en al menos un miembro de la familia en la que haya un esquizofrénico.

Oldridge y Hughes <sup>53</sup> en 1992 decidieron estudiar el nivel de estrés presente en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, evaluaron a 25 familiares de pacientes esquizofrénicos quienes fungían como cuidadores. Encontraron que el nivel de estrés que padecían los cuidadores tenía una relación significativa con “comportamientos pasivos” del enfermo, tales como dormir, ver la televisión y escuchar música; también ciertos síntomas expresados por los pacientes tales como lentitud en los movimientos, hiporreactividad y dificultad para comunicarse provocaban mayor estrés en los familiares. Otro hallazgo interesante reportado por estos investigadores es que los cuidadores que tenían poco tiempo de fungir como tales experimentaban mayor estrés ante los síntomas positivos de la enfermedad y los cuidadores que habían pasado varios años brindando cuidados eran más sensibles a los síntomas negativos del padecimiento.

En 1998, Brown y Birtwistle <sup>54</sup> realizaron un estudio de seguimiento con una cohorte de 179 pacientes que se encontraban viviendo con sus familias entre 1981 y 1982, y que en esa época habían buscado atención psiquiátrica (fueron excluidos del estudio aquellos pacientes que vivían solos o en instituciones). Tras dar seguimiento 15 años después, de los 140 pacientes que aún vivían (39 fallecieron en dicho periodo de tiempo), 53% continuaban viviendo con sus familias pero el 22% vivían en alguna institución y el 21% vivían solos

(la información no pudo recabarse para el 4% restante). Un hallazgo a tomar en cuenta es que quienes continuaban fungiendo como cuidadores presentaron estrés psicológico significativo (medido por el *Social Behaviour Assessment Schedule*) tanto al momento de reclutar la muestra como a los 15 años de seguimiento. Los autores concluyeron que una gran proporción de esquizofrénicos que viven con sus familias permanecen por varios años significativamente inhabilitados por su enfermedad, mientras que sus cuidadores padecen niveles significativos de estrés emocional. Esto nos muestra la apremiante necesidad de que las familias reciban apoyo, ayuda y orientación por parte de los servicios de salud mental.

Falloon y Pederson <sup>55</sup> evaluaron los cambios en el funcionamiento de los miembros de familias de pacientes esquizofrénicos. Compararon un grupo de 18 familias que recibieron psicoterapia familiar de tipo conductual durante dos años con un grupo de 18 familias que recibieron manejo orientado exclusivamente al paciente y sólo apoyo familiar.

Las familias que recibieron psicoterapia familiar, en contraste con el grupo que sólo recibió manejo orientado al paciente, reportaron menos actividades disruptivas, una reducción significativa en problemas de salud física y mental entre sus miembros y una disminución en la “carga” familiar percibida subjetivamente.

Los autores también reportaron que, tras la intervención familiar, “*en los miembros que inicialmente presentaron datos que sugerían niveles significativos de psicopatología, tuvo lugar una restauración de ésta a niveles «normales»*”. <sup>55</sup> Por tanto, este estudio sirvió para demostrar que la intervención orientada a la familia representa un manejo más efectivo para abordar a los pacientes con esquizofrenia que el manejo orientado al paciente y únicamente “apoyo” familiar.

Otro aspecto que no podemos dejar a un lado cuando se trata de considerar el tratamiento de las familias de pacientes con esquizofrenia, es la presencia del estigma, el cual tiende a impactar negativamente en cada uno de los miembros, generando malestar psicológico y conflictuando aún más la dinámica familiar. Larson y Corrigan <sup>56</sup> incluyen en el concepto de estigma familiar tanto el prejuicio como la discriminación que experimentan los individuos que cuentan con un familiar que padece un trastorno mental. Ellos argumentan que el psiquiatra puede asumir un papel crucial en las intervenciones anti-estigma,

ayudando a los miembros de la familia a tomar conciencia del impacto negativo que la enfermedad de uno de sus miembros provoca en los demás, buscando ambientes que proporcionen seguridad y soporte, y fomentando la participación de las familias en programas anti-estigma tales como *In Our Own Voice* y *Family to Family Education Program*.

Tras estas evidencias, las asociaciones psiquiátricas de todo el mundo han hecho esfuerzos por promover las intervenciones familiares dentro del tratamiento que se recomienda para los pacientes esquizofrénicos.

La Asociación Psiquiátrica Americana <sup>57</sup> elaboró en el año 2004 guías clínicas para el tratamiento de la esquizofrenia, las cuales aparecieron publicadas por primera vez en la revista *American Journal of Psychiatry*; en éstas incluyen el abordaje de la familia como parte del manejo integral de los pacientes que padecen esquizofrenia.

Una recomendación de dicha guía esta orientada al hecho de que los médicos abandonen la visión de patología individual y comprendan lo que sucede en las familias de las pacientes: *“conviene que los médicos comprendan que las familias soportan con frecuencia un estrés y una carga considerables durante el tiempo que deben cuidar del paciente.”* <sup>57</sup>

Los autores hacen énfasis en que la intervención familiar está orientada principalmente a evitar que el paciente sufra una recaída, para lo cual es necesario valerse de la psicoeducación e intervenciones tales como restitución de la comunicación y reducción del estrés. Recomiendan que las intervenciones familiares se mantengan por un lapso de nueve meses o más. Puntualizan además que el inicio de la intervención también puede darse en los momentos de crisis, ya que en estos momentos los familiares están más dispuestos a participar y comprometerse con el tratamiento.

Finalmente recomiendan: *“el psiquiatra ha de mantener cierta flexibilidad cuando selecciona el tipo de intervención familiar que aplicará, y siempre debería tener en cuenta las preferencias del paciente y de su familia.”* <sup>57</sup>

Esta “flexibilidad” debe incluir aquellas opciones de manejo que incluso no se encuentren contempladas en las guías de tratamiento, las cuales si bien representan un esfuerzo por optimizar el manejo de los pacientes, con frecuencia pueden ignorar las necesidades

particulares de los cuidadores y las familias. También hay que señalar que el adecuado manejo de las familias de los pacientes puede requerir algunas veces una preparación especial. Riebschleger y cols.<sup>58</sup> han señalado, tras un estudio minucioso en la literatura, que hay siete puntos clave relacionados con la familia y que requieren intervención, los cuales son: estigma por enfermedad mental, estrés familiar, necesidad de apoyo familiar, respuesta a las crisis, educación familiar, carga del cuidador y necesidad de intercambio de información. Los autores demuestran que, con excepción de los últimos dos puntos, el resto no forma parte de los programas de educación médica, cuyo contenido es insuficiente en cuanto a abordar familiares de pacientes con enfermedades mentales.

También la Asociación Psiquiátrica de América Latina<sup>59</sup> ha elaborado guías para el tratamiento de la esquizofrenia, contemplando la intervención familiar como una modalidad a considerar. La importancia de este enfoque radica en que, de acuerdo a la OMS, una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno mental.

Los autores de dicha guía mencionan que el familiar que se responsabiliza del paciente esquizofrénico, al ser un cuidador informal (en México, el 85% de los pacientes viven con su familia)<sup>32</sup> carece de información y capacitación en el cuidado de la enfermedad, lo cual puede traducirse en un mayor nivel de estrés con el desgaste a largo plazo que ello conlleva. Se hace énfasis en la necesidad de considerar al cuidador en el proceso de la enfermedad, como un socio activo indispensable y como una persona a la que se le debe ayudar a enfrentar con habilidad la solución de problemas relacionados con la convivencia. Los autores argumentan que con las intervenciones familiares la carga emocional percibida en los familiares será menor así como la emoción expresada, contribuyendo a menores tasas de recaídas y a un menor número de hospitalizaciones (lo cual tiene efecto sustancial en el ahorro económico, tanto para las familias como para la institución de salud mental). Otro dato que apoya la intervención familiar es que cuando la familia se involucra de manera informada mejora la adherencia a la medicación prescrita.

Los autores de la guía también enfatizan la necesidad de reinserción social de la persona enferma, considerando los obstáculos de la estigmatización o discriminación de quienes

sufren esta patología. Finalmente agregan: “*transformar estas creencias es prioritario a través de normalizar la vida de quienes tienen una enfermedad mental.*”<sup>59</sup>

La intervención a nivel familiar, de acuerdo a Minkowsky, se convierte en “*un factor cada vez más importante en el tratamiento de los esquizofrénicos. Tomando cada vez mayor extensión, cambia al mismo tiempo de aspecto en relación con lo que había sido antes y con lo que es todavía en ciertos países*”.<sup>26</sup> Minkowsky aboga por aplicar una medida terapéutica a todos aquellos que se puedan beneficiar con ella.

Si bien algunos países como el nuestro pudieran no contar con los recursos suficientes para solventar los gastos en personal que se genera tras aplicar un tratamiento familiar para la esquizofrenia, se han realizado esfuerzos en otros países encaminados a evaluar la posibilidad de que dichas intervenciones sean realizadas por personal de salud que no requiera forzosamente la presencia de un médico o un psiquiatra (esto en contra de la postura de Riebschleger y cols.)<sup>58</sup>. Por ejemplo, Li y Arthur<sup>60</sup> se propusieron conducir un estudio longitudinal que valorara el efecto de la educación familiar en una muestra de pacientes con esquizofrenia en China; dichas intervenciones serían proporcionadas únicamente por el personal de enfermería; anteriormente otro grupo de investigadores<sup>61</sup> había demostrado en dicho país la importante relación que existía entre el alto nivel de emoción expresada y el estigma percibido por la familia, el cual a su vez tenía relación con las creencias de éstos sobre el origen de la enfermedad. Además, estos investigadores habían argumentado<sup>62</sup> que las intervenciones enfocadas en cambiar las creencias de los familiares acerca de las causas de la esquizofrenia pueden resultar en un descenso en los niveles de emoción expresada, particularmente hostilidad hacia el paciente. La importancia del estudio para dicho país radicó en que el gobierno comenzó a incrementar el número de enfermeras y a ampliar sus funciones como una medida política de salud, con miras a disminuir la carga económica del estado y las familias. Li y Arthur evaluaron a un total de 101 familias de pacientes esquizofrénicos que habían ingresado a un hospital psiquiátrico de Beijing (46 se incluyeron en el grupo experimental y 55 en el control). El programa educativo comenzó durante la hospitalización tanto para los pacientes como los familiares y se prolongó tres meses posterior al egreso. Tras evaluar a los grupos nueve meses

después del egreso hospitalario, los autores encontraron una diferencia significativa en los síntomas y nivel de funcionamiento en los pacientes del grupo experimental en comparación con el control. El porcentaje de recaídas en el grupo experimental fue de 16% en contraste con las del grupo control que fue de 37%.

En México, el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRF) inició el “*Proyecto para el Estudio, Tratamiento y Rehabilitación del Paciente Esquizofrénico*”,<sup>63</sup> el cual tuvo como objetivo evaluar los cambios asociados a un programa de intervención. En ese proyecto se incluyó una intervención de psicoterapia familiar con orientación al familiar responsable por un periodo de 14 meses. Los pacientes que fueron incluidos en el estudio fueron comparados con un grupo control que recibió un “tratamiento convencional” encontrándose diferencias significativas en las áreas social, sexual, de pareja, ocupacional, familiar y funcionamiento global (la puntuación en la *Global Assessment on Functioning Scale* se incrementó 21.8 puntos sobre la media en el grupo experimental, mientras que los pacientes del grupo control descendieron 2.9 puntos de la media). Los autores concluyeron que existe una relación directa entre un programa de atención integral y cambios notables en el funcionamiento psicosocial de los pacientes.<sup>63</sup>

En un segundo reporte sobre dicho programa,<sup>64</sup> los autores mencionan los objetivos referentes a las intervenciones familiares: establecer una alianza terapéutica con los familiares, educar sobre las características de la esquizofrenia, dar a conocer los tipos de tratamiento que se emplean en los pacientes esquizofrénicos, motivar a la familia para llevar a cabo el tratamiento prescrito, involucrar a la familia en la rehabilitación integral, aminorar los niveles de la emoción expresada, capacitar a los familiares para que lleven a cabo una comunicación clara y eficaz, enseñar a los familiares los primeros signos de una recaída y finalmente ayudar a los pacientes a que acepten la enfermedad.

Cabe señalar que a los dos años de seguimiento de los grupos reclutados para este estudio, el porcentaje de recaídas para el grupo experimental fue de 4.7, en comparación con los controles cuyo porcentaje fue del 33.3. Las rehospitalizaciones fueron 4.7% para el grupo experimental y 13.3% para el control. Este programa mostró su eficacia en la rehabilitación de pacientes esquizofrénicos y sus familiares, no sólo al finalizar el tratamiento sino dos años después.<sup>64</sup>

Muela y Godoy <sup>65</sup> han hecho una revisión de los programas de intervención familiar en esquizofrenia realizados desde principios de la década de 1980. Ellos proponen que los requisitos que deben abarcar estos programas son: contar con la colaboración de la familia haciéndole ver la importancia de su participación, aumentar el conocimiento familiar sobre la enfermedad y su relación con el estrés, dotar a las familias de habilidades y recursos de afrontamiento de estrés, que la familia detecte signos de recaída para poder intervenir tempranamente, mantenimiento de la medicación y racionalización de las expectativas.

Hay que tomar en cuenta que las intervenciones familiares para el manejo de la esquizofrenia, al ser una modalidad de tratamiento que comienza a cobrar interés y difusión, requiere la introducción de instrumentos que permitan evaluaciones objetivas y sean el punto de partida para la investigación. Respecto a esto Barrowclough y cols.<sup>66</sup> han trabajado en desarrollar un instrumento que permita evaluar las necesidades de los familiares de los pacientes con esquizofrenia con el fin de que los clínicos pueden hacer intervenciones psicosociales en áreas problemáticas. Los autores proponen la “versión para familiares” de la *Cardinal Needs Schedule*, instrumento que valora emoción expresada, estrés familiar y psicopatología del paciente. Recomiendan el uso de dicho instrumento como una herramienta útil tanto para el clínico como para los investigadores interesados en evaluar y establecer intervenciones familiares.

A pesar de la evidencia sobre las enormes ventajas que ofrece a los familiares y a los pacientes una intervención integral, en la mayoría de las instituciones no existe un programa estructurado para establecer dicho manejo. Vallina y Lemos han hecho una revisión de las intervenciones familiares reportadas en la literatura durante las últimas dos décadas y agregan: “*resulta paradójico que, ante tanta evidencia sobre las ventajas de estos procedimientos de intervención, todavía no se haya universalizado su uso en los recursos sanitarios*” <sup>49</sup> y una de las explicaciones posibles que dan es que “*los profesionales continúan ignorando a las familias como objetivo y recurso asistencial.*”<sup>49</sup>



Si bien en este apartado hemos revisado las características del medio familiar de los pacientes esquizofrénicos, así como su papel en la psicopatología (haciendo a un lado los factores biológicos tan sonados hoy en día), consideramos necesario hacer brevemente algunas observaciones. Los factores biológicos pueden predisponer a un individuo para que las demandas ambientales propicien enfermedad mental. Aquí vale la pena mencionar el estudio realizado por Tienari y cols;<sup>67</sup> en dicha investigación los autores encontraron una relación significativa entre una educación “confusa” y el diagnóstico de un trastorno del espectro de la esquizofrenia en un grupo de niños adoptados cuyos padres biológicos padecían un trastorno mental del espectro de la esquizofrenia. Los niños adoptados cuyos padres biológicos no padecían un trastorno de ese espectro no fueron vulnerables a estos trastornos mentales a pesar de haber recibido una crianza parental adversa.

### **3. El papel de la madre en la esquizofrenia: los cuidados maternos como origen de la psicopatología y el punto de partida para la psicoterapia.**

A mediados de la década de los 1960, tras la introducción del concepto de Winnicott de “madre suficientemente buena”<sup>68</sup> para caracterizar los requerimientos mínimos necesarios para el desarrollo normal del infante, los entusiastas del psicoanálisis comenzaron a atribuirle a la madre un papel preponderante en la génesis de todo tipo de psicopatología (recordemos que en la psicología freudiana el padre ocupaba un lugar central; el mismo Freud, por ejemplo, afirmó que la muerte del padre representaba el evento más significativo en la vida de un hombre).<sup>69</sup>

Winnicott habló sobre el surgimiento de defensas que entorpecían el desarrollo del infante cuando el ambiente no era el adecuado:

*“El bebé depende enormemente del cuidado de la madre, de su presencia permanente y de su supervivencia. La madre debe hacer una adaptación suficientemente buena a las*

*necesidades del niño, pues de lo contrario éste inevitablemente desarrollará defensas que distorsionarán el proceso.”* <sup>68</sup>

Resultaba relativamente lógico pensar que ante el más mínimo requerimiento no cubierto, la psicopatología pudiera hallar un campo fértil para aflorar. Esta postura dio la pauta para relacionar el origen de algunos trastornos mentales con los deficientes cuidados maternos.

Por su parte Melany Klein, también desarrolló una teoría en la que el papel de la madre ocupaba un lugar central. Sus teorías sobre el origen de la esquizofrenia involucran las defensas desarrolladas por el lactante para hacer frente a un ambiente hostil:

*“Un gran número de fenómenos pertenecientes al síndrome esquizofrénico puede ser explicado como un intento de defenderse, dominar o luchar contra un enemigo interno.”* <sup>70</sup>

En este caso el enemigo interno no es otra cosa que la internalización de los aspectos negativos de la madre en forma de un “*objeto malo*” el cual es proyectado al exterior:

*“Su mundo externo se transforma en un lugar terrorífico y sus objetos en enemigos y se siente amenazado de persecución, tanto por parte del mundo externo como de sus enemigos introyectados.”* <sup>71</sup>

Estas aportaciones teóricas se asentaron en el pensamiento psiquiátrico a tal grado que, a menos de diez años de las observaciones de Winnicot, gran número de psiquiatras explicaban la etiología de la esquizofrenia, al menos en parte, haciendo alusión a traumas originados en la infancia. En su libro *Psicoterapia Intensiva en la esquizofrenia* Frieda Fromm-Reichmann expresó:

*“Todo psiquiatra sabe cuán cierto es esto. Una de las causas de la enfermedad del esquizofrénico parece ser una real o imaginada repulsa traumática en la temprana infancia, seguida de una cadena de traumas similares que el paciente experimenta sea en la realidad o en la fantasía.”* <sup>72</sup>

Fue Fromm-Reichmann, quien tras haber introducido el término “*madre esquizofrenizante*”, preparó el terreno para que por varias décadas los psicoterapeutas enfocaran su atención en la relación-madre hijo de los pacientes esquizofrénicos (según Hartwell,<sup>73</sup> si bien a Fromm-Reichman se le atribuye el término “*madre esquizofrenizante*” desde 1948, fue en realidad Sullivan quien introdujo el concepto en 1931).

Sin embargo, los estudios de diversos investigadores, entre ellos Theodore Lidz, sirvieron para derrumbar el concepto de “*madre esquizofrenizante*” y ampliar el campo de investigación a otros miembros de la familia así como al ambiente psicosocial.

Lidz estudió junto con Fleck a 70 madres de pacientes esquizofrénicos y observó una gran heterogeneidad de rasgos que le llevaron a concluir:

*“Ellas no pueden ser categorizadas en un solo grupo de acuerdo a su personalidad o la forma en que se relacionan con sus hijos esquizofrénicos [...] No podemos describir a «la madre» de los pacientes esquizofrénicos”.*<sup>41</sup>

Aunque el término introducido por Fromm-Reichmann cayó en el desuso, no sucedió así con su obra, la cual ha sido retomada por muchos psicoterapeutas con miras a mejorar los síntomas de los pacientes con esquizofrenia. La psicoterapia de los pacientes con esquizofrenia no es una labor fácil como ella misma aseguró: “*La psicoterapia con esquizofrénicos es una tarea difícil y agotadora, tanto para los terapeutas como para los pacientes. Cada psiquiatra debe hallar su propio estilo en su tratamiento psicodinámico de pacientes esquizofrénicos*”;<sup>72</sup> sin embargo, no cabe duda de que la mejoría que se observa en algunos de ellos recompensa el esfuerzo invertido.

Cabe mencionar que el enfoque biológico que se le ha dado a la investigación relacionada a la esquizofrenia ha generado cierto desinterés por entender la subjetividad de los pacientes. Muchos psiquiatras se limitan únicamente a prescribir fármacos cuando tratan a un paciente con esta enfermedad. Según Strauss: “*el mensaje dado a menudo a los pacientes, de que tienen poco o nada de capacidad de afectar el resultado más allá de tomar la medicación, puede devastar la identidad de una persona y su sentido de eficacia*”.<sup>27</sup>

Harry Stack Sullivan y Frieda Fromm-Reichmann fueron los que por primera vez comenzaron a sentar las bases para una psicoterapia encaminada a aliviar los síntomas de la esquizofrenia. Cuando Bertram Karon se refiere a la labor de estos dos psicoanalistas comenta que *“el tratamiento era arduo pero los pacientes mejoraban”*.<sup>13</sup>

Si analizamos el contexto histórico de Sullivan y Fromm-Reichmann no resultará difícil contemplarlos como revolucionarios, pues por un lado partieron de conceptos dados por la teoría psicoanalítica y al mismo tiempo hicieron caso omiso de las aseveraciones de Freud en cuanto a que las características propias de los esquizofrénicos *“los sustrae totalmente al influjo del psicoanálisis, que nada puede hacer en su auxilio”*.<sup>74</sup>

Bertram Karon, quien ha hablado de *“la tragedia de la esquizofrenia sin psicoterapia”*,<sup>13</sup> hace referencia al caso de una paciente de Fromm-Reichmann, Joanne Greenberg, quien se forjó como escritora y describió su propio tratamiento psicoterapéutico en su célebre novela *I Never Promised You a Rose Garden*. Según Karon *“en este libro tanto como en sus otras novelas demostró el tipo de recuperación que le permitió escribir muy bien.”*<sup>13</sup>

En la actualidad, algunos investigadores se han alejado del psicoanálisis y han centrado sus esfuerzos en determinar la utilidad de la terapia cognitivo-conductual en la esquizofrenia. Turkington y cols. relatan el caso de un paciente de Aaron Beck quien fue tratado hace cincuenta años con el entonces reciente método psicoterapéutico; dicho tratamiento permitió que mejoraran las ideas delirantes hasta desaparecer: *“Progresivamente fue eliminando a algunas personas de la lista de «perseguidores», para acabar eliminando a todas ellas. El beneficio de la intervención terapéutica persistió una vez finalizada la terapia y las ideas delirantes no aparecieron de nuevo durante el seguimiento”*.<sup>75</sup>

Estos investigadores han resaltado los beneficios de la terapia cognitivo conductual en la esquizofrenia demostrando que es un método efectivo para abordar las creencias, los sentimientos y las acciones del paciente, independientemente de que estas creencias estén basadas en la realidad. Dicho tratamiento disminuye los sentimientos de culpa, además de que reduce la gravedad de los síntomas o el malestar que causan *“con independencia de que el paciente acepte o no una etiqueta diagnóstica.”*<sup>75</sup> Finalmente, Turkington y cols. concluyen: *“No parece lógico que los profesionales que tratan la esquizofrenia en Estados*

*Unidos sigan haciendo caso omiso de los resultados actuales que avalan la eficacia de la terapia cognitivo-conductual”.*<sup>75</sup>

Independientemente del enfoque psicoterapéutico que se adopte, el interés del médico por los aspectos psicológicos del padecimiento de los enfermos mentales y el tratamiento enfocado en estas áreas, siempre se traducirá en una mejoría de los síntomas de los pacientes con esquizofrenia.

#### **4. Un enfoque etnopsicológico sobre la figura materna y la esquizofrenia.**

En 1970 Erich Fromm, quien entonces radicaba en nuestro país invitado por la Universidad Nacional Autónoma de México, realizó un estudio sobre las características psicológicas de los habitantes de una población del estado de Morelos. Parte del legado de Fromm a México fue esta investigación publicada junto con Maccoby en un libro bajo el título *Sociopsicoanálisis del Campesino Mexicano*. Este estudio bien pudo ser el punto de partida para que muchos investigadores analizaran la posición de la madre en las familias mexicanas y su papel en la psicopatología de sus miembros:

*“Un elemento clave en el carácter de los aldeanos es la fijación a la madre o la dependencia de ella... solo el 4% de los aldeanos no tiene fijación materna y casi la mitad (47%) se diagnosticaron como intensamente fijados a la madre. Al otro 49% se le calificó como moderadamente fijado a la madre. La fijación al padre es menos común y menos intensa que la fijación a la madre.”*<sup>76</sup>

Para entender la psicopatología en México así como la influencia que recibe de la familia, nuevamente tenemos que voltear la mirada a la figura de la madre, pues en muchas ocasiones es ésta el eje alrededor del cual gira la estructura familiar.

Santiago Ramírez, en su libro *El Mexicano. Psicología de sus Motivaciones*, comenta respecto a esto:

*“La participación del padre en el hogar es limitada, se trata más bien de un ser ausente, que cuando eventualmente se presenta es para ser servido, admirado y considerado. Los contactos emocionales con la madre son mínimos, al igual que con el hijo”.<sup>77</sup>*

(Cabe señalar que de acuerdo a los hallazgos reportados por Valencia y cols. sobre las familias mexicanas de pacientes esquizofrénicos, la ausencia del varón se reportaba *muy frecuentemente*.)<sup>78</sup>

Por su parte, Dolores M. Sandoval en su libro *El Mexicano: Psicodinamia de sus relaciones familiares* escribe:

*“En México el papel de la madre es crucial “ella suple a un padre ausente y por esta razón tiene un poder casi total sobre los hijos, sintiéndose en ocasiones la dueña casi absoluta de ellos.”<sup>79</sup>*

Esta posición le da a la madre la ocasión de compensar necesidades y deseos insatisfechos, que en otro contexto trascenderían la labor del cuidado de los hijos. Desde esta perspectiva la madre trataría de *“refugiarse en el amor y presencia de los hijos, controlándolos y usándolos en múltiples ocasiones como sucedáneo del compañero ausente.”<sup>79</sup>*

Es interesante notar que Lidz, al estudiar a un grupo de madres de pacientes con esquizofrenia, también encontró que, de forma similar a las mujeres mexicanas, las dificultades en la relación con su hijo estaban determinadas por elementos referentes a la figura paterna:

*“La interacción de muchas de estas mujeres con sus hijos fue adversamente afectada en sus esfuerzos por enfrentar la extrema dificultad de tener un esposo inadecuado o trastornado[...] Muchas parecen poseer razonable potencial como madres, pero la psicopatología del esposo domina la vida familiar [...] y daña la relación de la madre con sus hijos.”<sup>41</sup>*

Si bien esta característica de “controlar” y “usar” a los hijos (casi siempre de forma inconsciente) es propia de las madres mexicanas, Winnicott ya había descrito un tipo de madre similar:

*“Hay un tipo de madre que piensa que su hijo sólo es bueno cuando ella lo controla personalmente”* <sup>68</sup>

Sandoval continúa describiendo al prototipo de madre mexicana:

*“Aunque la función materna puede ser muy gratificante en lo que tiene de procreativa y creativa, también es frustrante en lo que tiene de privadora de logros propios en los ámbitos intelectuales, sociales y políticos... esta conflictiva femenina que parece no tener solución, pues la madre no encuentra la manera de reconciliar ambas necesidades, da lugar a la ambivalencia hacia el hijo.”* <sup>79</sup>

Resulta significativo que precisamente el término “ambivalencia”, ampliamente usado hoy en día, fue originalmente acuñado y empleado por Bleuler <sup>20</sup> para describir las características del pensamiento de los esquizofrénicos.

Para comprender la psicología de la mujer mexicana también debemos tomar en cuenta el fenómeno del “machismo”, que durante muchas décadas ha puesto a la mujer en una posición vulnerable a la patología mental. Desde antes de su nacimiento la mujer mexicana es blanco de influencias culturales negativas, como expresó Díaz-Guerrero:

*“Antes de que nazca un niño, en el seno de la familia mexicana, existen ya en forma activa una serie de expectativas o anticipaciones específicas. Hay muchas sociedades en donde la preferencia es por niños y no por niñas. En México es más grave el apremio: ¡debe ser niño! El nacimiento de una niña, a menos que acontezca después de uno o dos, pero con preferencia de tres niños, tiene sus rasgos de tragedia emotiva.”* <sup>36</sup>

Más adelante Díaz-Guerrero comenta:

*“Así la esposa mexicana entra, mucho antes de la maternidad, en el camino real de la abnegación, la negación de todas sus necesidades y la prosecución absoluta de la satisfacción de las de todos los demás.”* <sup>36</sup>

Rascón-Gasca y cols., parten de esta conceptualización de las mujeres mexicanas para comprender las tensiones psicológicas a las que se ven sujetas por el hecho de que un hijo sufra de esquizofrenia:

*“las mujeres y en particular las madres «por esa característica de dar antes de recibir y por el sacrificio ideal, tan difícil de cumplir», se enferman por las tensiones a las que se someten cuando tienen que cuidar a sus enfermos de algún trastorno mental.”* <sup>81</sup>

Esta observación de que las madres mexicanas “se enferman por las tensiones” está respaldada ampliamente por la literatura (tanto de enfermedades físicas como mentales).

De acuerdo a la revisión realizada por Huey y cols. <sup>48</sup> de 30 al 60% de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia sufren de estrés significativo, expresado a través de diversos trastornos psiquiátricos. Valencia y cols., <sup>78</sup> quienes estudiaron población mexicana en el INPRF, reportaron que 72.2% de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos padecían síntomas tales como irritabilidad, angustia, problemas para dormir, culpa, enojo, frustración y resentimiento; 58.8% presentaron algún trastorno psiquiátrico evaluado por la *Entrevista Internacional Diagnóstica Compuesta -CIDI* (el diagnóstico que destacó en las mujeres fue depresión) y 44.4% padecían diabetes, gastritis, colitis, herpes y otros padecimientos físicos (dos terceras partes de ellos relacionaban el inicio de un trastorno físico o emocional con la aparición de la enfermedad mental en su familiar).

También, de acuerdo a los hallazgos de Dyck y cols. <sup>82</sup> la severidad de los síntomas positivos de los pacientes esquizofrénicos estuvo relacionada con la presencia de episodios de enfermedades infecciosas en los cuidadores, quienes además, si pertenecían al sexo femenino experimentaban un mayor desgaste emocional ante los cuidados brindados al paciente.



Es importante también señalar que Anderson y cols.<sup>83</sup> han reportado que el sobreinvolucramiento emocional (un componente de la emoción expresada) tiende a ser mayor en familiares de pacientes que tienen un mayor compromiso con el núcleo familiar, que aquellos que no lo tienen. Desde esta perspectiva, las mujeres mexicanas en su papel de “madres abnegadas” podrían sin darse cuenta, presentar altos niveles de emoción expresada en comparación con el padre.

También es importante, partiendo de este conocimiento, evaluar la percepción que tienen los pacientes de sus propios familiares, pues Lebbel y cols.<sup>84</sup> han demostrado que la percepción del ambiente familiar es predictora de recaídas.

No resulta difícil comprender que para las madres mexicanas el hecho de tener un hijo que padezca esquizofrenia representa una carga emocional considerable que puede impactar directamente en su salud emocional. También de forma indirecta, las dificultades familiares que tienen su origen en esta enfermedad mental, pueden impactar en la madre haciéndola blanco fácil de la violencia perpetrada por otros miembros de la familia, principalmente la pareja. Rascón-Gasca y cols.<sup>81</sup> estudiaron a 41 madres mexicanas de pacientes con esquizofrenia, utilizando el *Cuestionario de Mujer Violencia Doméstica* encontraron que un porcentaje considerable de ellas habían sido víctimas de violencia física y psicológica. De las mujeres estudiadas, 43.9% habían sido jaloneadas o zarandeadas al menos una vez en su vida y 39% han recibido golpes en la cara o en la cabeza. También, tan sólo en el último año, 36.1% de ellas habían formado parte de experiencias abusivas, 23.4% habían sido víctimas de hostilidad y 21.2% de devaluación. Los autores concluyen: “*La violencia doméstica intrafamiliar se puede potenciar por la existencia de un enfermo mental*”.<sup>81</sup>

Es necesario puntualizar que con frecuencia los médicos olvidan evaluar el nivel de responsabilidad que las madres y los cuidadores atribuyen a los pacientes por la presencia de los síntomas propios de la enfermedad. En un estudio realizado por Provencher y Finchman,<sup>85</sup> los cuidadores atribuía responsabilidad a los paciente tanto por la presencia de síntomas positivos como negativos, creyendo que ellos tenían la intención de producirlos. Una intervención de psicoeducación puede eliminar en poco tiempo las creencias erróneas

que con tanta frecuencia trastornan el ambiente familiar y aumentan la carga de estrés para los pacientes y cuidadores.

En estos apartados hemos analizado que si bien, inicialmente se atribuyó a la figura materna la etiología de la esquizofrenia, diversas investigaciones han roto éste esquema para considerarla un padecimiento multifactorial con factores biológicos, psicológicos y sociales que afectan a toda la familia de los individuos que la padecen y que a su vez influyen en el paciente.

Las agudizaciones de la enfermedad y los síntomas presentes en la esquizofrenia residual (insomnio, irritabilidad, resistencia al tratamiento farmacológico, escasa cooperación, entre otros) pueden generar en el cuidador irritabilidad, angustia, sentimientos de culpa, enojo, frustración y resentimiento.

Sin embargo, en México no podemos soslayar el peso e influencia que tiene la figura materna en una gran cantidad de variables que repercuten tanto en la familia como en el paciente.

### **III. Planteamiento del problema**

---

En México, dado que 85% de los pacientes esquizofrénicos viven con su familia<sup>32</sup> y uno de los progenitores es quien generalmente desempeña el papel de cuidador,<sup>78</sup> es necesario conocer cuál es el nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios, así como la relación que ésta tiene con el grado de psicopatología que padecen, con la finalidad de realizar intervenciones específicas que se traduzcan en la mejoría clínica de los pacientes.

Hasta el momento no existen en nuestro país estudios que determinen la calidad de vida y su relación con la psicopatología en los cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. Tampoco existen reportes que analicen las diferencias de género de estas variables en progenitores de pacientes con esquizofrenia.

#### **IV. Justificación.**

---

La esquizofrenia es un problema de salud que requiere de forma apremiante una mayor apertura en el campo de la investigación científica, con miras a mejorar la calidad de vida de quien la padece, disminuir la comorbilidad y reducir los costos que acarrea la enfermedad.

Si consideramos que detrás de cada esquizofrénico existe una familia cuya estructura con frecuencia amenaza con derrumbarse y en la que uno o más miembros sufren niveles significativos de malestar psicológico, el problema adquiere dimensiones considerables.

De acuerdo a lo propuesto por la Asociación Psiquiátrica Americana y la Asociación Psiquiátrica de América Latina en sus *Guías Clínicas Para el Tratamiento de la Esquizofrenia*, <sup>57, 59</sup> la intervención familiar debe ser parte del manejo integral de los pacientes con este trastorno mental.

El conocer la calidad de vida y el grado de psicopatología en los cuidadores primarios en nuestra muestra, pudiera ayudar a implementar medidas de prevención y en dado caso de tratamiento para disminuir sus trastornos emocionales, la perturbación general y en consecuencia la mejora del funcionamiento psicosocial de los mismos.

En el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez (HPFBA) entre el 80 y 90 % de los esquizofrénicos dependen de su familia de ahí la importancia de investigar la psicopatología y calidad de vida en cuidadores primarios. El manejo conjunto (tanto del paciente como de la familia) podrá contribuir a la reinserción de los sujetos con esquizofrenia a su medio social y provocar menor deterioro en el funcionamiento familiar.

## V. Hipótesis.

---

Hay una relación lineal negativa entre la calidad de vida de los cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia -medida a través del Cuestionario Sobre el Estado de Salud (SF-36), por sus siglas en inglés *Short-Form-36*- y su psicopatología -cuantificada a través de la Lista de 90 Síntomas (SCL-90), por sus siglas en inglés de *Symptom Check List 90*.

Hay diferencias de género en cuanto a psicopatología y calidad de vida en los progenitores que fungen como cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia, siendo mayor la psicopatología y menor el nivel de calidad de vida para el género femenino (madres).

## **VI. Objetivos**

---

### **1. Generales.**

- a) Determinar la relación existente entre el grado de psicopatología que presentan los cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia y su calidad de vida.
- b) Comparar las diferencias de género en cuanto a psicopatología y calidad de vida en progenitores que fungen como cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia.

### **2. Específicos.**

- a) Describir las características sociodemográficas de un grupo de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia hospitalizados.
- b) Describir las características psicopatológicas de los cuidadores informales primarios a través de las nueve dimensiones del SCL-90.
- c) Describir la calidad de vida presente en los cuidadores informales primarios a través de los componentes de salud física y mental del SF-36.
- d) Determinar la relación existente entre las nueve dimensiones de psicopatología del SCL-90 y el componente de salud física del SF-36.
- e) Determinar la relación existente entre las nueve dimensiones de psicopatología del SCL-90 y el componente de salud mental del SF-36.

- f) Realizar comparaciones por género en cuanto a las nueve dimensiones de psicopatología del SCL-90 en progenitores que fungen como cuidadores informales primarios
  
- g) Realizar comparaciones por género en cuanto a los componentes de salud mental y salud física del SF-36 en progenitores que fungen como cuidadores informales primarios.

## **VII. Material y Métodos.**

---

### **1. Tipo Estudio.**

De acuerdo a la clasificación de Feinstein <sup>86</sup> esta investigación se considera un ensayo clínico de procedimiento, comparativo, transversal y homodémico.

### **2. Universo de Estudio.**

El estudio incluye a los cuidadores informales primarios de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia internados en el HPFBA. La muestra estuvo constituida por aquellos familiares a quienes fue posible contactar, que desearan participar y además cumplieran con los criterios de inclusión.

#### **a) Criterios de inclusión**

- A. Estar a cargo de la mantención y cuidado de un paciente con diagnóstico de esquizofrenia (cualquier subtipo) constatado en el expediente clínico.
- B. El paciente debe tener el antecedente de al menos un internamiento hospitalario relacionado a su padecimiento en el HPFBA.
- C. Convivir de manera cotidiana con él.
- D. Residir en la ciudad de México o área metropolitana.
- E. Aceptar participar en el estudio.
- F. Ser mayor de 18 años.



**b) Criterios de exclusión**

- A. Tener alguna deficiencia cognitiva incapacitante.
- B. No saber leer o escribir.

**3. Procedimiento.**

**a) Ubicación espacio-temporal.**

El estudio se realizó en el HPFBA de la Secretaría de Salud localizado al sur de la ciudad de México; se captó a los cuidadores informales primarios cuyos familiares con esquizofrenia fueron hospitalizados durante los meses de marzo y abril del 2008.

**b) Procedimiento para la recolección de la información.**

- A. Se invitó a los cuidadores informales primarios a participar en el estudio, esto tras concluir el horario de visita de los familiares al enfermo dentro de las instalaciones del HPFBA.
- B. Se utilizaron formatos impresos en papel de los instrumentos SCL-90 y SF-36.
- C. Se utilizó el expediente clínico de cada paciente para corroborar el diagnóstico de esquizofrenia en los pacientes hospitalizados. Dicho diagnóstico fue realizado de acuerdo a una entrevista clínica basada en los criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades en su décima versión (CIE-10).

#### **4. Definición conceptual y operacional de las variables, tipos de variables y escalas de medición:**

**a) \*Psicopatología.**

Conceptualizada como la presencia de síntomas psiquiátricos.

**b) \*Sintomatología de somatización.**

Síntomas que reflejan el malestar que surge de la percepción de disfunciones corporales, quejas respecto a los sistemas cardiovascular, gastrointestinal, respiratorio, etc; por ejemplo cefalea, lumbalgia, mialgias y otros equivalentes somáticos de ansiedad.

**c) \*Sintomatología obsesivo-compulsiva.**

Conductas que están estrechamente identificadas con el síndrome clínico de este nombre: pensamientos o impulsos que se experimentan de manera involuntaria e irresistible.

**d) \*Sintomatología de sensibilidad interpersonal.**

Sentimientos de incomodidad personal e inferioridad, particularmente en comparación con otros individuos; autodespreciación, marcada molestia durante las interacciones personales.

**e) \*Sintomatología de depresión.**

Síntomas del síndrome depresivo, síntomas disfóricos, desesperanza, pérdida del interés en las actividades, falta de motivación y pérdida de la energía vital.

*\*Variables intervalares, medidas a través de la puntuación total del SCL-90.*

**f) \*Sintomatología de ansiedad.**

Síntomas y comportamientos asociados clínicamente con elevado grado de ansiedad como inquietud, nerviosismo, tensión y ataques de pánico.

**g) \*Sintomatología de hostilidad.**

Enojo y comportamiento hostil; incluye pensamientos, sentimientos y acciones. Por ejemplo: sentimientos de fastidio y necesidad de romper cosas así como temperamento explosivo incontrolable.

**h) \*Sintomatología de ansiedad fóbica.**

Síntomas que han sido observados en estados de ansiedad fóbica o agorafobia, miedos de naturaleza fóbica a viajes o espacios abiertos, multitudes o lugares públicos y transportes; incluye comportamiento fóbico social.

**i) \*Sintomatología de ideación paranoide.**

Comportamiento paranoide, un modo de pensamiento con características como pensamientos hostiles, suspicacia, delirios, pérdida de autonomía y grandiosidad.

Variable intervalar, obtenida de la puntuación en la dimensión correspondiente a dicha sintomatología en el SCL-90.

**j) \*Sintomatología de psicoticismo.**

Muestras de un amplio espectro de comportamientos psicóticos; alucinaciones auditivas, transmisión de pensamiento, control y conversión del pensamiento externo.

Variable intervalar, obtenida de la puntuación en la dimensión correspondiente a dicha sintomatología en el SCL-90.

(Ver instrumentos utilizados).

*\*Variables intervalares, medidas a través de la puntuación total del SCL-90.*

**k) \*\*Calidad de vida: Salud Física.**

Representa el nivel de bienestar relacionado con la salud en su concepto somático.

(Ver instrumentos utilizados).

**l) \*\* \*Calidad de vida: Salud Mental.**

Representa el nivel de bienestar relacionado con la salud en su concepto psicológico.

(Ver instrumentos utilizados).

**5. Instrumentos utilizados**

**a) La Lista de 90 Síntomas (SCL-90 por sus siglas en Inglés de *Symptom Check List 90*).**

Constituye una escala autoaplicable de síntomas para valorar y detectar psicopatología, a partir de la intensidad del estrés referido por el sujeto en un periodo que comprende una semana previa al día de la aplicación.<sup>87</sup>

Como su nombre lo indica, la prueba está formada por 90 reactivos que se deben responder en una escala tipo Likert, es decir, las cinco posibles respuestas incluyen desde un “para nada” (valor cero) hasta un “demasiado” (valor cuatro).

*\*\*Variable intervalar, obtenida a través de la suma de las puntuaciones de las subescalas del SF-36 correspondientes a: funcionamiento físico, rol físico, dolor, salud general y vitalidad.*

*\*\*\*Variable intervalar. Obtenida a través de la suma de las puntuaciones de las subescalas del SF-36 correspondientes a: salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental.*

Los reactivos están agrupados en las siguientes nueve dimensiones de sintomatología:

- A.** Somatización: grado de estrés proveniente de las percepciones de una disfunción corporal.
- B.** Obsesivo-compulsivo: conductas identificadas con este síndrome clínico.
- C.** Sensibilidad interpersonal: sentimientos de inadecuación personal e inferioridad.
- D.** Depresión: índice de la manifestación clínica de la depresión.
- E.** Ansiedad: síntomas y conductas clínicamente asociadas a una manifestación de exacerbada ansiedad.
- F.** Hostilidad: pensamientos, sentimientos y acciones característicos del afecto negativo o un estado irascible.
- G.** Ansiedad fóbica: síntomas que se han observado en condiciones específicas de ansiedad fóbica y/o estados agorafóbicos.
- H.** Ideación paranoide: evaluación desde una perspectiva sindromática de la conducta paranoide.
- I.** Psicoticismo: síntomas incluidos en diferentes conductas psicóticas.

Este instrumento ha demostrado su validez y tiene una sensibilidad y especificidad entre el 80 y 90%, ha mostrado un coeficiente alfa de Cronbach de 0.77 a 0.90.<sup>87</sup>

Se han reportado correlaciones entre las dimensiones primarias para el SCL-90 y tres grupos de puntuaciones del Inventario Multifacético de la Personalidad de Minnesota. Los resultados demostraron que las nueve dimensiones de síntomas primarios del SCL-90 correlacionaron significativamente de una manera convergente con puntuaciones parecidas a los constructos del Inventario de todos los sistemas de puntuaciones.<sup>88</sup>

En un estudio realizado en México, se entrevistaron a 289 mujeres, 131 de ellas deprimidas, 96 pertenecientes a la comunidad y 62 con trastorno temporomandibular. Se determinó la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach. Los resultados de este análisis mostraron una elevada consistencia interna de las nueve subescalas del instrumento.

A excepción de la subescala de síntomas paranoides en las mujeres de la comunidad y en las mujeres con depresión, los coeficientes alfa de todas las subescalas en los tres grupos fueron superiores a 0.8.<sup>89</sup>

**b) Cuestionario SF-36 Sobre el Estado de Salud (SF-36 por sus siglas en Inglés *Short-Form-36*)**

Es un instrumento para evaluar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, conceptualmente basado en un modelo bidimensional de salud física y mental.<sup>90,91</sup>

Consta de 36 ítems que se agrupan en 8 escalas:

- A.** Funcionamiento físico: 10 ítems que evalúan el grado en que la salud del individuo limita una serie de actividades físicas tales como ejercicios intensos, caminar, etc.
- B.** Rol físico: está formado por 4 ítems que evalúan hasta que punto los problemas de salud física interfirieron con el funcionamiento ocupacional del paciente.
- C.** Dolor: 2 ítems que evalúan tanto el grado del mismo como la interferencia que produce en la vida del paciente.
- D.** Salud general: 5 ítems referidos a la percepción personal del estado de salud así como a una serie de creencias respecto a la salud del paciente.
- E.** Vitalidad: 4 ítems que valoran el nivel de fatiga y energía del paciente.
- F.** Funcionamiento social: 2 ítems que interrogan acerca de las limitaciones en la vida sociofamiliar por problemas de salud.
- G.** Rol emocional: 3 ítems que evalúan hasta qué punto los problemas emocionales interfirieron con el funcionamiento ocupacional del paciente.
- H.** Salud mental: consta de 5 ítems que intentan evaluar el estado de ánimo del paciente (inquietud, intranquilidad, desánimo) durante el último mes.

Las 8 escalas se agrupan a su vez en dos medidas sumarias: salud física y salud mental. Las escalas que forman la medida sumaria de salud física son: funcionamiento físico, rol físico, dolor, salud general y vitalidad. Las escalas que forman la medida sumaria de salud mental son: salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental.

Los ítems se puntúan con escalas Likert de rango variable, desde 2 valores hasta 6. El marco de referencia temporal es el momento actual. Es una escala autoaplicada.

Todas las puntuaciones que se obtienen oscilan entre 0 y 100. No existen puntos de corte; a mayor puntuación, mejor calidad de vida.<sup>92</sup>

La SF-36 ha mostrado tener un coeficiente alfa por arriba de 0.80,<sup>91</sup> ha mostrado correlaciones moderadas con otros instrumentos que evalúan la calidad de vida. El coeficiente prueba-reprueba es aceptable (0.60-0.81 para dos semanas de intervalo).<sup>93</sup>

En México se ha utilizado este instrumento desde 1999,<sup>94</sup> se han propuesto datos del SF-36 aplicados en Sonora y Oaxaca como representativos del ámbito nacional, con el fin de que los investigadores que lo usen puedan comparar sus resultados con referencias ajustadas por género y edad a escala poblacional. Cuando se trate de pacientes de regiones con mayor desarrollo económico se recomienda utilizar los datos de Sonora como estándar normativo, y Oaxaca en el caso de pacientes de regiones con menor desarrollo económico.<sup>95</sup>

## **6. Pruebas estadísticas**

Para determinar la relación existente entre cada una de las nueve dimensiones del SCL-90 con las medidas de salud mental y salud física del SF-36, se utilizó el *coeficiente de correlación de Pearson*. Se buscó demostrar que dicha relación no fuera producto del azar (que fuera estadísticamente significativa).

Para establecer las diferencias de género en cuanto a psicopatología y calidad de vida en los progenitores de pacientes con esquizofrenia, se utilizó la *prueba t de Student*. Se buscó demostrar que las diferencias no fueran producto del azar (que fueran estadísticamente significativas)

## VIII. Consideraciones Éticas.

---

Al ser un estudio observacional que no involucra tratamientos puede considerarse una investigación con riesgo mínimo.

A todos los cuidadores informales primarios se les invitó a participar voluntariamente en el estudio y se les entregó una carta de consentimiento informado (ver Apéndice).

Se les aseguró la completa confidencialidad de la información obtenida. Los instrumentos estuvieron en poder del investigador principal quien fue el encargado de calificarlos y evaluarlos. Las medidas para proteger la confidencialidad de los instrumentos fueron las mismas que se siguen con el expediente clínico.

Este proyecto de investigación no interfirió en lo absoluto en las rutas de tratamiento establecidas para el manejo del padecimiento.

A los cuidadores informales primarios en quienes se detectó riesgo de psicopatología (puntuación T en el SCL-90 igual o superior a 65), se les ofreció una evaluación psiquiátrica más amplia en consulta externa con el fin de determinar la necesidad de tratamiento.

El estudio se apegó en todo momento a la *Declaración de Helsinki* <sup>96</sup> que considera la autonomía de los participantes así como los principios de justicia, respeto y confidencialidad. Fue aprobado para su realización por el Comité de Ética del HPFBA.



## **IX. Resultados:**

---

### **1. Características sociodemográficas de la muestra.**

En la tabla 1 se muestran las características sociodemográficas de los 48 cuidadores informales primarios que participaron en el estudio.

Como puede apreciarse, la mayoría de los participantes se encontraban en la cuarta década de su vida, provenían de la zona conurbada y cuando menos contaban con escolaridad primaria; quienes generalmente tomaban el rol de cuidador primario eran los progenitores de los pacientes (66.6%) predominando el sexo femenino (madres). Otra dato a tomar en cuenta es que un porcentaje considerable de ellos (39.5%) no tenían pareja lo cual hace suponer que, en caso de que los cuidadores informales sean los progenitores del paciente, constituirían un hogar uniparental.

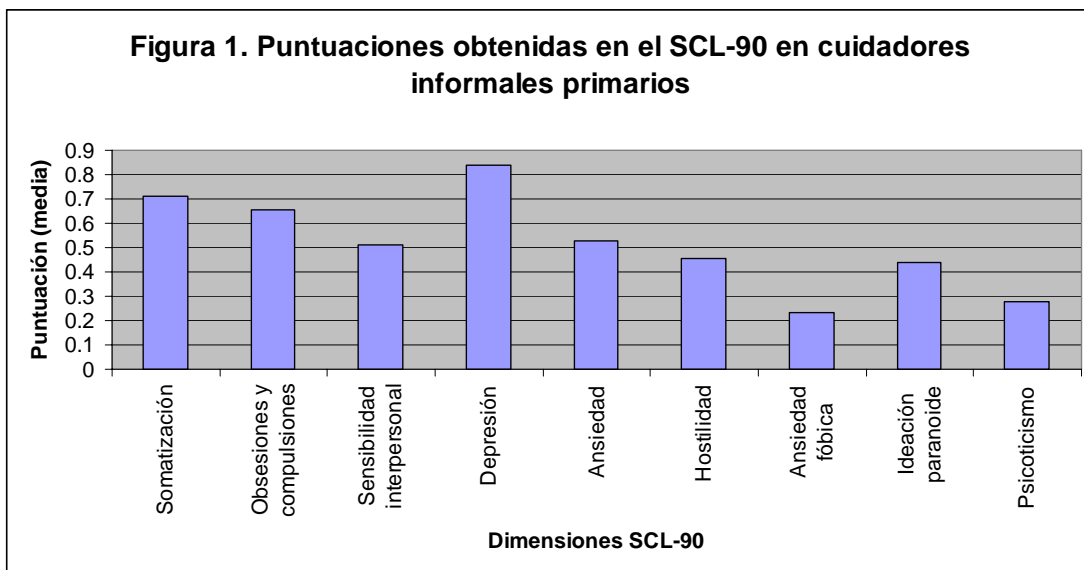
Ver Tabla 1 en la siguiente página.

**Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores informales primarios que participaron en el estudio.**

<b>Relación con el paciente</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Padre	10	20.8
Madre	22	45.8
Hermano (a)	12	25
Tío (a)	1	2
Primo (a)	1	2
Otro	2	4.1
<b>Sexo</b>		
Masculino	17	35.2
Femenino	31	64.5
<b>Edad</b>		
21-30	8	16.6
31-40	8	16.6
41-50	16	33.3
51-60	10	20.83
61 o más	6	12.5
<b>Estado Civil:</b>		
Soltero (a)	14	29.16
Casado (a)	29	60.4
Unión libre	0	0
Viudo (a)	1	2.08
Divorciado (a)	0	0
Separado (a)	4	8.3
<b>Residencia:</b>		
Distrito Federal	18	37.5
Zona Conurbana	23	47.9
Otras entidades federativas	7	14.5
Exterior	0	0
<b>Escolaridad:</b>		
Primaria	15	31.2
Secundaria	11	22.9
Preparatoria	12	25
Carrera técnica	2	4.1
Licenciatura	8	16.6
Postgrado	0	0
Nula	0	0

## 2. Características de la muestra de acuerdo a la psicopatología.

Como puede apreciarse en la Figura 1, tras aplicar el SCL-90 a la muestra de 48 cuidadores informales primarios, se encontró que tendía a predominar la sintomatología depresiva, seguida de la somatización y la sintomatología obsesivo-compulsiva.

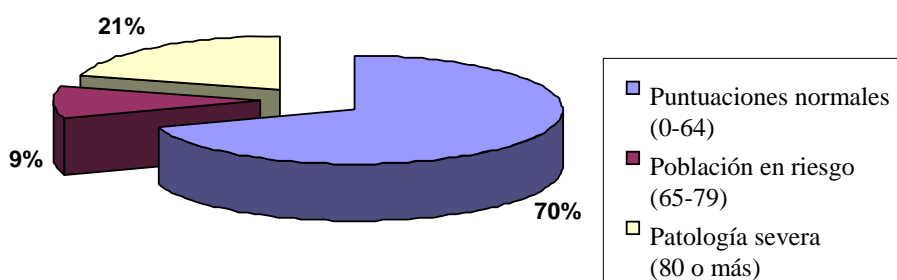


En la Tabla 2 se muestran las medias de las puntuaciones del SCL-90 así como los rangos y desviaciones estándar de las mismas. Como puede verse, la media de la puntuación total del SCL-90 fue de 50.5 con un rango del 1 al 218; si bien el valor de la media permanece dentro de una puntuación no considerada de riesgo para trastornos mentales, la amplitud del rango nos indica que algunos individuos de la muestra exhibieron sintomatología significativa (13 de los cuidadores representando el 27% de la muestra obtuvieron puntuación en el SCL-90 igual o superior a 65; de ellos, 9 tenían puntuaciones iguales o mayores de 80 lo cual es considerado indicador de patología severa, ver Figura 2).

**Tabla 2. Puntuaciones obtenidas en el SCL-90 en el grupo de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. N=48**

<b>Dimensiones del SCL-90:</b>	<b>Media</b>	<b>DE</b>	<b>Rango</b>
Somatización	0.71	0.60	0 - 2.81
Obsesivo-compulsivo	0.65	0.70	0 - 2.70
Sensibilidad Interpersonal	0.51	0.59	0 - 2.44
Depresión	0.84	0.79	0 - 3.69
Ansiedad	0.53	0.59	0 - 2.70
Hostilidad	0.45	0.61	0 - 3.50
Ansiedad Fóbica	0.23	0.37	0 - 1.85
Ideación Paranoide	0.44	0.51	0 - 2.16
Psicoticismo	0.28	0.41	0 - 1.60
<b>SCL -90 Total</b>	<b>50.50</b>	<b>47.77</b>	<b>1- 218</b>

**Figura 2. Proporción de puntuaciones obtenidas en el SCL-90 en el grupo de 48 cuidadores informales primarios**



### 3. Características de la muestra de acuerdo a la calidad de vida.

En la Tabla 3 se muestran los niveles de calidad de vida del grupo de cuidadores informales primarios en sus componentes de salud física y mental. Como puede apreciarse, el componente de salud mental obtuvo una media inferior a la del componente de salud física, así mismo los rangos muestran que la puntuación menor, considerando ambos componentes, correspondió a la dimensión de salud mental y la puntuación mayor a la dimensión de salud física.

<b>SF-36</b>	<b>Media</b>	<b>DE</b>	<b>Rango</b>
Salud física	64.52	6.12	54-76
Salud mental	59.06	5.10	47-69

### 4. Correlación del grado de psicopatología con el nivel de calidad de vida

En la Tabla 4 se muestran los valores obtenidos tras realizar la *correlación de Pearson* entre las nueve dimensiones de psicopatología del SCL-90 y el componente de salud física del SF-36.

Como puede verse, aunque existió la tendencia a que la relación entre ambas variables fuese negativa, la correlación fue muy baja y no fue estadísticamente significativa, lo que indica que no existe una relación lineal entre las variables.

**Tabla 4. Correlación entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud física del SF-36.**

<b>Dimensiones del SCL-90</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Somatización	-0.24	0.09
Obsesivo-compulsivo	-0.13	0.37
Sensibilidad Interpersonal	0.05	0.69
Depresión	-0.08	0.58
Ansiedad	-0.08	0.57
Hostilidad	-0.01	0.93
Ansiedad Fóbica	-0.18	0.2
Ideación Paranoide	-0.12	0.41
Psicoticismo	-0.1	0.48
<b>SCL-90 Total</b>	<b>-0.13</b>	<b>0.37</b>

Sin embargo, al realizar la *correlación de Pearson* con el componente de salud mental del SF-36 se obtuvieron correlaciones lineales significativas (Tabla 5).

Todas las dimensiones del SCL-90 con excepción de la hostilidad mostraron asociaciones negativas con la calidad de vida en su componente de salud mental, las cuales resultaron estadísticamente significativas. Llama la atención que, independientemente de la intensidad de los síntomas cuantificados en el SCL-90 (en el que la depresión obtuvo puntuaciones más altas) el psicoticismo fue el que mayor correlación tuvo con la calidad de vida en su componente de salud mental, seguido de la ansiedad fóbica y la ideación paranoide.

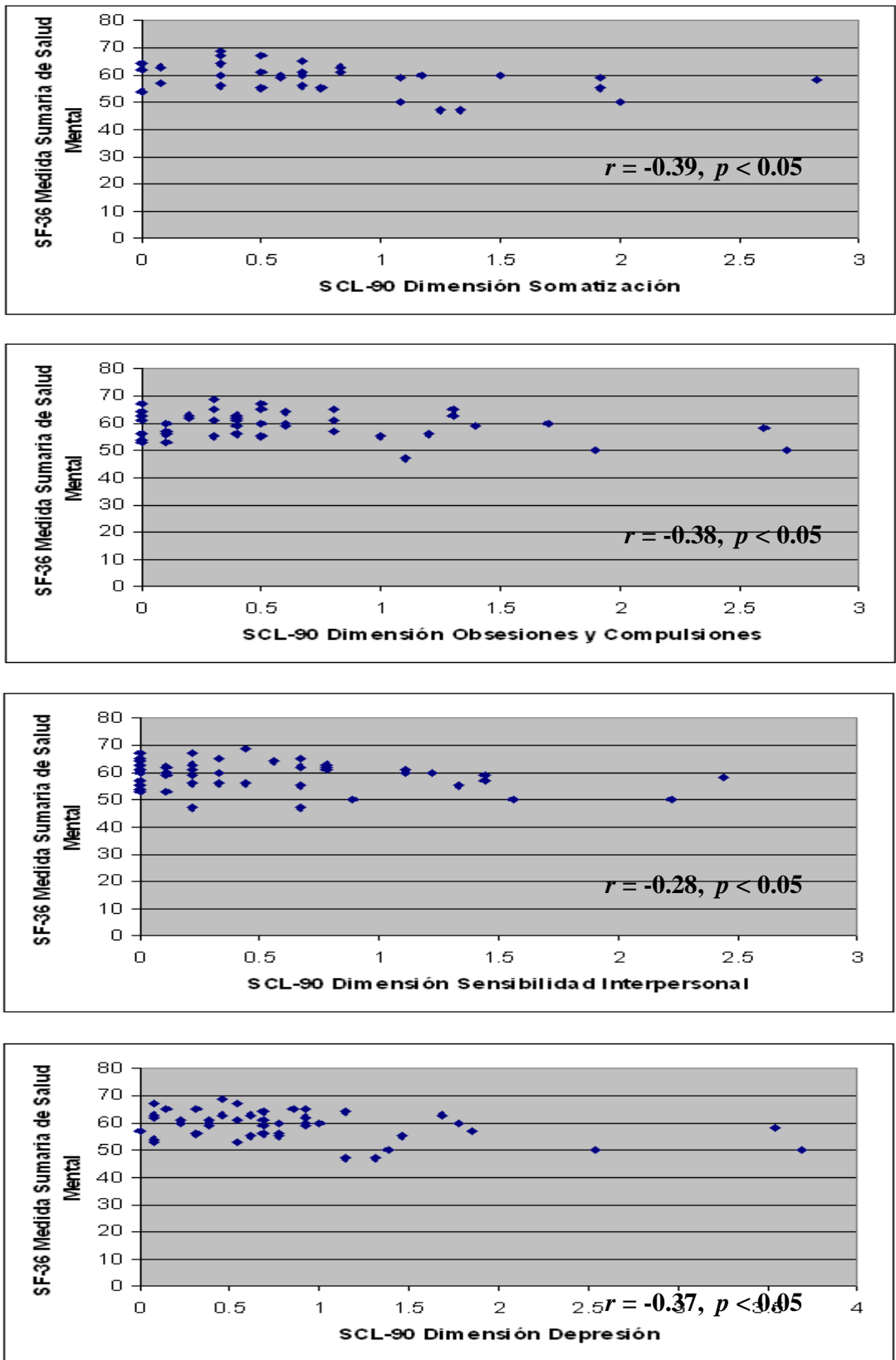
**Tabla 5. Correlación entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud mental del SF-36.**

<b>Dimensiones del SCL-90</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
Somatización	-0.39	0.006
Obsesivo-compulsivo	-0.38	0.006
Sensibilidad Interpersonal	-0.28	0.04
Depresión	-0.37	0.01
Ansiedad	-0.41	0.004
Hostilidad	-0.23	0.1
Ansiedad Fóbica	-0.42	0.003
Ideación Paranoide	-0.42	0.003
Psicoticismo	-0.47	0.001
<b>SCL-90 Total</b>	<b>-0.42</b>	<b>0.003</b>

La Figura 3 muestra 8 gráficas de dispersión correspondientes a las dimensiones del SCL-90 que tuvieron una correlación estadísticamente significativa con el componente de salud mental del SF-36.

Si bien prácticamente todas las asociaciones representadas tuvieron una correlación baja ( $r < 0.5$ ), es posible trazar una línea recta inclinada a través de la nube de puntos que se esquematiza en cada uno de los cuadros. De esta forma es posible visualizar la relación que tiene la calidad de vida (en su componente de salud mental) con la presencia de sintomatología psiquiátrica, y cómo algunas dimensiones tienden a tener mayor correlación que otras, por ejemplo el ángulo de inclinación de la recta imaginaria de la gráfica correspondiente a sensibilidad interpersonal es discretamente menor a la que corresponde a la gráfica de psicoticismo.

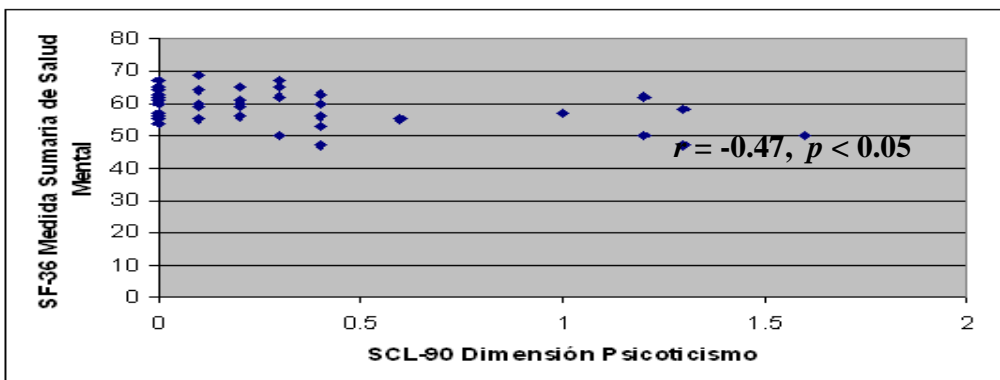
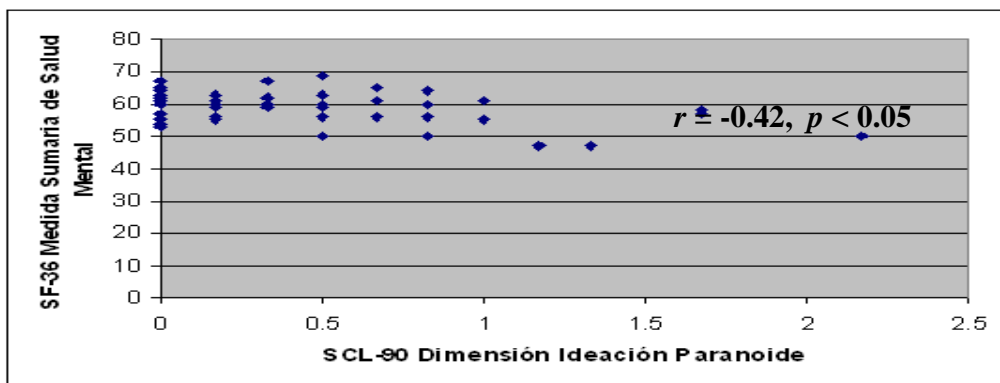
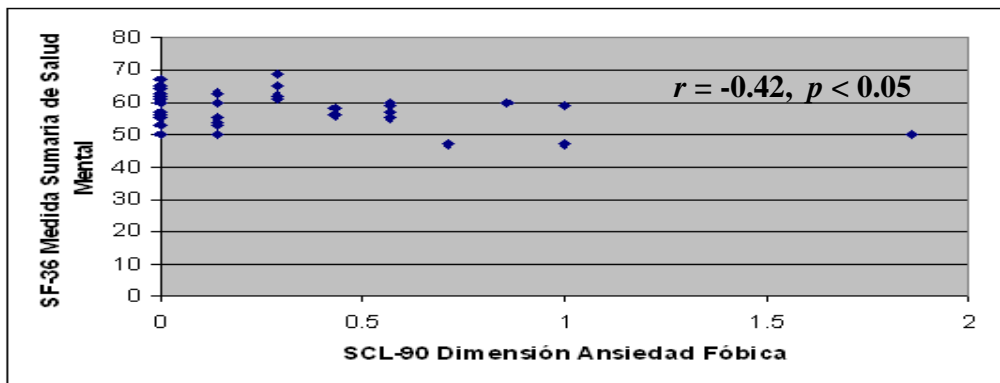
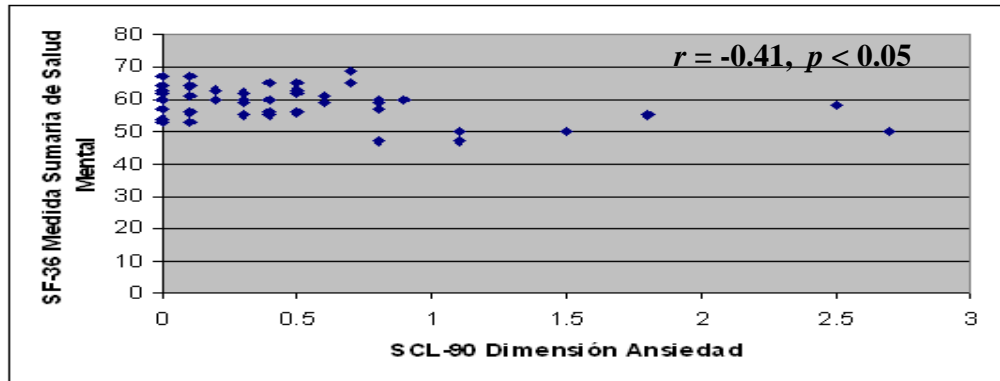
**Figura 3. Gráficas de Dispersión que muestran las correlaciones entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud mental del SF-36 que resultaron estadísticamente significativas**



ies  
as



Figura 3. (Continuación) Gráficas de dispersión que muestran las correlaciones entre las dimensiones del SCL-90 y el componente de salud mental del SF-36 que resultaron estadísticamente significativas

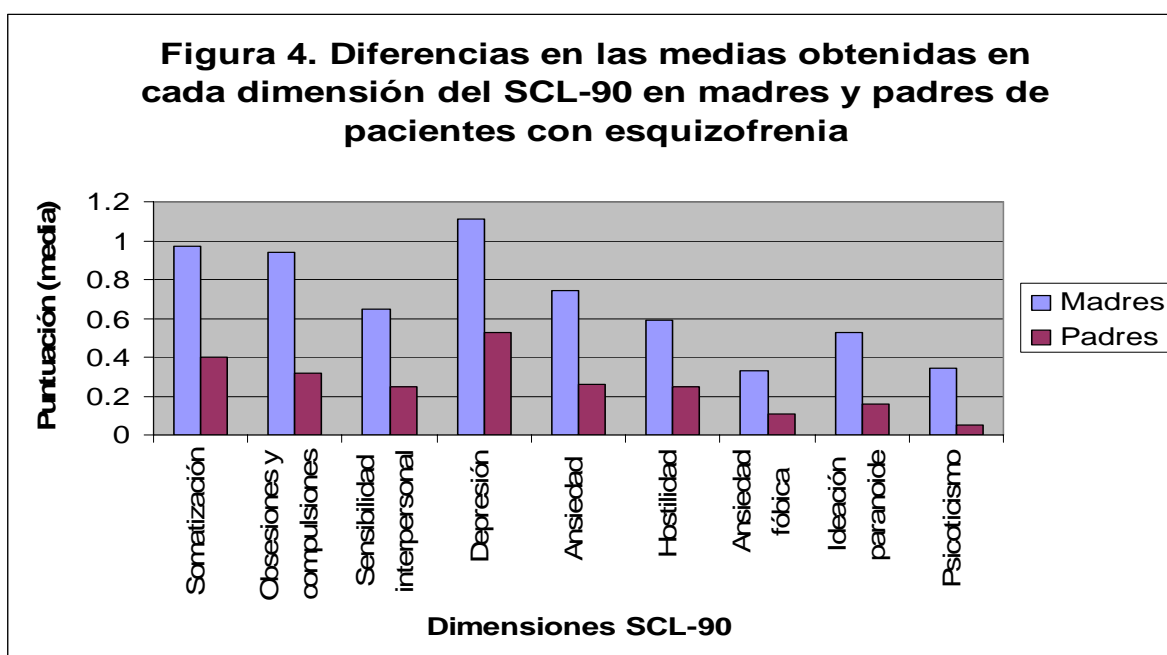


## 5. Diferencias de género en cuanto a psicopatología en los progenitores de pacientes con esquizofrenia

De los 48 de cuidadores informales que participaron en el estudio 32 de ellos (66.6%) eran progenitores de los pacientes con esquizofrenia (22 madres y 10 padres).

Dividimos el grupo de progenitores en madres y padres para comparar las diferencias en cuanto a psicopatología medida por el SCL-90 en ambos géneros.

En la Figura 4 se comparan las medias obtenidas en la puntuación de las dimensiones del SCL-90 en cada grupo y se muestran de forma esquemática las diferencias observadas.



Resulta evidente la diferencia en el grado de psicopatología presente en cada uno de los grupos formados. Como se muestra en la Tabla 6, se realizó la prueba *t de Student* para determinar la significancia estadística de esta diferencia.

**Tabla 6. Comparación de las puntuaciones obtenidas en las dimensiones del SCL-90 en el grupo de padres y madres de pacientes con esquizofrenia.**

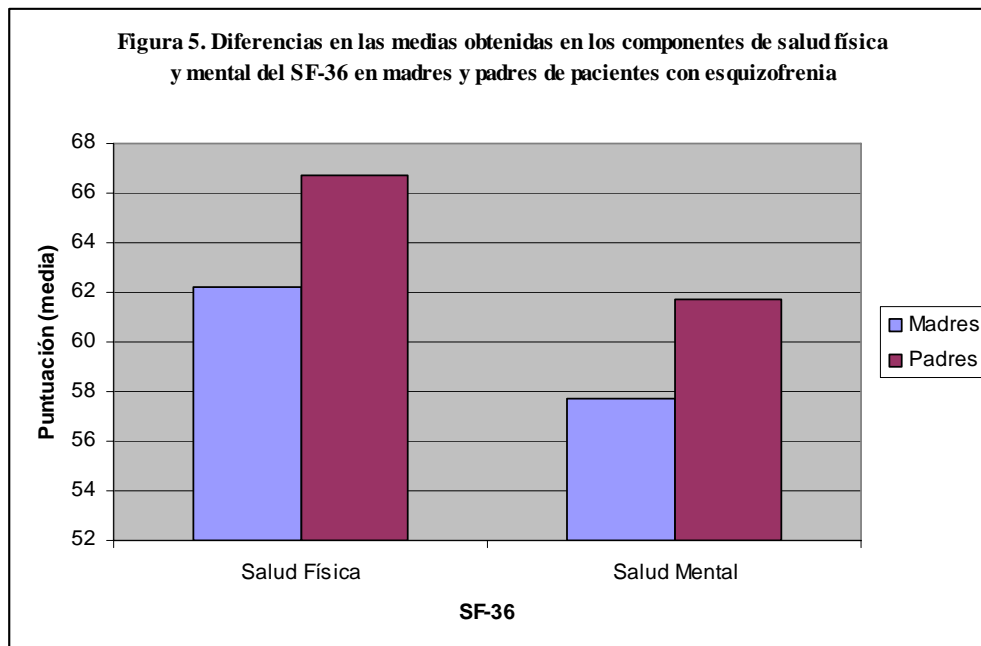
Dimensiones del SCL-90	Madres	Padres	<i>t Student</i>	
	N=22 Media (DE)	N=10 Media (DE)	<i>t</i>	<i>p</i>
Somatización	0.97 (.72)	0.4 (.30)	3.14	0.004
Obsesivo-compulsivo	0.94 (0.87)	0.32 (0.41)	2.73	0.01
Sensibilidad Interpersonal	0.65 (0.71)	0.25 (0.44)	1.6	0.11
Depresión	1.11 (1.01)	0.53 (0.34)	2.37	0.02
Ansiedad	0.74 (0.76)	0.26 (0.24)	2.69	0.01
Hostilidad	0.59 (0.81)	0.25 (0.31)	1.29	0.24
Ansiedad fóbica	0.33 (0.47)	0.11 (0.21)	1.36	0.18
Ideación paranoide	0.53 (0.57)	0.16 (0.26)	1.9	0.06
Psicoticismo	0.34 (0.45)	0.05 (0.12)	2.75	0.01
<b>SCL-90 Total</b>	<b>68.45 (60.42)</b>	<b>26.7 (21.25)</b>	<b>2.84</b>	<b>0.008</b>

Como puede apreciarse existieron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones totales del SCL-90 en ambos grupos, así como en las dimensiones de somatización, obsesivo compulsivo, depresión, ansiedad, ideación paranoide y psicoticismo.

Un hallazgo a tomar en cuenta es que en el grupo de madres la media de la puntuación total del SCL-90 resultó de 68.4, situando dicha cifra en la categoría de riesgo para trastorno mental.

#### **6. Diferencias de género en cuanto a calidad de vida en los progenitores de pacientes con esquizofrenia.**

Como puede observarse en la Figura 5, la calidad de vida tanto en su componente de salud física como en su componente de salud mental, fue menor para las madres que ejercían el cuidado de un hijo con esquizofrenia en comparación con los padres.



Se realizó la prueba *t de Student* para determinar si las diferencias en las medias de estas dos poblaciones eran estadísticamente significativas. Como puede apreciarse en la Tabla 7 ambas mediciones obtuvieron un valor de  $p = 0.05$

**Tabla 7. Comparación de las puntuaciones obtenidas en el SF-36 en el grupo de padres y madres de pacientes con esquizofrenia.**

SF-36	Madres	Padres	<i>t Student</i>	
	N=22 Media (DE)	N=10 Media (DE)	<i>t</i>	<i>p</i>
Componente de Salud Física	62.18 (6.13)	66.7 (5.79)	-1.96	0.05
Componente de Salud Mental	57.68 (5.76)	61.70 (3.83)	-2	0.05

De esta forma vemos que para las mujeres que ejercen el cuidado de un hijo con esquizofrenia la carga física y emocional es mayor en comparación con los progenitores masculinos de los pacientes. Aunque las puntuaciones de las dimensiones del SCL-90 no correlacionaron con el componente de salud física sino solamente con el de salud mental, estos resultados nos muestran que la calidad de vida en cuanto a salud física es, quizá debido a otros factores, menor en las madres.

## **X. Discusión.**

---

Tras el análisis de los resultados obtenidos en esta investigación resulta necesario discutir sobre algunos puntos esenciales.

No resulta sorprendente el hallazgo referente a que más del 50% de los cuidadores informales primarios que participaron en el estudio correspondió a individuos del sexo femenino; y que del subgrupo en el que los cuidados eran ejercidos por los progenitores, las madres representaban más de doble de la cifra con respecto a los padres.

Aunque no fue la finalidad de esta investigación estudiar las características relacionadas a la composición familiar, los datos sociodemográficos obtenidos apoyan la noción de que un gran número de pacientes con esquizofrenia provenían de hogares en los que uno de los progenitores estaba ausente (39.5% de los individuos de la muestra no estaban casados). También hay que tomar en cuenta que muchos cuidadores que reportaron estar “casados” reportaron abandono físico o emocional por parte de su pareja. Estos hallazgos son similares a lo descrito por otros investigadores en población mexicana.<sup>78</sup>

Considerando la calificación total del SCL-90, casi una tercera parte (27%) de los 48 cuidadores primarios caían en la categoría comprendida entre “riesgo de patología” y “patología severa”. También es necesario hacer notar que la dimensión de psicopatología que presentó mayor puntuación en el grupo de cuidadores informales primarios fue la depresión (de forma similar a los hallazgos de Valencia y cols.).<sup>78</sup> seguida por la somatización. De acuerdo a este hallazgo podemos inferir que una proporción importante de cuidadores de pacientes con esquizofrenia pueden exhibir síntomas del estado de ánimo así como molestias físicas.

Es bien sabido que muchas mujeres tienden a subestimar la sintomatología afectiva que presentan (esto quizá relacionado a su papel de “abnegación”);<sup>36</sup> sin embargo, no sería raro suponer que la presencia de quejas ante molestias físicas vagas (por ejemplo: cefalea, lumbalgia, mialgias, síntomas gastrointestinales, etc.) pudieran llevarlas a buscar

tratamiento en un primer nivel de atención, sin que ellas ni el médico identifiquen los factores que dieron origen a la sintomatología.

El hecho de que la somatización ocupara un segundo lugar en cuanto a severidad de sintomatología psiquiátrica confirma los hallazgos obtenidos por otros autores <sup>78</sup> en donde demuestran que los cuidadores de pacientes con esquizofrenia presentan con frecuencia trastornos físicos. La observación realizada por Rascón-Gasca <sup>81</sup> respecto a que las mujeres “se enferman por la tensiones” es apoyada por los hallazgos de este estudio.

El hecho de que las nueve dimensiones de psicopatología del SCL-90 no correlacionaran con el componente de salud física del SF-36 puede tener varias explicaciones y también puede ser el punto de partida para algunas hipótesis.

En primer lugar hay que destacar el hecho de que el componente de salud física tuvo una puntuación baja (media de 64.52) en el grupo de cuidadores informales primarios. Si comparamos nuestros resultados con las cifras de referencia en población mexicana <sup>95</sup> en las que la media (para todas las edades) obtenida corresponde a 79.0 (DE=2) para el componente de salud física, resulta fácil comprender que nuestra muestra de cuidadores tiende a reportar un nivel de calidad de vida en cuanto a salud física inferior a la reportada por la población general. De esto se desprende la interrogante acerca de cuáles son los factores que impactan en esta esfera. (Hay que señalar sin embargo que en las cifras de referencia para población mexicana <sup>95</sup> el subgrupo con edad de 45-54 años -en el que se situaría un gran porcentaje de nuestra muestra- presentó una puntuación media en salud física de 96.3 con una DE=0.3, lo cual hace mayor la diferencia entre la calidad de vida reportada para la muestra y lo esperable para la población mexicana). Quizá existan otras variables, en torno al ambiente de la familia de los pacientes con esquizofrenia que determinan una deficiente calidad de vida en cuanto a salud física. Posiblemente las dificultades económicas conlleven, entre otras cosas, al difícil acceso a la atención médica de los mismos cuidadores. También destacaría el hecho de que gran parte del ingreso familiar se destine a comprar los medicamentos de quien padece esquizofrenia, con el consecuente descuido en la atención de otros miembros de la familia que sufren problemas médicos menores.

También es necesario destacar el hecho de que, tras realizar la *correlación de Pearson* para establecer la asociación entre las nueve dimensiones de psicopatología y el componente de salud mental del SF-36, se encontró que, a pesar de que la depresión fue la dimensión psicopatológica de mayor intensidad, fueron otras dimensiones las que se relacionaron con la calidad de vida con mayor fuerza, a saber: el psicoticismo ( $r = 0.47$ ), la ansiedad fóbica ( $r = 0.42$ ) y la ideación paranoide ( $r = 0.42$ ). Esto significa que una vez más parece que la depresión no es un padecimiento que las personas (principalmente las mujeres) identifiquen como generador de malestar significativo, sino que en este caso lo fueron aquellos síntomas que están presentes en la esquizofrenia (psicoticismo, ideación paranoide). Aquí vemos cómo una influencia posiblemente genética de rasgos psicóticos, los cuales son padecidos por los miembros de la familia en diversa medida, constituyen un factor relacionado a la calidad de vida en su componente de la salud mental. Recordemos que esta tendencia familiar a exhibir sintomatología psicótica ha sido reconocida por diversos autores, entre ellos el propio Bleuler.<sup>40</sup>

No podemos dejar de mencionar que la nula correlación que presentó la dimensión de hostilidad en relación a la calidad de vida de los cuidadores informales primarios, lejos de ser un buen indicador, puede significar que los cuidadores no la consideran como generadora de malestar emocional hacia ellos mismos, quizá ignorando el impacto que ésta tiene en el riesgo de recaída de sus familiares con esquizofrenia.<sup>49</sup>

También llama la atención que la hostilidad fue mayor en las madres de los pacientes que en los padres (aunque el análisis estadístico no mostró diferencias significativas), lo cual nos sugiere que uno de los componentes de la emoción expresada puede ser en mayor medida perpetuada por las madres de familia. Puede haber dos posibles explicaciones para ello. En primer lugar, el mayor involucramiento emocional que tiene la mujer hacia el núcleo familiar puede hacerla más propensa, como expresó Sullivan, de “*abrumar al individuo que la inquieta.*”<sup>8</sup> En segundo lugar, aquellas mujeres que son víctimas de violencia familiar pueden a su vez expresarla y dirigirla hacia el hijo que padece una enfermedad mental.<sup>81</sup> También hay que considerar que, la ausencia de una diferencia significativa de acuerdo al método estadístico empleado, simplemente puede indicarnos que

la hostilidad se podría encontrar presente en una medida similar en hombres y mujeres (atribuyéndose la diferencia de nuestros grupos al azar), pero esto no le resta importancia al fenómeno.

Un hallazgo relevante que puede significar un punto de partida para ulteriores investigaciones fueron las diferencias encontradas con respecto al género de los progenitores de los pacientes con esquizofrenia.

Como se esperaba, las mujeres exhibieron mayores grados de psicopatología en cinco de las nueve dimensiones del SCL-90 (congruente con los hallazgos de Dyck y cols. quienes reportaron mayor “desgaste emocional” para cuidadores femeninos)<sup>82</sup> siendo la diferencia más marcada en la depresión, síntomas obsesivo compulsivos y somatización. Estas dimensiones quizá pueden ser un marcador en cuanto a la expresión de la psicopatología en las mujeres que fungen como cuidadores de pacientes esquizofrénicos, debiéndose buscar síntomas relacionados a estas dimensiones propositivamente en cualquier intervención familiar.

También hay que considerar que todas las dimensiones de la psicopatología en el grupo de madres de pacientes con esquizofrenia tuvieron puntuaciones por arriba de las medias reportadas en mujeres mexicanas de la comunidad.<sup>89</sup>

No se puede dejar de señalar el hecho de que inicialmente, la media de la puntuación total del SCL-90 para el grupo de 48 cuidadores informales primarios fue de 50.5, la cual se incrementó a 68.5 (cifra de riesgo) al integrar la muestra exclusivamente con las madres de los pacientes con esquizofrenia (N=22).

Otro hallazgo relevante fueron las diferencias en la calidad de vida entre el grupo de madres y el de padres de pacientes con esquizofrenia. Como se esperaba, de acuerdo a los hallazgos en cuanto a psicopatología, la calidad de vida fue menor en las madres de los pacientes. Sin embargo, como pudo demostrarse, el componente de salud física referente a la calidad de vida no se relacionó con la psicopatología medida a través del SCL-90 lo cual nos lleva a indagar sobre los factores causales que llevan a la mujer a tener un nivel de calidad de vida en cuanto a salud física menor que la del hombre.



Si tomamos en consideración todos estos hallazgos, podemos ahora suponer que las madres de los pacientes con esquizofrenia representan una población vulnerable a la psicopatología y sobre todo a tener una menor calidad de vida. Este conocimiento permite que tras una intervención familiar, los clínicos puedan centrarse en los síntomas de la madre e incidir en los mismos de forma activa, elaborando un plan de tratamiento que considere todas las variables que hemos revisado.

## **XI. Limitaciones.**

---

Debido al tamaño de la muestra y a que se incluyó como cuidadores informales primarios a familiares que no fueran exclusivamente los padres de los pacientes, la división en grupos de progenitores en cuando a género resultó en muestras relativamente pequeñas. Sin embargo, en algunas variables se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas.

Ante la ausencia de un grupo control que incluyera a madres y padres de familia cuyos hijos no padecieran un trastorno mental grave, resultó difícil y poco confiable establecer las diferencias entre el grupo de cuidadores informales primarios y la población general.

Dentro del análisis no se consideraron algunas variables que podían influir ampliamente en los síntomas presentes en el cuidador, tales como los años transcurridos desde el inicio de la enfermedad hasta el presente, la gravedad de los síntomas del paciente, el número de hospitalizaciones, el nivel de funcionamiento del paciente, etc.

Por último, aunque se demostró una relación lineal entre la psicopatología de los cuidadores y su calidad de vida en el componente de salud mental, el *coeficiente de correlación de Pearson* no establece causalidad, por lo que nuestras inferencias no van más allá de demostrar una asociación entre las variables.

## **XII. Conclusiones.**

---

De acuerdo con los resultados en la muestra analizada, las madres de los pacientes con esquizofrenia representan un sector vulnerable a la patología mental posiblemente en relación al desgaste físico y emocional que conlleva la función de cuidador primario. Los progenitores del sexo masculino tienden a exhibir menos psicopatología cuando ejercen el papel de cuidador.

La depresión, la somatización y los síntomas obsesivo-compulsivos son dimensiones de psicopatología que se reportan con mayor grado de severidad en las madres de pacientes con esquizofrenia. Además, el psicoticismo y la ideación paranoide son dimensiones que tienen una correlación lineal con el componente de salud mental relacionado a la calidad de vida.

Con respecto a la percepción de salud física relacionada a la calidad de vida, los cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia tienden a reportar puntuaciones inferiores a la población general. Además, las madres de los pacientes reportan niveles menores de calidad de vida en comparación con los padres de los pacientes.

Es necesario evaluar la hostilidad presente en las madres de los pacientes con esquizofrenia, esto debido a que los síntomas relacionados a la hostilidad no tienden a impactar en el componente de salud mental de la calidad de vida, y por tanto las madres posiblemente no lo relacionen con su propio malestar emocional. También hay que tener en cuenta que la hostilidad tiende a ser mayor en las madres que en los padres de pacientes con esquizofrenia.

El tratamiento de la esquizofrenia requiere de forma imprescindible un abordaje a nivel familiar y un plan de tratamiento que sea capaz de realizar intervenciones en miembros y áreas específicas de la familia. La evaluación de la psicopatología presente en la madre así como un enfoque terapéutico centrado en ella, sin duda se traducirá en una mejoría sustancial de los síntomas de los pacientes que sufren esquizofrenia.

### **XIII. Referencias Bibliográficas.**

---

1. LITTLEWOOD R: From categories to contexts: a decade of the “New Cross-Cultural Psychiatry”. *Br J Psychiatry*, 156: 308-327, 1990.
2. JASPERS K: *Psicopatología General*. Fondo de Cultura Económica, México, 1996.
3. JUNG C: *El contenido de las psicosis. Psicogénesis de las enfermedades mentales*. Paidós. España, 1990.
4. POLIMENI J, REISS J: Evolutionary perspectives on schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 48: 34-39, 2003.
5. STORR A: *Jung*. Grijalbo. México, 1974.
6. GARRABÉ, J: *La noche oscura del ser. Una historia de la esquizofrenia*. Fondo de Cultura Económica. México, 1996.
7. McGUIRE M, TROISI A: *Darwinian Psychiatry*. Oxford University Press. Estados Unidos de América, 1998.
8. SULLIVAN H: *Estudios clínicos de psiquiatría*. Ed. Psique. Argentina, 1974.
9. ANGST J, MARNERNOS A: Bipolarity from ancient to modern times: conception, birth and rebirth. *Journal of Affective Disorders*, 67:3-19, 2001.
10. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 3 ed*. Masson. Washington, 1983.
11. JAMES W: *Las Variedades de la Experiencia Religiosa*. Editorial Lectorum. México, 2005.
12. JIMENEZ OLIVARES E: *Psiquiatría e Inquisición. Procesos a enfermos mentales*. Universidad Nacional Autónoma de México. México, 2003.
13. KARON B: The Tragedy of Schizophrenia without Psychotherapy. *Journal of The American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry*, 31: 89–118, 2003.
14. BARK, N: Did Shakespeare know Schizophrenia? The case of Poor Mad Tom in King Lear. *Br J Psychiatry*, 146:436-438, 1985.
15. SHAKESPEARE W: *The Complete Works*. Gramercy Books. United States of America, 1975.

16. ALTSCHULER, E: Shakespeare knew the layered clothing sign of schizophrenia. *British Medical Journal*, 319:420,1999.
17. CERVANTES SAAVEDRA M: *Don Quijote de la Mancha*. Real Academia Española. México, 2004.
18. SUROS J, SUROS A: *Semiología Médica y Técnica Exploratoria*. Salvat. México, 1987.
19. VALLEJO-NAGERA J: *Introducción a la Psiquiatría*. Editorial Científico Médica Dossat Mexicana. España, 1977.
20. BLEULER: *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. International Universities Press. Estados Unidos de América, 1987.
21. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders 4th ed*. Masson. Washington, 1994.
22. ERASMO DE ROTTERDAM: *Elogio de la Locura*. Grupo Editorial Tomo, México, 2003.
23. POSTEL J, QUÉTEL C: *Nueva historia de la psiquiatría*. Fondo de Cultura Económica, México, 2000.
24. FREUD, S: *Esquema del psicoanálisis* (1924). Obras Completas, Madrid. Biblioteca Nueva, 1973.
25. FREUD, S: *Lo Inconsciente* (1915). Obras Completas, Madrid. Biblioteca Nueva, 1973.
26. MINKOWSKY E: *La Esquizofrenia. Psicopatología de los esquizoides y los esquizofrénicos*. Paidós. México, 1989.
27. STRAUSS J: Prognosis in Schizophrenia and the Role of Subjectivity. *Schizophr Bull*, 34: 201–203, 2008.
28. JABLENSKY A, SARTORIUS N, ERNBERG G: Schizophrenia: manifestations, incidence and course in different cultures. A World Health Organization Ten-country study. *Psychological Medicine: Suppl* 20: 1-97, 1992.
29. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: *Informe sobre la salud en el mundo 2001, salud mental: nuevos conocimientos nuevas esperanzas*. Suiza, 2001.
30. RIECHER-ROSSLER A, HAFNER H: Gender Aspects in Schizophrenia: bridging the border between social and biological psychiatry. *Acta Psychiatr Scand, Suppl* 407:58-62, 2000.

31. MALASPINA D, HARLAP S, FENNING S, et al: Advancing Paternal Age and the Risk of Schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*, 58:361-367, 2001.
32. VALENCIA M, RASCON M, OTERO R, RYAN P: Descripción de la conductas de pacientes psiquiátricos hospitalizados. *Salud Mental*, 10:81-89, 1987.
33. MCGUIRE T: Measuring the economic costs of schizophrenia. *Schizophr Bull*, 17: 375-388, 1991.
34. RUPP A, KEITH S: The costs of schizophrenia: assessing the burden. *Psychiatr Clin North Am*, 16:413-423, 1993.
35. TAYLOR M, FINK M: Catatonia in Psychiatric Classification: A Home of Its Own. *Am J Psychiatry*, 160:1233-1241, 2003.
36. ANDREASEN N, CARPENTER W, KANE J, LASSER R, MARDER S, WEINBERGER D: Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry*, 162: 441-449, 2005.
37. LAING R, ESTERSON A: *Cordura, locura y familia. Familias de esquizofrénicos*. Fondo de Cultura Económica, México, 2006.
38. SULLIVAN H: *La entrevista psiquiátrica*. Ed. Psique. Argentina, 1977.
39. LACAN J: *La familia*. Editorial Argonauta. España, 1978.
40. BLEULER, E: *Afectividad, sugestibilidad, paranoia*. Ediciones Morata. Madrid, 1942.
41. LIDZ, T, FLECK S: *Shizophrenia and the family*. International Universities Press. New York, 1985.
42. WICKS S, HJERN A, GUNNELL D; LEWIS G, DALMAN C: Social Adversity in Childhood and the Risk of Developing Psychosis: A National Cohort Study. *Am J Psychiatry*, 162:1652-1657, 2005.
43. CONRAD K: *La esquizofrenia incipiente. Ensayo de un análisis gestáltico del delirio*. Fundación Archivos de Neurobiología. Madrid, 1997.
44. DE LA FUENTE R, MEDINA-MORA M, CARAVEO J: *La salud mental en México*. Instituto Mexicano de Psiquiatría-Fondo de Cultura Económica. México, 1997.
45. SAUCEDA J, MALDONADO J: *La familia: su dinámica y tratamiento*. Organización Panamericana de la Salud-Instituto Mexicano del Seguro Social. Washington, 2003.

46. VAN OS J, MARCELIS M, GERMEYS I, GRAVEN S, DELESPAUL P: High Expressed Emotion: Marker for a Caring Family? *Comprehensive Psychiatry*, 42: 504-507, 2001.
47. HERU A: Family Psychiatry: From Research to Practice. *Am J Psychiatry*, 163: 962-968, 2006.
48. HUEY L, LEFLEY H, SHERN D, WAINSCOTT C: Families and schizophrenia: The view from advocacy. *Psychiatr Clin N Am*, 30: 549-566, 2007.
49. VALLINA O, LEMOS S: Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12: 671-681, 2000.
50. BROWN G, BIRLEY J, WING J: Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *Br J Psychiatry*, 121: 241-258, 1972.
51. McFARLANE W, COOK W: Family Expressed Emotion Prior to Onset of Psychosis. *Fam Process*, 46:185-197, 2007.
52. TELLEZ-VARGAS J, LOPEZ A: *Aspectos Neurocognoscitivos de la Esquizofrenia*. Nuevo Milenio Editores. Bogotá, 2002.
53. OLDRIDGE M, HUGHES I: Psychological Well-Being in Families with a Member Suffering from Schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 161: 249-251, 1992.
54. BROWN S, BIRTWISTLE J: People with schizophrenia and their families Fifteen-year outcome. *Br J Psychiatry*, 173. 139-144, 1998.
55. FALLOON I, PEDERSON J: Family Management in the Prevention of Morbidity of Schizophrenia: The Adjustment of the Family Unit. *Br J Psychiatry*, 147: 156-163, 1985.
56. LARSON J, CORRIGAN P: The Stigma of Families with Mental Illness. *Academic Psychiatry*, 32:87-91, 2008.
57. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION: *Guías Clínicas para el Tratamiento de la Esquizofrenia 2da edición*. Ars Médica. México, 2005.
58. RIEBSCHLEGER J, SCHEID J, LUZ C, MICKUS M, LISZEWSKI C, EATON M: How are the Experiences and Needs of Families of Individuals with Mental Illness Reflected in Medical Education Guidelines? *Academic Psychiatry*, 32:119-126, 2008.
59. ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA DE AMÉRICA LATINA: *Guía de la asociación psiquiátrica de américa latina para el tratamiento de las personas con esquizofrenia*. México, 2007.

60. LI Z, ARTHUR D: Family education for people with schizophrenia in Beijing, China. *Br J Psychiatry*, 187: 339-345, 2005.
61. PHILIPS M, PEARSON V, LI F, XU M, YANG L: Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. *Br J Psychiatry*, 181: 488-493, 2002.
62. PHILIPS M, LI Y, STROUP S, XIN L: Causes of schizophrenia reported by patient's family members in China. *Br J Psychiatry*, 177: 20-25, 2000.
63. DÍAZ-MARTÍNEZ R, MUROW E, ORTEGA H, VALENCIA M, RASCON M, RAMÍREZ I: El manejo integral del pacientes esquizofrénico. Un modelo del Instituto Mexicano de Psiquiatría. *Salud Mental*, 19: 1-7, 1996.
64. DÍAZ-MARTÍNEZ R, RASCON M, VALENCIA M, et al: El programa de rehabilitación integral del paciente esquizofrénico del Instituto Mexicano de Psiquiatría. Seguimiento a dos años. *Salud Mental*, (número especial): 104-113, 1999.
65. MUELA J, GODOY J: Programas de intervención familiar en esquizofrenia. *Psicothema*, 13:1-6, 2001.
66. BARROWCLOUGH C, MARSHALL M, LOCKWOOD A, QUINN J, SELLWOOD W: Assessing relative's needs for psychosocial interventions in schizophrenia: a relative's version of the Cardinal Needs Schedule (RCNS). *Psychological Medicine*, 28: 531-542, 1998.
67. TIENARI P, WYNNE L, SORRI A, y cols: Genotype-environment interaction in schizophrenia-spectrum disorder . *Br J Psychiatry* , 184: 216-222, 2004.
68. WINNICOTT D: *Deprivación y delincuencia*. Paidós. Buenos Aires, 1991.
69. FREUD, S: *La Interpretación de los Sueños*. Biblioteca Nueva. España, 2002.
70. KLEIN M: *El psicoanálisis de niños*. Asociación Psicoanalítica Argentina. Buenos Aires, 1948.
71. KLEIN M: *Envidia y Gratitud*. Obras Completas, Vol. VI. Paidós-Horme. Buenos Aires, 1976.
72. FROMM REICHMANN F: *Psicoterapia Intensiva en la esquizofrenia*. Ediciones Horme, Buenos Aires, 1973.
73. HARTWELL C: The Schizophrenogenic Mother concept in American Psychiatry. *Psychiatry*, 59: 274-297, 1996.



74. FREUD, S: *Introducción al Narcisismo* (1914). Obras Completas, Madrid. Biblioteca Nueva, 1973.
75. TURKIN D, KINGDON D, WEIDEN P: Cognitive Behavior Therapy for Schizophrenia. *Am J Psychiatry*, 163:365-373, 2006.
76. FROMM E, MACCOBY M: *Sociopsicoanálisis del Campesino Mexicano*. Fondo de Cultura Económica. México, 1995.
77. RAMÍREZ S: *El Mexicano. Psicología de sus motivaciones*. Grijalbo. México, 1977.
78. VALENCIA M, RASCÓN M, QUIROGA H: Aportaciones de la investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. *Salud Mental*, 26: 1-18, 2003.
79. SANDOVAL D: *El Mexicano: Psicodinamia de sus relaciones familiares*. Editorial Villicaña. México, 1988.
80. DIAZ-GUERRERO R: *Psicología del Mexicano. Descubrimiento de la Etnopsicología*. Trillas. México, 2003.
81. RASCÓN-GASCA M, DÍAZ-MARTÍNEZ L, RAMOS LIRA L: La violencia doméstica en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Gac Méd Méx*, 139: 371-376, 2003.
82. DYCK D, SHORT R, VITALIANO P: Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61: 411-419, 1999.
83. ANDERSON C, HOGARTY G, BAYER T, NEEDLEMAN R: Expressed Emotion and Social Networks of Parents of Schizophrenic Patients. *Br J Psychiatry*, 144:247-255, 1984.
84. LEBBEL M, MARDER S, MINTZ J, et al: Patients' Perceptions of Family Emotional Climate and Outcome in Schizophrenia. *Br J Psychiatry*, 162: 751-754, 1993.
85. PROVENCHER H, FINCHAM F: Attributions of causality, responsibility and blame for positive and negative symptom behaviours in caregivers of persons with schizophrenia. *Psychological Medicine*, 30: 899-910, 2000.
86. FEINSTEIN A: *Clinical Epidemiology: The Architecture of Clinical Research*. Saunders Company. Philadelphia, 1985.
87. DEROGATIS LR, LIPMAN RS, COVI L: SCL-90: an outpatient psychiatric rating scale—preliminary report. *Psychopharmacol Bull*, 9:13-28, 1973.

88. DEROGATIS LR, RICKELS K, ROCK AF: The SCL-90 and MMPI: a step in validation of a new self report scale. *Br J Psychiatry*, 128: 280-289, 1976.
89. LARA C, ESPINOSA I, CARDENAS M, FÓCIL M, CAVAZOS J: Confiabilidad y validez de la SCL-90 en la evaluación de psicopatología en mujeres. *Salud Mental*, 28: 42-50, 2005.
90. WARE JJ, SHERBOURNE CD: The MOS 36-item short-form health survey (SF-36), I: conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30:473-483, 1992.
91. McHORNEY C, WARE J, RACZEK A: The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care*, 31: 247-263, 1993
92. BOBES J, et al: *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. Psiquiatría editores. España, 2002.
93. WARE JE JR: SF-36 health survey update. *Spine*, 25: 3130-3139, 2000.
94. ZÚÑIGA AM, CARRILLO JGT, FOS PJ, GANDEK B, MEDINA MRM. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36. Resultados preliminares en México. *Salud Publica Mex* 1999; 41: 110-118.
95. DURÁN-ARENAS L, GALLEGOS-CARRILLO C, SALINAS-ESCUADERO G, MARTÍNEZ-SALGADO H: Hacia una base normativa mexicana en la medición de calidad de vida relacionada con la salud, mediante el Formato Corto 36. *Salud Publica Mex*, 46: 306-315, 2004.
96. WORLD MEDICAL ASSOCIATION: Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 284: 3043-3045, 2000.

## XIV. Apéndice.

---

### 1. Carta de consentimiento informado.

#### Carta de consentimiento informado

México D. F. a \_\_\_\_\_  
Por medio de la presente yo \_\_\_\_\_, cuidador informal primario del paciente \_\_\_\_\_ con No. de expediente \_\_\_\_\_, autorizo participar en el Protocolo de Investigación titulado, *Psicopatología y Calidad de Vida en Cuidadores Informales Primarios de Pacientes con Esquizofrenia*, registrado ante el comité local de investigación, el cual se me ha invitado a participar con el motivo de contribuir a la investigación sobre la salud mental de la población mexicana que cuenta con familiares con esquizofrenia.

El objetivo del estudio es describir el nivel de estrés y la calidad de vida de los cuidadores informales primarios de los pacientes con esquizofrenia ya que se me ha explicado que en otras investigaciones nacionales e internacionales se han descrito alteraciones en dichas áreas en los familiares responsables del paciente. Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes: el riesgo es mínimo y será derivado de la posible presencia de sentimientos tristes o angustia transitorios durante la aplicación de las autoevaluaciones para lo cual se dará contención. En caso de detectar algún síntoma característico de gravedad se enviaré al servicio de urgencias del HRFBA para una valoración integral, tratamiento y seguimiento.

Entiendo que mi participación es voluntaria y que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que mi familiar o yo recibimos de la institución. El investigador responsable, me ha dado seguridad de que no se me identificará ni a mí ni a mi familiar en las presentaciones o publicaciones que deriven del estudio y de que los datos personales, relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a dar respuesta a cualquier pregunta, duda o aclaración que surja durante el estudio así como a proporcionarme la información actualizada que se obtenga del mismo.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del participante

Dra. Beatriz Cerda De la O  
Nombre del Investigador Responsable  
Firma \_\_\_\_\_

Números telefónicos a los que se puede comunicar en caso de emergencias o dudas y preguntas relacionadas con el estudio: 04455 31973045

Testigo 1  
Nombre \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Testigo 2  
Nombre \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

**2. Instrumentos utilizados.**

**SCL-90-R**

**Nombre**..... **Edad**:..... **Fecha de hoy**: .....

*Marcar con una cruz las opciones que correspondan*

**Sexo:**

Mujer     Varón

**Educación:**

Primario incompleto     Secundario incompleto     Terciario incompleto  
 Primario completo     Secundario completo     Terciario/universitario completo

**Estado civil:**

Soltero     Divorciado     Viudo/a  
 Casado     Separado     En pareja

**Ocupación:** .....

**Lugar de nacimiento:** .....

**Lugar de residencia actual:** .....

A continuación le presentamos una lista de problemas que tiene la gente.

Lea cada uno de ellos y marque su respuesta con una cruz en la casilla correspondiente, pensando en cómo se sintió, en qué medida ese problema le ha preocupado o molestado durante la última semana (7 días).

Tiene cinco (5) posibilidades de respuesta:

**NADA - MUY POCO - POCO – BASTANTE – MUCHO.**

No hay respuestas buenas o malas: todas sirven. No deje frases sin responder.

- 1. Dolores de cabeza.
- 2. Nerviosismo.
- 3. Pensamientos desagradables que no se iban de mi cabeza.
- 4. Sensación de mareo o desmayo.
- 5. Falta de interés en relaciones sexuales.
- 6. Criticar a los demás.

	Nada	Muy Poco	Poco	Bastante	Mucho







## Cuestionario SF-36 sobre el Estado de Salud

*Instrucciones:* Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, diría que su salud es:

Excelente	1
Muy buena	2
Buena	3
Regular	4
Mala	5

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	1
Algo mejor ahora que hace un año	2
Más o menos igual que hace un año	3
Algo peor ahora que hace un año	4
Mucho peor ahora que hace un año	5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. ¿Su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

<i>Actividades</i>	<i>Sí, me limita mucho</i>	<i>Sí, me limita un poco</i>	<i>No me limita</i>
a. <i>Esfuerzos intensos</i> (correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores)	1	2	3
b. <i>Esfuerzos moderados</i> (mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora)	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir <i>varios</i> pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir <i>un solo</i> piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse o arrodillarse	1	2	3
g. Caminar <i>1 km o más</i>	1	2	3
h. Caminar <i>varias manzanas</i> (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar <i>una sola manzana</i> (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

4. Durante las *4 últimas semanas* ha tenido algunos de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, *a causa de su salud física*?

	<i>Sí</i>	<i>No</i>
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (p. ej., le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las *4 últimas semanas* ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, *a causa de algún problema emocional* (estar triste, deprimido o nervioso)?

	<i>Sí</i>	<i>No</i>
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <i>por algún problema emocional</i> ?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, <i>por algún problema emocional</i> ?	1	2
c. No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, <i>por algún problema emocional</i> ?	1	2



6. Durante *las 4 últimas semanas*, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	1
Un poco	2
Regular	3
Bastante	4
Mucho	5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante *las 4 últimas semanas*?

No, ninguno	1
Sí, muy poco	2
Sí, un poco	3
Sí, moderado	4
Sí, mucho	5
Sí, muchísimo	6

8. Durante *las 4 últimas semanas*, ¿hasta qué punto *el dolor* le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el estar fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	1
Un poco	2
Regular	3
Bastante	4
Mucho	5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante *las 4 últimas semanas*. En cada pregunta responda lo que más se parezca a cómo se ha sentido usted. Durante *las 4 últimas semanas* cuánto tiempo...

	<i>Siempre</i>	<i>Casi siempre</i>	<i>Muchas veces</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Sólo alguna vez</i>	<i>Nunca</i>
a. ...se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ...estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. ...se sintió tan bajo de moral que nada podía aliviarle?	1	2	3	4	5	6
d. ...se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. ...tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. ...se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. ...se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. ...se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. ...se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante *las 4 últimas semanas*, ¿con qué frecuencia su salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces	3
Sólo algunas veces	4
Nunca	5

11. Por favor, diga si le parece *cierta* o *falsa* cada una de las siguientes frases:

	<i>Totalmente cierta</i>	<i>Bastante cierta</i>	<i>No lo sé</i>	<i>Bastante falsa</i>	<i>Totalmente falsa</i>
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5