

Universidad Autónoma de Madrid  
Facultad de Psicología  
Departamento de Psicología Clínica y de la Salud

TESIS DOCTORAL

**EL PROCESO DEL ESTRÉS DEL  
CUIDADO FAMILIAR EN  
ESQUIZOFRENIA**

Autora: Belvy Leonor Mora Castañeda  
Directores: María Márquez González  
Alberto Fernández Liria



Julio 2017



Universidad Autónoma de Madrid  
Faculty of Psychology  
Clinical and Health Psychology Department

DOCTORAL THESIS

**THE PROCESS OF FAMILY  
CAREGIVING STRESS IN  
SCHIZOPHRENIA**

Author: Belvy Leonor Mora Castañeda  
Advisors: María Márquez González  
Alberto Fernández Liria



July 2017



## Agradecimientos

*“Lo que pienso, no lo he pensado solo”*, dijo Maurice Blanchot. Esta frase describe a la perfección el camino que hemos recorrido durante el desarrollo de esta tesis doctoral. Todas y cada una de las personas que menciono a continuación han cumplido un papel clave en este gran *“rompe-cabezas”*. Todas importantes; todas generosas.

Quiero empezar agradeciendo a unos maestros excepcionales: mis padres. ¡Gracias por la libertad! El regalo más grande. Mi valor máspreciado. Gracias por el cuidado y por la paciencia. Gracias por haberme apoyado en este camino, aun cuando parecía que no era claro su sentido. Gracias mamá. Gracias papá. Todo mi amor para ambos.

Alberto, gracias por haber aceptado subirte a este barco, aun sabiendo que el trayecto era largo (y complejo...). Gracias por cada ocasión en la que has sido guía y soporte durante esta gran aventura (y en otras pequeñas que parecían un mundo). Gracias por tu constancia. Como ves, he sabido seguir tu instrucción: he sobrevivido al intento. ¡Un millón de gracias!

Mientras que Alberto me sostenía, tú, María, me dabas alas. No deja de sorprenderme tu capacidad para creer que (casi) todo es posible. Gracias por avivar mi curiosidad, por invitarme a arriesgar y ¡por el apoyo práctico! Sin tu guía y energía probablemente no hubiese aprendido tanto. Hemos hecho lo imposible: escribir esta tesis doctoral ¡Un millón de gracias!

Quiero agradecer a Ignacio Montorio su orientación cuando esta tesis aún no era un proyecto. También quiero agradecer a los doctores Ricardo de la Espriella, Néstor Torres, Álvaro Arenas, al Centro día Trasmnesis y a los médicos psiquiatras de consulta externa de la Clínica Nuestra Señora de la Paz y del Hospital San Blas de Bogotá, quienes

cumplieron un papel determinante en el contacto con los participantes de los estudios que conforman este trabajo. Gracias por creer en el sentido de esta empresa y por su apoyo. Además, quiero extender un especial agradecimiento a Andrés Losada y Ricardo Olmos por sus valiosos aportes en el análisis de datos; a Mario Gamboa por su colaboración en el trabajo de campo; y a Esperanza Durán y a la Clínica Universitaria Colombia por su apoyo para finalizar este camino.

Por supuesto, no podía faltar mi agradecimiento a las organizaciones que respaldaron este proyecto: la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus familias (ACPEF) y la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia. Gracias por su apoyo y, sobre todo, por su valiosa y valiente labor. En especial, quiero agradecer a Gloria Nieto, alma de ACPEF: gracias acompañarme en esta “*chocoaventura*”. Espero que este esfuerzo dé frutos y que estos sean de beneficio para todas las familias.

Y qué decir de todas las personas que aceptaron responder a nuestras preguntas; las madres que me cuidaban cuando las visitaba; los participantes de los talleres de *mindfulness* para cuidadores; las personas que vivían experiencias excepcionales, que generosamente compartían conmigo; seres maravillosos que abrieron una pequeña ventana a través de la cual pudimos conocer algo de su mundo. Los protagonistas de esta historia. ¡Mil y mil gracias!

Continúo... Carmen y Cielo: gracias por ser mis ojos, piernas, manos y boca en Madrid. Gracias por ser generosas y pacientes aliadas. Gracias por hacerme el camino fácil. Las quiero. Fernando, a ti te correspondió escuchar una y otra vez mis dudas: “¿Hago la tesis o no la hago?”, y responder siempre lo mismo: ¡¡Hazla!! Acepté el reto y este es el resultado. Gracias.

Tavito y Jorgito: lo de ser “terapeutas” parece que va en la sangre. Mil gracias por escucharme y por ayudarme a pensar con claridad cuando veía todo oscuro. Manito, parece que finalmente vas a tener una “doctora” en la familia. Gracias por tu entusiasmo amoroso y por echarme una mano con los intrínquilis prácticos. Primito, gracias por cuidarme. Los quiero mucho. Gracias a ti también, hermanita, y al pequeño Tobías: no nos hemos visto por “la tesis”. Intentaré compensar la ausencia.

Finalmente, un profundo agradecimiento a mis maestras y maestros de Dharma. Gracias por la instrucción básica: observa. Gracias por enseñarme que todo cambia. Gracias por ayudarme a ser un poco más sensible a los finos hilos que nos tejen como un todo. Estas y otras enseñanzas me ayudaron a transitar este camino.

*¡Gracias!*





# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	1
<b>ABSTRACT</b> .....	5
<b>1. INTRODUCCIÓN GENERAL</b> .....	9
<b>1.1. El estrés del cuidador familiar en esquizofrenia</b> .....	9
<b>1.2. Modelos de estrés</b> .....	10
<i>1.2.1. Estresores objetivos</i> .....	14
<i>1.2.2. Variables moduladoras</i> .....	15
<i>1.2.3. Variables mediadoras: carga y estrategias de afrontamiento</i> .....	17
<i>1.2.4. Consecuencias del cuidado: depresión</i> .....	21
<b>1.3. Limitaciones y desafíos en la investigación sobre el proceso de estrés de cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia</b> .....	23
<b>2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b> .....	27
<b>2.1. Objetivo general de la tesis doctoral</b> .....	27
<b>2.2. Estudio 1.</b> Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia.....	27
<i>2.2.1. Objetivo general</i> .....	27
<i>2.2.2. Objetivos específicos</i> .....	27
<i>2.2.3. Hipótesis</i> .....	28
<b>2.3. Estudio 2.</b> Carga, afrontamiento, familismo y depresión en cuidadores informales colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia. ....	28
<i>2.3.1. Objetivo general</i> .....	28
<i>2.3.2. Objetivos específicos</i> .....	28
<i>2.3.3. Hipótesis</i> .....	29
<b>2.4. Estudio 3.</b> Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. Un estudio comparado ....	29
<i>2.4.1. Objetivo general</i> .....	29
<i>2.4.2. Objetivos específicos</i> .....	29
<b>2.5. Estudio 4.</b> El proceso del estrés y el afrontamiento en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Un estudio longitudinal.....	30
<i>2.5.1. Objetivo general</i> .....	30
<i>2.5.2. Objetivos específicos</i> .....	30
<b>3. METODOLOGÍA GENERAL</b> .....	31
<b>3.1. Participantes</b> .....	33

<b>3.2. Procedimiento</b> .....	35
<b>3.3. Variables e instrumentos utilizados</b> .....	36
3.3.1. <i>Estresores objetivos</i> .....	36
3.3.2. <i>Variables moduladoras</i> .....	36
3.3.3. <i>Variables mediadoras</i> .....	37
3.3.4. <i>Variable de resultado</i> .....	37
<b>3.4. Análisis de datos</b> .....	37
<b>4. ESTUDIO 1. Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia</b> .....	41
<b>4.1. Resumen</b> .....	41
<b>4.2. Introducción</b> .....	43
<b>4.3. Método</b> .....	46
4.3.1. <i>Participantes</i> .....	46
4.3.2. <i>Procedimiento</i> .....	47
4.3.3. <i>Variables e instrumentos</i> .....	48
<b>4.4. Análisis de datos</b> .....	50
<b>4.5. Resultados</b> .....	51
4.5.1. <i>Características de la muestra.</i> .....	51
4.5.2. <i>Análisis correlacional</i> .....	52
4.5.3. <i>Diferencias entre grupos en las variables evaluadas</i> .....	57
4.5.4. <i>Análisis de regresión múltiple</i> .....	57
<b>4.6. Discusión</b> .....	58
<b>4.7. Referencias</b> .....	66
<b>5. ESTUDIO 2. Carga, afrontamiento, familismo y depresión en cuidadores informales colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia</b> .....	73
<b>5.1. Resumen</b> .....	73
<b>5.2. Introducción</b> .....	75
<b>5.3. Método</b> .....	78
5.3.1. <i>Participantes</i> .....	78
5.3.2. <i>Procedimiento</i> .....	79
5.3.3. <i>Variables e instrumentos</i> .....	79
<b>5.4. Análisis de datos</b> .....	81
<b>5.5. Resultados</b> .....	82
5.5.1. <i>Características de la muestra</i> .....	82
5.5.2. <i>Análisis correlacional</i> .....	83

5.5.3. <i>Análisis de senderos</i> .....	86
5.5.4. <i>Análisis de mediación</i> .....	87
<b>5.6. Discusión</b> .....	88
<b>5.7. Referencias</b> .....	92
<b>6. ESTUDIO 3. Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. Un estudio comparado.</b> .....	99
<b>6.1. Resumen</b> .....	99
<b>6.2. Introducción</b> .....	101
<b>6.3. Método</b> .....	104
6.3.1. <i>Participantes</i> .....	104
6.3.2. <i>Procedimiento</i> .....	105
6.3.3. <i>Variables e instrumentos</i> .....	105
<b>6.4. Análisis de datos</b> .....	107
<b>6.5. Resultados</b> .....	107
6.5.1. <i>Características demográficas de la muestra</i> .....	107
6.5.2. <i>Diferencias entre grupos en las variables estudiadas</i> .....	109
6.5.3. <i>Análisis correlacional</i> .....	111
6.5.4. <i>Análisis de mediación</i> .....	112
<b>6.6. Discusión</b> .....	114
<b>6.7. Referencias</b> .....	121
<b>7. ESTUDIO 4. El proceso del estrés y el afrontamiento en cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Un estudio longitudinal</b> .....	129
<b>7.1. Resumen</b> .....	129
<b>7.2. Introducción</b> .....	131
<b>7.3. Método</b> .....	134
7.3.1. <i>Participantes</i> .....	134
7.3.2. <i>Procedimiento</i> .....	135
7.3.3. <i>Diseño</i> .....	135
7.3.4. <i>Variables e instrumentos</i> .....	136
<b>7.4. Análisis de datos</b> .....	138
<b>7.5. Resultados</b> .....	138
7.5.1. <i>Características demográficas y clínicas de la muestra</i> .....	138
7.5.2. <i>Diferencias intragrupo en las variables estudiadas</i> .....	140
7.5.3. <i>Análisis correlacional</i> .....	143
7.5.4. <i>Análisis de regresión lineal</i> .....	149

<b>7.6. Discusión</b> .....	152
<b>7.7. Referencias</b> .....	159
<b>8. DISCUSIÓN GENERAL</b> .....	163
<b>8.1. Características sociodemográficas de la muestra</b> .....	163
<b>8.2. Principales aportaciones de los estudios presentados</b> .....	166
8.2.1. <i>Estudio 1</i> .....	168
8.2.2. <i>Estudio 2</i> .....	170
8.2.3. <i>Estudio 3</i> .....	172
8.2.4. <i>Estudio 4</i> .....	175
<b>8.3. Discusión</b> .....	178
8.3.1. <i>La importancia de identificar perfiles de cuidadores vulnerables a partir de la consideración de las variables moduladoras</i> .....	178
8.3.2. <i>La importancia de analizar la multidimensionalidad de la variable moduladora del familismo</i> .....	180
8.3.3. <i>La importancia de analizar las complejas interacciones que tienen lugar entre las variables del proceso del estrés</i> .....	181
8.3.4. <i>La importancia de la adaptación del cuidador en el proceso del estrés</i> .....	185
<b>8.4. Implicaciones prácticas</b> .....	186
<b>8.5. Limitaciones de los estudios</b> .....	189
<b>8.6. Futuras líneas de investigación</b> .....	192
<b>8.7. Conclusiones</b> .....	195
<b>9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	197
<b>10. ANEXOS</b> .....	215
<b>10.1. Anexo I. Instrumentos de evaluación</b> .....	217
<b>10.2. Anexo II. Versión impresa del estudio uno</b> .....	243

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

### 1. INTRODUCCIÓN GENERAL

**Figura 1.1.** *Modelo transaccional de estrés y afrontamiento*..... 11

**Figura 1.2.** *Modelo sociocultural revisado del estrés y el afrontamiento para cuidadores*..... 14

### 3. METODOLOGÍA GENERAL

**Tabla 3.1.** *Resumen de las características generales de los cuatro estudios*..... 32

### 4. ESTUDIO 1: Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia

**Tabla 4.1.** *Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores, las características demográficas y las variables clínicas de los pacientes y la carga*..... 54

**Tabla 4.2.** *Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores y los pacientes y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores*..... 56

**Tabla 4.3.** *Regresión múltiple para la carga como variable dependiente*..... 58

### 5. ESTUDIO 2: Carga, afrontamiento, familismo y depresión en cuidadores informales colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia.

**Tabla 5.1.** *Correlaciones entre las estrategias de afrontamiento, la carga y la depresión*..... 84

**Tabla 5.2.** *Correlaciones entre la carga, las estrategias de afrontamiento y la depresión con dos factores del familismo* .....85

**Figura 5.1.** *Modelo de relaciones entre las variables estudiadas en el análisis de senderos*..... 87

**Tabla 5.3.** *Análisis de mediación*..... 88

### 6. ESTUDIO 3: Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. Un estudio comparado.

**Tabla 6.1.** *Características de los cuidadores y los pacientes*..... 108

**Tabla 6.2.** *Comparación de medias para carga, depresión y familismo* ..... 109

**Tabla 6.3.** *Correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas para la muestra de cuidadores de personas con demencia*..... 111

**Tabla 6.4.** *Correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas para la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia*..... 112

<b>Tabla 6.5.</b> <i>Resultados de los análisis de regresión lineal para la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia</i> .....	113
<b>7. ESTUDIO 4:</b> El proceso del estrés y el afrontamiento en cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Un estudio longitudinal.	
<b>Tabla 7.1.</b> <i>Estresores objetivos</i> .....	139
<b>Tabla 7.2.</b> <i>Medias de carga del cuidado y depresión</i> .....	140
<b>Tabla 7.3.</b> <i>Medias de la frecuencia de uso de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores en los tres momentos</i> .....	142
<b>Tabla 7.4.</b> <i>Correlaciones entre variables de estrés y las estrategias de afrontamiento en T1 y variables resultado en T1, T2 y T3</i> .....	144
<b>Tabla 7.5.</b> <i>Correlaciones entre variables de estrés y las estrategias de afrontamiento en T2 y variables resultado en T2 y T3</i> .....	146
<b>Tabla 7.6.</b> <i>Correlaciones entre variables de estrés, las estrategias de afrontamiento y variables resultado en T3</i> .....	148
<b>Tabla 7.7.</b> <i>Modelo 1: predicción de la carga en T2 desde las medidas en T1</i> .....	149
<b>Tabla 7.8.</b> <i>Modelo 2: predicción de la depresión en T3 desde las medidas en T1</i> .....	150
<b>Tabla 7.9.</b> <i>Modelo 3: predicción de la carga en T3 desde las medidas en T2</i> .....	150
<b>Tabla 7.10.</b> <i>Modelo 4: predicción de la depresión en T3 desde las medidas en T2</i> .....	151

## RESUMEN

El objetivo principal de esta Tesis Doctoral es analizar, transversal y longitudinalmente, el papel de distintas variables recogidas en el modelo de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986) adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), en el proceso del estrés y en la explicación del malestar emocional de cuidadores familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia residentes en Bogotá (Colombia). Adicionalmente, pretende comparar la relación entre tales variables en cuidadores familiares colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores primarios de personas diagnosticadas de demencia. Para alcanzar estos objetivos se han llevado a cabo cuatro estudios diferentes que comparten el mismo marco conceptual y cuyos resultados pueden ser considerados de manera conjunta.

En primera instancia, se presenta una introducción general en la que se comentan las diferentes variables del modelo de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986) adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010) y las limitaciones y los desafíos identificados en la investigación sobre el proceso de estrés de cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia. A continuación se describen las principales características metodológicas de los estudios desarrollados. Posteriormente, se presenta cada uno de los estudios de manera independiente, incluyendo introducción, método, análisis de datos, resultados y discusión. Finalmente, se lleva a cabo una discusión general y se exponen las principales conclusiones en relación con los hallazgos obtenidos.

Las muestras de los estudios estuvieron conformadas por cuidadores familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores primarios de personas con demencias reclutados por medio de asociaciones de pacientes y familiares, centros privados de salud mental y un hospital público de la ciudad de Bogotá. A través de entrevistas cara a cara fueron evaluadas las siguientes variables: los factores del estrés

(síntomas positivos, síntomas negativos y capacidad funcional del paciente), la variable moduladora del familismo, las variables mediadoras (carga del cuidado y estrategias de afrontamiento) y los resultados de salud (sintomatología depresiva de los cuidadores). A continuación, se presentan los objetivos propuestos para los cuatro estudios.

El primer estudio tuvo como objetivo analizar la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores de personas con esquizofrenia, así como las variables demográficas y clínicas de los pacientes. En concreto, se exploró la relación entre la carga del cuidado, las características demográficas y clínicas del paciente y las características demográficas del cuidador. Además, exploramos la relación entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, las características demográficas y clínicas del paciente y las características demográficas del cuidador. Los resultados mostraron que la carga y la adopción de estrategias de afrontamiento disfuncionales, como el escape y la coerción, se asociaron con el deterioro del funcionamiento de los pacientes.

El objetivo del segundo estudio fue analizar las relaciones entre el familismo, la carga, las estrategias de afrontamiento y la depresión en cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia. Se analizó el papel mediador de las estrategias de afrontamiento en la relación entre el familismo, la carga y la depresión. Además, se analizó el papel mediador de la carga en la relación entre el familismo y la sintomatología depresiva presentada por los cuidadores. Los resultados mostraron que la estrategia de afrontamiento de la resignación apareció como un mediador significativo del efecto del familismo (“obligación familiar”) sobre la carga y la depresión del cuidador. Por su parte, la carga ejerció un papel mediador entre las estrategias de la resignación y el escape y la depresión.



El propósito del tercer estudio fue comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familiar), entre cuidadores colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores de personas diagnosticadas de demencia. Los resultados mostraron diferencias significativas en el nivel de carga entre los cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia, siendo mayor el nivel de carga en demencia. Además, ambos grupos reportaron sintomatología depresiva. Por otra parte, se encontraron correlaciones significativas entre la carga y la depresión en ambas muestras. Finalmente, los resultados revelaron correlación positiva entre un factor de familismo (“obligación familiar”) y la carga y la sintomatología depresiva en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

El cuarto estudio tuvo como objetivo analizar, a través de un diseño longitudinal, las relaciones entre los estresores objetivos (síntomas positivos, síntomas negativos y capacidad funcional), la carga del cuidado, las estrategias de afrontamiento y la sintomatología depresiva de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia a lo largo del tiempo. En concreto, se analizó el patrón de estabilidad o cambio en el empleo de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores, así como en sus niveles de carga y depresión. Adicionalmente, se analizó en qué medida los estresores del cuidado y el uso, por parte del cuidador, de estrategias de afrontamiento concretas podían predecir variaciones en su malestar (carga y depresión) medido tiempo después (5 y 10 meses). Los resultados mostraron una reducción significativa en el nivel de carga a lo largo del tiempo, mientras que no se identificaron cambios en la sintomatología depresiva de los cuidadores durante el seguimiento. Por otra parte, los hallazgos mostraron que el deterioro en la funcionalidad social y ocupacional del paciente, así como un mayor empleo de la estrategia de afrontamiento del escape predijeron un incremento en la carga del cuidador.

Además, la funcionalidad familiar del paciente y el uso del escape como estrategia de afrontamiento predijeron significativamente el malestar emocional del cuidador durante el seguimiento.

Por último, el análisis conjunto de los cuatro estudios sugiere el desarrollo de un proceso de adaptación a la experiencia del cuidado en esquizofrenia, caracterizado por la reducción de los niveles de carga del cuidado, que, sin embargo, viene acompañado de la persistencia de malestar emocional en los cuidadores a lo largo del tiempo. En este sentido, el análisis destaca la importancia de identificar perfiles de cuidadores vulnerables a partir de la consideración de las variables moduladoras y la multidimensionalidad de la variable cultural del familismo.

## **ABSTRACT**

The main goal of this Doctoral Thesis is to analyze, transversely and longitudinally, the role of the several variables included in the model of stress and coping (Lazarus and Folkman, 1986) adapted for care (Knight and Sayegh, 2010), in the process of stress, and in explaining of the emotional distress of care giving relatives of people diagnosed with schizophrenia living in Bogota (Colombia). In addition, it aims to compare the relationship between such variables in Colombian family caregivers of people diagnosed with schizophrenia and in primary caregivers of people diagnosed with dementia. To achieve these objectives, four different studies have been carried out, sharing the same conceptual framework and their results can be considered together.

In the first stage, there is a general introduction in which are discussed the different variables of the model of stress and coping (Lazarus and Folkman, 1986) adapted for care (Knight and Sayegh, 2010) and the constraints and challenges identified in the research regarding the process of stress on primary caregivers of people with schizophrenia. The following describes the main methodological characteristics of the studies carried out. Subsequently, each of the studies is presented independently, including introduction, methods, data analysis, results and discussion. Finally, it performs a general discussion and the main conclusions regarding the findings are drawn.

The study samples were made up of family caregivers of people diagnosed with schizophrenia and primary caregivers of people with dementia, recruited through patient and family associations, private mental health centers and a public hospital in the city of Bogotá. Through face to face interviews were evaluated the following variables: the factors of stress (positive symptoms, negative symptoms and functional capacity of the patient), the modulating variable of familism, the mediating variables (burden of care and

coping strategies) and health outcomes (depressive symptoms of caregivers). The following shows the objectives for the four studies.

The first study was aimed to analyze the relationship of the burden and coping strategies with the demographic characteristics of caregivers of people with schizophrenia, as well as the demographic and clinical variables of the patients. Specifically, it explored the relationship between the burden of care, the demographic and clinical characteristics of the patient and the demographic characteristics of the caregiver. In addition, we explore the relationship between the coping strategies used by caregivers, the demographic and clinical characteristics of the patient and the demographic characteristics of the caregiver. The results showed that the burden, and the adoption of dysfunctional coping strategies, such as escape and coercion, were associated with impairment in the functioning of patients.

The aim of the second study was to analyze the relationship between familism, the burden of care, the coping strategies and depression in primary caregivers of people with schizophrenia. It analyzed the mediating role of coping strategies on the relationship between familism, the burden and depression. In addition, it analyzed the mediating role of the burden on the relationship between familism and the depressive symptomatology presented by caregivers. The results showed that the coping strategy of resignation appeared as a significant mediator of the effect of familism ("familial obligations") on the burden and depression of the caregiver. On its part, the burden exerted a mediating role between the strategies of resignation and escape and depression.

The purpose of the third study was to compare the burden and depression levels, as well as the relationships between these variables and two factors of familism ("familial obligations" and "expected support from the family"), among Colombian caregivers of

people diagnosed with schizophrenia and caregivers of people diagnosed of dementia. The results showed significant differences in the level of burden among caregivers of people with schizophrenia and caregivers of people with dementia, being higher burden level for dementia. In addition, both groups reported depressive symptoms. Moreover, significant correlations were found between burden and depression in both samples. Finally, the results revealed a positive correlation between a factor of familism ("familial obligations") and the burden and depressive symptoms in the case of caregivers of patients with schizophrenia.

The fourth study aimed to analyze, through a longitudinal design, the relationship between the objective stressors (positive symptoms, negative symptoms and functional capacity), the burden of care, the coping strategies and the depressive symptoms among caregivers of people diagnosed with schizophrenia over time. Specifically, it analyzed the pattern of stability or change in the use of coping strategies by caregivers, as well as their levels of burden and depression. In addition to this, it analyzed the extent of the stressors of care and the use, by the caregiver, of specific coping strategies that may predict changes in their distress (burden and depression) measured after (5 and 10 months). The results showed a significant reduction in the level of burden over time, whereas no changes were identified in depressive symptomatology of caregivers during the follow-up. Moreover, the findings showed that the impairment in the social and occupational functionality of the patient, as well as a greater use of the escape coping strategy, predicted an increase in caregiver burden. Additionally, the familial functionality of the patient and the use of escape as a coping strategy, significantly predicted the emotional distress of the caregiver during the follow up.

Finally, a joint analysis of all four studies suggests the development of a process of adaptation to the care experience in schizophrenia by a reduction in the level of burden,

which is accompanied by the persistence of emotional distress in caregivers over time. In this regard, the analysis highlights the importance of identifying vulnerable caregivers profiles, from the consideration of modulating variables and the multidimensionality of the cultural variable of familism.

## **1. INTRODUCCIÓN GENERAL**

### **1.1. El estrés del cuidador familiar en esquizofrenia**

La esquizofrenia es un trastorno mental grave caracterizado por importantes alteraciones en pensamiento, sensopercepción, cognición, afecto, juicio de realidad e introspección. La aparición del trastorno suele provocar una reducción en la competencia personal, dificultades para el desempeño de roles y reducción de oportunidades vitales en general. De hecho, se estimó que este trastorno fue la decimoséptima causa de años de vida perdidos por discapacidad en Latinoamérica y la decimoséxta a nivel mundial para 2012 (World Health Organization, 2016).

En Colombia el cuidado informal representa el principal recurso asistencial de atención en la comunidad a las personas que padecen esquizofrenia. Estos cuidados suelen ser provisto por un miembro de la familia: el cuidador informal primario, quien asume la responsabilidad de la atención y el apoyo diario de la persona afectada, en virtud de relaciones de parentesco y de afecto, sin percibir remuneración por esta actividad (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Ruíz-Robledillo y Moya-Abiol, 2012).

Desde la década de los 50s, diversos estudios han hecho evidente el impacto familiar de la esquizofrenia (Awad y Voruganti, 2008). Las necesidades de apoyo que presentan las personas afectadas, relacionadas con déficits en su funcionalidad, el carácter disruptivo de algunos síntomas y el curso crónico de este tipo de trastorno, dan lugar a transformaciones en la dinámica familiar. Estos cambios en las relaciones pueden verse acompañados de sentimientos de culpa, soledad, frustración, conflictos, experiencias de estigma y aislamiento de la familia. De igual manera, resultados de investigación en diferentes contextos culturales evidencian el poco o nulo apoyo que reciben los cuidadores primarios, quienes suelen carecer de los conocimientos y las habilidades

necesarias para hacer frente a los retos que plantea el cuidado de los familiares afectados (Chan, 2011). En estas condiciones, la situación del cuidado de personas con esquizofrenia constituye una fuente de altos niveles de estrés para el cuidador informal (Awad y Voruganti, 2008; Chan, 2011).

A continuación se presentan los principales modelos que han enmarcado el estudio sobre el proceso del estrés del cuidado familiar.

## **1.2. Modelos de estrés**

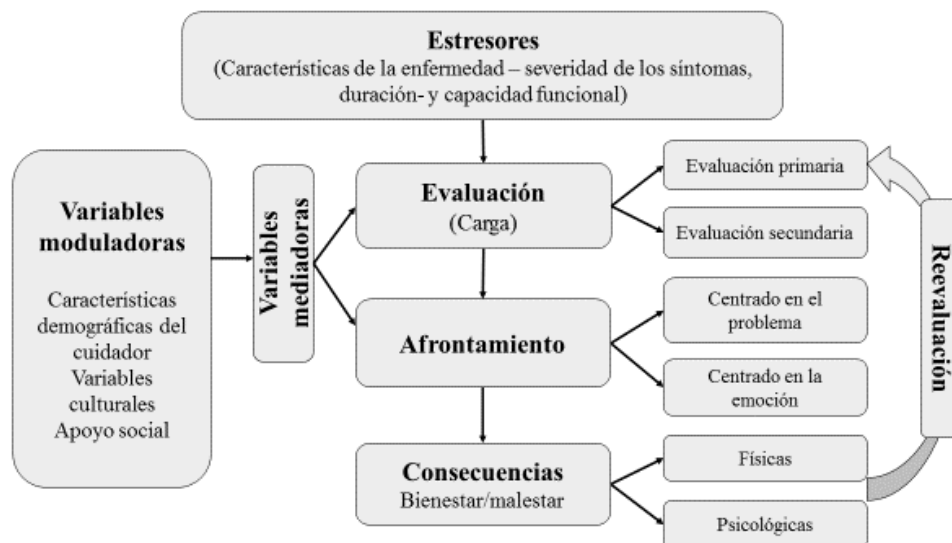
Uno de los modelos más utilizados en los estudios sobre cuidadores primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia es el modelo transaccional del estrés y el afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (1986) (Figura 1.1.). Este modelo postula que en la relación entre el individuo y el entorno surgen demandas que pueden ser evaluadas como irrelevantes, benignas o amenazantes. Si la evaluación del estímulo (evaluación primaria) conlleva una amenaza, se pone en marcha una valoración de los recursos de los que dispone la persona para hacer frente a esa demanda (evaluación secundaria). Por otra parte, Lazarus y Folkman (1986) hacen referencia a un tercer momento de evaluación: la reevaluación, que implica un cambio en la evaluación primaria con base en la información acerca de las consecuencias del afrontamiento puesto en marcha por el individuo o por nueva información recibida del entorno. La situación de estrés surge cuando la persona valora que las demandas exceden los recursos de los que dispone para hacerle frente.

Así, el modelo transaccional sugiere como principal elemento del proceso del estrés del cuidado la evaluación de las demandas que enfrenta el cuidador, aspecto que determinaría la manera en la que tiene lugar el afrontamiento. En consecuencia, tanto los



procesos de evaluación cognitiva como el afrontamiento cumplirían una función mediadora en el proceso del estrés, bajo la influencia de variables moduladoras como factores sociodemográficos, factores culturales, recursos como el apoyo social y los rasgos de personalidad del cuidador. La interacción entre los estresores, las variables mediadoras de la evaluación cognitiva y el afrontamiento y las variables moduladoras, daría lugar a eventuales resultados del proceso del estrés en términos de malestar o bienestar para el cuidador (Chakrabarti, 2013).

**Figura 1.1.** Modelo transaccional del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (adaptado de Ckkrabarti, 2013)



Los estudios sobre el estrés del cuidador han tenido un amplio desarrollo en el campo de las demencias. En este escenario, Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) incorporaron explícitamente la problemática del cuidado en un modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado. Desde la perspectiva del proceso del estrés, este modelo plantea que los estresores objetivos (demandas y dificultades que surgen en la

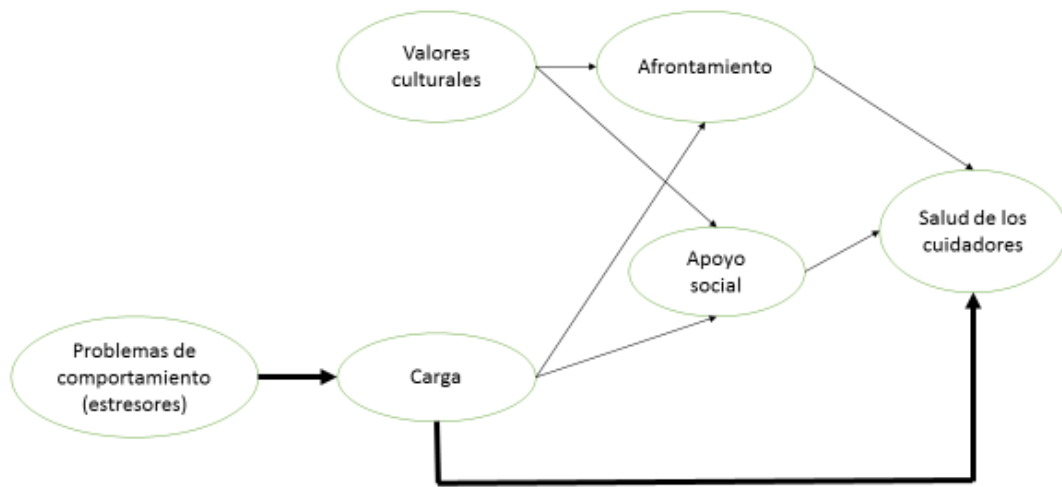
situación de cuidado), a los que se ven expuestos los cuidadores, no determinan de forma directa las consecuencias negativas de la experiencia de cuidado. Existen factores mediadores que influyen sobre el tipo y la intensidad de las consecuencias que puede acarrear la situación del cuidado para el cuidador. Estos factores son los que permiten explicar por qué ante factores de estrés similares los cuidadores pueden experimentar consecuencias diferentes asociadas al cuidado. En el modelo de Pearlin et al. (1990), el afrontamiento y el apoyo social son los principales mediadores. Estos recursos mediadores influyen en la evaluación subjetiva que hace el cuidador de los estresores objetivos y que habitualmente se conceptualiza como carga o estrés subjetivo. En función de los recursos (internos y externos) con los que cuente el cuidador, los resultados de su evaluación tendrán consecuencias positivas o negativas. Estas consecuencias corresponden a los resultados que tiene el proceso del estrés en el funcionamiento del cuidador a nivel físico, psicológico y social.

Con base en estudios sobre cuidadores de personas con demencia, desde la década de los 90s algunos autores han sugerido la consideración del papel que juegan las variables culturales en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado. En concreto, Aranda y Knight (1997) sugirieron que las variables culturales cumplen un papel significativo en el proceso de estrés y afrontamiento como resultado, entre otros aspectos, de su influencia sobre las actitudes y los comportamientos de afrontamiento del cuidador; su papel en el establecimiento de expectativas sobre el apoyo social y el cuidado filial; y su rol en la configuración de redes sociales de parientes y cuidadores. Estos elementos dieron lugar a un modelo sociocultural del estrés y el afrontamiento para cuidadores, que tiempo después fue revisado por Knight y Sayegh (2010) (Figura 1.2.). El modelo revisado parte del reconocimiento de un modelo básico común que da cuenta de la relación existente entre los factores de estrés del cuidado (problemas de conducta y

déficits en la capacidad funcional de los receptores de cuidados), las evaluaciones de las demandas del cuidado (carga) y los resultados de salud para los cuidadores. Según el modelo sociocultural del estrés y el afrontamiento, el papel de las variables culturales es específico a las características del grupo y opera ejerciendo influencia sobre los recursos de afrontamiento. Los estudios de cuidadores de pacientes con demencia han mostrado que, por una parte, la carga ha sido consistente a través de diversos grupos culturales; y por otra, que los valores culturales no parecen operar a través de la evaluación de la carga. Por lo tanto, el modelo no recoge la carga del cuidador como un mecanismo de diferenciación cultural.

En general, los modelos de estrés y afrontamiento incluyen las siguientes variables en su adaptación a la experiencia de cuidado: a) variables moduladoras, tales como la edad, el género, el parentesco, etc.; b) estresores objetivos como resultado de la situación del cuidado y su efecto en diversas áreas de la vida del cuidador; c) variables mediadoras: la evaluación del cuidador acerca de las demandas de la situación del cuidado, el afrontamiento y el apoyo social; y d) las consecuencias de este proceso. El modelo sociocultural del estrés y el afrontamiento incorporó el reconocimiento explícito del papel modulador que cumplen las variables culturales en el proceso del estrés del cuidado familiar, a través de su influencia sobre los recursos de afrontamiento del cuidador (estrategias de afrontamiento y apoyo social).

**Figura 1.2.** Modelo sociocultural revisado del estrés y el afrontamiento para cuidadores (Knight y Sayegh, 2010)



### ***1.2.1. Estresores objetivos***

De acuerdo con el modelo transaccional, los estresores objetivos (p. ej., la gravedad de los síntomas, el déficit funcional del familiar afectado, la duración del trastorno, la frecuencia de las recaídas) no determinan de manera directa los resultados de malestar del cuidador. Por el contrario, su influencia se encuentra mediada por la valoración que realiza el cuidador de estos eventos como potenciales estresores, en función de los recursos con los que cuenta para hacerles frente.

Los estudios sobre cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia ofrecen evidencia contradictoria en relación con la valoración de un grupo específico de síntomas como potenciales estresores (Awad y Voruganti, 2008). Algunos estudios sugieren que los síntomas positivos resultan especialmente gravosos para los cuidadores (Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Kate, Grover, Kulhara y Nehra, 2013b); otros estudios concluyen que

la severidad tanto de los síntomas positivos como de los síntomas negativos tiene impacto en el cuidador (Ochoa et al., 2008); finalmente, se han reportado hallazgos que sugieren que la sintomatología no contribuye significativamente al nivel de estrés de los cuidadores (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012). Parece existir más acuerdo acerca de la correlación negativa entre la capacidad funcional del familiar afectado y la percepción de carga del cuidador (Ochoa, et al., 2008; Hanzawa et al., 2010; Kate et al., 2013b; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012). Ante tal diversidad de resultados, se ha sugerido que los factores culturales podrían influir en la relación entre los potenciales estresores y su valoración como gravosos por parte del cuidador (Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006; Awad y Voruganti, 2008; Magliano et al., 1998a).

### ***1.2.2. Variables moduladoras***

Las características sociodemográficas del cuidador parecen cumplir un papel importante en el proceso del estrés del cuidado. La evidencia sugiere que el género, el parentesco y la convivencia podrían predecir la asignación del rol de cuidador dentro del núcleo familiar (García-Calvente et al., 2004). En el caso de la esquizofrenia, el perfil típico de la persona cuidadora informal primaria es el de una mujer, con una relación de parentesco directa (generalmente madre), que convive con la persona receptora de cuidados (Ochoa et al., 2008; Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007; Hanzawa et al., 2010; Mitsonis et al., 2012; Rexhaj, Viens, Morin, Bonsack y Favrod, 2013; Awad y Voruganti, 2008). Estudios realizados en países no occidentales sugieren, sin embargo, la influencia de factores culturales en el perfil del cuidador. Así, estudios realizados en Arabia Saudita e India evidencian que el rol de cuidador es ejercido mayoritariamente por varones (El-Tantawy, Raya y Zaki, 2010; Kate et al., 2013b); mientras que en un estudio

realizado en Nigeria, las hermanas, y no las madres, cumplirían con mayor frecuencia el rol de cuidador informal (Yusuf y Nuhu, 2011).

*a. Variables culturales: el familismo*

El efecto de las variables culturales sobre el proceso del estrés del cuidado parece presentarse también a través de los sistemas de valores. Estudios realizados en el campo de las demencias han prestado especial atención a la variable del familismo, definida como “una fuerte identificación y apego de los individuos a sus familias (nucleares y extensas) y fuertes sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros de una misma familia” (Sabogal et al. 1987, como se citó en Aranda y Knight, 1997, p. 398). Aunque en un principio se supuso que el familismo conduciría a una disminución en la evaluación de la carga del cuidado, el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas y un menor impacto en los resultados de salud de los cuidadores (Aranda y Knight, 1997), los estudios sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia en distintos grupos étnicos han mostrado que la naturaleza del familismo es más compleja y su influencia puede ser menos positiva de lo que se supuso en un principio (p. ej., Losada et al., 2006; Luna et al., 1996). Losada et al. (2008) llevaron a cabo el análisis factorial confirmatorio de la Escala de Familismo, desarrollada por Sabogal et al. (1987; como se citó en Losada et al., 2008). Este análisis encontró tres dimensiones en su conformación: a) la “obligación familiar” de cuidar a los miembros de la familia que lo requieran; b) el “apoyo esperado de la familia”, es decir, las expectativas de contar con el apoyo de la familia en momentos de necesidad; y c) la “familia como referente” o guía de comportamientos y actitudes; dimensiones que parecen ejercer efectos diferentes sobre el proceso del estrés del cuidador (Chakrabarti, 2013), tal y como sugieren estudios previos sobre cuidadores informales primarios de pacientes con demencias (p. ej., Losada et al., 2010).

### ***1.2.3. Variables mediadoras: carga y estrategias de afrontamiento***

La carga (o “burden” en inglés) hace referencia al efecto que el cuidador experimenta en relación con la provisión de cuidados. Diversos autores identifican dos dimensiones en la carga del cuidador: la carga objetiva y la carga subjetiva. La carga objetiva se conceptualiza como las características vinculadas al desempeño del rol cuidador: tiempo de dedicación, incremento de actividades y responsabilidades, efectos sobre la salud, disminución de la red social y reducción de la capacidad financiera. La carga subjetiva hace referencia a la percepción del cuidador acerca de lo gravosa que puede resultar para él o ella la situación del cuidado y el impacto que tiene en su vida (Alvarado et al., 2011; García-Calvente et al., 2004).

Como se comentó anteriormente, los estudios sobre cuidadores de pacientes con demencias sugieren que la carga no es un mecanismo de diferenciación cultural. Esto implicaría que las variables culturales ejercerían influencia en el proceso del estrés del cuidado a través de su efecto sobre los recursos de afrontamiento (Knight y Sayegh, 2010). A diferencia de lo observado en el campo de las demencias, la evidencia en el ámbito de la esquizofrenia indica que los aspectos étnicos y culturales podrían desempeñar un papel importante en la percepción de la carga del cuidado (Kate et al., 2013b; Grandón et al., 2008; Rosenfarb et al., 2006; Awad y Voruganti, 2008). Estos resultados están en conformidad con el modelo transaccional de estrés y afrontamiento que sugiere que los factores culturales, como variables contextuales, ejercen influencia sobre las demandas que debe abordar el cuidador, sus valoraciones acerca de esas demandas y los recursos de afrontamiento a los que tiene acceso y pone en marcha (Lazarus y Folkman, 1986; Lazarus, 2000; Rosenfarb et al., 2006).

En cuanto a la relación de la carga con las variables demográficas, los estudios sobre cuidadores primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia sugieren que el

parentesco (Alexander et al., 2016; Kate et al., 2013b; Roick et al., 2007) correlaciona con una mayor percepción de carga por parte de los cuidadores. En concreto, los estudios sugieren que las madres presentan mayores niveles de carga (p. ej., Cerda de la O, Díaz, Leija y Díaz, 2009; Caqueo-Úrizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). Los resultados han sido menos consistentes acerca de la influencia de otras variables demográficas del cuidador y del familiar diagnosticado en la percepción de la carga del cuidado (Kate et al., 2013b, Chan, 2011; Caqueo-Úrizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006). De hecho, un estudio no encontró asociación significativa entre las variables demográficas y el nivel de carga (Geriani, Savithry, Shivakumar y Kanchan, 2015).

Además, la evidencia sugiere asociación entre los síntomas positivos y el bajo nivel de funcionalidad del paciente (estresores objetivos) y la carga del cuidado (Grandón et al., 2008; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Hanzawa et al., 2010; Kate et al., 2013b; Perlick et al., 2006). Asimismo, algunos estudios han encontrado asociación entre los síntomas negativos y la carga (Ochoa et al., 2008; Awad y Voruganti, 2008). Por otra parte, llaman la atención los hallazgos de Alexander et al. (2016), quienes encontraron que una menor duración de la prestación de cuidados aumentó la probabilidad de mayores niveles de carga del cuidador; y Möller-Leimkühler y Wiesheu (2012), cuyos resultados mostraron que la duración de la enfermedad y la severidad de los síntomas no contribuyeron significativamente al nivel de estrés de los cuidadores.

De la misma manera, no existe acuerdo en cuanto al papel mediador de la carga en la relación entre los síntomas del familiar diagnosticado y el malestar del cuidador. Así pues, mientras que Magaña et al. (2007) encontraron que la carga subjetiva medió la relación entre los síntomas positivos de los pacientes y la sintomatología depresiva de los cuidadores; los hallazgos de Rosenfarb et al. (2006) mostraron que la carga percibida no



medió la relación entre los síntomas del paciente y las actitudes y los comportamientos negativos del cuidador. Por el contrario, sus resultados sugirieron que los síntomas del paciente y la carga del cuidado predijeron de forma independiente las actitudes y los comportamientos del cuidador.

De acuerdo con el modelo transaccional, el afrontamiento cumple una función mediadora fundamental en el proceso del estrés. El afrontamiento es definido como los esfuerzos cognitivos y conductuales que lleva a cabo el individuo para responder a demandas específicas que ha evaluado como excedentes en relación con sus recursos (Lazarus y Folkman, 1986). Cuando el individuo evalúa la situación amenazante o el problema como susceptible de cambio, es probable que ponga en marcha un afrontamiento centrado en el problema; es decir, los esfuerzos de afrontamiento irán dirigidos a manipular o alterar el problema, por ejemplo, utilizando comunicación positiva o buscando información. Por el contrario, cuando la evaluación indica que las condiciones amenazantes o desafiantes del entorno son inmodificables, es más probable que tenga lugar un afrontamiento centrado en la emoción; es decir, los esfuerzos cognitivos y conductuales estarán orientados a disminuir el malestar emocional asociado al problema o a regular la respuesta emocional. Algunas estrategias de afrontamiento centradas en la emoción pueden ser la evitación, la minimización o el distanciamiento (Lazarus y Folkman, 1986).

Como se mencionó anteriormente, la provisión de cuidados a una persona diagnosticada de esquizofrenia implica hacer frente a demandas físicas, psicológicas, sociales y económicas que surgen en la convivencia con el trastorno. Actualmente no existe acuerdo en relación con los patrones de afrontamiento usados por los cuidadores (p. ej., Kate et al., 2013b; Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, Ferrer-García y Miranda-Castillo, 2012). Estudios previos han encontrado que los cuidadores de pacientes

con esquizofrenia utilizaban frecuentemente estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (Nehra, Chakrabarti, Kulhara y Sharma, 2005; Chakrabarti y Gill, 2002), tales como la evitación, la resignación y la búsqueda de ayuda espiritual. Otros estudios han encontrado diferencias culturales en relación con los patrones de afrontamiento. Así, en el estudio de Magliano et al. (1998a) encontraron mayor uso de la resignación y la búsqueda de ayuda espiritual en los cuidadores de ciudades mediterráneas (Nápoles, Atenas y Lisboa), en comparación con cuidadores de ciudades del norte de Europa (Aylesbury y Bonn). Adicionalmente, Rexhaj et al. (2013) encontraron que los cuidadores utilizaron con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en el problema y el apoyo social y con menor frecuencia un afrontamiento centrado en la emoción.

Por otra parte, resultados de investigación sugieren asociación entre el afrontamiento y la carga del cuidado (Hanzawa et al., 2010; Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta, 2008; Magliano et al., 1998a; Kate et al., 2013b), con excepción de un estudio que aportó evidencia contraria (Geriani et al., 2015). Además, no existe acuerdo acerca del tipo de estrategias de afrontamiento que correlacionan con la carga. La evidencia sugiere que el mantenimiento de intereses sociales por parte del cuidador podría presentar una correlación negativa con el nivel de carga (Hanzawa et al., 2010) y la coerción, la evitación y la resignación una correlación positiva (Hanzawa et al., 2010; Hanzawa et al., 2008; Kate et al., 2013b).

En cuanto a la asociación entre variables demográficas y clínicas y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, Magliano et al. (1998b) encontraron que las estrategias de afrontamiento orientadas hacia el problema fueron adoptadas con más frecuencia por los cuidadores familiares más jóvenes y por los cuidadores familiares de los pacientes más jóvenes; mientras que las estrategias centradas en la emoción fueron utilizadas por los cuidadores familiares de más edad y por cuidadores familiares que

habían convivido por más tiempo con el paciente. Además, Creado, Parkar y Kamath (2006) hallaron una correlación positiva entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema con altos niveles de funcionalidad del paciente. De igual manera, estudios previos han mostrado correlación positiva entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción con mayor discapacidad (Nehra et al., 2005) y la presencia de síntomas negativos en el paciente (Chandrasekaran, Sivaprakash y Jayestri, 2002).

#### ***1.2.4. Consecuencias del cuidado: depresión***

Los familiares que asumen el cuidado de personas diagnosticadas de esquizofrenia pueden experimentar consecuencias negativas para su salud mental y física, debido a una acumulación de factores de estrés que desbordan su capacidad de afrontamiento. Resultados de investigación parecen sugerir una alta prevalencia de sintomatología depresiva en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia como consecuencia de su rol (El-Tantawy et al., 2010; Cerda de la O. et al., 2009; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Chan, 2011).

Estudios previos muestran que el malestar psicológico de los cuidadores podría estar asociado al género y la edad del cuidador, al parentesco (Cerda de la O. et al., 2009; Mitsonis et al., 2012; Magaña et al., 2007; El-Tantawy et al., 2010; Yusuf y Nuhu, 2011), y al género y la sintomatología del paciente (Yusuf y Nuhu, 2011; Magaña et al., 2007; Mitsonis et al., 2012; Ramírez, Hernández y Dorian, 2009). Asimismo, la evidencia parece ser consistente al indicar correlación entre la sintomatología depresiva del cuidador y la carga del cuidado (Magaña et al., 2007; El-Tantawy et al., 2010; Ramírez et al., 2009; Fortune, Smith y Garvey, 2005).

Con respecto a otras consecuencia del cuidado familiar, Mitsonis et al. (2012), encontraron que cuidadores griegos de personas con esquizofrenia presentaron puntuaciones significativamente más altas que el grupo control en somatización, ansiedad y hostilidad. De igual manera, Möller-Leimkühler y Wiesheu, (2012) encontraron altas puntuaciones en somatización en cuidadores alemanes y Yusuf y Nuhu (2011) hallaron comorbilidad de ansiedad y depresión en cuidadores en Nigeria. En México, Cerda de la O et al. (2009) encontraron que las cuidadoras primarias presentaron puntuaciones por encima de la media en dimensiones de psicopatología, como síntomas depresivos, síntomas obsesivo-compulsivos y somatización, en comparación a las reportadas por mujeres mexicanas de la comunidad. Estos resultados sugieren que los cuidadores primarios de personas con esquizofrenia constituyen una población vulnerable a la psicopatología y podrían contar con menor calidad de vida, en comparación con personas que no desempeñan el rol de cuidador (Chan, 2011).

En cuanto a la relación entre las consecuencias del cuidado y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores, estudios previos mostraron que el afrontamiento centrado en la emoción (p.ej., la resignación y el escape o evitación) se asoció con consecuencias negativas para los cuidadores (Fortune et al., 2005; Rexhaj et al., 2013). En general, los hallazgos parecen sugerir asociación entre el malestar emocional de los cuidadores y el uso de estrategias de afrontamiento ineficaces por parte de estos (p. ej., Magliano et al., 1998a; Ramírez et al., 2009).

### **1.3. Limitaciones y desafíos en la investigación sobre el proceso de estrés de cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia**

Como se ha podido observar en la revisión realizada, si bien se ha avanzado en el análisis de algunos aspectos sobre el proceso del estrés del cuidador informal primario de personas con esquizofrenia, es necesario profundizar en aspectos aún no clarificados y ampliar la indagación en diferentes contextos culturales teniendo en cuenta, por ejemplo, diferencias en las estructuras familiares, los roles de sus miembros y las expectativas culturales en torno a ellos.

En primer lugar, resultados de investigación muestran que las relaciones de parentesco parecen cumplir un papel significativo en la percepción de carga (p. ej., Alexander et al., 2016; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). Existe menos acuerdo en torno a la influencia de otras variables demográficas como la edad, el nivel educativo, el empleo, etc., en la percepción de la carga del cuidado (p. ej., Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Kate et al., 2013b). De hecho, un estudio reportó ausencia de correlaciones entre las variables demográficas y la carga (Geriani et al., 2015). Los resultados acerca de la relación entre los síntomas del paciente y la carga del cuidador tampoco son consistentes (p. ej., Grandón et al., 2008; Ochoa et al., 2008). Además, no existe acuerdo en cuanto al papel mediador de la carga en la relación entre los síntomas del familiar diagnosticado y el malestar del cuidador (Magaña et al., 2007; Rosenfarb et al., 2006).

Por otra parte, la evidencia no es consistente en relación con las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los cuidadores (p. ej., Magliano et al., 1998b; Rexhaj et al., 2013), ni con respecto a las variables asociadas a los patrones de afrontamiento de los cuidadores informales. Estudios previos han mostrado que la elección de las estrategias de afrontamiento parece estar determinada por factores tales como las

características demográficas de los cuidadores y los pacientes y el deterioro en la funcionalidad de los pacientes, entre otras variables (p. ej., Nehra et al., 2005; Magliano et al., 1998a). Adicionalmente, algunos estudios han encontrado correlación entre el afrontamiento y la carga del cuidado (p.ej., Magliano et al. 1998a). Sin embargo, no existe acuerdo acerca del tipo de estrategias de afrontamiento que correlacionan con la carga (p. ej., Hanzawa et al., 2010; Kate et al., 2013b).

Como se mencionó anteriormente, las personas que asumen la actividad del cuidado pueden experimentar consecuencias negativas para su salud mental y física. Estudios previos sugieren una alta prevalencia de sintomatología depresiva en cuidadores de personas con esquizofrenia como consecuencia de la situación del cuidado (p. ej., El-Tantawy et al., 2010; Cerda de la O. et al., 2009). Con respecto a la relación entre el malestar emocional del cuidador y el tipo de estrategias de afrontamiento utilizadas, la evidencia sugiere que el afrontamiento centrado en la emoción podría estar asociado con consecuencias negativas para los cuidadores (p.ej., Rexhaj et al., 2013).

Además, parece existir evidencia con respecto a la influencia de variables culturales en el proceso del estrés de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Magliano et al. 1998a; Weisman, Rosales, Kymalainen y Armesto, 2005). Con respecto a los efectos de la variable del familismo, estudios sobre cuidadores familiares de pacientes con demencias han reportado resultados mixtos (Losada et al. 2010). No obstante, la evidencia parecen sugerir que, mientras que los factores de “obligación familiar” y “la familia como referente” pueden tener un efecto indirecto en los resultados negativos de salud, a través de su papel modulador sobre los recursos de afrontamiento (Losada et al., 2010; Knight y Sayegh, 2010), el factor del “apoyo percibido de la familia” puede tener influencias positivas en los resultados de salud de los cuidadores (Losada et al., 2010). Estos hallazgos apoyan las hipótesis de los modelos transaccional y sociocultural de estrés y

afrontamiento que sugieren que las variables culturales cumplen un papel modulador en el proceso de estrés del cuidado. Hasta donde tenemos conocimiento, no nos consta la realización de estudios que hayan analizado el papel de la variable familismo en el proceso del estrés de cuidadores de personas con esquizofrenia.

En relación con el diseño de los estudios, se observa un predominio de estudios transversales sobre carga y el afrontamiento del cuidador. Pratima, Bhatia y Jena (2011) concluyen que la literatura sobre los cambios longitudinales en las percepciones de la carga de los cuidadores es conflictiva. Sin embargo, la evidencia parece sugerir que los resultados del proceso de estrés del cuidado y sus determinantes pueden variar entre la fase aguda y la fase estable de un trastorno mental grave como la esquizofrenia (p. ej., Roick, Heider, Toumi y Angermeyer, 2006). Por otra parte, Karp y Tanarugsachock (2000) y Rose, Mallinson y Walton-Moss (2002) muestran que la vivencia emocional de la relación paciente – cuidador familiar tiene una dimensión histórica, de forma tal que los patrones de afrontamiento pueden cambiar a lo largo del tiempo, así como la experiencia emocional.





## **2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

### **2.1. Objetivo general de la tesis doctoral**

La presente tesis tiene por objetivo analizar el papel de distintas variables recogidas en el modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado, en el proceso del estrés y en la explicación del malestar emocional de cuidadores familiares de personas con esquizofrenia residentes en Bogotá (Colombia). Concretamente, se analizará la influencia de los factores de estrés (síntomatología y capacidad funcional del paciente), el familismo y las estrategias de afrontamiento del cuidador, sobre sus niveles de carga y sintomatología depresiva. Asimismo, se pretende comparar la relación entre tales variables en cuidadores familiares colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores primarios de personas diagnosticadas de demencia. Para ello, se desarrollarán cuatro estudios cuyos objetivos se exponen a continuación.

### **2.2. Estudio 1. Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia.**

#### ***2.2.1. Objetivo general***

Analizar la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores de personas con esquizofrenia, así como las variables demográficas y clínicas de los pacientes.

#### ***2.2.2. Objetivos específicos***

- a. Explorar la relación entre la carga del cuidado, las características demográficas y clínicas del paciente y las características demográficas del cuidador.

- b. Explorar la relación entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, las características demográficas y clínicas del paciente y las características demográficas del cuidador.

### **2.2.3. Hipótesis**

H1: La carga se asociará significativamente con el parentesco (mayor carga para las madres), la presencia de síntomas positivos en el paciente y el deterioro del funcionamiento del paciente.

H2: Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema correlacionarán negativamente con la edad del cuidador y el paciente y positivamente con el nivel de funcionamiento del paciente; mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción correlacionarán positivamente con la presencia de síntomas negativos y negativamente con el nivel de funcionamiento del paciente.

## **2.3. Estudio 2. Carga, afrontamiento, familismo y depresión en cuidadores informales colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia.**

### **2.3.1. Objetivo general**

Analizar las relaciones entre familismo, carga, estrategias de afrontamiento y depresión en cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia.

### **2.3.2. Objetivos específicos**

- a. Analizar el papel mediador de las estrategias de afrontamiento en la relación entre el familismo, la carga y la depresión.
- b. Analizar el papel mediador de la carga en la relación entre el familismo y la sintomatología depresiva presentada por los cuidadores.

### **2.3.3. Hipótesis**

H1: Las estrategias de afrontamiento cumplirán un papel mediador en la relación entre el familismo, la carga y la depresión.

H2: La carga ejercerá, a su vez, un papel mediador en la relación entre el familismo y la sintomatología depresiva presentada por los cuidadores.

## **2.4. Estudio 3. Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia: Un estudio comparado.**

### **2.4.1. Objetivo general**

Comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familiar), entre cuidadores colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores de personas diagnosticadas de demencia.

### **2.4.2. Objetivos específicos**

- a. Comparar los niveles de carga, sintomatología depresiva y familismo presentados por los cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia.
- b. Comparar las correlaciones existentes entre los niveles de familismo, carga y sintomatología depresiva en ambos grupos de cuidadores.
- c. Analizar la relación entre variables sociodemográficas de los cuidadores y sus niveles de carga, depresión y familismo.
- d. Analizar la capacidad de la carga y el familismo para predecir depresión en ambos tipos de cuidadores.

- e. Explorar el posible papel mediador de la carga en la relación entre familismo y depresión.

## **2.5. Estudio 4. El proceso del estrés y el afrontamiento en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia: un estudio longitudinal.**

### ***2.5.1. Objetivo general***

Analizar las relaciones entre los estresores objetivos (síntomas positivos, síntomas negativos y capacidad funcional), la carga del cuidado, las estrategias de afrontamiento y la sintomatología depresiva de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia a lo largo del tiempo.

### ***2.5.2. Objetivos específicos***

- a. Analizar el patrón de estabilidad o cambio en el empleo de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores, así como en sus niveles de carga y depresión.
- b. Analizar en qué medida los estresores del cuidado y el uso, por parte del cuidador, de estrategias de afrontamiento concretas predicen variaciones en su malestar (carga y depresión) medido tiempo después (5 y 10 meses).

### **3. METODOLOGÍA GENERAL**

La presente tesis doctoral está compuesta por cuatro estudios que, aunque independientes, comparten el objetivo general de analizar el papel de distintas variables en el proceso del estrés y en la explicación del malestar emocional de cuidadores familiares de personas con esquizofrenia residentes en Bogotá (Colombia). El primer Estudio fue aceptado para su publicación en la Revista Colombiana de Psiquiatría. Los Estudios 2, 3 y 4 están en fase de primer envío a los comités editoriales de las revistas objetivo.

Cada uno de los estudios cuenta con una estructura independiente; no obstante, a continuación se describirá la metodología general compartida por estos, indicando: a) las características de los participantes y los procedimientos para las convocatorias de las muestras; b) las variables e instrumentos utilizados; y c) los principales análisis de datos desarrollados en cada estudio. En la tabla 3.1. se presenta un resumen de las características generales de los cuatro estudios que conforman la tesis doctoral.

**Tabla 3.1.** Resumen de las características generales de los cuatro estudios empíricos.

Título	Autores	Estado del artículo	N	Variables evaluadas	Análisis de datos
<b>Estudio 1.</b> Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia.	Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A.	Aceptado en Revista colombiana de psiquiatría. <i>Factor de impacto</i> (2015): 0.040	70	<b>Persona cuidada:</b> características sociodemográficas, síntomas positivos, síntomas negativos, capacidad funcional. <b>Familiar cuidador:</b> características sociodemográficas, carga, estrategias de afrontamiento.	Prueba t de Student, prueba U de Mann-Whitney, ANOVA de un factor, prueba de Kruskal-Wallis, coeficiente de correlación de Pearson, coeficiente de correlación de Spearman, análisis de regresión múltiple.
<b>Estudio 2.</b> Carga, afrontamiento, familismo y depresión en cuidadores informales colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia.	Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., Losada, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A.	En revisión. Revista objetivo: Revista de psiquiatría y salud mental. <i>Factor de impacto</i> (2015): 1.650	70	<b>Persona cuidada:</b> síntomas positivos, síntomas negativos, capacidad funcional. <b>Familiar cuidador:</b> carga, estrategias de afrontamiento, familismo y depresión.	Correlación de Pearson, coeficiente de correlación de Spearman, análisis de senderos (“path analysis”).
<b>Estudio 3.</b> Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con	Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M. & Fernández-Liria, A.	En revisión. Revista objetivo: Revista de psiquiatría y salud mental. <i>Factor de impacto</i> (2015): 1.650	133	<b>Familiar cuidador:</b> características sociodemográficas, carga, familismo y depresión.	Prueba t para muestras independientes y prueba U de Mann-Whitney, coeficiente de correlación de Pearson, análisis de regresión lineal.

demencia: un estudio comparado.					
<b>Estudio 4.</b> El proceso de estrés y afrontamiento en cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia: un estudio longitudinal.	Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A. & Olmos, R.	En revisión. Revista objetivo: Revista Psicología Conductual <i>Factor de impacto</i> (2015): 0,766	30	<b>Persona cuidada:</b> síntomas positivos, síntomas negativos, capacidad funcional. <b>Familiar cuidador:</b> carga, estrategias de afrontamiento y depresión.	Correlación de Pearson, análisis de regresión lineal.

### 3.1. Participantes

Los criterios de inclusión para pacientes y cuidadores que se siguieron en los Estudios 1, 2 y 4 se mencionan a continuación. El paciente debía:

- a. Tener entre los 18 y 60 años.
- b. Contar con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo).
- c. Duración del trastorno de al menos un año.
- d. Residir en el mismo domicilio que el cuidador.
- e. Recibir atención psiquiátrica ambulatoria.
- f. Firmar el consentimiento informado.

Por otra parte, el cuidador debía:

- a. Ser mayor de 18 años.
- b. Ser familiar del paciente.
- c. Convivir con el familiar diagnosticado y tener contacto diario con él o ella.
- d. Identificarse como el cuidador principal.

- e. Firmar el consentimiento informado.

Fue desestimada la participación de los cuidadores que reportaron diagnóstico de depresión, trastorno afectivo bipolar u otro trastorno mental grave.

El número total de participantes para los Estudios 1 y 2 fue de 140 (70 personas con diagnóstico y sus respectivos cuidadores informales). Para el Estudio 4, el número final de participantes fue de 60 (30 pacientes y sus cuidadores familiares) en las primeras dos medidas y 56 (28 pacientes y sus cuidadores) en la tercera medida.

Los criterios de selección para los participantes del Estudio 3 fueron los siguientes:

- a. Ser mayor de 18 años
- b. Ser familiar de la persona cuidada
- c. Identificarse como el cuidador principal del familiar diagnosticado
- d. Dedicar al menos una hora al día al cuidado del paciente
- e. Haber desempeñado tareas de cuidado del paciente al menos durante los 6 meses previos al estudio
- f. f) Haber firmado el consentimiento informado para participar en el estudio.

La muestra total de participantes del Estudio 3 fue de 133 (70 cuidadores informales primarios de pacientes diagnosticados de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo y 63 cuidadores de pacientes diagnosticados de demencia).



### **3.2. Procedimiento**

Los objetivos y la metodología de los estudios se presentaron por escrito a la Junta Directiva de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias (ACPEF). Una vez aprobado el protocolo de investigación, el proyecto se socializó en dos reuniones mensuales de ACPEF. Paralelamente, los Comités de ética de la Clínica de Nuestra Señora de la Paz, la Clínica La Inmaculada y el Hospital San Blas de la ciudad de Bogotá aprobaron el protocolo de investigación y las escalas a utilizar. Finalmente, para el Estudio 3 también se presentó el protocolo de investigación a la Fundación acción familiar Alzheimer Colombia y al Centro día Trasmnesis.

Las entrevistas para los Estudios 1, 2 y 4 se realizaron en los domicilios de los miembros de la asociación de pacientes y familiares (ACPEF), mientras que las entrevistas de los participantes vinculados a las clínicas y al hospital se realizaron en 3 modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones, o c) en los domicilios de los participantes cuando estos aceptaron o solicitaron esta forma de encuentro.

En el Estudio 3, las entrevistas se desarrollaron en cuatro modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones; c) en los domicilios de los participantes, cuando estos aceptaron o solicitaron esa forma de encuentro; o d) de forma previa a la participación en talleres sobre manejo del estrés, ofertados de forma gratuita a los cuidadores que aceptaron participar en el estudio.

### **3.3. Variables e instrumentos utilizados**

A continuación se presentan las variables evaluadas y los instrumentos utilizados en los cuatro estudios. Se evaluaron variables sociodemográficas (p. ej., sexo, edad, parentesco, etc.) y variables seleccionadas de acuerdo al modelo de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986) adaptado al cuidado ((Knight y Sayegh, 2010). Los instrumentos empleados se incluyen en el Anexo I.

#### **3.3.1. Estresores objetivos**

La *sintomatología* del paciente se evaluó mediante la adaptación española de la Escala para la evaluación de síntomas negativos (SANS; Vázquez, 1989) y la escala para la evaluación de síntomas positivos (SAPS, Vázquez, 1989). Estas pruebas fueron validadas en Colombia por García et al. (2003).

La *capacidad funcional* del paciente se evaluó mediante la adaptación española (Organización mundial de la salud, 2000) de la Escala breve de evaluación de la discapacidad (WHO DAS-S) (Janca et al., 1996).

#### **3.3.2. Variables moduladoras**

Los factores de la variable *familismo* (“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia”) se evaluaron a través de la Escala de Familismo (Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín y Pérez-Stable, 1987), traducida al castellano y validada en un análisis factorial confirmatorio por Losada et al. (2008). No se consideró el análisis del factor de la “familia como referente”, debido a que su papel en el proceso de estrés del cuidado aún no es conceptualmente claro (Sayegh y Knight, 2010).

### **3.3.3. Variables mediadoras**

La *carga* del cuidador se evaluó mediante la Escala de Zarit de sobrecarga del cuidador (ZCBI) (Martín et al., 1996) y las *estrategias de afrontamiento* se evaluaron a través la traducción al castellano (de la Higuera y Aragón, 1988) del cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento (FCQ) (Magliano et al., 1996).

### **3.3.4. Variable de resultado**

La *sintomatología depresiva* se evaluó mediante la traducción al castellano de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D; Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica, s/f).

## **3.4. Análisis de datos**

Los análisis de datos específicos se describen en cada uno de los cuatro estudios. A continuación se mencionan los análisis más significativos para alcanzar los objetivos de esta tesis.

En el Estudio 1 el análisis de la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores y las personas con esquizofrenia se realizó por medio de la prueba de la t de Student o la prueba de la U de Mann-Whitney (para comparaciones entre dos grupos) y ANOVA de un factor o la prueba de Kruskal-Wallis (para comparaciones entre 2 o más grupos), dependiendo de la distribución de las variables. Las relaciones entre la carga y las estrategias de afrontamiento con la edad, la escolaridad, las horas diarias de contacto y las variables clínicas se realizó utilizando el coeficiente de correlación de Pearson o el coeficiente de correlación de Spearman.

En el Estudio 2 se analizaron las relaciones entre las variables familismo, carga, estrategias de afrontamiento y depresión por medio del análisis de senderos (“path analysis”). El análisis de la mediación se realizó según el procedimiento sugerido por Preacher y Hayes (2004).

Para el Estudio 3 se analizaron las diferencias en carga, depresión y familismo entre cuidadores de esquizofrenia y cuidadores de demencia por medio de la prueba t para muestras independientes y la U de Mann-Whitney. Además, se realizaron análisis de correlación utilizando el coeficiente de correlación de Pearson y se analizó la capacidad de las variables del estudio para explicar los niveles de carga y depresión en ambos grupos de cuidadores por medio de un análisis de regresión lineal.

Finalmente, se llevaron a cabo análisis de correlación entre las variables del estudio utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Con base en las correlaciones encontradas, se realizaron análisis de regresión lineal empleando el método de pasos sucesivos para contrastar si las variables evaluadas en T1 predecían de forma significativa el malestar de los cuidadores en los seguimientos posteriores.

Los análisis se realizaron mediante los programas estadísticos IBM SPSS, versión 20 para Windows e IBM SPSS AMOS versión 21 para Windows.

## **ESTUDIO UNO**

# **VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS RELACIONADAS CON LA CARGA Y EL AFRONTAMIENTO DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESQUIZOFRENIA**

Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A.,  
de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, Á.

Revista Colombiana de Psiquiatría (2016)



## **4. ESTUDIO 1. VARIABLES DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS RELACIONADAS CON LA CARGA Y EL AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESQUIZOFRENIA.**

### **4.1. Resumen**

**Objetivo:** Analizar la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores de personas con esquizofrenia, así como las variables demográficas y clínicas de los pacientes.

**Métodos:** Estudio transversal correlacional multicéntrico en el que se evaluó a 70 personas diagnosticadas de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo y 70 cuidadores informales primarios con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, el cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento, la escala para la evaluación de síntomas positivos, la escala para la evaluación de síntomas negativos y la escala breve de evaluación de la discapacidad.

**Resultados:** En este estudio, la carga correlacionó positivamente con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social y presentó asociación negativa con la escolaridad de los pacientes. El escape, la coerción y la comunicación positiva presentaron correlaciones positivas con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social de los pacientes. Asimismo, el interés social y las amistades mostraron asociación positiva con la escolaridad de los cuidadores. Además, la ayuda espiritual presentó correlaciones negativas con el deterioro del funcionamiento social y la edad de los pacientes, y la resignación correlacionó negativamente con la duración del trastorno y la escolaridad de los pacientes.

**Conclusiones:** La carga y la adopción de estrategias de afrontamiento disfuncionales, como el escape y la coerción, se asocian con el deterioro del funcionamiento de los pacientes.

**Palabras clave:** esquizofrenia; cuidadores informales; carga del cuidado; habilidades de afrontamiento.



## 4.2. Introducción

La provisión de cuidados a una persona diagnosticada de esquizofrenia implica hacer frente a demandas físicas, psicológicas, sociales y económicas que surgen en la convivencia con el trastorno del familiar afectado y pueden dar lugar a una experiencia de estrés prolongado. Según el modelo transaccional del estrés y el afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (1986), la carga y el afrontamiento cumplen un papel mediador en el proceso del estrés.

La carga hace referencia a la percepción del cuidador acerca de lo demandante que puede resultar la situación del cuidado para él o ella y el impacto que tiene en su vida (Alvarado et al., 2011; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004). Por otra parte, el afrontamiento se concibe como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que lleva a cabo el individuo, en este caso el cuidador, para responder a condiciones que ha evaluado como excesivas en relación con sus recursos (Lazarus y Folkman, 1986).

Si bien parece haber acuerdo acerca de las dimensiones de la carga (subjetiva y objetiva), algunos autores señalan inconsistencias en su definición y en la manera en que el constructo es operacionalizado. Además, llaman la atención acerca de la connotación negativa del concepto de carga, que no reconoce posibles consecuencias positivas de la experiencia del cuidado, así como en relación con la variabilidad en la medición de este constructo (Vella y Pai, 2012; Awad y Voruganti, 2008). En consecuencia, cabe señalar que este estudio indaga acerca de los efectos adversos del cuidado para la salud mental del cuidador.

En cuanto a las variables demográficas, los estudios sobre cuidadores primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia muestran que el parentesco (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005)

se asocia con mayor percepción de carga por parte de los cuidadores. Así pues, las madres presentan los mayores niveles de carga. Los resultados han sido menos claros acerca de la influencia de otras variables demográficas del cuidador y del familiar diagnosticado en la percepción de la carga del cuidado (Rafiyah y Sutharangsee, 2011; Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Chan, 2011). Además, la evidencia indica asociación entre estresores objetivos (síntomas positivos y baja capacidad funcional del paciente) y la carga del cuidador (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Ochoa et al., 2008; Hanzawa et al., 2010; Kate et al., 2013; Perlick, et al., 2006). Sin embargo, un estudio difiere de estos resultados (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012).

Por otra parte, no hay acuerdo acerca de las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los cuidadores (Saunders, 2003). Un estudio realizado en India reportó que los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia hicieron uso frecuente de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (Nehra, Chakrabarti, Kulhara y Sharma, 2005); por su parte, un estudio realizado en Suiza encontró que los cuidadores utilizaron con mayor frecuencia un afrontamiento centrado en los problemas y en el apoyo social (Rexhaj, Python, Morin, Bonsack y Favrod, 2013). Además, en Chile se observó que cuidadores de la comunidad indígena Aymara utilizaban las mismas estrategias de afrontamiento que los cuidadores no Aymaras, salvo en lo referente a la búsqueda de ayuda espiritual, estrategia que usaron con mayor frecuencia los cuidadores de la comunidad indígena (Caqueo-Urizar et al., 2012).

En general, la aplicación de diferentes escalas en los estudios ha obstaculizado la comparación de resultados sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores. Por otra parte, pocos estudios han indagado acerca de la asociación entre las variables clínicas de los pacientes, las características demográficas de los pacientes y los cuidadores y las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos. Con respecto a las

variables clínicas, Creado et al. (2006) encontraron que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema por parte del cuidador correlacionó de forma positiva con altos niveles de funcionalidad del paciente. De igual manera, algunos estudios han mostrado asociación entre el uso que hace el cuidador de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción con un menor nivel de funcionalidad y la presencia de síntomas negativos en el paciente (Nehra et al., 2005; Chandrasekaran et al., 2002). Por otra parte, existe evidencia de que la duración del trastorno se asoció con el uso de la comunicación positiva y la sobreimplicación del cuidador (Grover, Pradyumna y Chakrabarti, 2015).

En relación con la asociación entre las estrategias de afrontamiento y las características demográficas de paciente y cuidadores, el estudio de Magliano et al. (1998) mostró que los cuidadores jóvenes y los cuidadores de pacientes de menos edad utilizaron con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en el problema, mientras que los cuidadores de mayor edad y los cuidadores que habían convivido por más tiempo con los pacientes hicieron uso más frecuente del afrontamiento centrado en la emoción. Por otra parte, Gerani et al. (2015) no encontraron correlaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento empleadas y características demográficas de los cuidadores, tales como sexo, edad y estado civil.

Atendiendo a las inconsistencias en los resultados de investigación sobre la carga y el afrontamiento de cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia, el presente estudio tiene por objetivo analizar la relación entre la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores y las variables demográficas y clínicas de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Con base en resultados de investigación previos, se espera encontrar que:

H1: La carga se asociará significativamente con el parentesco (mayor carga para las madres), la presencia de síntomas positivos y el deterioro de la funcionalidad del paciente.

H2: Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema correlacionarán negativamente con la edad del cuidador y el paciente y positivamente con el nivel de funcionalidad del paciente; mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción correlacionarán positivamente con la presencia de síntomas negativos y negativamente con el nivel de funcionalidad del paciente.

### **4.3. Método**

#### ***4.3.1. Participantes***

El muestreo se realizó por conveniencia. Los participantes estaban vinculados a servicios de atención ofrecidos por una asociación de pacientes y familiares, dos clínicas privadas y un hospital público de Bogotá (Colombia). En total, se convocó a 99 personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo) para participar en el estudio y a sus cuidadores informales primarios. La muestra final estuvo conformada por 70 pacientes y sus cuidadores primarios (n=70), quienes aceptaron participar de manera voluntaria. Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: a) edad entre 18 y 60 años; b) diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo); c) duración del trastorno de al menos 1 año; d) residir en el mismo domicilio que el cuidador; e) recibir atención psiquiátrica ambulatoria, y f) firmar el consentimiento informado. Los criterios de inclusión de los cuidadores fueron: a) edad > 18 años; b) ser familiar del paciente; c) convivir con el familiar diagnosticado y tener contacto diario con este; d) autoidentificarse como el cuidador principal, y e) firmar el consentimiento informado. Se

desestimó la participación de los cuidadores que reportaron diagnóstico de depresión, trastorno afectivo bipolar u otro trastorno mental grave.

#### **4.3.2. Procedimiento**

Los objetivos y la metodología del estudio se presentaron por escrito a la Junta Directiva de la Asociación colombiana de personas con esquizofrenia y sus familias (ACPEF). Una vez aprobado el protocolo de investigación, el proyecto se socializó en la reunión mensual de ACPEF en agosto de 2014. Esta fue la primera convocatoria de la muestra. Una segunda convocatoria tuvo lugar en la reunión mensual de enero de 2015. Paralelamente, los Comités de ética de la Clínica de Nuestra Señora de la Paz, la Clínica La Inmaculada y el Hospital San Blas de la ciudad de Bogotá aprobaron el protocolo de investigación y las pruebas a utilizar. Las entrevistas a los participantes de ACPEF se realizaron en sus domicilios, mientras que las entrevistas de los participantes vinculados a las clínicas y al hospital se realizaron en 3 modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones, o c) en los domicilios de los participantes cuando estos aceptaron o solicitaron esta forma de encuentro. Realizó las entrevistas la investigadora principal del estudio. Eventualmente, un estudiante de psicología de último año previamente entrenado llevó a cabo entrevistas con los cuidadores. La duración promedio de cada entrevista fue 2 h.

### **4.3.3. Variables e instrumentos**

#### *a. Variables demográficas de los cuidadores y los pacientes.*

Los datos demográficos (sexo, edad, estado civil, nivel educativo, ocupación actual, parentesco con el paciente y número de horas de contacto) se recogieron a través de un cuestionario diseñado *ad-hoc* para el estudio.

#### *b. Variables clínicas y de funcionalidad de los pacientes.*

En el cuestionario de datos demográficos se incorporó un ítem referido a la duración del trastorno y otro referente al diagnóstico. En este último se sumó una opción acerca de la presencia o ausencia de comorbilidad entre la esquizofrenia, o el trastorno esquizoafectivo, y otros trastornos.

#### *c. Síntomas positivos y negativos de los pacientes.*

La sintomatología del paciente se evaluó mediante la escala para la evaluación de síntomas negativos (SANS; Vázquez, 1989) y la escala para la evaluación de síntomas positivos (SAPS; Vázquez, 1989), validadas en Colombia por García et al. (2003). Ambas escalas son instrumentos complementarios para evaluar la gravedad de los síntomas positivos y negativos de los pacientes con esquizofrenia y puntúan la sintomatología en una escala tipo Likert de 0 (ausencia de síntoma) a 5 (síntoma grave). La SANS validada en Colombia evalúa los síntomas negativos en 5 categorías: aplanamiento afectivo, alogia, abulia, anhedonia-falta de sociabilidad, deterioro de la atención. Los síntomas positivos se evalúan con la SAPS en 5 categorías: alucinaciones, delirios, comportamiento extraño, trastornos formales del pensamiento y afecto inapropiado. La validación para Colombia de la SAPS ofrece un rango de puntuaciones de 0 a 155, mientras que en la SANS el rango es de 0 a 95. Puntuaciones altas indican mayor gravedad del trastorno. Para este trabajo, la muestra se dividió en cuatro grupos de acuerdo a la gravedad de los síntomas, así: a) cuidadores de pacientes con síntomas positivos leves

(puntajes de 0 a 38 se consideraron síntomas leves); b) cuidadores de paciente con síntomas positivos moderados (puntajes de 39 a 47; 47 fue la puntuación máxima obtenida); c) cuidadores de pacientes con síntomas negativos leves (puntajes de 0 a 23); cuidadores de pacientes con síntomas negativos moderados (puntajes de 24 a 31; 31 fue la puntuación máxima obtenida). En el estudio de García-Valencia et al. (2003), el alfa de Cronbach de la SAPS fue 0,81 y de la SANS  $\alpha = 0,94$ . Ambas escalas presentaron una buena reproducibilidad entre evaluadores y test-retest. En este estudio, se obtuvieron  $\alpha=0,83$  y  $\alpha=0,79$  respectivamente.

*d. Nivel de funcionalidad del paciente.*

El nivel de funcionalidad del paciente se evaluó a través de la adaptación española de la escala breve de evaluación de la discapacidad (WHO DAS-S) (Organización Mundial de la Salud, 2000; Janca et al., 1996). Este es un instrumento recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para la evaluación de dificultades secundarias a problemas físicos o trastornos mentales en las siguientes áreas: cuidado personal, ocupación, familia y funcionamiento social. La WHO DAS-S puntúa el funcionamiento psicosocial del paciente en estas áreas entre 0 (ausencia de discapacidad) y 5 (discapacidad grave). Esta escala mostró un coeficiente  $\alpha=0,67$  en el presente estudio.

*e. Afrontamiento.*

Las estrategias de afrontamiento se evaluaron a través del cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento (FCQ) (Magliano et al., 1996). Cuestionario que consta de 34 ítems, divididos en las siguientes subescalas: a) información: búsqueda de información sobre el trastorno del paciente ;b) comunicación positiva con el paciente; c) interés social: mantenimiento de actividades de ocio e interés social del cuidador; d) coerción; e) escape: evitación del paciente; f) resignación acerca de la condición de salud del paciente; g) sobreimplicación: intentos del cuidador de involucrar al paciente en

actividades familiares y sociales; h) alcohol/drogas: uso de alcohol y drogas por el cuidador; i) connivencia: reacciones permisivas del cuidador ante los comportamientos extraños y el incumplimiento del tratamiento prescrito por parte del paciente; j) ayuda espiritual: búsqueda de ayuda espiritual, y k) amistades: hablar con amigos sobre la condición del paciente. El uso de las estrategias de afrontamiento se puntúa de 1 a 4. En este estudio se utilizó el cuestionario traducido al castellano por de la Higuera y Aragón (1988), facilitado por el Grupo Andaluz de Investigación en Salud Mental, el cual fue adaptado al contexto colombiano. Debido a los diferentes niveles de escolaridad de los cuidadores, se optó por una modalidad de hetero-aplicación del cuestionario. Para este estudio el FCQ obtuvo  $\alpha = 0,77$ .

*f. Carga.*

La carga del cuidador se evaluó mediante la Escala de Zarit de sobrecarga del cuidador (ZCBI) (Martín et al., 1996), que valora la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador primario de una persona con trastorno mental. Los efectos negativos de la experiencia del cuidado se exploran en distintas áreas: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Se utilizó la adaptación española realizada por Martín et al. (1996), quienes informaron un  $\alpha = 0,91$ . La ZCBI da puntuaciones totales de 0 a 88. Esta escala presentó una alta consistencia interna para este estudio ( $\alpha = 0,92$ ).

#### **4.4. Análisis de datos**

El presente estudio utilizó un diseño transversal para evaluar las hipótesis propuestas. Los datos fueron tratados utilizando el programa estadístico IBM SPSS versión 20 para Windows. Se comprobó la normalidad y la homogeneidad de varianza y se normalizó la variable de carga. Se utilizó estadística descriptiva para dar cuenta de las características demográficas de la muestra y los resultados de cada escala. Se analizaron



las diferencias en el nivel de carga y el uso de estrategias de afrontamiento según las variables demográficas del cuidador y el paciente, así como las comorbilidades psiquiátricas y la severidad de los síntomas, usando la prueba de la *t* de Student o la prueba de la U de Mann-Whitney (para comparaciones entre dos grupos) y ANOVA de un factor o la prueba de Kruskal-Wallis (para comparaciones entre 2 o más grupos), dependiendo de la distribución de las variables. Las relaciones entre la carga y las estrategias de afrontamiento con la edad, la escolaridad, las horas diarias de contacto y las variables clínicas se investigaron utilizando el coeficiente de correlación de Pearson cuando la variable dependiente cumplía los supuestos paramétricos o el coeficiente de correlación de Spearman en caso contrario. Además, se realizó un análisis de regresión múltiple con la variable carga como dependiente, introduciendo las variables independientes que mostraron asociación significativa con esta. Se seleccionó un valor de  $p < 0,05$  como umbral de significación.

## **4.5. Resultados**

### ***4.5.1. Características de la muestra.***

Con respecto a los pacientes, se apreció un predominio de varones (68,6%), con una media de edad de 35,6 (DT±10,63) años, solteros (91,4%), con bachillerato finalizado (45,7%) y en situación de desempleo (74,3%). En relación con las variables clínicas, la mayoría de los pacientes tenían un diagnóstico de esquizofrenia (91,4%), sin comorbilidades psiquiátricas (83%), y una duración del trastorno de 5 o más años (73%). En cuanto a la sintomatología, 67 (95,7%) pacientes presentaron sintomatología positiva leve, con una media de severidad en síntomas positivos de 12,24 (DT±9,12); mientras que 3 (4,3%) presentaron síntomas positivos moderados, con una media de 43,33 (DT±4,04). Por otra parte, 64 (91,4%) pacientes presentaron sintomatología negativa leve, con una

media de severidad de síntomas negativos de 12,44 (DT±5,89); mientras que 6 (8,6%) presentaron sintomatología negativa moderada, con una media de 26,83 (DT±2,40). Con respecto a la capacidad funcional, se hallaron déficit en el funcionamiento ocupacional ( $1,26 \pm 1,03$ ) y el funcionamiento en el contexto social amplio ( $1,76 \pm 1,09$ ). No se hallaron déficits en el cuidado personal ( $0,19 \pm 0,46$ ) ni en el funcionamiento familiar ( $0,91 \pm 0,91$ ) de los pacientes.

En cuanto a los cuidadores, se observó un predominio de mujeres, en su mayoría madres (74%), con una media de edad de 60,1 (DT± 9,20) años, casados (60%), con estudios universitarios finalizados (34,3%), empleados (50%), que reportaron 7 h o más de contacto diario con el paciente (58,6%). En este estudio, los cuidadores presentaron una puntuación media en carga de 28,07 (DT± 18,18).

En relación con las estrategias de afrontamiento, los resultados indicaron que la ayuda espiritual ( $3,55 \pm 1,03$ ) fue la estrategia de afrontamiento más utilizada por los cuidadores en este estudio, seguida por el interés social ( $2,25 \pm 0,80$ ), la resignación ( $2,09 \pm 0,82$ ) y la comunicación positiva ( $2,07 \pm 0,86$ ).

#### ***4.5.2. Análisis correlacional***

La tabla 4.1. presenta las correlaciones significativas que se hallaron entre las características demográficas de los cuidadores, las características demográficas y las variables clínicas (deterioro en la funcionalidad de los pacientes) y la carga. No se hallaron correlaciones significativas entre la carga del cuidador y los síntomas positivos y negativos presentados por los pacientes.

La tabla 4.2. presenta las correlaciones significativas halladas entre las características demográficas de los cuidadores y los pacientes y las estrategias de

afrontamiento empleadas por los cuidadores. El incremento en la puntuación (1-4) indica mayor frecuencia de uso de la estrategia de afrontamiento.

En cuanto a las correlaciones entre las variables clínicas de los pacientes y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, se encontró correlación negativa entre la duración del trastorno y el uso de la resignación ( $r_s = -0,25$ ;  $p < 0,05$ ). Además, se hallaron correlaciones positivas entre el deterioro de la funcionalidad ocupacional de los pacientes y el uso del escape ( $r_s = 0,34$ ;  $p < 0,01$ ) y la comunicación positiva ( $r_s = 0,31$ ;  $p < 0,01$ ) por parte de los cuidadores; y entre deterioro de la funcionalidad social del paciente y el uso de la coerción ( $r_s = 0,29$ ;  $p < 0,05$ ) por parte del cuidador. Por otra parte, se encontró correlación negativa entre la búsqueda de ayuda espiritual de los cuidadores ( $r_s = -0,27$ ;  $p < 0,05$ ) y el deterioro de la funcionalidad social de los pacientes.

Además, en el caso de los cuidadores de pacientes con síntomas positivos leves se hallaron correlaciones significativas entre la presencia de estos síntomas y el uso de la connivencia ( $r_s = 0,37$ ;  $p < 0,01$ ), sobreimplicación ( $r_s = 0,32$ ;  $p < 0,01$ ), coerción ( $r_s = 0,32$ ;  $p < 0,01$ ) y ayuda espiritual ( $-0,24$ ;  $p < 0,05$ ); mientras que en el caso de los cuidadores de pacientes con síntomas positivos más graves, la sintomatología positiva correlacionó solamente con el uso del escape ( $1,00$ ;  $p < 0,01$ ) por parte del cuidador. De igual manera, en el caso de los cuidadores de pacientes con síntomas negativos leves se encontraron correlaciones significativas entre la presencia de estos síntomas y el uso de la connivencia ( $0,25$ ;  $p < 0,05$ ) y la ayuda espiritual ( $-0,25$ ;  $p < 0,05$ ); mientras que en el caso de los cuidadores de pacientes con síntomas negativos más graves, no se halló ninguna correlación significativa entre la presencia de estos síntomas y el uso de estrategias de afrontamiento.

**Tabla 4.1.** Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores, las características demográficas y las variables clínicas de los pacientes y la carga.

		Carga			Coeficiente de correlación
		N	%	Media (DT)	
<b>Pacientes</b>					
<i>Nivel educativo</i>					$r_s = -0,39^{**}$
	Primaria	17	24,3	35,53 (17,42)	
	Bachillerato	32	45,7	29,72 (17,68)	
	Carrera técnica	9	12,9	25,78 (20,74)	
	Estudios universitarios	12	17,1	14,83 (12,19)	
<i>Funcionamiento</i>					
Deterioro en el funcionamiento ocupacional					$r = 0,51^{**}$
	1	19	27,1	29,79 (21,96)	
	2	21	30	33,48 (15,32)	
	3	9	12,9	41,67 (12,88)	
Deterioro en el funcionamiento social					$r = 0,37^{**}$
	1	20	28,6	18,65 (15,78)	
	2	19	27,1	32,58 (18,99)	
	3	19	27,1	34,63 (17,35)	
	4	2	2,9	46,50 (16,26)	

---

**Cuidadores**

---

*Estado civil*

F= 3,55\*

Soltero(a)	10	14,3	20,70 (10,53)
Casado(a)	42	60,0	25,79 (17,73)
Viudo(a)/ divorciado(a)	18	25,7	37,50 (19,63)

---

**\*\*p < 0,01; \*p < 0,05**

**Tabla 4.2.** Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores y los pacientes y las estrategias de afrontamiento (FCQ) utilizadas por los cuidadores.

	N	%	Estrategia de afrontamiento	Media (DT)	Coefficiente de correlación
<b>Pacientes</b>					
Edad			Ayuda espiritual		$r_s = -0,25^*$
	18 - 25	17		3,94 (0,24)	
Nivel educativo			Resignación		$r_s = -0,24^*$
	Primaria	17		2,39 (0,67)	
			Escape		$r_s = -0,34^{**}$
	Primaria	17		1,97 (1,12)	
<b>Cuidadores</b>					
Nivel educativo			Interés social		$r_s = 0,41^{**}$
	Estudios universitarios	24		2,68 (0,74)	
			Amistades		$r_s = 0,27^*$
	Estudios universitarios	24		1,87 (0,94)	

\*\*p < 0,01; \*p < 0,05

#### **4.5.3. Diferencias entre grupos en las variables evaluadas**

Respecto a las variables demográficas, se encontraron diferencias significativas en el uso de la búsqueda de información sobre el trastorno como estrategia de afrontamiento ( $U = 206,5$ ;  $p < 0,05$ ), de acuerdo con la ocupación del cuidador: se observó que los cuidadores en situación de desempleo adoptaron esta estrategia con más frecuencia ( $2,34 \pm 0,98$ ).

Por otra parte, se hallaron diferencias significativas en el uso que hicieron los cuidadores de las estrategias de afrontamiento en función de la gravedad de los síntomas positivos presentados por los pacientes. Los cuidadores de pacientes con síntomas positivos más graves emplearon con mayor frecuencia las estrategias de afrontamiento de la resignación ( $\bar{X} = 3,11 \pm 0,38$ ;  $t = -2,25$ ;  $p = 0,02$ ) y el escape ( $\bar{X} = 2,50 \pm 1,50$ ;  $t = -2,72$ ;  $p = 0,00$ ), en comparación con los cuidadores de pacientes con síntomas positivos leves (resignación  $\bar{X} = 2,04 \pm 0,81$ ; escape  $\bar{X} = 1,33 \pm 0,68$ ). Por el contrario, no se hallaron diferencias significativas en el uso de estrategias de afrontamiento entre los cuidadores en función de la severidad de los síntomas negativos de los pacientes. Tampoco se hallaron diferencias significativas en los niveles de carga de los cuidadores en función de la severidad de los síntomas positivos ni negativos de los pacientes.

#### **4.5.4. Análisis de regresión múltiple**

Se realizó un análisis de regresión múltiple usando las variables que correlacionaron significativamente con la carga del cuidado. Los resultados del análisis de regresión se presentan en la tabla 4.3. El modelo de regresión explicó el 35% de la varianza de la carga. Las puntuaciones  $t$  indicaron que las variables deterioro del

funcionamiento ocupacional del paciente ( $t = 2,87$ ;  $p < 0,01$ ) y estado civil del cuidador ( $t = 2,33$ ;  $p < 0,05$ ) aportaron significativamente al modelo de predicción.

**Tabla 4.3.** Regresión múltiple para la carga como variable dependiente.

Variable independiente	Carga			
	R <sup>2</sup>	F	$\beta$	<i>t</i>
	0,35	9,09***		
Escolaridad del paciente			-0,20	-1,79
Estado civil del cuidador			0,23*	2,33
Funcionamiento ocupacional			0,38**	2,87
Funcionamiento social			0,03	0,24

\*\*\*  $p < 0,001$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*  $p < 0,05$

#### 4.6. Discusión

El presente estudio tuvo por objetivo analizar la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores y las variables demográficas y clínicas de pacientes con esquizofrenia. Los resultados mostraron correlaciones positivas de la carga con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social del paciente, así como asociación negativa con su escolaridad. Además, se encontraron diferencias significativas en las medias de la carga del cuidado según el estado civil del cuidador. Por otra parte, no se encontraron correlaciones significativas entre la carga del cuidado y el parentesco, ni entre la carga y los síntomas



positivos de los pacientes. En consecuencia, los resultados respaldaron parcialmente la H1.

En cuanto al afrontamiento, se hallaron las siguientes correlaciones positivas entre las variables demográficas y clínicas y el empleo de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción por parte del cuidador: a) el nivel educativo del cuidador correlacionó positivamente con el mantenimiento de intereses sociales; b) el deterioro en la funcionalidad ocupacional del paciente correlacionó positivamente con el uso del escape; c) el deterioro en la funcionalidad social del paciente correlacionó positivamente con el uso de la coerción; y d) los síntomas negativos leves correlacionaron positivamente con la búsqueda de ayuda espiritual por parte del cuidador.

Además, se encontraron correlaciones positivas entre las variables demográficas y clínicas y el empleo de estrategias de afrontamiento centradas en el problema: e) el deterioro en la funcionalidad ocupacional del paciente correlacionó positivamente con el uso de la comunicación positiva con el paciente por parte del cuidador; f) el nivel educativo de los cuidadores correlacionó positivamente con hablar con amistades acerca de la condición del paciente; d) los síntomas negativos leves correlacionaron positivamente con el uso de la connivencia por parte del cuidador.

Por otra parte, se hallaron las siguientes correlaciones negativas: a) la búsqueda de ayuda espiritual por parte del cuidador correlacionó negativamente con la edad y el deterioro del funcionamiento social del paciente; b) el uso de la resignación por parte del cuidador correlacionó negativamente con el nivel educativo del paciente y con la duración del trastorno; c) el empleo del escape por parte del cuidador correlacionó negativamente con el nivel educativo del paciente.

Contrariamente a lo esperado, no se hallaron correlaciones significativas entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y la edad de cuidador y el paciente. Además, se halló correlación negativa entre la búsqueda de ayuda espiritual y la presencia de síntomas negativos leves en los pacientes, y no se encontraron correlaciones significativas entre la presencia de síntomas negativos moderados y el uso de alguna estrategia de afrontamiento por parte de los cuidadores. Por lo tanto, los resultados de este estudio respaldaron parcialmente la H2.

La mayor parte de las investigaciones muestran que los cuidadores de personas con esquizofrenia sufren altos niveles de carga (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Ochoa, et al., 2008; Hanzawa et al., 2010; Geriani, Savithry, Shivakumar y Kanchan, 2015). Sin embargo, al menos un estudio informó un nivel de carga cercano al hallado en la muestra de cuidadores colombianos (Alexander et al., 2016). La variabilidad en la medición de la carga entre estudios posiblemente ha contribuido a las diferencias observadas en los resultados. Además, algunos estudios han señalado que los aspectos sociales y culturales podrían desempeñar un papel importante en la percepción del cuidado informal de la esquizofrenia como gravoso (Awad y Voruganti, 2008; Chan, 2011; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006). Weisman, Rosales, Kymalainen y Armesto (2005) reportaron que altos niveles de cohesión familiar podrían tener un efecto protector contra el estrés emocional en cuidadores familiares de ascendencia latinoamericana de personas con esquizofrenia. En tal sentido, resultaría pertinente indagar si, como indican Weisman et al. (2005), los valores culturales relacionados con la familia cumplirían un papel modulador protector en el proceso del estrés de cuidadores informales colombianos.

Como ya se ha mencionado, dos variables demográficas presentaron correlación con la carga del cuidado: el estado civil de los cuidadores y el nivel educativo de los

pacientes. El papel del apoyo social como recurso de afrontamiento (Kate et al., 2013; Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta, 2008) podría explicar parcialmente la asociación entre el estado civil y la carga hallada en este estudio: mientras que los cuidadores viudos/divorciados presentaron los mayores niveles de carga en relación con esta variable, los cuidadores solteros reportaron el menor nivel de carga. Cabría preguntarse si las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los cuidadores cumplirían un papel mediador en este resultado. Según lo observado, la asociación entre un alto nivel educativo de los cuidadores y la adopción de estrategias de afrontamiento, como mantener actividades de ocio e interés social del cuidador y hablar con amigos acerca de la condición del paciente, podría explicar en parte la diferencia de carga entre cuidadores solteros y viudos/divorciados, como quiera que el 60% los cuidadores solteros contaban con estudios universitarios finalizados, a diferencia del 11% de los cuidadores viudos/divorciados.

Por otra parte, no nos consta el reporte de otros estudios acerca de la correlación entre la escolaridad de los pacientes y la carga del cuidador. Este resultado posiblemente esté asociado con el deterioro de la funcionalidad del paciente. De hecho, el deterioro de la funcionalidad social y ocupacional de las personas diagnosticadas correlacionó positivamente con un incremento en el nivel de carga de los cuidadores, resultado que coincide con estudios previos (Hanzawa et al., 2010; Kate et al., 2013). Además, no se encontraron asociaciones significativas entre la duración del trastorno y la presencia de comorbilidad con la carga del cuidado, a diferencia de lo hallado en otros estudios (Grandón et al., 2008; Ochoa et al., 2008; Kate et al., 2013; Perlick et al., 2006; Alexander et al., 2016). Lo anterior posiblemente responda al hecho de que la mayoría de los pacientes informaron poca presencia de comorbilidades.

En lo referente a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores emplearon con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (ayuda espiritual, interés social y resignación), lo que coincidió con estudios previos (Nehra et al., 2005; Chakrabarti y Gill, 2002). No obstante, las variables clínicas de los pacientes correlacionaron con el uso de estrategias de afrontamiento tanto centradas en la emoción como centradas en el problema. Ante el deterioro de la funcionalidad ocupacional y social de los pacientes, los cuidadores reportaron utilizar con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (escape y coerción). En este sentido, Nehra et al. (2005) hallaron asociación significativa entre deterioro de la funcionalidad social de los pacientes y que los cuidadores usaran la coerción como estrategia de afrontamiento. Sin embargo, ante el deterioro en la funcionalidad ocupacional de los pacientes, los cuidadores utilizaron una estrategia de afrontamiento centrada en el problema: la comunicación positiva con los pacientes. Sería interesante indagar si el uso de esta estrategia de afrontamiento se asocia con la participación en programas de psicoeducación para cuidadores. La psicoeducación familiar busca disminuir factores de estrés relacionados con la dinámica familiar, tales como la “emoción expresada”, es decir, comentarios críticos, hostilidad manifiesta y sobreimplicación emocional, por medio de la inclusión de un componente de entrenamiento en comunicación (Sanz y Cañive, 1996). Así pues, futuros estudios deberán analizar la relación entre el uso de la comunicación positiva como estrategia de afrontamiento por parte del cuidador y la participación en programas de psicoeducación.

Por otra parte, contrariamente a lo esperado, los cuidadores colombianos reportaron emplear con menor frecuencia la búsqueda de ayuda espiritual cuando el nivel de discapacidad social del paciente fue mayor ( $r_s = -0,27$ ;  $p < 0,05$ ). Una asociación semejante se observó entre que el cuidador adoptara la ayuda espiritual y la edad del

paciente ( $r_s = -0,25$ ;  $p > 0,05$ ). Cabe mencionar que la mayoría de los pacientes menores de 25 años (60%) informaron menor duración del trastorno (1-3 años) que el total de la muestra, variable que correlacionó con que los cuidadores usaran con mayor frecuencia la resignación como estrategia de afrontamiento. Estos resultados indican que, posiblemente, los cuidadores de los pacientes con menos edad y duración del trastorno se encuentran en proceso de adaptación y requieren apoyos específicos para afrontar eficazmente las exigencias del cuidado del familiar afectado.

Adicionalmente, se hallaron diferencias significativas en el uso de las estrategias de afrontamiento en función de la gravedad de los síntomas positivos presentados por los pacientes. Así, los cuidadores de los pacientes con síntomas positivos más graves utilizaron con mayor frecuencia la resignación y el escape, en comparación con los cuidadores de pacientes con síntomas positivos leves. Por otra parte, no se hallaron diferencias significativas en el uso de estrategias de afrontamiento entre los cuidadores en función de la severidad de los síntomas negativos de los pacientes. Tampoco se hallaron diferencias en los niveles de carga de los cuidadores en función de la sintomatología de los pacientes. Atendiendo a la complejidad de la sintomatología psicótica, este resultado plantea la pregunta acerca de la pertinencia de utilizar puntuaciones globales, como en el caso de los síntomas positivos y los síntomas negativos, para analizar posibles relaciones entre estos estresores y otras variables del proceso del estrés. Futuros estudios deberán analizar las relaciones entre las subescalas del SAPS y el SANS, y síntomas específicos, con otras variables del proceso del estrés del cuidado en esquizofrenia.

Con respecto a las variables demográficas, los cuidadores de los pacientes con menor nivel educativo utilizaron frecuentemente estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (resignación y escape). Por otra parte, los cuidadores que reportaron

emplear con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en el problema fueron los de mayor nivel educativo (hablar con amigos acerca de la condición del paciente) y los desempleados (búsqueda de información sobre el trastorno del paciente). Estudios previos hallaron que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema fueron más frecuentes en cuidadores jóvenes, cuidadores de pacientes de menos edad y mujeres cuidadoras, mientras que la búsqueda de ayuda espiritual fue la opción más frecuente de los cuidadores casados (Grover et al., 2015).

El presente estudio puso en evidencia que, en el caso de los cuidadores colombianos, la carga se asoció al deterioro de la capacidad funcional de los pacientes, más que a los síntomas positivos y negativos que estos presentaron. Igualmente, mostró que el nivel educativo del cuidador podría ser un factor de protección contra el estrés ya que se asoció negativamente con el empleo de estrategias de afrontamiento que han demostrado ser disfuncionales, como la resignación y el escape. Asimismo, se detectó un perfil de cuidadores potencialmente vulnerables: los viudos o divorciados y los cuidadores con bajo nivel educativo. Además, el empleo de estrategias de afrontamiento disfuncionales (escape y coerción) se asoció al deterioro de la funcionalidad ocupacional y social del paciente y la menor duración del trastorno; y su uso fue más frecuente entre cuidadores de pacientes con mayor severidad de los síntomas positivos (resignación y escape). Estos hallazgos señalan la necesidad de proveer a los cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia apoyos ajustados a la fase del trastorno en la que se encuentra el paciente, a la severidad de los síntomas positivos y a los déficits de funcionalidad que este pueda sufrir.

Este estudio presenta varias limitaciones. En primer lugar, la muestra estuvo conformada por familias de la capital usuarias de servicios de atención médica y psicosocial; por lo tanto, no puede ser considerada una muestra representativa. En

consecuencia, se requiere el desarrollo de investigaciones en otras zonas del país, así como en entornos rurales con menos acceso a recursos médicos y asistenciales. En segundo lugar, los pacientes se encontraban en fase estable o de estabilización, razón por la cual no fue posible analizar el papel de síntomas positivos y negativos en grado marcado o severo en el proceso del estrés del cuidado. Adicionalmente, la evaluación de los síntomas se realizó con base en puntuaciones globales, lo que posiblemente haya limitado el análisis de las relaciones entre los estresores (síntomas presentados por los pacientes) y otras variables del proceso del estrés del cuidado en esquizofrenia. En tercer lugar, se utilizó un diseño transversal. Por esto motivo, no fue posible comprobar posibles cambios tanto en los niveles de carga como en las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores según la evolución sintomática del paciente. Así pues, se requiere el desarrollo de estudios longitudinales que ofrezcan más información acerca del proceso del estrés del cuidado en esquizofrenia. Finalmente, futuras investigaciones deberán indagar acerca del papel de valores culturales relacionados con la familia, posibles consecuencias del cuidado informal, como que los cuidadores presenten síntomas depresivos, y el papel mediador que cumplen la carga y las estrategias de afrontamiento en relación con las consecuencias del cuidado familiar.

#### 4.7. Referencias

- Alexander, G., Bebee, C. E., Chen, K. M., Des Vignes, R. M., Dixon, B., Escoffery, R. ... & Nelson, M. (2016). Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Quality of Life Research*, 25(2), 393-400.
- Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. & de la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: Un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista de Salud Pública*, 15(2), 6-17.
- Awad, A. & Voruganti, L. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Caqueo-Urizar, A. & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M. & Miranda-Castillo, C. (2012). Coping strategies in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 14(3), 497-501.
- Creado, D. A., Parkar, S. R., & Kamath, R. M. (2006). A comparison of the level of functioning in chronic schizophrenia with coping and burden in caregivers. *Indian Journal of Psychiatry*, 48(1), 27.
- Chakrabarti, S. & Gill, S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 4(1), 50-60.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.



- Chandrasekaran, R., Sivaprakash, B., & Jayestri, S. R. (2002). Coping strategies of the relatives of schizophrenic patients. *Indian Journal of Psychiatry*, 44(1), 9 -13.
- de la Higuera, J. & Aragón, P. (1998) *Cuestionario de Estrategias Familiares de Afrontamiento*. PEPE Proyecto Español Psicoeducativo. Grupo Andaluz en Salud Mental. Departamento de Psiquiatría. Universidad de Granada.
- García, J., Palacio, C. A., Garcés, I., Arbeláez, M. P., Sánchez, R., López, C. A. & Ospina, J. (2003). Inferencias fenomenológicas y nosológicas en la esquizofrenia a partir de la validación de las escalas de síntomas positivos (SAPS) y de síntomas negativos (SANS) en Colombia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 66, 195-214.
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5), 83-92.
- Geriani, D., Savithry, K. S. B., Shivakumar, S. & Kanchan, T. (2015). Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 9(3), 1-4.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343.
- Grover, S., Pradyumna & Chakrabarti S. (2015). Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Industrial Psychiatry Journal*, 24(1), 5 – 11.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904.

- Hanzawa, S., Tanaka, G., Inadomi, H., Urata, M. & Ohta, Y. (2008). Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(3), 256-263.
- Hanzawa, S., Bae, J. K., Tanaka, H., Bae, Y. J., Tanaka, G., Inadomi, H. ... & Ohta, Y. (2010). Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(4), 377-386.
- Janca, A., Kastrup, M., Katschnig, H., López-Ibor, J. J., Mezzich, J. E. & Sartorius, N. (1996). The World Health Organization Short Disability Assessment Schedule (WHO DAS-S): a tool for the assessment of difficulties in selected areas of functioning of patients with mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(6), 349-354.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388.
- Magliano, L., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Morosini, P. L. & Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(4), 224-228.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. & Lanz, P. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4), 338–346.

- Möller-Leimkühler, A. M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262(2), 157-166.
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P., & Sharma, R. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(4), 329-336.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, M. C., ... & Autonell, J. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618.
- Organización Mundial de la Salud (2000) *CIE-10.Trastornos Mentales y del Comportamiento: Versión Multiaxial para Adultos*. Madrid: Meditor.
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Kaczynski, R., Swartz, M. S., Cañive, J. M., & Lieberman, J. A. (2006). Special section on CATIE baseline data: components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(8), 1117-1125.
- Rafiyah, I. & Sutharangsee, W. (2011). Review: burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media Journal of Nursing*, 1(1), 29-41.
- Rexhaj, S., Python, N. V., Morin, D., Bonsack, C. & Favrod, J. (2013). Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry*, 12(1), 27.

- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., & Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology, 115*(1), 157.
- Sanz, F. J. & Cañive, J. (1996) “Psicoeducación” de familiares de pacientes esquizofrénicos. En Aldaz, J. A., & Vázquez, C. *Esquizofrenia: Fundamentos Psicológicos y Psiquiátricos de la Rehabilitación*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.
- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing, 24*(2), 175-198.
- Vázquez, C. (1989) *Traducción Española de la Escala para la Evaluación de Síntomas Negativos (SANS)*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Vázquez, C. (1989) *Traducción Española de la Escala para la Evaluación de Síntomas Positivos (SAPS)*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Vella, S. L., & Pai, N. (2012). The measurement of burden of care in serious mental illness: A qualitative review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 47*(3), 222-234
- Weisman, A., Rosales, G., Kymalainen, J., & Armesto, J. (2005). Ethnicity, family cohesion, religiosity and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 193*(6), 359-368.

## **ESTUDIO DOS**

### **CARGA, AFRONTAMIENTO, FAMILISMO Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES INFORMALES COLOMBIANOS DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESQUIZOFRENIA**

Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., Losada,  
A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A

Revista objetivo:

Revista de psiquiatría y salud mental



## **5. ESTUDIO 2. CARGA, AFRONTAMIENTO, FAMILISMO Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES INFORMALES COLOMBIANOS DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESQUIZOFRENIA**

### **5.1. Resumen**

**Objetivo.** Analizar las relaciones entre familismo, carga, estrategias de afrontamiento y depresión en cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia.

**Método.** Estudio transversal correlacional multicéntrico en el que se evaluaron 70 cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo en las variables de carga, estrategias de afrontamiento, familismo y sintomatología depresiva.

**Resultados.** Análisis de ecuaciones estructurales revelan que la estrategia de afrontamiento de la resignación aparece como un mediador significativo del efecto del familismo (obligaciones familiares) sobre la carga y la depresión. Por su parte, la carga ejerce un papel mediador entre las estrategias de resignación y escape y la depresión.

**Conclusiones.** La percepción de obligación familiar es una variable desadaptativa que se asocia con estrategias de afrontamiento disfuncionales, carga y depresión del cuidador. La resignación y el escape o evitación son mecanismos de afrontamiento especialmente desadaptativos que presentan un papel relevante en la conexión entre el familismo, la carga y la depresión. Estos resultados presentan implicaciones clínicas importantes.

**Palabras clave:** esquizofrenia; cuidadores informales; carga; afrontamiento; depresión.





## 5.2. Introducción

El cuidado informal de una persona con trastorno mental grave afecta emocional, económica, física y socialmente a los cuidadores primarios (von Kardorff, Soltaninejad, Kamali y Eslami, 2016). De acuerdo con Lazarus (2000), la experiencia de estrés crónico se deriva de condiciones vitales estables perjudiciales o amenazadoras y de roles desempeñados por la persona que exceden su capacidad de respuesta. En el caso de la esquizofrenia, los cuidadores familiares experimentan altos niveles de estrés, entre otros motivos, por considerar desbordada su capacidad de afrontamiento ante las demandas de cuidado del familiar afectado (Saunders, 2003). Este nivel de estrés puede verse incrementado a causa del uso de estrategias de afrontamiento inadecuadas, las dificultades de comunicación con el paciente y los problemas económicos (Caqueo-Urizar et al., 2014).

El paradigma dominante en el estudio del cuidado familiar en esquizofrenia ha sido el modelo de estrés y afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (Chakrabarti, 2013). De acuerdo con este modelo, el estrés es una experiencia que resulta de una transacción en la cual participan las características del individuo y las demandas del entorno, evaluadas por este como desbordantes de sus recursos (Lazarus y Folkman, 1986). Entre los factores estresores y las consecuencias del estrés (enfermedad) actúan variables y procesos mediadores, tales como la evaluación cognitiva (carga) y el afrontamiento. La cultura ejercería su efecto sobre estas variables mediadoras bajo la forma de valores y creencias culturales adoptados por el individuo (Lazarus y Folkman, 1986).

Con base en el modelo de estrés y afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (1986), Aranda y Knight (1997) postularon un modelo sociocultural de estrés y afrontamiento que pretende ofrecer un acercamiento al proceso del estrés del cuidado a

través de diversos grupos culturales. A partir de estudios sobre cuidadores hispanoamericanos de personas con demencia, Aranda y Knight (1997) postularon que las variables culturales cumplen un papel significativo en el proceso del estrés como resultado, entre otros aspectos, de su influencia en las actitudes y los comportamientos de afrontamiento del cuidador, su papel en el establecimiento de expectativas sobre el apoyo social y el cuidado filial, y su rol en la configuración de redes sociales de cuidadores. Este modelo fue revisado por Knight y Sayegh (2010) quienes, partiendo de resultados de investigación sobre cuidadores de personas diagnosticadas de demencia en diversos contextos culturales, identificaron un núcleo básico común que da cuenta de la relación existente entre los factores de estrés del cuidado, las evaluaciones de la carga y los resultados de salud para los cuidadores familiares. Según el modelo sociocultural del estrés y el afrontamiento, el papel de las variables culturales es específico a las características del grupo y opera ejerciendo influencia sobre el apoyo social y las estrategias de afrontamiento. De acuerdo con los razonamientos de los modelos expuestos, las consecuencias del cuidado para el familiar cuidador estarían influenciadas indirectamente por los valores culturales, a través de su efecto sobre: (1) la evaluación de la situación del cuidado (carga); (2) el apoyo social; y (3) las estrategias de afrontamiento.

Entre los valores familiares examinados con mayor frecuencia en los estudios sobre el cuidado familiar se encuentra el familismo (McCleary y Blain, 2013). El concepto de familismo se define como “una fuerte identificación y apego de los individuos a sus familias (nucleares y extensas) y fuertes sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros de una misma familia” (Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín y Pérez-Stable, 1987, como se citó en Aranda y Knight, 1997, p. 398). Estudios previos han reportado hallazgos mixtos en relación con los efectos del familismo en la provisión de cuidados (Chakrabarti, 2013). El análisis factorial de esta

variable reveló una estructura multifactorial compuesta por tres dimensiones (Sabogal et al. 1987, como se citó en Knight y Sayegh, 2010): 1) la “obligación familiar” de cuidar a los familiares necesitados; 2) el “apoyo percibido de la familia”, dimensión que se refiere a las expectativas culturales de los miembros de la familia de que recibirán apoyo cuando lo requieran; y 3) la “familia como referente” o fuente de normas y orientaciones acerca de la forma en la que se debe vivir la vida. Los estudios sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia sugieren que el factor de “obligación familiar” se asocia con sintomatología depresiva y bajos niveles de bienestar del cuidador (Losada et al., 2010; McCleary y Blain, 2013).

Por otra parte, hallazgos de investigación sugieren que la carga podría cumplir un papel mediador entre el familismo y consecuencias del cuidado como la depresión (Losada et al., 2006). Este resultado indica que el familismo influye sobre la depresión a través del incremento en la carga del cuidado. Además, otras variables psicológicas, tales como los pensamientos disfuncionales o las estrategias de afrontamiento, parecen jugar un papel importante en este mecanismo (Losada et al., 2010).

Estudios previos de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia sugieren que los aspectos étnicos y culturales desempeñan un papel importante en la experiencia del cuidado (p. ej., Magliano et al., 1998; Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006; Yusuf y Nuhu, 2011; Kate et al., 2013). No obstante, hasta donde los autores de este estudio conocen, no se han realizado investigaciones con cuidadores de personas con esquizofrenia en los que se analicen las relaciones entre el familismo, la carga, las estrategias de afrontamiento y la depresión en el proceso del estrés del cuidado.

En un artículo previo se informó acerca de las relaciones de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores, y las variables demográficas y clínicas de los pacientes participantes en esta investigación

(Mora-Castañeda et al., 2016). El objetivo de este estudio es analizar las relaciones entre dos factores del familismo (“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia”), las estrategias de afrontamiento, la carga y la depresión de cuidadores de personas con esquizofrenia. Además, se explorarán las siguientes hipótesis derivadas del modelo transaccional del estrés (Lazarus y Folkman, 1986), el modelo sociocultural del estrés adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010) y estudios previos sobre cuidadores de personas con demencia:

H1: Las estrategias de afrontamiento cumplirán un papel mediador en la relación entre el familismo, la carga y la depresión.

H2: La carga ejercerá, a su vez, un papel mediador en la relación entre el familismo y la sintomatología depresiva presentada por los cuidadores.

### **5.3. Método**

#### **5.3.1. Participantes**

Se evaluaron 70 pacientes vinculados a dos clínicas privadas, un hospital público y una asociación de pacientes y familiares de la ciudad de Bogotá, y sus cuidadores informales primarios (N=70), quienes aceptaron participar de forma voluntaria en el estudio. Las entrevistas se realizaron en tres modalidades: a) en los domicilios de los participantes; b) en las instituciones, previas citas concertadas; c) en encuentros posteriores a citas de seguimiento con el médico tratante. El muestreo se realizó por conveniencia.

Los criterios de inclusión de los cuidadores fueron: a) edad superior a los 18 años; b) ser familiar del paciente; c) convivir con el familiar diagnosticado y tener contacto diario con él o ella; d) auto-identificarse como el cuidador principal; e) firmar el

consentimiento informado. Fue desestimada la participación de los cuidadores que informaron tener diagnóstico de depresión, trastorno afectivo bipolar u otro trastorno mental grave.

Por otra parte, los criterios de inclusión de los pacientes se señalan a continuación:

a) edad entre los 18 y 60 años; b) diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo); c) duración del trastorno de al menos un año; d) residir en el mismo domicilio que el cuidador; e) recibir atención psiquiátrica ambulatoria; f) firmar el consentimiento informado.

### **5.3.2. Procedimiento**

El protocolo de investigación fue presentado a la Junta Directiva de la Asociación colombiana de personas con esquizofrenia y sus familias (ACPEF) y a los comités de ética de la Clínica de Nuestra Señora de la Paz, la Clínica La Inmaculada y el Hospital San Blas de Bogotá (Colombia). Las entrevistas a los participantes se realizaron en 3 modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones, o c) en los domicilios de los participantes cuando estos aceptaron o solicitaron esta forma de encuentro. Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal del estudio.

### **5.3.3. Variables e instrumentos**

#### *a. Datos demográficos de cuidadores y pacientes.*

Se evaluaron a través de un cuestionario diseñado *ad hoc* para el estudio. En ese cuestionario se incorporaron tres ítems para las variables clínicas: duración del trastorno, diagnóstico y comorbilidad.

*b. Estrategias de afrontamiento.*

Fueron evaluadas a través del Cuestionario de Estrategias Familiares de Afrontamiento (FCQ) (Magliano et al., 1996), en versión traducida al castellano por de la Higuera y Aragón (1998). Cuestionario de 34 ítems, compuesto por las siguientes subescalas: a) Información: búsqueda de información sobre el trastorno del paciente; b) Comunicación positiva; c) Interés social: mantenimiento de actividades de ocio e interés social del cuidador; d) Coerción; e) Escape: evitación del paciente; f) Resignación acerca de la condición de salud del paciente; g) Sobreimplicación: intentos del cuidador de involucrar al paciente en actividades familiares y sociales; h) Alcohol/drogas: uso de alcohol y drogas por parte del cuidador; i) Connivencia: reacciones permisivas hacia comportamientos extraños y el incumplimiento del tratamiento prescrito; j) Ayuda espiritual: búsqueda de ayuda espiritual; y k) Amistades: hablar con amigos acerca de la condición del paciente. Los resultados de las estrategias de afrontamiento no incluyen valores inferiores a 1= “Nunca”. El coeficiente alfa de Cronbach del FCQ para este estudio fue  $\alpha=0,77$ .

*c. Carga del cuidador.*

Fue evaluada mediante la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZCBI) traducida al castellano por Martín et al. (1996). Esta escala evalúa la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador primario. En este estudio presentó una alta consistencia interna (alpha de Cronbach de 0,92).

*d. Familismo.*

Se evaluó a través de la Escala de Familismo traducida al castellano y validada en un análisis factorial confirmatorio por Losada et al. (2008). Esta escala fue adaptada a cuidadores de personas con trastornos mentales graves para el presente estudio. La escala original en inglés fue desarrollada por Sabogal et al. (1987), cuenta con 9 ítems que

pueden ser contestados en una escala de cinco puntos tipo Likert en un rango de 1 ("muy en desacuerdo") a 5 ("muy de acuerdo"), por medio de los cuales se evalúan tres factores: "obligación familiar", "apoyo esperado de la familia" y "la familia como referente". En este estudio el coeficiente alfa de Cronbach para los factores obligación familiar y apoyo esperado de la familia fue  $\alpha=0,49$  y  $\alpha=0,68$  respectivamente.

#### *e. Sintomatología depresiva.*

Fue evaluada mediante la traducción al castellano de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) (Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica, s/f). Este instrumento evalúa sintomatología depresiva en población general a través 20 ítems que dan cuenta de diversos componentes de la depresión tales como estado de ánimo depresivo, sentimientos de inutilidad, desesperanza, etc. La Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) ofrece un rango de puntuación entre 0 y 60. A partir de una puntuación de 16 se valora la presencia de sintomatología depresiva. La consistencia interna para esta escala hallada por Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez (2007) fue de  $\alpha=0,90$ . En este estudio el alpha de Cronbach fue de 0,89.

#### **5.4. Análisis de datos**

El presente estudio utilizó un diseño transversal para evaluar las hipótesis propuestas. Las relaciones entre las variables evaluadas fueron exploradas inicialmente por medio del coeficiente de correlación de Pearson o el coeficiente de correlación de Spearman según correspondiese. Estos análisis se realizaron mediante el programa estadístico IBM SPSS versión 20 y el programa IBM SPSS AMOS versión 21 para Windows. Se seleccionó un valor de p inferior a 0,05 como nivel de significación.

Para el análisis de las relaciones entre las variables familismo, carga, estrategias de afrontamiento y depresión se utilizó el análisis de senderos (“path analysis”). Para ello, y de acuerdo con los principios teóricos del modelo sociocultural del estrés y el afrontamiento para cuidadores (Knight y Sayegh, 2010), se planteó un modelo en el que la variable cultural “familismo”, precedía a las estrategias de afrontamiento, valorándose como estas influían a su vez sobre la carga y la depresión. En un primer momento se tuvieron en cuenta todas las asociaciones que resultaron significativas en el análisis de correlaciones. Finalmente, siguiendo la estrategia de generación de modelos (Joreskog, 1993), únicamente se mantuvieron aquellas asociaciones significativas ( $p < 0,05$ ). El análisis del ajuste del modelo se llevó a cabo teniendo en cuenta los indicadores de chi-cuadrado ( $\chi^2$ ) y chi-cuadrado partido por sus grados de libertad ( $\chi^2/2$ ), considerándose que valores inferiores o próximos a 3 indican un buen ajuste al modelo (Bollen, 1989). Además, se tomaron como referencia para el ajuste del modelo del error cuadrático medio de aproximación (RMSEA), el índice de ajuste comparativo (CFI) y el índice de Tucker-Lewis (TLI). Para estos últimos indicadores se siguieron los criterios de Hu y Bentler (1999) que sugieren que valores menores de 0,06 (RMSEA) y próximos o superiores a 0,95 (CFI y TLI) indican un ajuste excelente de los datos al modelo. El análisis de la mediación se realizó según el procedimiento sugerido por Preacher y Hayes (2004).

## **5.5. Resultados**

### ***5.5.1. Características de la muestra***

La muestra de pacientes estuvo conformada por 22 mujeres (31,4%) y 48 varones (68,6%), con una media de edad de 35,6 años ( $DT \pm 10,63$ ), su estado civil fue soltero/a (91,4%), con bachillerato finalizado (45,7%) y en situación de desempleo (74,3%); el diagnóstico más frecuente fue esquizofrenia (91,4%), sin comorbilidades psiquiátricas



(83%), con una duración del trastorno de 5 o más años (73%), con déficits en el funcionamiento ocupacional ( $1,26 \pm 1,03$ ) y el funcionamiento en el contexto social amplio ( $1,76 \pm 1,09$ ).

Adicionalmente, la muestra de cuidadores estuvo compuesta por 63 mujeres (90%) y 7 varones (10%), padres o madres de los pacientes (82,9%), con edad media de 60,1 años ( $DT \pm 9,20$ ), casados (60%), con estudios universitarios finalizados (34,3%), empleados (50%), quienes informaron 7 o más horas de contacto diario con el paciente (58,6%).

La puntuación media de la carga del cuidado en la muestra de este estudio fue 28,07 ( $DT \pm 18,18$ ). En este estudio, la puntuación media de depresión de los cuidadores fue 16,7 ( $DT \pm 11,7$ ). La depresión correlacionó significativamente con carga ( $r = 0,59$   $p < 0,01$ ).

### ***5.5.2. Análisis correlacional***

La Tabla 5.1. presenta la frecuencia en el uso de las estrategias de afrontamiento y las correlaciones que se hallaron entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, la carga y la depresión. En la tabla 5.2. se exponen los resultados de las correlaciones entre carga, depresión y dos factores del familismo.

**Tabla 5.1.** Media (DT) de la frecuencia de uso de las estrategias de afrontamiento (rango 1 – 4). Correlaciones entre las estrategias de afrontamiento, la carga y la depresión (correlación de Pearson).

Estrategias de afrontamiento	Media (DT)	Carga	Depresión
		Coefficiente de correlación ( r )	Coefficiente de correlación ( r )
Sobreimplicación	1,40 (1,01)	0,24*	0,16
Resignación	2,09 (0,82)	0,53**	0,58**
Escape	1,38 (0,75)	0,50**	0,44**
Coerción	1,03 (0,67)	0,47**	0,35**
Interés social	2,25 (0,80)	-0,11	-0,26*
Comunicación positiva	2,07 (0,86)	0,25*	0,35**
Información	1,89 (0,94)	0,18	0,14
Alcohol/drogas	1,11 (0,46)	0,28*	0,21
Amistades	1,65 (0,96)	0,38**	0,08
Ayuda espiritual	3,55 (1,03)	0,00	0,19

\*\*p < 0,01; \*p < 0,05

**Tabla 5.2.** Correlaciones entre la carga, las estrategias de afrontamiento y la depresión con dos factores del familismo: obligación familiar y apoyo esperado de la familia (correlación de Pearson).

	Obligación familiar	Apoyo esperado de la familia
	Coefficiente de correlación ( r )	Coefficiente de correlación ( r )
Carga	0,25*	-0,14
Depresión	0,25*	-0,14
Sobreimplicación	-0,01	0,05
Resignación	0,26*	-0,17
Escape	0,38**	0,02
Coerción	0,22	0,06
Interés social	0,01	0,17
Comunicación positiva	0,11	-0,21
Información	0,09	0,01
Alcohol/drogas	0,16	0,15
Amistades	-0,02	0,14
Ayuda espiritual	-0,03	-0,03

\*\*p < 0,01; \*p < 0,05

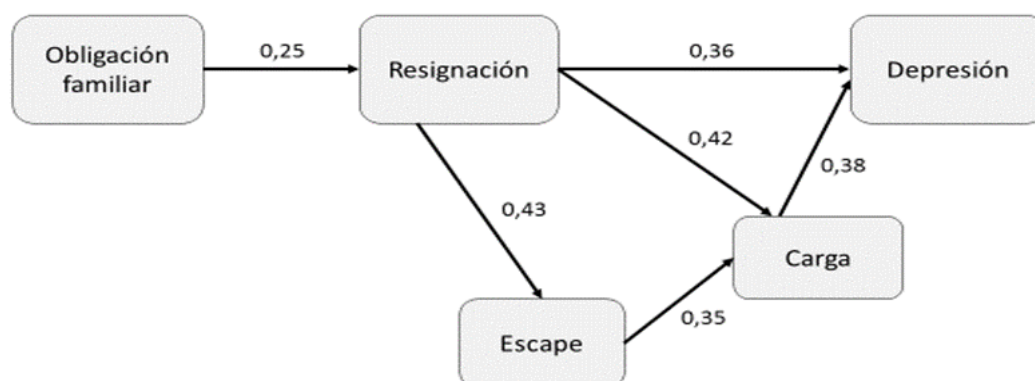
Como puede verse en la tabla 5.1., las estrategias de afrontamiento “sobreimplicación”, “resignación”, “escape”, “coerción” y “comunicación positiva” se asocian de forma directa y positiva con la carga y la depresión del cuidador. Entre estas estrategias de afrontamiento sólo dos de ellas, resignación y escape, se asocian de forma

positiva, además, con el factor de familismo “obligación familiar”. Este factor presenta, por su parte, correlaciones directas y significativas tanto con la carga como con la sintomatología depresiva del cuidador. Por otra parte, la sintomatología depresiva en los cuidadores correlaciona de modo inverso con el mantenimiento de actividades de ocio e interés social del cuidador, mientras que la carga está asociada al uso de alcohol/drogas y hablar con amigos acerca de la condición del paciente (“amistades”).

### **5.5.3. *Análisis de senderos***

Tal y como se indicó en la sección de análisis de datos, la relación entre todas las variables evaluadas se analizó a través de análisis de senderos. El modelo final obtenido (Figura 5.1.), explica un 43% de la varianza de la sintomatología depresiva y un 42% de la carga.

**Figura 5.1.** Modelo de relaciones entre las variables estudiadas en el análisis de senderos.



De acuerdo con los resultados obtenidos, el modelo analizado (ver Figura 5.1.) presenta un ajuste excelente a los datos tanto si se consideran los indicadores chi-cuadrado ( $\chi^2 = 6.28$ ;  $p = .18$ ) como chi-cuadrado partido por sus grados de libertad ( $\chi^2/2 = 1.57$ ). Estos datos vienen respaldados por otros indicadores de ajuste que, igualmente, sugieren un buen ajuste de los datos al modelo (CFI = .975; TLI = .938; RMSEA = .09).

#### **5.5.4. Análisis de mediación**

Con respecto al análisis de mediación, en la tabla 5.3. se muestran los efectos estandarizados indirectos para las relaciones de mediación hipotetizadas. Como se puede comprobar, en todos los casos los efectos son significativos, lo que sugiere que se confirma la mediación. En resumen, los resultados sugieren que la alta percepción de obligación familiar incrementa la sensación de resignación y esta relación incrementa la sintomatología depresiva de los cuidadores. Tal y como se puede observar en la Figura 5.1. y en la tabla 5.3., la resignación parece tener tanto un efecto directo como indirecto

sobre la depresión a través de su efecto sobre la carga. Las personas con más resignación parecen informar de más carga y esta relación explicar una mayor depresión. Por último, aquellas personas que utilizan más el afrontamiento de escape muestran a su vez más carga y es esta relación la que explica una mayor depresión.

**Tabla 5.3.** Análisis de mediación.

	Efecto estandarizado indirecto	Intervalo inferior	Intervalo superior	p
Obligación familiar-depresión	0,14	0,03	0,27	0,04
Resignación-depresión	0,22	0,12	0,35	0,00
Escape-depresión	0,13	0,05	0,24	0,00

## 5.6. Discusión

El objetivo general del presente estudio era analizar las relaciones entre familismo, estrategias de afrontamiento, carga y depresión en cuidadores colombianos familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Los resultados revelan relaciones interesantes entre estas variables. Por una parte, se destacan varias estrategias de afrontamiento potencialmente disfuncionales, a juzgar por su asociación significativa con carga y depresión: sobreimplicación, resignación, escape, coerción y comunicación positiva. Respecto a la resignación, estos resultados coinciden con lo hallado por estudios previos (Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta, 2008; Hanzawa et al., 2010), quienes reportaron una relación significativa entre la carga del cuidado y la resignación en cuidadores informales japoneses de personas diagnosticadas de esquizofrenia. De esta

forma, el presente estudio avala la íntima relación predicha desde el modelo de estrés y afrontamiento entre el tipo de estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores y el malestar emocional del cuidador (Lazarus y Folkman, 1986).

Por otra parte, este estudio encuentra evidencia acerca de la presencia de sintomatología depresiva en los cuidadores, resultado que coincide con estudios previos (El-Tantawy, Raya y Zaki, 2010; Mitsonis et al., 2012; Ramírez, Hernández y Dorian, 2009; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Yusuf y Nuhu, 2011; Zeng, Zhou y Lin, 2016), así como correlaciones significativas entre la carga y la depresión (Magaña et al., 2007; El-Tantawy et al., 2010).

Además, los resultados sustentan hallazgos previos en el campo de las demencias sobre el carácter disfuncional del factor del familismo “obligación familiar” (Losada et al., 2010; McCleary y Blain, 2013), que se ha encontrado asociado tanto con sintomatología depresiva como con bajos niveles de bienestar de los cuidadores.

De forma especialmente interesante, y manera coherente con la H1, el análisis multivariante de senderos ha permitido identificar una serie de relaciones de mediación entre las variables de estudio. Concretamente, la estrategia de afrontamiento de la resignación cumple un papel mediador significativo del efecto del familismo (“obligación familiar”) sobre la carga y la sintomatología depresiva. De este modo, el familismo (“Obligación familiar”) parece ejercer su influencia sobre la carga y la depresión a través del afrontamiento consistente en “resignarse”. Destaca también la vinculación, en gran medida lógica, entre las estrategias de afrontamiento “resignación” y “escape”: podría ser que si la situación se valora como algo ante lo que sólo cabe resignarse, el escape represente una opción válida. Es importante destacar la gran asociación directa existente entre la aplicación de estrategias de escape y la carga del cuidador. Puede concluirse, pues, que la resignación y el escape o evitación parecen cumplir un papel relevante en la

conexión entre el familismo, la carga y la depresión. Estudios previos sobre cuidadores de personas con demencias sugieren que el familismo (“obligación familiar”) podría estar asociado con estrategias de afrontamiento centradas en la emoción de tipo evitativo y, a su vez, con pobre resultados de salud física y mental (McCleary y Blain, 2013).

Por otra parte, tal y como se había hipotetizado, la carga ejerció un papel mediador entre las estrategias de afrontamiento del escape y la resignación y la variable de la sintomatología depresiva.

En conjunto, los hallazgos del presente estudio coinciden con lo expuesto por los modelos de estrés y afrontamiento. En primera instancia, la adopción de la creencia de la obligación familiar de cuidar a los familiares necesitados, por parte del cuidador, se asocia positivamente a la valoración subjetiva acerca de lo demandante que puede resultar para él la situación del cuidado y el impacto que tiene en su vida (carga). En otras palabras, el valor cultural del familismo ejerce un efecto sobre la evaluación de la situación del cuidado por parte del cuidador. En segunda medida, el valor cultural del familismo ejerce un efecto sobre el afrontamiento (resignación) y, a través de él, influye sobre las consecuencias del cuidado: la sintomatología depresiva. Esta relación indirecta entre el familismo y depresión apoya la hipótesis de los modelos de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986; Knight y Sayegh, 2010) que sugieren que las variables culturales cumplen un papel modulador en el proceso de estrés del cuidador. Las implicaciones clínicas de estos hallazgos señalan la importancia de planificar intervenciones culturalmente sensibles que atiendan a las creencias de cuidadores y familiares relacionadas con el cuidado y prevengan efectos negativos del cuidado en la salud mental del cuidador.

La principal limitación de este estudio correspondió al pequeño tamaño de la muestra. Por otra parte, el diseño transversal no permitió obtener información acerca de



posibles relaciones causales entre las variables, ni analizar posibles cambios en los patrones de afrontamiento empleados por los cuidadores. Además, no permitió analizar el papel modulador de las variables culturales a lo largo del tiempo.

A partir de los resultados del presente estudio, puede señalarse la importancia de realizar más investigaciones que indaguen acerca del efecto de variables culturales, como el familismo o la interpretación cultural del trastorno mental (esquizofrenia, en este caso), sobre el empleo de recursos de afrontamiento tales como el apoyo social, la obtención de resultados positivos del cuidado y, en definitiva, las consecuencias del proceso del estrés del cuidador sobre la salud física y psicológica de los cuidadores.

## 5.7. Referencias

- Aranda, M. & Knight, B. (1997) The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-54.
- Bollen, K.A. (1989). *Structural Equations with Latent Variables*. New York: Wiley.
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Giráldez, S. L., Maturana, S. L. L., Pérez, M. R. & Tapia, F. M. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243.
- Chakrabarti, S. (2013). Cultural aspects of caregiver burden in psychiatric disorders. *World Journal of Psychiatry*, 3(4), 85-92.
- De la Higuera, J., & Aragón, P. (1998) *Cuestionario de Estrategias Familiares de Afrontamiento*. PEPE Proyecto Español Psicoeducativo. Grupo Andaluz en Salud Mental. Departamento de Psiquiatría. Universidad de Granada.
- El-Tantawy, A., Raya, Y. & Zaki, A. (2010) Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. *Current Psychiatry*, 17(3), 15-25.
- Hanzawa, S., Tanaka, G., Inadomi, H., Urata, M. & Ohta, Y. (2008). Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(3), 256-263.
- Hanzawa, S., Bae, J. K., Tanaka, H., Bae, Y. J., Tanaka, G., Inadomi, H. ... & Ohta, Y. (2010). Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(4), 377-386.

- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.
- Joreskog, K. (1993). Testing structural equation models. En Bollen K.A. & J.S. Long, J.S. *Testing Structural Equation Models* (pp. 294–316). Newbury Park: Sage.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388
- Knight B. & Sayegh P. (2010) Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B(1), 5–13.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986) *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Lazarus, R. (2000) *Estrés y Emoción. Manejo e Implicaciones en Nuestra Salud*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Losada, A., Robinson, G., Knight, B., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. & Ruiz, M. A. (2006) Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(1), 69-76.
- Losada, A., Knight, B., Márquez-González, M., Montorio, I., Etxeberría, I. & Peñacoba C. (2008) Confirmatory factor analysis of the familism scale in a sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 12, 504–508.

- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health, 14*(2), 193-202.
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services, 58*(3), 378-384.
- Magliano, L., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Morosini, P. L. & Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 94*(4), 224-228.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. & Lanz, P. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología, 6*(4), 338–346.
- McCleary, L., & Blain, J. (2013) Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia. *Indian Journal of Gerontology, 27*(1), 178–201.
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., ... & Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*(2), 331-337.
- Möller-Leimkühler, A. M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 262*(2), 157-166.

- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A. (2016) Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-avance-resumen-variables-demograficas-clinicas-relacionadas-con-S0034745016301184>
- Preacher, K. J. & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 36(4), 717-731.
- Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica (s/f). *Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Ramírez, J., Hernández, B. & Dorian, M. (2009). Mexican American caregivers' coping efficacy. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(2), 162-170.
- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., & Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 115(1), 157.
- Sabogal, F., Marín, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B. & Pérez-Stable, E. (1987). Hispanic familism and acculturation: What changes and what doesn't? *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 9, 397-412.
- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198.

- Von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Eslami, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia—a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 70(4), 248-254.
- Yusuf A. & Nuhu, F. (2011) Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(1), 11-16.
- Zeng, Y., Zhou, Y. & Lin, J. (2016). Perceived burden and quality of life in Chinese caregivers of people with serious mental illness: a comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 00, 1 – 7.

## **ESTUDIO TRES**

**CARGA, DEPRESIÓN Y FAMILISMO EN CUIDADORES  
INFORMALES COLOMBIANOS DE PACIENTES CON  
ESQUIZOFRENIA Y PACIENTES CON DEMENCIA. UN  
ESTUDIO COMPARADO.**

Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M. & Fernández-Liria, A

Revista objetivo:

Revista de psiquiatría y salud mental





## **6. ESTUDIO 3. Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia: Un estudio comparado.**

### **6.1. Resumen**

**Objetivo.** Comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familiar), entre cuidadores colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores de personas diagnosticadas de demencia.

**Método.** Fueron evaluados 70 cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia y 63 cuidadores informales de pacientes con demencia con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos y la Escala de Familismo.

**Resultados.** Se hallaron diferencias significativas en el nivel de carga entre los cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia, siendo mayor el nivel de carga en demencia. Además, ambos grupos reportaron sintomatología depresiva. Por otra parte, se encontraron correlaciones significativas entre la carga y la depresión en ambas muestras. Los resultados revelaron correlación positiva entre el factor de familismo – “obligación familiar”- y la carga y la sintomatología depresiva en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

**Conclusiones.** Los hallazgos de este estudio sugieren que la experiencia de carga parece ser superior en cuidadores de demencia, en comparación con la presentada por cuidadores de personas con esquizofrenia, en la muestra analizada. Por otra parte, en el caso de los cuidadores de esquizofrenia, la carga parece estar vinculada a creencias familistas relacionadas con la percepción de obligación. Los resultados subrayan la necesidad de

tener en cuenta el efecto de las variables culturales en la carga del cuidado de ambos grupos de cuidadores.

**Palabras clave:** esquizofrenia; demencia; cuidadores informales; carga, depresión.

## 6.2. Introducción

El estrés del cuidador ha sido ampliamente estudiado en cuidadores de personas mayores con demencia y con menos frecuencia en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Si bien ambas situaciones de cuidado son demandantes y constituyen fuente de estrés crónico para el familiar cuidador, no existe acuerdo acerca del papel de las variables culturales en relación con la carga del cuidado. En el campo de las demencias, el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento en cuidadores (Knight y Sayegh, 2010) sugiere que las variables culturales ejercen su efecto sobre la salud física y emocional del cuidador a través de su influencia sobre los recursos y las estrategias de afrontamiento y no directamente sobre la carga del cuidado. No obstante, algunos estudios (Arévalo-Flechas, Acton, Escamilla, Bonner y Lewis, 2014; Sousa et al., 2016) informan diferencias significativas en los niveles de carga en comparaciones entre cuidadores de diferente origen étnico y cultural. Para el caso de Colombia, al menos un estudio ha reportado ausencia de carga (65,4%) y carga leve (17,3%) en una muestra de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer (Cerquera, Granados y Buitrago, 2012).

Por su parte, estudios sobre familiares cuidadores de personas con esquizofrenia indican que los aspectos étnicos y culturales podrían desempeñar un papel importante en la percepción de la carga por parte del cuidador (Awad y Voruganti, 2008; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006; Kate et al., 2013). Concretamente, Weisman, Rosales, Kymalainen y Armesto (2005) evaluaron el papel de la cohesión familiar en el malestar emocional de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia, conceptualizándola como la vinculación emocional que los miembros de la familia tienen los unos con los otros. Este estudio mostró que, en el caso de los cuidadores familiares de ascendencia latinoamericana, altos niveles de cohesión familiar parecían tener un efecto protector contra el estrés emocional. Otros autores señalan que

las familias de origen latinoamericano podrían presentar una mayor aceptación de la discapacidad psicosocial, lo que se asociaría con una menor carga subjetiva (Alvarado et al., 2011).

El familismo ha sido una variable cultural a la que se ha prestado especial atención en los estudios sobre el cuidado informal. El familismo se ha conceptualizado como una fuerte identificación y apego de los individuos a sus familias y fuertes sentimientos de lealtad y solidaridad entre sus miembros (Aranda y Knight, 1997). Aunque en un principio se supuso que el familismo conduciría a una disminución de la carga del cuidado, adopción de patrones de afrontamiento adaptativos y un menor impacto en los resultados de salud de los cuidadores (Aranda y Knight, 1997), los estudios sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia en distintos grupos culturales y étnicos han mostrado que la naturaleza del familismo es más compleja y su influencia puede ser menos positiva de lo que se supuso en un principio. Así, por ejemplo, Losada et al. (2006) encontraron que mientras que el familismo se asociaba a menor carga en cuidadores norteamericanos de origen y cultura hispana, en cuidadores españoles el familismo se asociaba a mayor sintomatología depresiva. Basándose en el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento en el cuidado, Kim, Knight y Longmire (2007) plantearon que el efecto del familismo sobre la salud física y psicológica de los cuidadores estaría mediada por su percepción de carga.

El análisis factorial del familismo ha revelado tres dimensiones en su conformación: a) la “obligación familiar” de proveer cuidado a los familiares que así lo requieran; b) el “apoyo esperado de la familia”, es decir, las expectativas de los miembros de ser apoyados en momentos de necesidad; y c) la “familia como referente” de comportamientos y actitudes para sus miembros. Estas tres dimensiones parecen tener influencias independientes y diferentes sobre el proceso del estrés del cuidador

(Chakrabarti, 2013). Los estudios sobre cuidadores informales primarios de pacientes con demencias han reportado resultados mixtos con respecto a los efectos de estos factores (Losada et al., 2010). No obstante, estos estudios coinciden en señalar la asociación del factor de “obligación familiar” con el malestar del cuidador (Losada et al., 2010; Knight y Sayegh, 2010). En el ámbito de la esquizofrenia no nos consta la realización de estudios que hayan explorado el papel de la variable del familismo en el proceso del estrés del cuidador. Por otra parte, resultados de investigación (Givens, Mezzacappa, Heeren, Yaffe y Fredman, 2014; Arévalo-Flechas et al., 2014) y esquizofrenia (El-Tantawy, Raya y Zaki, 2010; Mitsonis et al., 2012; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Yusuf y Nuhu, 2011; Cerda de la O, Díaz, Leija y Díaz, 2009) sugieren una alta prevalencia de sintomatología depresiva como consecuencia del rol de cuidador en el campo de las demencias, así como asociación entre la sintomatología depresiva y el nivel de carga en ambos grupos de cuidadores (Sutter et al, 2014; Losada et al., 2010; Losada et al., 2006; Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007; El-Tantawy et al., 2010).

Dada la ausencia de investigaciones previas en las que se haya comparado la experiencia de estrés del cuidador entre esquizofrenia y demencias y su relación con variables culturales, el presente estudio exploratorio se propone comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familiar), entre cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de demencia residentes en Bogotá, Colombia. Dado que conceptualmente aún no ha sido clarificado el papel del factor de la “familia como referente” en el proceso de estrés del cuidado (Knight y Sayegh, 2010), el presente estudio se centrará en analizar la asociación entre los otros dos factores del

familismo –“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia”- y las variables de interés.

Los objetivos propuestos para este estudio son, pues, los siguientes:

- Comparar los niveles de carga, sintomatología depresiva y familismo presentados por los cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia.
- Comparar las correlaciones existentes entre los niveles de familismo, carga y sintomatología depresiva en ambos grupos de cuidadores.
- Analizar la relación entre variables sociodemográficas de los cuidadores y sus niveles de carga, depresión y familismo.
- Analizar la capacidad de la carga y el familismo para predecir depresión en ambos tipos de cuidadores.
- Explorar el posible papel mediador de la carga en la relación entre familismo y depresión.

### **6.3. Método**

#### **6.3.1. Participantes**

Fueron reclutados 70 cuidadores informales primarios de pacientes diagnosticados de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo y 63 cuidadores informales primarios de pacientes diagnosticados de demencia.

### **6.3.2. Procedimiento**

Las convocatorias se realizaron a través de dos asociaciones de pacientes y familiares, dos clínicas privadas, un hospital público y un centro día en Bogotá (Colombia). Los criterios de inclusión fueron los siguientes: a) edad superior a 18 años; b) ser familiar de la persona cuidada; c) identificarse como el cuidador principal del familiar diagnosticado; d) dedicar al menos 1 hora al día al cuidado del paciente; e) haber desempeñado tareas de cuidado del paciente al menos durante los 6 meses previos al estudio; f) haber firmado el consentimiento informado para participar en el estudio. Las entrevistas se desarrollaron en cuatro modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones; c) en los domicilios de los participantes, cuando estos aceptaron o solicitaron esa forma de encuentro; o d) de forma previa a la participación en talleres sobre manejo del estrés, ofertados de forma gratuita a los cuidadores que aceptaron participar en el estudio.

### **6.3.3. Variables e instrumentos**

#### *a. Variables demográficas.*

Los datos demográficos del cuidador y del paciente fueron recogidos a través de un cuestionario diseñado *ad hoc* para este estudio (género, edad del cuidador, estado civil del cuidador, nivel educativo del cuidador, ocupación del cuidador, relación de parentesco, convivencia y horas diarias de contacto con el paciente, género, edad y diagnóstico del paciente).

*b. Carga.*

Se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI), que valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador primario. Los efectos negativos de la experiencia del cuidado son explorados en distintas áreas: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Para este estudio se utilizó la adaptación española realizada por Martín et al. (1996), quienes informaron un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91. En este estudio, el alpha de Cronbach para la muestra de cuidadores de esquizofrenia fue  $\alpha=0,91$  y para la muestra de cuidadores de personas con demencia  $\alpha= 0,81$ .

*c. Depresión.*

La sintomatología depresiva se evaluó mediante la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) (Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica, s/f). Este instrumento evalúa sintomatología depresiva en población general, a través de diversos componentes de la depresión como estado de ánimo depresivo, sentimientos de inutilidad, desesperanza, etc. El alpha de Cronbach tanto para la muestra de esquizofrenia como para la muestra de demencia fue  $\alpha=0,89$ .

*d. Familismo.*

Los factores de la variable familismo (“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia) se evaluaron a través de las correspondientes subescalas de la Escala de Familismo traducida al castellano y validada en un análisis factorial confirmatorio por Losada et al., (2008). La escala original en inglés es de Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín y Pérez-Stable (1987) y cuenta con 9 ítems que pueden ser contestados en una escala de cinco puntos tipo Likert que va desde 1 (“muy en desacuerdo”) a 5 (“muy de acuerdo”), a través de los cuales se evalúan tres factores: “obligaciones familiares”, “apoyo familiar percibido” y “la familia como referente”. Como se ha comentado



anteriormente, el factor “familia como referente” no ha sido incluido en este estudio. El alpha de Cronbach para ambos factores en la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia fue  $\alpha=0,41$  y en la muestra de cuidadores de personas con demencia fue  $\alpha=0,40$ .

#### **6.4. Análisis de datos**

Los datos fueron tratados utilizando el programa estadístico IBM SPSS versión 20 para Windows. Los datos demográficos de los cuidadores y los pacientes, así como los resultados de cada escala, fueron tratados con estadística descriptiva. Se presentaron dos pérdidas en el ítem 9 de la escala de Zarit en la muestra de cuidadores de pacientes con demencia. En este caso, se utilizó el promedio de la puntuación alcanzada en la muestra total de demencias para esa pregunta. Asimismo, se utilizó la prueba  $t$  para muestras independientes y la  $U$  de Mann-Whitney para analizar las diferencias en carga, depresión y familismo entre las dos muestras. Los análisis de correlación se realizaron utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Posteriormente, se realizaron análisis de regresión lineal para analizar la capacidad de las variables del estudio para explicar los niveles de carga y depresión en ambos grupos de cuidadores. Se seleccionó un  $p$  valor inferior a 0,05 como nivel de significación.

#### **6.5. Resultados**

##### ***6.5.1. Características demográficas de la muestra***

La muestra reclutada estuvo compuesta por 133 cuidadores informales primarios. La Tabla 6.1. muestra las variables demográficas de los cuidadores participantes en el

estudio y los pacientes receptores de cuidado para el grupo de esquizofrenia y el grupo de demencias.

**Tabla 6.1.** Características de los cuidadores y los pacientes.

	<b>Grupo esquizofrenia (N=70)</b>	<b>Grupo demencias (N=63)</b>
Género del cuidador (%), (varones/mujeres)	10,0/90,0	9,5/90,5
Edad cuidador media del cuidador (DT)	60,14 (9,20)	56,92 (9,91)
Estado civil cuidador (% casados)	60,0	52,4
Nivel educativo del cuidador (% estudios universitarios)	34,3	39,7
Convivencia (% si)	100,0	85,7
Horas diarias de contacto (% 7 o más horas)	58,6	71,4
Género del paciente (%) (varones/mujeres)	68,6/31,4	34,9/65,1
Edad media del Paciente cuidado (DT)	35,60 (10,63)	80,56 (7,56)

En el caso de los cuidadores de personas con esquizofrenia, el 74% eran madres de los pacientes; mientras que el 65% de los cuidadores en demencia eran hijas de los pacientes. Adicionalmente, el 50% de los cuidadores en esquizofrenia y el 39,7% de los

cuidadores en demencia informaron un estatus laboral de “empleados”. En relación con el diagnóstico, el 91,4% de los pacientes de la muestra de esquizofrenia presentó este diagnóstico, mientras que el 74,6% del grupo de demencias contó con el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.

### 6.5.2. Diferencias entre grupos en las variables estudiadas

La comparación entre los niveles de carga de ambos grupos de cuidadores alcanzó significación estadística, mostrando un nivel superior en el grupo de cuidadores de personas con demencia. La tabla 6.2. presenta estos resultados.

**Tabla 6.2.** Comparación de medias (DT) para carga, depresión y familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familia).

	Esquizofrenia	Demencia	Comparación de medias		
	N=70	N=63			
	Media (DT)	Media (DT)	<i>t/U</i>	gl	<i>p</i>
Carga	27,91 (18,25)	35,30 (15,23)	<i>t</i> =-2,54	130,27	0,01
Depresión	16,64 (11,77)	18,22 (11,70)	<i>t</i> =-0,77	131	0,44
Obligación familiar	3,84 (0,61)	3,83 (0,55)	<i>U</i> = 2119,0		0,66
Apoyo esperado de la familia	3,43 (0,68)	3,65 (0,72)	<i>U</i> = 1867,5		0,12

Se realizaron comparaciones de medias en los niveles de carga, depresión y familismo, en función de las variables sociodemográficas género, convivencia con el paciente, ocupación, ingresos económicos (suficientes/insuficientes para las demandas económicas del cuidado) y parentesco para ambas muestras.

En la muestra de esquizofrenia se hallaron diferencias significativas en la media de depresión ( $F= 3,20$   $p= 0,04$ ) y apoyo esperado de la familia ( $F= 4,72$   $p= 0,01$ ) entre los cuidadores de esquizofrenia en función del parentesco. La prueba post hoc de Games-Howell revela que los cuidadores que presentan un parentesco distinto al de madre/padre o hermano/hermana (esposo/a, hijo/a y otro) presentan un mayor nivel de depresión ( $32,33 \pm 7,02$ ) y un menor apoyo esperado de la familia ( $2,33 \pm 0,33$ ) que los cuidadores hermanos/as o padres. Adicionalmente se hallaron diferencias significativas en el apoyo esperado de la familia en función de la ocupación ( $F= 3,36$   $p= 0,04$ ). La prueba Games-Howell evidenció un menor apoyo esperado de la familia ( $3,50 \pm 0,88$ ) en los cuidadores pensionados que en los cuidadores empleados. No se hallaron diferencias significativas en otras variables de interés.

En la muestra de cuidadores de personas con demencias se hallaron diferencias significativas en la carga en función del género del cuidador y en función de los ingresos económicos. Las mujeres ( $t= 2,72$ ;  $p= 0,009$ ) presentan mayor nivel de carga que los hombres ( $36,91 \pm 14,56$ ), y las personas que informan no tener suficientes ingresos económicos presentan mayores niveles de carga ( $t= -2,13$   $p=0,03$ ) ( $38,75 \pm 13,70$ ), depresión ( $t= -2,17$ ;  $p=0,00$ ) ( $20,92 \pm 12,81$ ) y menor nivel de apoyo esperado de la familia ( $t= 2,19$ ;  $p= 0,03$ ) ( $3,48 \pm 0,80$ ) que aquellos que no perciben problemas económicos. No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las variables evaluadas en relación con la ocupación del cuidador ni en función de la convivencia ni el parentesco con el paciente.

### 6.5.3. Análisis correlacional

Las correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas del estudio se representan en las tablas 6.3. y 6.4.

**Tabla 6.3.** Correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas para la muestra de cuidadores de personas con demencia.

	Edad del cuidador	Escolaridad cuidador	Horas diarias de contacto	Edad del paciente	Carga	Depresión	Obligación familiar
Escolaridad del cuidador	-0,21	-					
Horas diarias de contacto	0,14	-0,07	-				
Edad del paciente	-0,01	0,10	0,06	-			
Carga	0,01	0,11	0,11	-0,18	-		
Depresión	0,09	-0,21	0,00	0,05	0,57**	-	
Obligación familiar	-0,16	-0,02	-0,13	-0,05	-0,01	0,04	-
Apoyo esperado de la familia	-0,05	0,16	-0,02	-0,13	-0,04	-0,17	-0,16

\*p<0,05 \*\*p< 0,01

**Tabla 6.4.** Correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas para la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia.

	Edad del cuidador	Escolaridad cuidador	Horas diarias de contacto	Edad del paciente	Carga	Depresión	Obligación familiar
Escolaridad del cuidador	-0,20	-					
Horas diarias de contacto	0,21	-0,24*	-				
Edad del paciente	0,14	0,25*	-0,01	-			
Carga	-0,02	0,06	-0,11	0,14	-		
Depresión	0,12	-0,09	-0,19	0,06	0,58**	-	
Obligación familiar	0,01	0,02	0,13	0,07	0,24*	0,24*	-
Apoyo esperado de la familia	0,07	0,01	0,12	-0,01	-0,11	-0,16	-0,11

\*p<0,05 \*\*p< 0,01

El análisis de correlaciones en la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia revela la existencia de correlaciones significativas entre las variables obligación familiar, carga y depresión, lo cual no ocurre en la muestra de cuidadores de personas con demencia, en la que dicho factor del familismo no se asocia de forma significativa ni con carga ni con depresión.

#### 6.5.4. Análisis de mediación

A la vista de estos resultados previos, se llevó a cabo un análisis del posible papel mediador de la variable carga en la relación entre obligación familiar y depresión en la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia. Para ello se realizaron tres análisis

de regresión lineal con la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia, siguiendo las recomendaciones de Baron y Kenny (1986). En el primer análisis, se introdujo la obligación familiar como variable predictora de la carga; en el segundo análisis, se analizó la capacidad predictiva de la obligación familiar sobre la depresión; en el tercer y último análisis, se introdujeron tanto la obligación familiar como la carga como predictoras de la depresión, en dos bloques separados y en ese orden, para poder analizar el posible efecto mediador de la carga. La tabla 6.5. recoge estos análisis.

**Tabla 6.5.** Resultados de los análisis de regresión lineal para la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia.

	<b>Coefficiente B estandarizado</b>	<b>F (p)</b>	<b>R2 corregido</b>
Obligación familiar sobre carga	0,24*	4,18 (0,04)	0,04
Obligación familiar sobre depresión	0,24*	4,35 (0,04)	0,05
Obligación familiar (OF) y carga (C) sobre depresión	Boque 1 Obligación familiar 0,24*	4,36 (0,04)	0,05
	Bloque 2 Obligación familiar 0,11	4,36 (0,04)	0,05
	Carga 0,55*	18,04 (0,00)	0,33

\*p<0,05

## 6.6. Discusión

Este estudio exploratorio tuvo como objetivo comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familia), entre cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores de personas diagnosticadas de demencia. Los resultados de este estudio evidenciaron una diferencia significativa en el nivel de carga entre las muestras evaluadas, siendo mayor el nivel de carga en los cuidadores de personas diagnosticadas de demencia, lo que posiblemente responda a divergencias en el estado sintomatológico y el nivel de funcionamiento de las personas perceptoras de cuidados. Vella y Pai (2012) sugieren la existencia de diferencias cuantitativas y cualitativas en la experiencia de carga del cuidado entre las demencias y los trastornos mentales graves como la esquizofrenia. Atendiendo a la variabilidad en la duración, el curso y las demandas que cada trastorno plantea al cuidador, resultaría pertinente revisar la adecuación del instrumento utilizado en este estudio para la evaluación de la carga en esquizofrenia. El ZCBI define la carga como “el grado en que los cuidadores perciben el estado de su salud emocional o física, vida social y situación financiera, como consecuencia de cuidar a su familiar” (Zarit, Todd y Zarit, 1986, pp. 261). A pesar de que el ZCBI es ampliamente utilizado para evaluar la carga en esquizofrenia, es importante recordar que este instrumento fue desarrollado para la evaluación de la carga percibida en cuidadores de personas con demencia (Vella y Pai, 2012). Por otra parte, este instrumento proporciona una puntuación global de la carga donde medidas más altas indicarían un mayor nivel de carga. En otras palabras, el ZCBI mide la carga como un concepto unidimensional (Vella y Pai, 2012). En este orden de ideas, posiblemente la evaluación de la carga en trastornos como la esquizofrenia requiera la utilización de instrumentos que evalúen esta variable como un constructo multidimensional, favoreciendo así una



mayor sensibilidad frente a la percepción del cuidador en relación con las demandas del cuidado.

En cuanto a la sintomatología depresiva, no se encontraron diferencias significativas entre el grupo de demencias y el grupo de esquizofrenia. Este hallazgo coincide con investigaciones previas que han reportado la presencia de depresión tanto en cuidadores de esquizofrenia (El-Tantawy et al., 2010; Mitsonis et al., 2012; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Yusuf y Nuhu, 2011) como en cuidadores de demencia (Givens et al., 2014; Mougias et al., 2015). Tampoco se hallaron diferencias significativas entre la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia en el grado de acuerdo con los valores del familismo (“obligación familiar” y “ayuda esperada de la familia”).

Como se comentó anteriormente, es posible que los estresores primarios que enfrenta cada grupo de cuidadores difieran en relación con el diagnóstico del familiar. Así, podría hipotetizarse que las diferencias en la percepción de la carga posiblemente respondan a diferencias en el estado sintomatológico y la capacidad funcional de las personas perceptoras de cuidados (estresores). Por otra parte, podría plantearse la hipótesis de que, aunque no se hayan identificado diferencias significativas entre las muestras en relación con los factores del familismo y la sintomatología depresiva, posiblemente tengan lugar efectos diferenciales de los factores del familismo sobre la carga; asimismo, podría suponerse la presencia de variables mediadoras entre la carga y la sintomatología depresiva de los cuidadores, como por ejemplo, la compresión cultural del trastorno, la emoción expresada o rasgos del cuidador como el neuroticismo, cuya asociación con la carga y resultados negativos del proceso del estrés ha sido demostrada por estudios previos (p. ej., Rosenfarb et al., 2006; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012).

Con respecto a las relaciones entre el familismo, la carga y la depresión en ambos grupos de cuidadores, el nivel de carga y la sintomatología depresiva se encuentran asociadas de forma significativa tanto en la muestra de demencias ( $r=0,57$   $p<0,01$ ), como en la muestra de esquizofrenia ( $r=0,58$   $p<0,01$ ). Estudios realizados en otros países han reportado asociaciones semejantes tanto en cuidadores de personas con demencia como en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia (Losada et al., 2006; Losada et al., 2010; Sutter et al., 2014; Magaña et al., 2007; El-Tantawy et al., 2010). No obstante, sólo en el grupo de cuidadores de personas con esquizofrenia se encontró una asociación significativa entre el factor del familismo “obligación familiar” y la carga, por un lado, y la depresión, por otro lado. Más adelante se analiza este resultado en mayor detalle.

En relación con las relaciones entre las variables sociodemográficas de los cuidadores y sus niveles de carga, depresión y familismo, en el grupo de personas con demencia, se hallaron diferencias significativas en la carga en función del género del cuidador ( $t= 2,71$ ;  $p= 0,009$ ) y los ingresos económicos ( $t= -2,13$   $p=0,03$ ). Así, la carga fue mayor en las mujeres cuidadoras ( $36,91 \pm 14,56$ ) y entre los cuidadores que refirieron no contar con suficientes ingresos económicos para asumir los gastos asociados al cuidado ( $38,75 \pm 13,70$ ). Estudios previos reportaron que las cuidadoras mujeres experimentaron mayores niveles de carga que los cuidadores varones (Iavarone, Ziello, Pastore, Fasanaro y Poderico, 2014; Sousa et al., 2016). Este resultado puede responder a diferencias en las condiciones de provisión de cuidados en función del género, asociadas a un mayor número de horas de contacto con el paciente y menor independencia económica. De hecho, en este estudio el 71,9% de las cuidadoras mantuvieron contacto con el paciente durante 7 o más horas al día, a diferencia del 66,7% de los cuidadores varones. Por otra parte, el 45% de las cuidadoras se encontraban desempleadas, mientras que ningún varón cuidador informó encontrarse en situación de desempleo.

Adicionalmente, el 61,4% de las cuidadoras reportaron no contar con suficientes ingresos económicos para los gastos asociados al cuidado, a diferencia del 16,7% de los varones cuidadores quienes reportaron presentar dificultades económicas. Además, se encontraron diferencias significativas en depresión ( $t=-2,17$ ;  $p=0,03$ ) y en apoyo esperado de la familia ( $t= 2,19$ ;  $p= 0,03$ ), en los cuidadores de personas con demencia, asociadas a los ingresos económicos, de tal suerte que los cuidadores que no contaban con recursos económicos suficientes para el cuidado presentaron una media mayor de depresión ( $20,92 \pm 12,81$ ) que los cuidadores que reportaron contar con recursos económicos y una media menor de apoyo esperado de la familia ( $3,48 \pm 0,80$ ).

En cuanto al grupo de cuidadores de esquizofrenia, se hallaron diferencias significativas en la media de depresión y apoyo esperado de la familia en relación con el parentesco. Así, los cuidadores con relaciones de parentesco distintas a padres y hermanos/as reportaron los mayores niveles de depresión ( $32,33 \pm 7,02$ ) y una media menor de apoyo esperado de la familia ( $2,33 \pm 0,33$ ). Estos resultados sugieren una mayor vulnerabilidad en cuidadores con relaciones de parentesco como hijos o cónyuges de los pacientes, en razón a un menor apoyo familiar.

En relación con el objetivo de analizar la capacidad de la carga y el familismo para predecir depresión en ambos tipos de cuidadores, si bien, como se ha mencionado, carga y depresión se asocian de forma significativa en ambos grupos de cuidadores, únicamente en el grupo de cuidadores de personas con esquizofrenia existe una relación significativa entre el factor de familismo “obligación familiar” y la carga ( $r=0,24$   $p<0,05$ ), por un lado, y la depresión ( $r=0,24$   $p<0,05$ ) por otro. Por tanto, sólo en este grupo de cuidadores el familismo (obligación familiar) parece influir (predecir) sobre el nivel de depresión de los cuidadores; más específicamente, un mayor nivel de familismo (obligación familiar) predice mayor nivel de depresión, estando esta relación mediada por

la percepción de carga. Parece, pues, que las creencias familistas que establecen normas relacionadas con las obligaciones familiares afectan de forma negativa a los cuidadores de personas con esquizofrenia, pero no así a los cuidadores de personas con demencia.

Estos resultados sugieren que las asociaciones entre carga, depresión y familismo se ven influidas por las diferencias entre grupos discretos que podrían compartir valoraciones y formas de proceder particulares dentro de una cultura específica (Lazarus, 2000). La ausencia de asociación significativa entre familismo y carga en cuidadores de personas con demencia es consistente con estudios previos, como el de Losada et al. (2006), en el que no se evidenció relación entre dichas variables en cuidadores españoles. En este mismo estudio, sin embargo, en la muestra de cuidadores hispanos residentes en Estados Unidos, el familismo correlacionó inversamente con carga, funcionando, en esta muestra concreta, como un factor protector de la carga. En relación con las variables culturales, los resultados de este estudio sugieren efectos diferentes de las creencias familistas en la experiencia de carga y la sintomatología depresiva referidas por ambos grupos de cuidadores. Así, un resultado principal de este estudio es el hallazgo de una correlación positiva entre el factor del familismo “obligación familiar” con la carga y la sintomatología depresiva, en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, a diferencia de lo observado en el grupo de demencia. Adicionalmente, los resultados de este estudio evidencian el papel mediador de la carga entre el factor del familismo “obligación familiar” y la sintomatología depresiva de los cuidadores de personas con esquizofrenia: las creencias familistas parecen generar un efecto en la percepción de carga en este grupo de cuidadores, a través de algún mecanismo todavía no conocido, que influye en la sintomatología depresiva de los cuidadores. Si bien futuros estudios son necesarios para analizar los posibles mecanismos de acción de las creencias familistas, es posible hipotetizar que su asociación con otras variables dan lugar a diferencias en el

patrón del proceso del estrés del cuidado entre los cuidadores de esquizofrenia y los cuidadores de demencia. En este sentido, los resultados del presente estudio evidencian que en el grupo de esquizofrenia el parentesco estuvo asociado a diferencias en las medias de depresión y apoyo esperado de la familia, mientras que en el grupo de demencias los ingresos económicos estuvieron asociados con diferencias en las medias de carga, depresión y apoyo esperado de la familia. Así, en la muestra de esquizofrenia los cuidadores con relaciones de parentesco distintas a padres y hermanos presentaron mayores niveles de depresión y menor media de apoyo esperado de la familia, mientras que la muestra de cuidadores de demencia con ingresos económicos insuficientes para el cuidado presentaron mayor nivel de carga y depresión y una media menor de apoyo esperado de la familia.

Teniendo en cuenta que en este estudio no se hallaron diferencias significativas en el acuerdo de ambas muestras con los valores del familismo, sería necesario evaluar el papel de variables mediadoras entre el familismo (variables culturales), la carga y la depresión; variable esta última donde tampoco se encontraron diferencias significativas entre cuidadores de demencia y cuidadores de esquizofrenia.

Este estudio pretendió comparar la prevalencia de la carga y la sintomatología depresiva en cuidadores de personas con esquizofrenia y cuidadores de personas con demencia. En este sentido, una de las limitaciones que presentó fue el hecho de que no se indagó acerca de las relaciones entre esas variables y el estado sintomatológico y el nivel de funcionamiento de las personas receptoras del cuidado. Por otra parte, como ya se mencionó, se utilizó un instrumento que evaluó la carga como un constructo unidimensional. Por lo tanto, sería conveniente valorar el empleo de instrumentos que evalúen la carga como un constructo multidimensional en futuros estudios comparados.

Asimismo, la naturaleza transversal de este estudio impidió inferir relaciones causales entre las variables estudiadas. Aunque se habla de la capacidad predictiva del familismo sobre la depresión en los cuidadores de personas con esquizofrenia, esta predicción no es real en tanto no implica el paso del tiempo. Todas las asociaciones encontradas se basaron en medidas tomadas de forma simultánea, lo cual limitó la interpretación de las mismas. Se necesitan estudios que permitan analizar las asociaciones entre estas variables de forma longitudinal. De igual manera, teniendo en cuenta que la muestra de este estudio no fue lo suficientemente amplia para ninguna de las dos condiciones, sería necesario realizar estudios con muestras representativas. Finalmente, futuros estudios deberán evaluar el papel de variables mediadoras entre variables culturales, como el familismo, la carga y la sintomatología depresiva.

## 6.7. Referencias

- Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. & de la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: Un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista de Salud Pública, 15*(2), 6-17.
- Aranda, M. & Knight, B. (1997) The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist, 37*(3), 342-54.
- Arévalo-Flechas, C., Acton, G., Escamilla, M., Bonner, P. & Lewis, S. (2014) Latino Alzheimer's caregivers: what is important to them? *Journal of Managerial Psychology, 29*(6), 661-684.
- Awad, A. & Voruganti, L. (2008).The burden of schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics, 26*(2), 149-162.
- Baron, R. & Kenny, D. (1986) The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*(6), 1173-1182.
- Cerda de la O, B., Díaz, A., Leija, M. & Díaz, A. (2009) Evaluación de la psicopatología y calidad de vida en una muestra de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. *Psiquis, 18*(2), 35 – 43.
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la Disciplina, 6*(1), 35.
- Chakrabarti, S. (2013). Cultural aspects of caregiver burden in psychiatric disorders. *World Journal of Psychiatry, 3*(4), 85-92.

- El-Tantawy, A., Raya, Y. & Zaki, A. (2010) Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. *Current Psychiatry*, 17(3), 15-25.
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5), 481-488.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343.
- Iavarone, A., Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. & Poderico, C. (2014) Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407-1413.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388.
- Kim, J., Knight, B. & Longmire, C. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26(5), 564.
- Knight B. & Sayegh P. (2010) Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B(1), 5–13.
- Lazarus, R. (2000) *Estrés y Emoción. Manejo e Implicaciones en Nuestra Salud*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.



- Losada, A., Robinson, G., Knight, B., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. & Ruiz, M. A. (2006) Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health, 10*(1), 69-76.
- Losada, A., Knight, B., Márquez-González, M., Montorio, I., Etxeberria, I. & Peñacoba C. (2008) Confirmatory factor analysis of the familism scale in a sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health, 12*, 504–508.
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health, 14*(2), 193-202.
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services, 58*(3), 378-384.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. & Lanz, P. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología, 6*(4), 338–346.
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., ... & Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 47*(2), 331-337.
- Möller-Leimkühler, A. M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience, 262*(2), 157-166.

- Mougias, A., Politis, A., Mougias, M., Kotrotsou, I., Skapinakis, P., Damigos, D. & Mavreas, V. (2015). The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatriki*, 26(1), 28-37.
- Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica (s/f). *Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., & Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 115(1), 157.
- Sabogal, F., Marín, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B. & Pérez-Stable, E. (1987). Hispanic familism and acculturation: What changes and what doesn't? *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 9, 397–412.
- Sayegh, P. & Knight, B. (2010) The effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 66B(1), 3–14.
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Turró-Garriga, O., Dias, R., Dourado, M. C., & Conde-Sala, J. L. (2016). Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *International Psychogeriatrics*, 28(08), 1363-1374
- Sutter, M., Perrin, P., Chang, Y., Ramirez, G., Arabia, J., & Arango-Lasprilla, J. (2014) Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29(1), 67-75.

- Vella, S. L., & Pai, N. (2012). The measurement of burden of care in serious mental illness: A qualitative review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(3), 222-234.
- Weisman, A., Rosales, G., Kymalainen, J., & Armesto, J. (2005). Ethnicity, family cohesion, religiosity and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 193(6), 359-368.
- Yusuf A., & Nuhu, F. (2011) Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(1), 11-16.
- Zarit, S. Todd, P., & Zarit, J. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260–266.



## **ESTUDIO CUATRO**

# **EL PROCESO DEL ESTRÉS Y EL AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESQUIZOFRENIA. UN ESTUDIO LONGITUDINAL**

Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A. &  
Olmos, R.

Revista objetivo:  
Psicología Conductual



## **7. ESTUDIO 4. EL PROCESO DEL ESTRÉS Y EL AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS DE ESQUIZOFRENIA. UN ESTUDIO LONGITUDINAL**

### **7.1. Resumen**

**Objetivo.** Analizar el papel de los factores de estrés (síntomas positivos, síntomas negativos y nivel de funcionalidad) y las estrategias de afrontamiento en la explicación del malestar (carga y sintomatología depresiva) de cuidadores familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia a través de un diseño longitudinal.

**Método.** Estudio longitudinal de tres observaciones (T1, T2 –a los 5 meses- y T3 –a los 10 meses-), en el que se evaluó a 30 pacientes con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia en relación con síntomas positivos, síntomas negativos y nivel de funcionalidad, y a sus cuidadores informales primarios en las variables de carga, estrategias de afrontamiento y sintomatología depresiva.

**Resultados.** Análisis de regresión lineal muestran que el deterioro en la funcionalidad social y ocupacional del paciente, así como el empleo de la estrategia de afrontamiento del escape predijeron un incremento en la carga del cuidador. Por otra parte, la funcionalidad familiar del paciente y el incremento en el uso del escape predijeron significativamente el malestar emocional del cuidador durante el seguimiento.

**Conclusiones.** Los cambios en la evaluación de las demandas que el trastorno plantea y en las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores, sugieren el desarrollo de un proceso de adaptación al trastorno por parte del cuidador. No obstante, la ausencia de cambios en el malestar emocional indica la presencia de complejas interacciones entre las diversas variables implicadas en el proceso del estrés del cuidado.

**Palabras clave:** esquizofrenia; cuidadores informales; estrés.



## 7.2. Introducción

La evidencia sugiere que los factores del estrés del cuidado y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores informales de pacientes diagnosticados de esquizofrenia pueden variar a lo largo del tiempo (Rose, Mallinson y Walton-Moss, 2002; Karp y Tanarugsachock, 2000; Chan, 2011). No obstante, los estudios longitudinales acerca de los cambios en el proceso del estrés que enfrentan estos cuidadores son escasos (Chan, 2011) y sus resultados inconsistentes (Pratima, Bhatia y Jena, 2011).

En un estudio realizado en India con cuidadores de pacientes con esquizofrenia y cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar (TAB), Chadda, Singh y Ganguly (2007) encontraron que la carga se mantuvo estable durante 6 meses y fue comparable en ambas muestras. Este resultado coincidió con lo observado en una muestra de cuidadores familiares de personas con esquizofrenia residentes en cinco países europeos, para quienes el nivel de carga se mantuvo estable un año después de la línea base (Magliano et al., 2000).

Por su parte, Möller–Leimkühler (2006) halló menos carga al año de seguimiento en cuidadores familiares de pacientes diagnosticados de esquizofrenia o depresión, aunque persistió un nivel considerable de carga para la mayoría de ellos. Adicionalmente, Roick, Heider, Toumi y Angermeyer (2006) encontraron que la carga de los cuidadores disminuyó significativamente con el tiempo, si al inicio del tratamiento los pacientes se encontraban hospitalizados o asistían a hospital día y, posteriormente, acudían a tratamiento ambulatorio. En un estudio realizado en Italia también se observó una disminución pequeña aunque significativa en el nivel de carga de los cuidadores a lo largo del tiempo (Parabiaghi et al., 2007). Sin embargo, los niveles de carga fueron significativamente mayores a los 3 años en los cuidadores que habían reportado altos niveles carga en la línea de base. En este último estudio, el nivel de carga reportado en la

línea base fue el principal predictor de la carga del cuidado a los 3 años; ninguna otra variable (características demográficas de los cuidadores, cantidad de tiempo de contacto con el paciente, estilo de afrontamiento) predijo el cambio en la carga a lo largo del tiempo. Parabiaghi et al. (2007), sugirieron la posible existencia de una dinámica que se retroalimenta a sí misma en la que factores estresores –como la psicopatología y el nivel de discapacidad presentados por el paciente-, las creencias y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores, el apoyo social y los factores culturales, se influyen mutuamente. Desde este marco, explicaron la mejoría encontrada en el nivel de carga como resultado de una serie de cambios pequeños, pero significativos, que podrían haber alterado esa dinámica de retroalimentación.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, el estudio longitudinal de Chadda et al. (2007) mostró que, tanto los cuidadores de pacientes con esquizofrenia como los cuidadores de pacientes con TAB, utilizaron estrategias de afrontamiento centradas en el problema (p. ej., evaluar el problema; valorar diversos cursos de acción que podrían tomar para reducirlo; diseñar un plan de acción) y la búsqueda de apoyo social (p. ej., recibir asesoramiento y apoyo de especialistas, amigos o familiares; encontrarse con personas que presentan problemas similares) de forma más frecuente que estrategias de evitación (p. ej., consumir tabaco; desear que un milagro ocurra y resuelva el problema; evitar reunirse con otros). Por otra parte, la frecuencia en el uso de estrategias de afrontamiento de evitación no mostró cambios significativos durante el seguimiento y presentó correlación positiva con la puntuación total de carga, tanto en el grupo de esquizofrenia como de TAB, a lo largo del tiempo. No se observaron correlaciones significativas entre la carga y las estrategias de afrontamiento centradas en el problema en ninguna de las dos muestras. De igual manera, Magliano et al. (2000) encontraron que, en ausencia de intervenciones dirigidas a los cuidadores, las estrategias de afrontamiento de los

familiares de pacientes con esquizofrenia tendieron a mantenerse estables en el tiempo; solamente el uso de la coerción como estrategia de afrontamiento presentó un cambio significativo durante el seguimiento. Además, se halló que el incremento en el nivel de funcionamiento social de los pacientes correlacionó con la reducción en el uso de la resignación como estrategia de afrontamiento por parte de los cuidadores; así como un incremento en los intereses sociales de los cuidadores se asoció con una disminución en el nivel de carga en los seguimientos. Adicionalmente, se observó una disminución en el nivel de carga, a lo largo del tiempo, en aquellos cuidadores que utilizaron con menor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (evitación y resignación) y contaron con mayor apoyo práctico por parte de su red de apoyo. Por otra parte, los resultados del estudio de Magliano et al. (2000) mostraron que el empeoramiento de la discapacidad del paciente, el incremento en el uso de la resignación y la evitación como estrategias de afrontamiento, la reducción de los intereses sociales de los cuidadores, la disminución en el apoyo práctico recibido por parte de la familia y la reducción de actitudes positivas hacia el paciente, predijeron un incremento en la carga objetiva del cuidado. Los autores concluyeron que la mejora de las habilidades de afrontamiento de los cuidadores podría reducir la carga a lo largo del tiempo (Magliano, et al., 2000).

Con respecto a la depresión, los autores del presente estudio no tienen conocimiento de investigaciones que hayan evaluado cambios en el nivel de sintomatología depresiva en cuidadores de personas con esquizofrenia a lo largo del tiempo.

En este orden de ideas, el objetivo principal de este estudio es analizar las relaciones entre los estresores objetivos (síntomas positivos, síntomas negativos y deterioro funcional del paciente), la carga del cuidado, las estrategias de afrontamiento y

la sintomatología depresiva de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia a lo largo del tiempo.

Como objetivos específicos, se plantean los siguientes:

1. Analizar el patrón de estabilidad o cambio en el empleo de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores, así como en sus niveles de carga y depresión.
2. Analizar en qué medida los estresores del cuidado y el uso, por parte del cuidador, de estrategias de afrontamiento concretas predicen variaciones en su malestar (carga y depresión) medido tiempo después (5 y 10 meses).

### **7.3. Método**

#### **7.3.1. Participantes**

El muestreo se realizó por conveniencia. El 86,6% de los participantes en el estudio eran miembros de una asociación de pacientes y familiares, mientras que el 13,4% se encontraban vinculados a servicios de atención ofrecidos por 2 clínicas privadas de la ciudad Bogotá (Colombia). En total fueron convocadas 35 personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo) y sus cuidadores informales primarios. La muestra final estuvo conformada por 30 pacientes y sus cuidadores. Las parejas 29 y 30 se incorporaron fuera de los plazos del cronograma previsto del estudio, razón por la cual no fue posible realizar la tercera evaluación (T3=10 meses). Aplicando la lógica inherente a la estrategia de Intención de tratamiento (*intention to treat*; Fisher et al., 1990), se reemplazaron los valores perdidos de estos casos con las puntuaciones que estos habían presentado en la evaluación T2.

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: a) edad entre 18 y 60 años; b) diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo); c) duración del trastorno de al menos 1 año; d) residir en el mismo domicilio que el cuidador; e) recibir atención psiquiátrica ambulatoria, y f) firmar el consentimiento informado.

Los criterios de inclusión de los cuidadores fueron: a) edad > 18 años; b) ser familiar del paciente; c) convivir con el familiar diagnosticado y tener contacto diario con este; d) autoidentificarse como el cuidador principal; e) no contar con diagnósticos de salud mental confirmados por psiquiatría; y f) firmar el consentimiento informado.

### **7.3.2. Procedimiento**

Los objetivos y la metodología del estudio se presentaron por escrito a la Junta Directiva de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias (ACPEF) y a los comités de ética de la Clínica de Nuestra Señora de la Paz y la Clínica La Inmaculada de la ciudad de Bogotá. Las entrevistas para la línea base y los dos seguimientos (5 y 10 meses después) se realizaron en los domicilios de los participantes. Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal y tuvieron una duración media de 1 hora y 30 minutos.

### **7.3.3. Diseño**

El estudio utilizó un diseño longitudinal de múltiples observaciones, tomando 3 medidas a lo largo del tiempo: a) línea base (T1); b) una medida a los 5 meses (T2); c) una medida al finalizar el estudio (T3=10 meses).

#### **7.3.4. Variables e instrumentos**

Las variables fueron evaluadas con los instrumentos que se describen a continuación:

*a. Datos demográficos de los cuidadores y los pacientes.*

Los datos demográficos del cuidador (género, edad, estado civil, nivel educativo, ocupación actual y parentesco con el paciente) y del paciente (género, edad, estado civil, nivel educativo y ocupación), así como el diagnóstico, se recogieron a través de un cuestionario diseñado *ad-hoc*.

*b. Estado psicopatológico del paciente.*

El grado de sintomatología del paciente se evaluó a través de la Escala para la evaluación de Síntomas Negativos (SANS; Vázquez, 1989) y la Escala para la evaluación de Síntomas Positivos (SAPS; Vázquez, 1989), validadas en Colombia por García et al. (2003). Ambos cuestionarios son instrumentos complementarios para evaluar la gravedad de la sintomatología positiva y negativa que presentan pacientes con esquizofrenia. Los ítems de estas pruebas evalúan la severidad de los síntomas en una escala tipo Likert con valores en un rango de 0 (“Ausencia de síntoma”) a 5 (“Síntoma presente de manera intensa”). En este estudio la SAPS presentó un alpha de Cronbach de 0,93 y la SANS  $\alpha=0,93$ .

*c. Capacidad funcional del paciente.*

El deterioro en la funcionalidad del paciente se evaluó a través de la Escala breve de evaluación de la discapacidad (WHO DAS-S) (Organización Mundial de la Salud, 2000; Janca et al., 1996). Este instrumento valora dificultades secundarias a problemas físicos o trastornos mentales en las siguientes áreas: cuidado personal, ocupación, familia/vivienda y funcionamiento social. El deterioro en la funcionalidad de la persona

se evalúa en una escala tipo Likert en un rango de 0 (ausencia de deterioro) a 5 (gran deterioro). En este estudio el alpha de Cronbach fue  $\alpha=0,87$ .

*d. Carga del cuidador.*

En este estudio, la carga del cuidado se evaluó por medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI). En este estudio se aplicó la adaptación española de la escala realizada por Martín et al. (1996), quienes informaron un alpha de Cronbach de 0,91. La prueba evalúa los efectos negativos de la experiencia del cuidado en las siguientes áreas: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. En este estudio el alpha de Cronbach fue 0,93.

*e. Depresión.*

La sintomatología depresiva se evaluó mediante la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D; Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica, s/f). Esta prueba evalúa sintomatología depresiva a través de componentes de la depresión como estado de ánimo depresivo, pérdida de apetito, sentimientos de inutilidad, desesperanza, en una escala de 0 (“Raramente o nunca”) a 3 (“La mayor parte del tiempo”). La puntuación oscila en un rango entre 0 y 60. A partir de 16 se valora la presencia de sintomatología depresiva. El alpha de Cronbach en este estudio fue 0,93.

*f. Estrategias de afrontamiento.*

El afrontamiento se midió a través del Cuestionario de Afrontamiento Familiar de 34 ítems (FCQ; Magliano et al., 1996). Cuestionario que consta de siete subescalas: a) búsqueda de información sobre el trastorno del paciente; b) comunicación positiva con el paciente; c) mantenimiento de actividades de ocio e interés social del familiar; d) coerción; e) escape: evitación del paciente; f) resignación; g) sobreimplicación: intentos del familiar de involucrar al paciente en actividades familiares y sociales. H) alcohol/drogas: uso de alcohol y drogas por el cuidador; i) connivencia: reacciones

permisivas a los comportamientos extraños y el incumplimiento del tratamiento prescrito; j) ayuda espiritual: búsqueda de ayuda espiritual, y k) amistades: hablar con amigos sobre la condición del paciente. La frecuencia en el empleo de las estrategias de afrontamiento se puntúa en un rango de 1 (“Nunca”) a 4 (“Frecuentemente”). En este estudio al alpha de Cronbach fue 0,82.

#### **7.4. Análisis de datos**

Los datos fueron tratados utilizando el programa estadístico IBM SPSS versión 20 para Windows. Se utilizó estadística descriptiva para dar cuenta de las características demográficas de la muestra. Los análisis de correlación entre las variables del estudio se realizaron utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. El nivel de significación ( $\alpha$ ) se fijó en 0,05. Con base en las correlaciones encontradas, y de cara a contrastar si las variables evaluadas en T1 predecían de forma significativa el malestar de los cuidadores en T2 y T3, se realizaron diferentes análisis de regresión lineal empleando el método de pasos sucesivos. En estos análisis se introdujeron como variables predictoras las variables de T1 que habían mostrado una asociación significativa con la variable dependiente carga o depresión en T2 y T3, y las variables de T2 que habían mostrado una asociación significativa con la variable dependiente carga o depresión en T3.

#### **7.5. Resultados**

##### ***7.5.1. Características demográficas y clínicas de la muestra***

La muestra de cuidadores estuvo conformada mayoritariamente por mujeres (90%); con estudios universitarios (46,7%), empleados (56,7%), casados (63%), que



contaban con una media de edad de 59,73 años (DT±7,89). En cuanto a la relación de parentesco, el 66,7% de los cuidadores eran madres de los pacientes.

Con respecto a los pacientes, el 70% eran varones, con una media de edad de 36,43 años (DT±11,35), diagnóstico de esquizofrenia (90%), solteros (86,7%), habían finalizado el bachillerato (46,7%) y se encontraban en situación de desempleo (63,3%).

La Tabla 7.1. presenta las medias halladas para los estresores objetivos (síntomas positivos, síntomas negativos y deterioro funcional de los pacientes) a lo largo del tiempo.

**Tabla 7.1.** Estresores objetivos.

Estresor objetivo	T1	T2	T3
	N=30	N=30	N=30
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Síntomas positivos	13,73 (10,78)	8,45 (8,60)	11,77 (10,72)
Síntomas negativos	13,10 (9,21)	12,90 (7,77)	15,43 (8,25)
Deterioro en cuidado personal	0,07 (0,25)	0,10 (0,40)	0,23 (0,67)
Deterioro en funcionalidad ocupacional	1,20 (0,84)	1,20 (1,09)	1,30 (1,20)
Deterioro en funcionalidad familiar	0,70 (0,83)	0,50 (0,63)	0,53 (0,68)
Deterioro en funcionalidad social	1,80 (1,21)	1,60 (1,03)	1,50 (1,28)

### 7.5.2. Diferencias intragrupo en las variables estudiadas

A partir de ANOVAs de medidas repetidas (factor tiempo con los niveles T1, T2 y T3) se encontraron cambios estadísticamente significativos en el paso del tiempo en dos variables clínicas de los pacientes, concretamente: una reducción en el nivel de sintomatología positiva de los pacientes ( $F(2,58)=7,21$ ;  $p<0,01$ ;  $\eta^2=0,142$ ) en la que al efectuar las comparaciones por pares (Bonferroni) se encuentran diferencias significativas entre los momentos de T1 a T2 (una disminución significativa de T2 en relación con T1;  $p=0,011$ ). A su vez, se encontraron diferencias significativas en la sintomatología negativa ( $F(2,58)=3,36$ ;  $p=0,042$ ;  $\eta^2=0,104$ ; esfericidad asumida  $p=0,070$ ). Al efectuar las comparaciones por pares el cambio significativo se produce por un aumento en la sintomatología negativa de T2 a T3 (Bonferroni,  $p=0,019$ ).

La Tabla 7.2. presenta los niveles de carga y depresión de los cuidadores en los tres momentos de medida.

**Tabla 7.2.** Medias de carga del cuidado y depresión.

Variables dependientes	T1	T2	T3
	N=30	N=30	N=30
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Carga	32,10 (13,67)	23,47 (14,85)	23,90 (13,37)
Depresión	12,27 (7,68)	15,60 (11,60)	13,63 (10,37)

Las medias obtenidas en la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) en los tres momentos evaluados (T1, T2 y T3), sugirieron la presencia de malestar emocional en los cuidadores; sin embargo, no es posible afirmar la presencia de sintomatología depresiva puesto que las medias se encontraron por debajo del punto de corte (puntuación total=16) que indica la presencia de este tipo de sintomatología.

En relación con la estabilidad en los niveles de carga y depresión, hubo una reducción significativa en el nivel de carga de la línea base (T1) a los otros dos momentos temporales ( $F(2,58)=8,30$ ;  $p<0,001$ ;  $\eta^2=0,22$ ; esfericidad asumida  $p=0,17$ ).

La tabla 7.3. presenta las medias y las desviaciones típicas de la frecuencia de uso de las estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores en los tres momentos de medida.

**Tabla 7.3.** Medias de la frecuencia de uso de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores en los tres momentos.

	T1	T2	T3
	N=30	N=30	N=30
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Connivencia	0,48 (0,67)	0,33 (0,58)	0,30 (0,48)
Sobreimplicación	2,05 (0,93)	1,34 (0,77)	1,55 (0,97)
Resignación	1,96 (0,66)	1,63 (0,65)	1,86 (0,81)
Escape	1,26 (0,50)	1,28 (0,58)	1,15 (0,39)
Coerción	1,02 (0,57)	0,92 (0,60)	0,92 (0,55)
Interés social	2,14 (0,69)	2,15 (0,69)	2,40 (0,78)
Comunicación positiva	2,48 (0,76)	2,06 (0,71)	2,03 (0,86)
Información	2,50 (0,89)	1,90 (0,78)	1,93 (0,92)
Alcohol/drogas	1,10 (0,40)	1,03 (0,18)	1,03 (0,18)
Amistades	1,36 (0,71)	1,50 (0,73)	1,43 (0,81)
Ayuda espiritual	3,33 (1,02)	3,63 (0,88)	3,43 (1,07)

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, cambió la frecuencia de empleo de las siguientes estrategias:

- 1) De T1 a T2, se redujo el empleo de la sobreimplicación ( $F=6,1$ ;  $p<0,001$ ) y la resignación ( $F=3,53$ ;  $p<0,05$ ), no existiendo diferencias en el empleo de estas estrategias entre T2 y T3. La reducción en el empleo de la resignación correlacionó con la reducción en el nivel de carga de T1 a T2 ( $r=0,44$ ;  $p=0,01$ ).
- 2) De T1 a los otros dos momentos temporales (T2 y T3), se redujo el empleo de la comunicación positiva ( $F=10,68$ ;  $p<0,001$ ) y la búsqueda de información ( $F=5,7$ ;  $p<0,01$ ).

### ***7.5.3. Análisis correlacional***

En las tablas 7.4. a 7.6., se presentan las correlaciones entre los estresores (deterioro funcional del paciente) y las estrategias de afrontamiento, por un lado, y las variables de resultado (carga y depresión), en los tres momentos de evaluación.

**Tabla 7.4.** Correlaciones entre variables de estrés y las estrategias de afrontamiento en T1 y variables resultado en T1, T2 y T3.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19		
1.Cuidado personal T1																					
2.Funcionalidad ocupacional T1																					
3.Funcionalidad familiar T1																					
4.Funcionalidad Social T1																					
5.Síntomas Positivos T1																					
6.Síntomas Negativos T1																					
7. Convivencia T1																					
8. Sobreimplicación T1																					
9. Resignación T1																					
10. Escape T1																					
11 Coerción T1																					
12.Interés social T1																					
13.Comunicación positiva T1																					
14.Información T1																					
15.Alcohol/drogas T1																					
16.Amistades																					
17.Ayuda espiritual																					
	-0,08	-0,11	-0,32	-0,30	-0,00	-0,32	0,18	0,00	0,48**	0,15	0,21	-0,07	-0,15	-0,15	0,00	0,06					
	0,27	0,14	-0,11	0,04	0,10	-0,04	-0,10	-0,29	0,09	-0,13	0,46**	-0,03	0,07	-0,43*							
	0,00	0,28	0,39**	0,15	0,14	0,31	0,36*	0,50**	0,10	0,14	0,42**	-0,27									
	0,22	0,24	0,30	0,18	0,21	0,16	0,30	0,20	0,27	0,22											
	0,26	-0,21	0,03	-0,16	0,08	-0,05	0,40*	0,15	0,19												
	0,08	-0,04	-0,06	0,02	0,54**	0,07	0,20	0,01													
	-0,06	0,04	0,39**	-0,01	-0,15	0,05	0,42*														
	0,41*	0,16	0,25	-0,08	0,24	0,24															
	0,14	0,53**	0,68**	0,76**	0,51																
	0,29	0,09	0,21	0,22																	
	0,04	0,64**	0,58**																		
	0,09	0,47**																			
	0,25																				



**Tabla 7.5.** Correlaciones entre variables de estrés y las estrategias de afrontamiento en T2 y variables resultado en T2 y T3.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	
1.Cuidado personal T2																				
2.Funcionalidad ocupacional T2																				
3.Funcionalidad familiar T2																				
4.Funcionalidad social T2																				
5.Síntomas positivos T2																				
6.Síntomas negativos T2																				
7. Convivencia T2																				
8. Sobreimplicación T2																				
9. Resignación T2																				
10. Escape T2																				
11 Coerción T2																				
12.Interés social T2																				
13.Comunicación Positiva T2																				
14.Información T2																				
15.Alcohol/drogas T2																				
16.Amistades T2																				
17.Ayuda espiritual T2																				





**Tabla 7.6.** Correlaciones entre variables de estrés, las estrategias de afrontamiento y variables resultado en T3.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18		
1.Cuidado personal T3																				
2.Funcionalidad ocupacional T3																				
3.Funcionalidad familiar T3																				
4.Funcionalidad social T3																				
5.Síntomas positivos T3																				
6.Síntomas negativos T3																				
7.Connivencia T3																				
8.Sobreimplicación T3																				
9.Resignación T3																				
10.Escape T3																				
11.Coerción T3																				
12.Interés social T3																				
13.Comunicación positiva T3																				
14.Información T3																				
15.Alcohol/drogas T3																				
16.Amistades T3																				
17.Ayuda espiritual T3																				

18.Carga T3																					
19.Depresión T3																					
	-0,11	-0,13	0,03	-0,27	0,07	-0,36*	0,48**	-0,07	0,34	0,26	-0,01	-0,15	0,27	0,26	-0,03	-0,30	0,15	-0,04	0,38*		
**p < 0,01; *p < 0,05																					

#### 7.5.4. Análisis de regresión lineal

Partiendo de las correlaciones significativas encontradas, se realizaron diferentes análisis de regresión lineal empleando el método de pasos sucesivos, con el fin de identificar las variables de T1 que predecían de forma significativa el malestar de los cuidadores en T2 y T3, así como las variables de T2 que predecían el malestar emocional en T3 (Tablas 7.7. a 7.10.).

**Tabla 7.7.** Modelo 1: predicción de la carga en T2 (5 meses) desde las medidas en T1.

Variables predictoras en T1	F	R2 corregida	β (tipificado)	t
Deterioro en funcionalidad social	8,43**	0,20	0,48	2,90**

\*\*p<0,01

**Tabla 7.8.** Modelo 2: predicción de la depresión en T3 (10 meses) desde las medidas en T1.

<b>Variab</b> <b>les</b> <b>predictoras en</b> <b>T1</b>	<b>F</b>	<b>R2</b> <b>corregida</b>	<b>β</b> <b>(tipificado)</b>	<b>t</b>
Escape	9,26**	0,36	0,48	3,28**
Deterioro en funcionalidad familiar			-0,42	-2,87**

\*p<0,05; \*\*p<0,01

**Tabla 7.9.** Modelo 3: predicción de la carga en T3 (10 meses) desde las medidas en T2.

<b>Variab</b> <b>les</b> <b>predictoras en</b> <b>T2</b>	<b>F</b>	<b>R2</b> <b>corregida</b>	<b>β</b> <b>(tipificado)</b>	<b>t</b>
Deterioro en funcionalidad ocupacional	10,55***	0,40	0,51	3,53**
Escape			0,37	2,58*

\*p<0,05; \*\*p<0,01; \*\*\*p<0,001

**Tabla 7.10.** Modelo 4: predicción de la depresión en T3 (10 meses) desde las medidas en T2.

<b>Variab</b> <b>les</b>	<b>F</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>β</b>	<b>t</b>
<b>predic</b> <b>toras en</b>		<b>corregida</b>	<b>(tipificado)</b>	
<b>T1</b>				
Escape T2	11,87**	0,27	0,54	3,45**

\*p<0,05; \*\*p<0,01;\*\*\*p<0,001

En el modelo 1 (Tabla 7.7.), la variable independiente evaluada en T1 “deterioro de la funcionalidad en el contexto social” se introdujo como predictora de la carga en T2. No se introdujo la variable “coerción” dado que el valor de la media obtenida (1,02) indicó que los cuidadores nunca habían hecho uso de esta estrategia de afrontamiento. El modelo reveló que el deterioro en la funcionalidad social del paciente cumplió el papel de variable predictora significativa de una mayor carga en el cuidador 5 meses después, explicando un 20% de la varianza de dicha variable.

En el modelo 2, las variables de T1 introducidas para predecir la depresión (malestar emocional) en T3 fueron la variable estresora “deterioro en la funcionalidad familiar” u “síntomas negativos”, y la estrategia de afrontamiento "escape". Los resultados indican que un mayor empleo del escape y el funcionamiento familiar del paciente evaluados en T1 predicen de forma significativa el malestar emocional del cuidador (“depresión”) 10 meses después (T3), explicando un 36% de su varianza. La variable síntomas negativos quedó excluida del modelo, probablemente por su elevada asociación con el deterioro en el funcionamiento familiar (colinealidad).

En el modelo 3, se introdujeron las variables de T2 “deterioro en la funcionalidad ocupacional” y “deterioro en la funcionalidad en el contexto social amplio” del paciente, así como el “escape” y la “resignación” como posibles predictoras de la carga del cuidador en T3. El modelo reveló que el deterioro en la funcionalidad ocupacional del paciente y un mayor empleo de la estrategia del escape por parte del cuidador en T2 predijeron un mayor nivel de carga en T3 (5 meses después), explicando un 40% de su varianza.

En el modelo 4, se introdujo la estrategia de afrontamiento “escape” empleada por el cuidador en T2 como predictora del malestar emocional (“depresión”) del cuidador en T3 (5 meses después). No se introdujo la variable coerción por la razón expuesta anteriormente. Se encontró que el incremento en el uso del escape predijo de forma significativa el malestar emocional (“depresión”) del cuidador en T3, explicando un 27% de la varianza de dicha variable.

## **7.6. Discusión**

Este estudio tuvo como objetivos: 1) analizar el patrón de estabilidad o cambio en el empleo de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores, así como en sus niveles de carga y depresión; y 2) analizar en qué medida los estresores del cuidado y el uso, por parte del cuidador, de estrategias de afrontamiento concretas predicen variaciones en su malestar (carga y depresión) medido tiempo después (5 y 10 meses).

En cuanto al patrón de estabilidad o cambio, los resultados mostraron cambios significativos de T1 a T2. En concreto, se encontró una reducción significativa en el nivel de carga del cuidador de la primera evaluación (T1) a las otras dos, cinco meses (T2) y 10 meses (T3) después, hallazgo que coincidió con lo reportado por estudios previos

(Möller–Leimkühler, 2006; Roick et al., 2006; Parabiaghi et al., 2007). Esta reducción en el nivel de carga posiblemente responda a un proceso de adaptación del cuidador a la condición de salud del paciente (Mora-Castañeda et al., 2016), hipótesis que podría verse apoyada por el hallazgo de una reducción significativa en el uso de la comunicación positiva con el paciente (“comunicación positiva”) y en la búsqueda de información sobre el trastorno (“información”), a los 5 y 10 meses; así como por una reducción significativa en el empleo de la sobreimplicación y la resignación 5 meses después de la línea base.

Karp y Tanarugsachock (2000), en un estudio con cuidadores de pacientes con depresión, trastorno afectivo bipolar y esquizofrenia, identificaron cuatro momentos en la relación cuidador-paciente. Estos autores sugirieron que en la última etapa del proceso de ajuste al trastorno, el cuidador reconoce eventualmente que no puede controlar la enfermedad de su familiar y este reconocimiento podría facilitar que el cuidador se retire de las tareas de cuidado y recupere su vida personal. En este orden de ideas, la reducción en el uso de tres estrategias de afrontamiento (la comunicación positiva con el paciente, la sobreimplicación en las actividades del paciente y la búsqueda de información sobre el trastorno), podría responder a un proceso de ajuste en el que el cuidador disminuye su pretensión de control del trastorno y del comportamiento del familiar afectado. Por otra parte, la reducción en el uso de la resignación podría deberse a una aceptación activa de la condición del familiar afectado, en la que la búsqueda del control cede espacio al apoyo emocional e instrumental del paciente por parte del cuidador y a la recuperación de áreas vitales que había abandonado debido a su rol. En otras palabras, estos hallazgos podrían indicar un mayor ajuste del cuidador a la situación del cuidado, tal y como lo sugirió la reducción significativa del nivel de carga encontrada en los seguimientos de este estudio.

Por otra parte, aunque se encontró reducción en el nivel de sintomatología positiva en los pacientes de T1 a T2, es importante señalar que esta reducción no se asoció de

forma significativa al cambio en el nivel de carga. Adicionalmente, se encontró un incremento de la sintomatología negativa en los pacientes de T2 a T3, que, sin embargo, tampoco se asoció de forma significativa a cambios en la carga o el malestar emocional (“depresión”) de los cuidadores. Estos resultados apoyan la idea de un impacto menor del esperado de la sintomatología del paciente en la percepción de carga del cuidado (Mora-Castañeda et al., 2016).

Por lo tanto, el proceso de adaptación hipotetizado posiblemente responda a cambios en la evaluación del cuidador en relación con el trastorno y las demandas que este plantea, más que a la presencia o ausencia de síntomas. Al respecto, Rosenfarb, Bellack y Aziz (2006) sugirieron que factores culturales podrían determinar parcialmente la evaluación de ciertos síntomas como gravosos por parte del cuidador. Por otra parte, Möller-Leimkühler y Wiesheu (2012) encontraron en su estudio que la duración del trastorno y la severidad de los síntomas no contribuyeron de manera significativa al nivel de estrés de los cuidadores. Por el contrario, hallaron que la emoción expresada y el neuroticismo en los cuidadores, así como el apoyo social, fueron los correlatos más relevantes de todos los indicadores de estrés del cuidado.

Otras posibles explicaciones de la reducción en la carga podrían estar relacionadas, por una parte, con la asistencia a las actividades formales y la participación en prácticas informales de apoyo mutuo entre familiares cuidadores que tienen lugar en la asociación de pacientes y familiares a la cual estaban vinculados el 86,6% de los participantes en el estudio; y, por otra parte, con el hecho de que el contacto de la investigadora principal con los cuidadores en T1 podría haber funcionado como un factor reductor del malestar en la medida en que los cuidadores pueden haberse sentido atendidos y apoyados por profesionales.



Con respecto al malestar emocional (“depresión”) presentado por los cuidadores, no se encontraron cambios significativos a los 5 ni a los 10 meses. Estos hallazgos difieren de los resultados de Karp y Tanarugsachock (2000), quienes, en un estudio cualitativo, identificaron cambios en la experiencia emocional de cuidadores de pacientes con depresión, trastorno afectivo bipolar y esquizofrenia a lo largo del tiempo.

En relación con las variables predictoras de la carga y el malestar emocional (“depresión”), se encontraron varios resultados interesantes. En cuanto a la carga, se halló que el deterioro en la funcionalidad social del paciente en la línea base (T1) predijo de forma significativa el nivel de carga del cuidado 5 meses después (T2). Por otro lado, el deterioro en la funcionalidad ocupacional del paciente y el empleo de la estrategia del escape por parte del cuidador en T2, predijeron el nivel de carga del cuidado 5 meses después (T3). Estos resultados coincidieron con lo hallado por Magliano et al. (2000), quienes observaron que el incremento en el deterioro funcional del paciente predijo el nivel de carga objetiva del cuidado. En cuanto a las estrategias de afrontamiento del escape, Chadda et al. (2007) encontraron correlación positiva entre el uso de la evitación y la puntuación total de la carga a lo largo del tiempo, tanto en cuidadores de pacientes con esquizofrenia como en cuidadores de pacientes con trastorno afectivo bipolar. En el presente estudio se observó correlación positiva entre el uso de la evitación y la carga en T3.

Siguiendo con la estrategia de evitación, este estudio también reveló que el uso del escape como estrategia de afrontamiento, tanto en la línea base (T1) como en la segunda evaluación a los 5 meses (T2), fue un potente predictor del incremento en el malestar emocional (“depresión”) de los cuidadores 5 y 10 meses después de la línea base (en T3), explicando un porcentaje elevado de la varianza en esta variable de resultado (hasta un 27% en el caso del uso del escape en T2).

Un hallazgo sorprendente del presente estudio fue la asociación inversa encontrada entre el deterioro del funcionamiento del paciente a nivel familiar en la línea base (T1) y el malestar emocional (“depresión”) del cuidador 10 meses después. En principio, cabría esperar que la interacción e implicación del paciente con su familia pudiese predecir una mejoría en el estado emocional del cuidador. No obstante, es probable hipotetizar el posible papel de variables culturales (p. ej., expectativas familiares relacionadas con el desempeño del rol del cuidador) que podrían haber modulado la relación entre el funcionamiento familiar presentado por el paciente en la línea base y la presencia de malestar emocional (“depresión”) en el cuidador 10 meses después. En este sentido, podría plantearse la hipótesis de que el funcionamiento familiar del paciente podría reforzar posibles expectativas en torno a la obligación del cuidador de mantenerse en su rol; expectativa que, a su vez, podría ser fuente de malestar emocional (“depresión”) y dar lugar a la puesta en práctica de un afrontamiento evitativo.

Por otra parte, llama la atención la ausencia de correlaciones significativas entre la carga y el malestar emocional del cuidador (“depresión”) con el uso de la ayuda espiritual, dado que fue la estrategia de afrontamiento más empleada por los cuidadores en las tres medidas.

Los hallazgos de este estudio sugirieron el desarrollo de un proceso de adaptación por parte del cuidador, caracterizado por la disminución en el uso de estrategias de afrontamiento orientadas al control del paciente (comunicación positiva con el paciente, búsqueda de información sobre el trastorno, intentos del familiar de involucrar al paciente en actividades familiares y sociales –sobreimplicación-) y variaciones en la evaluación del trastorno y las demandas que este plantea, a lo largo del tiempo, como lo mostró la reducción de carga encontrada. No obstante, la ausencia de cambios en el malestar emocional (“depresión”) durante los seguimientos, así como la asociación inversa entre

el deterioro de la funcionalidad familiar del paciente y el malestar emocional del cuidador (“depresión”), sugirieron la existencia de complejas interacciones entre las diversas variables implicadas en el proceso del estrés del cuidado, tal y como sugiere Parabiaghi et al. (2007).

Por otra parte, los resultados mostraron que las transformaciones en la capacidad funcional del paciente, más que los cambios en la sintomatología, podrían predecir variaciones en los resultados del proceso del estrés del cuidado. Otro de los principales hallazgos del estudio tuvo que ver con la confirmación del papel desadaptativo o disfuncional de la estrategia de afrontamiento basada en la evitación, algo que ha sido constatado en multitud de estudios sobre afrontamiento de una gran variedad de situaciones de estrés (Kate et al., 2013). Finalmente, cabe destacar que, hasta donde tenemos conocimiento, este es el primer estudio longitudinal realizado en Colombia en el que se analizan cambios en la carga, las estrategias de afrontamiento y el malestar emocional (sintomatología depresiva) de cuidadores de personas con esquizofrenia.

De cara a la intervención clínica con cuidadores, la asociación entre el empleo del escape y el malestar emocional del cuidador sugirió la necesidad de fortalecer la capacidad de afrontamiento de los cuidadores, dotándoles de habilidades eficaces que se ajusten a las necesidades y las demandas del cuidado que cada fase del trastorno plantea.

Este estudio presentó varias limitaciones. Por una parte, contó con una muestra reducida, conformada en gran medida por usuarios de los servicios de una asociación de pacientes y familiares. Por otra parte, el seguimiento se realizó durante un tiempo corto (10 meses), lo que impidió obtener mayor información acerca del proceso del estrés de los cuidadores. Además, el momento evolutivo en el que se tomó la primera medida fue diferente en las diversas familias de la muestra. Finalmente, no se tuvieron en cuenta

variables culturales cuya consideración posiblemente habría enriquecido el análisis en relación con las variables resultado.

Los resultados de este estudio mostraron la importancia de continuar desarrollando estudios longitudinales que brinden información acerca de las transformaciones en la experiencia del estrés del cuidado en familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia.

## 7.7. Referencias

- Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(11), 923-930.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.
- Fisher, L., Dixon, D., Herson, J., Frankowski, R., Hearn, M. & Peace, K. (1990) Intention to treat in clinical trials. In: Peace, K. (Ed.). *Statistical Issues in Drug Research and Development* (pp. 331–50). New York: Marcel Dekker.
- García, J., Palacio, C. A., Garcés, I., Arbeláez, M. P., Sánchez, R., López, C. A., & Ospina, J. (2003). Inferencias fenomenológicas y nosológicas en la esquizofrenia a partir de la validación de las escalas de síntomas positivos (SAPS) y de síntomas negativos (SANS) en Colombia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 66, 195-214.
- Janca, A., Kastrup, M., Katschnig, H., López-Ibor, J. J., Mezzich, J. E. & Sartorius, N. (1996). The World Health Organization Short Disability Assessment Schedule (WHO DAS-S): a tool for the assessment of difficulties in selected areas of functioning of patients with mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(6), 349-354.
- Karp y Tanarugsachock, (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10, 6 – 25.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388.

- Magliano, L., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Morosini, P. L., & Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(4), 224-228.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., ... & Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. & Lanz, P. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4), 338–346.
- Möller–Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256, 122-130.
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A. (2016) Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-avance-resumen-variables-demograficas-clinicas-relacionadas-con-S0034745016301184>
- Organización Mundial de la Salud (2000) *CIE-10.Trastornos Mentales y del Comportamiento: Versión Multiaxial para Adultos*. Madrid: Meditor.
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M., & Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with

- schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(437), 66-76.
- Pratima, Bhatia, M. & Jena, S. (2011) Caregiver Burden in Severe Mental Illness. *Delhi Psychiatry Journal*, 14(2), 211 – 219.
- Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica (s/f). *Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., & Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(5), 363-374.
- Rose, L., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516-536.
- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., & Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 115(1), 157.
- Vázquez, C. (1989) *Traducción Española de la Escala para la Evaluación de Síntomas Negativos (SANS)*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Vázquez, C. (1989) *Traducción Española de la Escala para la Evaluación de Síntomas Positivos (SAPS)*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.





## **8. DISCUSIÓN GENERAL**

En el presente apartado se exponen y comentan, de forma integrada, los principales resultados de cada uno de los estudios realizados y las principales conclusiones de esta tesis doctoral. En primera instancia, se comentarán las características sociodemográficas de las muestras participantes y sus similitudes y diferencias en relación con muestras de cuidadores familiares empleadas en estudios previos. A continuación se comentarán las principales aportaciones y conclusiones de los estudios desarrollados. Posteriormente, se realizará una reflexión acerca de los aportes conjuntos de las cuatro investigaciones al estudio del cuidado familiar. Finalmente, se comentarán las implicaciones prácticas de los estudios, posibles futuras líneas de investigación y las limitaciones de este trabajo.

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

En términos generales, los datos descriptivos de las muestras de los estudios transversales (Estudios 1, 2 y 3) y del estudio longitudinal (Estudio 4) son similares a los hallados en investigaciones previas. Así, el porcentaje de mujeres participantes en los estudios que componen esta tesis fue del 90%. Este predominio de mujeres que ejercían el rol de cuidadoras de personas con esquizofrenia coincidió con lo encontrado en estudios anteriores (Magliano et al., 1998b; Ochoa et al., 2008; Magaña, Ramírez García, Hernández y Cortez, 2007; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006). Por otra parte, en el Estudio 3 el porcentaje de mujeres cuidadoras de personas con demencia fue de 90,5%. En un estudio realizado con cuidadores de personas con demencia en Colombia (Ávila, García y Gaitán Ruiz, 2015), el porcentaje de mujeres participantes fue de 87.5%.

Con respecto a la edad media de los cuidadores de las muestras ( $\bar{X} = 60,1$  años para los Estudios 1, 2 y 3;  $\bar{X} = 59,7$  para el cuarto Estudio; y  $\bar{X} = 56,9$  para los cuidadores de demencias del Estudio 3), los resultados se encontraron dentro del rango de edad hallado en otros estudios (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Rexhaj, Viens, Morin, Bonsack y Favrod, 2013; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006). Por otra parte, el predominio de cuidadores casados (60% en los Estudios 1, 2 y 3; 63,3% en el Estudio 4; y 52,4% para los cuidadores de demencias en el Estudio 3) coincidió con resultados de estudios previos. En cuanto al parentesco, se observó una participación mayoritaria de madres en los cuidadores de esquizofrenia (74% en los cuatro Estudios); mientras que en los cuidadores de demencias, el 65% de los cuidadores eran hijas de los pacientes. Estos datos estuvieron en concordancia con lo hallado en otros estudios (Alexander et al., 2016; Ochoa et al., 2008; Magaña et al., 2007; Mitsonis et al., 2012; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Ávila et al., 2015; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2005; Losada et al., 2010; Sousa et al., 2016).

Con respecto a la escolaridad, el 34% los cuidadores de esquizofrenia de los cuatro Estudios, así como el 39,7% de los cuidadores de demencias, contaban con estudios universitarios finalizados. Estos resultados coincidieron con lo encontrado en cuidadores de esquizofrenia en Alemania (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012) y en cuidadores de demencias en Colombia (Sutter et al., 2014). En relación con la ocupación, el 50% de los cuidadores de los Estudios 1, 2 y 3 y el 56,7% de los cuidadores del Estudio 4 informaron estatus de empleados, resultado que correspondió con lo hallado en otros estudios (Magliano et al., 1998b; Raggi, Tasca, Panerai, Neri y Ferri, 2015).

Con respecto a los pacientes de los Estudios 1 y 2, el 68,6% eran varones, solteros (91,4%), con una media de edad de 35,6 años. En el Estudio 4, el 70% de los participantes eran varones, con una media de edad de 36,4 años y solteros (86,7%). Estos resultados

fueron similares a los hallados por Magliano et al. (1998b) en un estudio realizado en cinco países europeos. Por otra parte, el 52% de los pacientes de los Estudios 1, 2 y 3 se encontraban en situación de desempleo y habían finalizado el bachillerato. Características similares fueron halladas en estudios previos (Alexander et al., 2016; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005).

Adicionalmente, las puntuaciones medias de la variable moduladora (familismo), las variables mediadoras (estrategias de afrontamiento) y las variables resultado (carga y sintomatología depresiva) sugirieron que las características de las muestras de este trabajo se podrían comparar con las muestras de estudios previos (Losada et al., 2010; McCleary y Blain, 2013; Alexander et al., 2016; Nehra, Chakrabarti, Kulhara y Sharma, 2005; Chakrabarti y Gill, 2002; El-Tantawy, Raya y Zaki, 2010; Mitsonis et al., 2012; Ramírez, Hernández y Dorian, 2009; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Yusuf y Nuhu, 2011; Zeng, Zhou y Lin, 2016; Givens, Mezzacappa, Heeren, Yaffe y Fredman, 2014; Mougias et al., 2015).

A pesar de lo anteriormente comentado, es importante señalar que las muestras empleadas en este trabajo son muestras de conveniencia, lo que tal vez pudo haber tenido un efecto sobre las variables clínicas de los pacientes. Así, los pacientes participantes en el Estudio 1 estaban diagnosticados de esquizofrenia (91,4%), no presentaban comorbilidades psiquiátricas (83%) e informaban una duración del trastorno de 5 o más años (72,9%). En el Estudio 4, el 90% de los pacientes estaban diagnosticados de esquizofrenia. Por otra parte, la mayoría de los participantes del Estudio 1 (95,7%) presentaron sintomatología positiva ( $12,24 \pm 9,12$ ) y sintomatología negativa (91,4%) de intensidad leve ( $12,44 \pm 5,89$ ); mientras que en el Estudio 4, la media de síntomas positivos presentados por los pacientes en T1 fue ( $13,73 \pm 10,78$ ) y la media de síntomas negativos en T1 fue ( $13,10 \pm 9,21$ ). Además, en este estudio se encontró una reducción en el nivel de

sintomatología positiva de los pacientes y un aumento de la sintomatología negativa a lo largo del tiempo.

De igual manera, el deterioro en la funcionalidad de los pacientes en las áreas evaluadas se presentó en grado leve, en una escala de 0 (ausencia de discapacidad) a 5 (discapacidad grave), en los Estudios 1 y 4. En consecuencia, los resultados de este trabajo podrían ser comparados con estudios desarrollados con muestras similares, pero no así con estudios que empleen muestras de cuidadores de pacientes más graves.

## **8.2. Principales aportaciones de los estudios presentados**

El impacto familiar de la esquizofrenia ha sido estudiado desde el advenimiento de la desinstitutionalización psiquiátrica en la década de los 50s (Chan, 2011). La mayoría de estudios realizados durante este periodo consistían en relatos descriptivos y estudios de caso que documentaban las consecuencias adversas del cuidado familiar en este tipo de trastornos. En los años 60s, investigaciones desarrolladas con metodología cualitativa confirmaron y documentaron hallazgos previos acerca de niveles de estrés crónico relacionados con la carga del cuidado (Awad y Vogarti, 2008).

Los desafíos en diversas áreas (p. ej., dificultades económicas, reducción del contacto social) que plantea el cuidado familiar en esquizofrenia parecen ser comunes entre países desarrollados y países en vía de desarrollo (Chan, 2011). No obstante, estudios previos informan acerca de diferencias significativas en las experiencias del cuidado entre grupos culturales y étnicos (Chakrabarti, 2013; Chan, 2011; Magliano et al., 1998a, 1998b; Elmahdi et al, 2011; El-Tantawy et al., 2010; Kate et a., 2013b; Yusuf y Nuhu, 2011). Analizar las relaciones entre las diferentes variables del proceso del estrés

de los cuidadores primarios en esquizofrenia en diversos contextos, podría favorecer el desarrollo de modelos comprensivos del cuidado familiar culturalmente sensibles.

Hasta donde tenemos conocimiento, no se han realizado estudios que analicen el papel de las diferentes variables implicadas en el proceso del estrés del cuidado familiar en esquizofrenia en Colombia. En consecuencia, el objetivo general de los estudios que componen esta tesis fue analizar el papel de distintas variables en el proceso del estrés y en la explicación del malestar emocional de cuidadores familiares de personas con esquizofrenia residentes en Bogotá (Colombia), a través de una metodología tanto transversal como longitudinal. Atendiendo a lo postulado por el modelo transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986) y el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado (Knight y Sayegh, 2010), en concreto se analizó, en primer lugar (Estudio 1), la relación entre la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores y las variables demográficas y clínicas de personas diagnosticadas de esquizofrenia. En segundo lugar (Estudio 2), se analizaron las relaciones entre el familismo (“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia”), las estrategias de afrontamiento, la carga y la depresión. Específicamente, se analizó si las estrategias de afrontamiento cumplían un papel mediador en la relación entre el familismo, la carga y la depresión y, por otro lado, si la carga ejercía un papel mediador en la relación entre el familismo y la sintomatología depresiva presentada por los cuidadores. En tercer lugar (Estudio 3), se propuso comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia”), entre cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de demencia. Finalmente (Estudio 4), se analizaron las relaciones entre los estresores objetivos (síntomas positivos, síntomas negativos y

deterioro funcionalidad), la carga del cuidado, las estrategias de afrontamiento y la sintomatología depresiva de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia a lo largo del tiempo, a través de un diseño longitudinal. En concreto, se analizó el patrón de estabilidad o cambio en las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores, así como en sus niveles de carga y depresión; y, por otra parte, se analizó en qué medida los estresores del cuidado y el uso, por parte del cuidador, de estrategias de afrontamiento concretas podían predecir variaciones en su malestar (carga y depresión) medido tiempo después (5 y 10 meses).

Se exponen a continuación las principales aportaciones de cada uno de los estudios que conforman este trabajo.

### ***8.2.1. Estudio 1***

El principal aporte de este Estudio fue la puesta en evidencia de que, en el caso de los cuidadores colombianos, la carga se asoció al deterioro de la funcionalidad de los pacientes, y no a los síntomas positivos y negativos que estos presentaron; resultado que coincidió con estudios previos (p. ej., Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012). En este sentido, podría ocurrir que, en ausencia de comportamientos disruptivos, el esfuerzo de los cuidadores se haya dirigido a dar respuesta a las necesidades de apoyo práctico y supervisión de las actividades cotidianas de los familiares afectados, lo que podría haber sido valorado por los cuidadores como demandante. Sin embargo, es importante recordar que tanto los síntomas positivos y negativos, como el deterioro funcional de los pacientes, se presentaron en grado leve. Además, los pacientes presentaron deterioro en la funcionalidad solamente en dos áreas: el funcionamiento ocupacional y el funcionamiento en el contexto social amplio. No se hallaron déficits en el cuidado personal ni en el funcionamiento familiar. En consecuencia, podría formularse la hipótesis de un papel

crítico de la evaluación cognitiva del cuidador, y las variables que la modulan, en la consideración de la situación del cuidado como gravosa, tal y como sugiere el modelo transaccional del estrés y el afrontamiento. Así pues, futuros estudios deberán indagar acerca del papel de las variables moduladoras (p. ej., el estigma asociado a este tipo de trastorno, valores familiares, rasgos de personalidad de los cuidadores) en la evaluación que realiza el cuidador acerca de las demandas del cuidado en esquizofrenia.

Adicionalmente, se encontraron correlaciones positivas entre el deterioro en la funcionalidad ocupacional y social de los pacientes, la presencia de síntomas positivos moderados y el empleo de estrategias de afrontamiento disfuncionales (escape y coerción) por parte del cuidador. Desde los planteamientos del modelo transaccional del estrés y el afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986), se podría hipotetizar que las consecuencias de este afrontamiento disfuncional (p. ej., sintomatología depresiva) podrían cumplir un papel mediador entre los factores de estrés y el proceso de reevaluación de la situación del cuidado como amenazante. En tal sentido, futuros estudios deberán analizar el papel de las variables resultado (p. ej., síntomas de ansiedad, sintomatología depresiva) en el proceso de reevaluación que realiza el cuidador acerca de la experiencia del cuidado.

Por otra parte, este estudio mostró que el nivel educativo del cuidador podría ser un factor de protección contra el estrés ya que, por un lado, se asoció negativamente con el empleo de estrategias de afrontamiento que se han demostrado disfuncionales, como la resignación y el escape y, por otro, se asoció positivamente con el uso de estrategias que han demostrado ser adaptativas: mantenimiento de intereses sociales del cuidador (“interés social”) y hablar con amigos sobre la condición del paciente (“amistades”). Asimismo, se detectó un perfil de cuidadores potencialmente vulnerables: los viudos o divorciados y los cuidadores con bajo nivel educativo.

Finalmente, este estudio mostró que la estrategia de afrontamiento más utilizada por los cuidadores colombianos fue la búsqueda de ayuda espiritual. Este hallazgo posiblemente responda a dos condiciones: a) tras décadas de violencia generalizada, Colombia vive un proceso de fragmentación social en el que la gestión del riesgo ha sido transferida del Estado a los individuos (Ardila, 2009); b) desde los años 90s se ha incrementado el número de confesiones religiosas en el país que buscan obtener el fervor de los ciudadanos (Forero, 2013). En este contexto, las familias con miembros que presentan un trastorno mental grave deben hacer frente al estigma social, la ausencia de servicios comunitarios de salud mental y el poco o nulo apoyo social y profesional. De manera tal que la búsqueda de apoyo espiritual podría ser valorada por el cuidador como una alternativa de soporte emocional, y en ocasiones práctico, en el desempeño de su labor.

### **8.2.2. Estudio 2**

Los resultados del Estudio 2 mostró el carácter potencialmente disfuncional de estrategias de afrontamiento como la sobreimplicación, la resignación, el escape y la coerción, a juzgar por su asociación significativa con la carga y la sintomatología depresiva. Además, mostró que la estrategia de afrontamiento de la resignación cumplió un papel mediador significativo del efecto del familismo (“obligación familiar”) sobre la carga y la sintomatología depresiva. En otras palabras, los resultados sugirieron que los cuidadores se “resignaban” porque asumían como obligatorio tener que cuidar al familiar afectado, lo que al parecer se asoció con malestar emocional.

Además, destacaron dos hallazgos: por una parte, la vinculación entre las estrategias de afrontamiento de la “resignación” y el “escape”; y, por otra, la asociación directa existente entre el empleo de la estrategia del escape y la carga del cuidador. Así



pues, pareció que si la situación se valoraba como algo ante lo que sólo cabía resignarse, el escape podría considerarse como una opción válida; relación que, a su vez, pareció cumplir un papel relevante en la percepción de carga del cuidado. Adicionalmente, la carga ejerció un papel mediador entre las estrategias de afrontamiento del escape y la resignación y la sintomatología depresiva.

Actualmente existe evidencia acerca de la disfuncionalidad del escape o evitación, dado el papel que desempeña en el desarrollo de trastornos clínicos (Kashdan, Barrios, Forsyth y Steger, 2006; Losada, Márquez-González, Romero-Moreno y López, 2014). En el caso del cuidado familiar, un estudio sobre cuidadores informales de personas con demencia encontró que el uso frecuente de la evitación se asoció de manera significativa con un incremento en la sintomatología depresiva del cuidador (Spira et al., 2007). Estos resultados son consistente con modelos psicopatológicos actuales, como el de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Desde ACT, cuando los comportamientos evitativos -como la tendencia a evitar entrar en contacto con experiencias psicológicas (como pensamiento o emociones), la supresión emocional y los estilos de afrontamiento evitativos (p. ej., la distracción)- son ineficaces y su uso es persistente y rígido, podrían dar lugar a la aparición de trastornos psicológicos y/o la intensificación de trastornos existentes. Así, se han hallado asociaciones entre la evitación experiencial, síntomas de ansiedad, depresión y pobres resultados de salud física y calidad de vida (Losada et al., 2014).

Modelos como ACT, y otras propuestas terapéuticas como el *mindfulness* o conciencia plena, ofrecen un enfoque alternativo en el que la aceptación constituye un elemento clave de la salud mental. En ACT la aceptación es definida como la posibilidad de asumir un evento o situación a través de un proceso activo de entrar en contacto directo con la experiencia psicológica, es decir, sintiendo los sentimientos como sentimientos,

pensando los pensamientos como pensamientos, etc, y abandonando la agenda de cambio de síntomas disfuncionales (Hayes, Strosahl y Wilson, 1999; como se citó en Arch y Craske, 2008). En este sentido, la aceptación se ha identificado como alternativa adaptativa a la evitación experiencial (Spira et al., 2007) de especial relevancia en el caso de los cuidadores.

En conjunto, los hallazgos del Estudio 2 coincidieron con lo expuesto por los modelos de estrés y afrontamiento. En primera instancia, la adopción de la creencia de la obligación familiar de cuidar a los familiares necesitados, por parte del cuidador, se asoció positivamente con la valoración subjetiva acerca de lo demandante que puede resultar para él o ella la situación del cuidado y el impacto que tiene en su vida (carga). En segundo lugar, el valor cultural del familismo ejerció un efecto sobre el afrontamiento (resignación) y, a través de él, influyó sobre las consecuencias del cuidado: la sintomatología depresiva. Esta relación indirecta entre el familismo y la depresión apoya la hipótesis de los modelos de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986; Knight y Sayegh, 2010) que sugieren que las variables culturales cumplen un papel modulador en el proceso del estrés del cuidador.

### **8.2.3. Estudio 3**

Este Estudio se centró en analizar las relaciones entre carga, familismo y depresión en dos tipos de cuidadores familiares: los cuidadores de personas con esquizofrenia y los de personas con demencias. Los datos encontrados en este estudio mostraron una diferencia significativa en el nivel de carga entre las muestras evaluadas, siendo mayor el nivel de carga en los cuidadores de personas diagnosticadas de demencia. Este hallazgo resulta interesante si se tiene en cuenta la ausencia de diferencias significativas entre el grupo de demencias y el grupo de esquizofrenia en cuanto a la sintomatología depresiva

y al grado de acuerdo con los valores del familismo (“obligación familiar” y “ayuda esperada de la familia”).

Las diferencias en los niveles de carga halladas entre los grupos de cuidadores en este estudio sugirieron posibles limitaciones del instrumento empleado (la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit; ZCBI) para evaluar las demandas del cuidado percibidas por los cuidadores de esquizofrenia. Aunque esta escala ha sido ampliamente utilizada en estudios sobre el cuidado familiar en esquizofrenia, es importante recordar que, por una parte, fue desarrollada para evaluar la carga en cuidadores de personas con demencias; y, por otra, mide la carga como un concepto unidimensional (Vella y Pai, 2012). La carga del cuidado difiere tanto cualitativamente como cuantitativamente entre la esquizofrenia y las demencias. Por ejemplo, el debut de cada trastorno tiene lugar en momentos diferentes del ciclo vital del paciente y de la familia. En el caso de la esquizofrenia, esta aparece típicamente durante la adolescencia tardía o la adultez temprana, lo que podría propiciar un impacto acumulativo sobre la carga del cuidador (Vella y Pai, 2012). Adicionalmente, la literatura apoya la consideración de la carga en esquizofrenia como un fenómeno multidimensional que involucra tanto las necesidades del paciente en cada fase del trastorno, como la condición física del cuidador, su situación económica y laboral, su vida social, su salud mental y el funcionamiento familiar en conjunto (Szmukler et al., 1996, como se citó en Vella y Pai, 2012; Chan, 2011). Por lo tanto, el estudio de la carga en esquizofrenia requiere un análisis que entienda la experiencia del cuidado familiar en contexto. En concreto, los resultados de este estudio sugirieron la necesidad de utilizar instrumentos que evalúen esta variable como un constructo multidimensional, favoreciendo una mayor sensibilidad frente a la percepción del cuidador acerca de las diversas demandas que plantea el cuidado familiar de personas con

esquizofrenia, y ofrezcan información suficiente para diseñar intervenciones que atiendan a las exigencias que debe afrontar el cuidador en este trastorno.

Con referencia a lo anterior, y de acuerdo a lo postulado por el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento, podría hipotetizarse que las diferencias en la percepción de la carga posiblemente respondan a diferencias en el estado sintomatológico y la capacidad funcional de las personas perceptoras de cuidados (estresores), en lugar de responder a un posible efecto del familismo sobre la carga. Sin embargo, podría formularse una hipótesis alterna: si bien los estresores primarios que enfrenta cada grupo de cuidadores probablemente difieran, es posible considerar efectos diferenciales de los factores del familismo sobre la carga en cada experiencia del cuidado. Al respecto, Knight y Sayegh (2010) plantean que el papel de los valores culturales podría ser específico al tipo de grupo y la dirección de su efecto podría variar entre grupos. Adicionalmente, Lazarus (2000) sugiere indagar la existencia de grupos discretos que podrían compartir valoraciones y formas de proceder particulares dentro de una cultura específica. En este sentido, los cuidadores de esquizofrenia y los cuidadores de demencias podrían constituir grupos discretos en los que los efectos diferenciales de los factores del familismo tendrían lugar en el marco de interacciones particulares entre los factores de esta variable y otras variables del proceso del estrés. Por otra parte, los datos encontrados permiten hipotetizar la presencia de variables mediadoras, con efectos diferenciales, entre la carga y la sintomatología depresiva en cada grupo de cuidadores.

Además, si bien el nivel de carga y la sintomatología depresiva se encontraron asociadas de forma significativa tanto en la muestra de demencias como en la muestra de esquizofrenia, solamente en el grupo de cuidadores de personas con esquizofrenia se encontró una asociación significativa entre el factor del familismo “obligación familiar” y la carga, por un lado, y la depresión, por otro lado. Por lo tanto, sólo en este grupo de

cuidadores el factor del familismo “obligación familiar” pareció influir (predecir) sobre el nivel de depresión de los cuidadores; más específicamente, un mayor nivel de familismo (“obligación familiar”) predijo un nivel mayor de depresión, estando esta relación mediada por la percepción de carga. Estos resultados difieren de lo postulado por el modelo sociocultural de estrés afrontamiento que, atendiendo a la poca evidencia acerca de la influencia de valores culturales sobre la carga percibida por cuidadores de personas con demencias, sugiere que su efecto tiene lugar a través de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social y no de la carga. Por el contrario, desde el modelo transaccional de estrés y afrontamiento, Lazarus (2000) plantea que la cultura es un factor ambiental que influye sobre la valoración de los estresores (carga), modelando la respuesta emocional. Esto es posible gracias a la apropiación de significados culturales que se convierten en parte de las creencias, los compromisos y las metas de individuo. En otras palabras, la valoración primaria (carga) implica la evaluación de la relevancia de lo que sucede para los valores, los compromisos, las creencias e intenciones situacionales del individuo. Así pues, los resultados de este estudio mostraron que las creencias familistas que establecen normas relacionadas con las obligaciones familiares afectan de forma negativa a los cuidadores de personas con esquizofrenia, pero no a los cuidadores de personas con demencia. En consecuencia, podría formularse la hipótesis de que los mecanismo de asociación de las creencias familistas con otras variables dan lugar a diferencias en el patrón del proceso del estrés del cuidado entre los cuidadores de esquizofrenia y los cuidadores de demencia.

#### **8.2.4. Estudio 4**

Los hallazgos de este Estudio longitudinal sugirieron el desarrollo de un proceso de adaptación por parte del cuidador, caracterizado por la disminución en el uso de

estrategias de afrontamiento orientadas al control del paciente (comunicación positiva con el paciente, búsqueda de información sobre el trastorno, intentos del familiar de involucrar al paciente en actividades familiares y sociales –sobreimplicación-) y variaciones en la evaluación del trastorno y las demandas que este plantea, a lo largo del tiempo, como lo indicó la reducción de carga encontrada. Estos hallazgos coincidieron con lo planteado por Karp y Tanarugsachock (2000), quienes sugieren que el eventual reconocimiento por parte del cuidador de no poder controlar la enfermedad de su familiar posiblemente facilite cambios adaptativos en la manera en la que asume las tareas del cuidado.

Por otra parte, puesto que las modificaciones en la severidad de los síntomas positivos y negativos de los pacientes no presentaron asociación significativa con la carga del cuidado, es probable que la participación de los cuidadores en actividades formales y prácticas informales de apoyo mutuo en la asociación de pacientes y familiares, a la cual estaban vinculados la mayoría de los participantes, haya favorecido un proceso de cambio en la evaluación del trastorno y el desarrollo de habilidades de los cuidadores orientadas al apoyo práctico de los pacientes, a lo largo del tiempo (Rose, Mallinson y Walton-Moss, 2002).

Ahora bien, en cuanto a la funcionalidad del paciente, es importante llamar la atención acerca del efecto del deterioro del funcionamiento del paciente sobre la percepción de carga del cuidador a largo plazo, encontrado en este estudio. Así, el deterioro en la funcionalidad social y ocupacional del paciente predijo de forma significativa el nivel de la carga del cuidador tiempo después (5 meses). Este hallazgo podría responder a un posible papel mediador de las expectativas del cuidador en cuanto al desempeño de roles socialmente reconocidos y la posibilidad de una vida autónoma del paciente, en la relación entre el deterioro de la funcionalidad en un punto del proceso y la

percepción de carga del cuidado tiempo después. En este sentido, la disminución en la percepción de carga referida anteriormente probablemente también esté asociada a un ajuste gradual de expectativas con respecto a la funcionalidad del paciente.

En relación con la ausencia de cambios en el malestar emocional (“depresión”) durante los seguimientos, así como la asociación inversa entre el deterioro en la funcionalidad familiar del paciente y el malestar emocional del cuidador (“depresión”), estos hallazgos sugirieron la existencia de complejas interacciones entre las diversas variables implicadas en el proceso del estrés del cuidado. En este sentido, el papel de variables culturales como el familismo probablemente cumplió una función moduladora en la respuesta emocional de los cuidadores, tal y como indicaron los estudios que conforman esta tesis y el modelo transaccional de estrés y afrontamiento. Como se mencionó anteriormente, la apropiación de significados culturales hacen parte de los compromisos asumidos por los individuos. Cuanto mayor sea la importancia del compromiso y mayor el número de personas que lo conozcan, mayor será la respuesta emocional del individuo en lo que respecta a tal compromiso (Lazarus y Folkman, 1986; Lazarus, 2000). Este aspecto posiblemente adquiera especial relevancia en cuanto al malestar emocional de los cuidadores, en el marco de su participación en una asociación de pacientes y familiares, como era el caso.

Por último, tal y como se comentó en apartados anteriores, estudios previos muestran que el afrontamiento de tipo evitativo se asoció significativamente con un incremento en la sintomatología depresiva en cuidadores de demencias (p. ej., Spira et al., 2007). El Estudio 4 aportó evidencia en relación con el papel de la evitación en la predicción de la carga y el malestar emocional de cuidadores de personas con esquizofrenia a lo largo del tiempo. Este resultado es relevante de cara al diseño de intervenciones que favorezcan la aceptación como una alternativa de afrontamiento

adaptativa. Específicamente, enfoques como la Terapia de Aceptación y Compromiso, en el que la aceptación cumple un papel central, comienzan a demostrar su eficacia en la reducción de la ansiedad y la depresión de cuidadores familiares de personas mayores (Márquez-González, 2010); por lo tanto, dados los resultados de este estudio, es posible prever su eficacia en la atención de cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

### **8.3. Discusión**

#### ***8.3.1. La importancia de identificar perfiles de cuidadores vulnerables a partir de la consideración de las variables moduladoras***

Uno de los principales aportes de este trabajo fue el apoyo empírico a la identificación de diferencias en la experiencia del proceso del estrés del cuidado familiar de acuerdo al tipo de estresores a los que se enfrenta el cuidador y las variables moduladoras. En este sentido, la consideración del proceso del estrés en función del tipo de diagnóstico del familiar enfermo (demencia o esquizofrenia) y de una variable cultural (Estudio 3) y las variables sociodemográficas de los cuidadores de esquizofrenia (Estudio 1 y 3), permitieron identificar características grupo-específicas y perfiles de cuidadores con mayor riesgo emocional.

Concretamente, este trabajo mostró que en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia las variables culturales ejercieron su efecto sobre las estrategias de afrontamiento así como sobre la carga (Estudios 2 y 3), a diferencia de lo que sucedió en el caso de cuidadores de demencias (Estudio 3). Por lo tanto, los mecanismos de asociación de las creencias familistas con otras variables dieron lugar a diferencias en el patrón del proceso del estrés del cuidado entre los cuidadores de esquizofrenia y los cuidadores de demencia (Estudio 3).



Por otra parte, se detectó un perfil de cuidadores potencialmente vulnerables asociados al estado civil y la escolaridad: los cuidadores viudos o divorciados y los cuidadores con bajo nivel educativo, quienes emplearon frecuentemente estrategias de afrontamiento disfuncionales tales como la resignación y el escape. Además, se identificó un perfil que presentó factores de protección contra el estrés: los cuidadores con alto nivel educativo, quienes emplearon con mayor frecuencia el mantenimiento de intereses sociales y hablar con amigos acerca de la condición del paciente (Estudio 1).

Asimismo, se encontró que en el caso de los cuidadores de esquizofrenia el parentesco estuvo asociado a diferencias en las medias de depresión y apoyo esperado de la familia, mientras que para los cuidadores de demencias los ingresos económicos estuvieron asociados con diferencias en las medias de carga, depresión y apoyo esperado de la familia (Estudio 3). Así, en la muestra de esquizofrenia los cuidadores con relaciones de parentesco distintas a padres y hermanos presentaron mayores niveles de depresión y menor media de apoyo esperado de la familia, mientras que la muestra de cuidadores de demencia con ingresos económicos insuficientes para el cuidado presentaron mayor nivel de carga y depresión y una media menor de apoyo esperado de la familia.

Identificar diferencias en el proceso del estrés del cuidador en relación con los factores del estrés y las variables moduladoras, p. ej., el papel de variables culturales en grupos discretos, parece ser importante para el reconocimiento de perfiles asociados al riesgo de presentar malestar emocional y el diseño y la planificación de intervenciones psicológicas que atiendan de forma específica a las necesidades emocionales de los cuidadores.

### ***8.3.2. La importancia de analizar la multidimensionalidad de la variable moduladora del familismo***

Continuando con el papel de las variables culturales en el proceso del estrés, este trabajo ofreció apoyo a la consideración de la multidimensionalidad de la variable familismo (Sabogal et al. 1987, como se citó en Knight y Sayegh, 2010; Losada et al., 2010). Los resultados permitieron identificar un papel modulador para uno de los factores del familismo: la “obligación familiar”. Este factor se asoció con la carga (Estudio 2 y 3), el malestar emocional (Estudio 2 y 3) y estrategias de afrontamiento disfuncionales (Estudio 2) en los cuidadores de personas con esquizofrenia. Por otra parte, el factor de “apoyo esperado de la familia” solamente presentó correlación con el parentesco (Estudio 3). Así pues, los resultados sugirieron diferentes patrones de influencia de cada uno de los factores evaluados de la variable del familismo sobre el proceso del estrés del cuidado.

Por otra parte, este trabajo mostró que el valor cultural del familismo pareció ejercer un efecto sobre el afrontamiento (resignación) y, a través de él, influyó sobre la carga y las consecuencias del cuidado: la sintomatología depresiva. La relación indirecta entre el familismo y la depresión apoyó la hipótesis de los modelos de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986; Knight y Sayegh, 2010) que sugieren que las variables culturales cumplen un papel modulador en el proceso del estrés del cuidado (Estudio 2).

Adicionalmente, el papel mediador de la carga entre el factor del familismo “obligación familiar” y la sintomatología depresiva de los cuidadores de personas con esquizofrenia, encontrado en el Estudio 3, sugirió que las creencias familistas posiblemente ejercieron un efecto en la percepción de carga en los cuidadores de personas con esquizofrenia, a través de algún mecanismo todavía no conocido, que influyó en la sintomatología depresiva de los cuidadores. Este hallazgo difirió de lo postulado por el

modelo sociocultural de estrés y afrontamiento (Knight y Sayegh, 2010) que, a partir de resultados de investigaciones sobre el cuidado familiar en demencias, plantea que: a) las variables culturales como el familismo operan a través de su efecto sobre el afrontamiento, cuando se asocian con resultados de salud emocional; y b) la carga parece ser consistente a través de diversos grupos culturales y, por lo tanto, parece no formar parte de los mecanismos de distinción cultural. Por otra parte, ese resultado coincidió con lo postulado por el modelo transaccional de estrés y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986; Lazarus, 2000). Al respecto, hallazgos de un estudio previo con cuidadores de personas con esquizofrenia mostró que las variables culturales ejercieron un efecto sobre la percepción de carga en este grupo de cuidadores (Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006).

Es altamente probable que el efecto de las creencias familistas sobre el malestar del cuidador dependa de su relación con muchas otras variables. Entre estas variables, podrían ser especialmente importantes: el funcionamiento familiar, la cohesión y unión de sus miembros y los patrones de comunicación, como en el caso de la emoción expresada. Futuros estudios deberán analizar estas interacciones.

### ***8.3.3. La importancia de analizar las complejas interacciones que tienen lugar entre las variables del proceso del estrés***

En conjunto, los estudios de este trabajo sugirieron complejas interacciones entre las variables del proceso del estrés. Por una parte, se encontró que la carga de los cuidadores colombianos de personas con esquizofrenia se asoció al deterioro de la funcionalidad (Estudios 1 y 4), más que a la sintomatología presentada por los pacientes. Teniendo en cuenta que tanto la severidad de los síntomas positivos y negativos como el deterioro en la funcionalidad de los pacientes se presentó en grado leve, es posible formular la hipótesis de un papel significativo de las variables moduladoras (Estudio 1) y

las variables resultado (Estudio 4) en el proceso de evaluación (y reevaluación) del deterioro de la capacidad funcional de los pacientes como gravoso, tal y como lo sugirió el efecto a largo plazo del deterioro del funcionamiento del paciente sobre la percepción de carga del cuidador (Estudio 4).

Como se mencionó anteriormente, los resultados del Estudio 3 evidenciaron el papel mediador de la carga entre el factor del familismo “obligación familiar” y la sintomatología depresiva de los cuidadores de personas con esquizofrenia. Estos resultados, en comparación con los observados en los cuidadores de demencias, sugirieron que los mecanismos de asociación de las creencias familistas con otras variables dan lugar a patrones diferenciales del proceso del estrés del cuidado entre los cuidadores.

Por otra parte, en apartados anteriores se mencionó que los cuidadores enfrentaban diferentes demandas durante el desempeño de su rol: dificultades económicas, pobres relaciones familiares, estigma social, cambios en las rutinas diarias, problemas laborales (Awad y Voruganti, 2008; Chan, 2011). Tales exigencias podrían acarrear resultados negativos para el cuidador como problemas de salud mental (Chan, 2011). En consecuencia, un propósito importante de la investigación sobre la carga del cuidado familiar es brindar información que posibilite prevenir y paliar posibles efectos negativos del cuidado en el prestador de cuidados, mediante la provisión de apoyos e intervenciones. En este orden de ideas, las diferencias en los niveles de carga entre los grupos de cuidadores de demencias y esquizofrenia halladas en el Estudio 3 y la obtención de una puntuación global de la carga, sugirieron posibles limitaciones del instrumento empleado (la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit; ZCBI) para evaluar las demandas del cuidado percibidas por los cuidadores de esquizofrenia. Los resultados de este estudio sugirieron la necesidad de utilizar instrumentos que evalúen esta variable como un

constructo multidimensional, atendiendo a diferentes aspectos de la carga objetiva y la carga subjetiva, así como a aspectos del contexto tales como el estigma social o el impacto del trastorno en la familia.

Entre los instrumentos específicos que evalúan la carga del cuidado del trastorno mental grave como constructo multidimensional, se encuentran los siguientes: Family Burden Scale (FBS), Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ), Experience of Caregiving Inventory (ECI), Burden Assessment Scale (BAS) y Family Burden Interview Schedule (FBIS). Algunas de estas escalas, como la BAS y la FBS, evalúan tanto la carga objetiva (p. ej., dificultades económicas, dificultades en el hogar, impacto sobre las actividades personales y laborales) como la carga subjetiva del cuidado (p. ej., emociones, sentimientos, actitudes del cuidador con relación a las demandas del cuidado); otras recogen elementos de la relación con el paciente (p. ej., la ECI, donde se evalúan aspectos positivos de esta relación), el estigma, las interacciones del paciente con otros miembros de la familia, etc.

Hasta donde tenemos conocimiento, solamente dos escalas de las citadas han sido adaptadas al castellano: el Cuestionario de evaluación de repercusión familiar (IEQ; Knudsen et al., 2000) y la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (FBIS). Vilaplana et al. (2007) validaron la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II en castellano) en familiares españoles de pacientes con esquizofrenia. El ECFOS-II es una entrevista auto o heteroaplicada que evalúa diferentes dimensiones de la carga del cuidado, tales como: el apoyo instrumental al paciente en el desarrollo de actividades de la vida diaria, los gastos económicos, la contención de comportamientos alterados, los efectos sobre la salud del cuidador, la ayuda disponible, el impacto sobre la vida del cuidador, los motivos de preocupación por el familiar afectado y las repercusiones globales a nivel individual y familiar. El estudio de Vilaplana et al. (2007)

demonstró que la versión castellana del ECFOS-II es un instrumento válido y fiable para evaluar la carga en cuidadores de personas con esquizofrenia que viven en la comunidad. El ECFOS también fue considerado un instrumento válido y fiable en su adaptación y validación en población chilena (Grandón, Saldivia, Melipillán, Pihan y Albornoz, 2011).

En general, la consideración multidimensional del constructo de la carga del cuidado podría favorecer el análisis acerca de las interacciones de las diferentes dimensiones de la carga con otras variables del proceso de estrés del cuidado y ofrecer información acerca de aspectos relevantes de la carga que deben ser atendidos mediante la planificación e implementación de intervenciones específicas (Vella y Pai, 2012).

En cuanto a las variaciones identificadas a lo largo del tiempo, un hallazgo importante fue la capacidad predictiva del uso del escape en relación con el malestar emocional (síntomatología depresiva) y la carga de los cuidadores tiempo después. Por lo tanto, este trabajo aportó evidencia a la consideración del papel central de la evitación en formas de psicopatología en las que la persona busca no estar en contacto con eventos privados (p. ej., las emociones y los pensamientos), alterando la forma o la frecuencia de estas experiencias y los contextos que las ocasionan (Losada, Márquez-González, Romero-Moreno y López, 2014). A la luz de este resultado, es pertinente recordar que ante situaciones no modificables, como puede ser la convivencia familiar con el trastorno mental de un ser querido, las estrategias de acomodación psicológica, como la aceptación emocional, podrían resultar particularmente útiles (Márquez-González, 2010). Futuras investigaciones deberán indagar acerca del papel de estrategias de afrontamiento orientadas hacia la regulación emocional, como la aceptación, en los resultados del proceso del estrés del cuidado familiar en esquizofrenia.

Por otra parte, la ausencia de cambios en el malestar emocional (“depresión”) durante los seguimientos del Estudio 4, a pesar de las variaciones identificadas en la

percepción de carga y en las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores - como la resignación y la comunicación positiva-, y la asociación inversa entre el deterioro en la funcionalidad familiar del paciente y el malestar emocional del cuidador (“depresión”), encontrada en ese mismo estudio, indicaron la existencia de complejas interacciones entre las diversas variables implicadas en el proceso del estrés del cuidado. Futuros estudios que empleen la metodología de Análisis de senderos podrían ayudar a comprender estas interrelaciones.

#### ***8.3.4. La importancia de la adaptación del cuidador en el proceso del estrés***

Los Estudios 1 y 4 sugirieron el desarrollo de un proceso de adaptación del cuidador a la experiencia del cuidado. Los resultados del Estudio 1 mostraron que los cuidadores de los pacientes con menor duración del trastorno emplearon con mayor frecuencia la resignación como estrategia de afrontamiento, en comparación con los cuidadores de pacientes con mayor duración del trastorno. Por otra parte, durante los seguimientos del Estudio 4 se identificó una disminución en el uso de estrategias de afrontamiento orientadas al control del paciente y una reducción de la carga a lo largo del tiempo. Estos resultados sugirieron un proceso de ajuste de expectativas y desarrollo de habilidades para el cuidado por parte del familiar cuidador que podría tener lugar a lo largo del tiempo (Karp y Tanarugsachock, 2000; Rose et al., 2002).

Este proceso de adaptación, sin embargo, vino acompañado de la persistencia de malestar emocional en los cuidadores durante los seguimientos (Estudio 4). En este sentido, es posible plantear la existencia de un grado de vulnerabilidad psicológica en los cuidadores asociada a los efectos a largo plazo del empleo de estrategias de afrontamiento disfuncionales (p. ej., el escape), como al papel de variables moduladoras (p. ej., la obligación familiar), tal y como sugieren los estudios que componen esta tesis.

#### **8.4. Implicaciones prácticas**

En conjunto, los resultados de esta tesis plantean la importancia de ofrecer intervenciones que sean sensibles a las diferentes demandas que enfrentan los cuidadores en distintos momentos del curso del trastorno. Una revisión encontró evidencia creciente de que proporcionar intervenciones tempranas, es decir, durante el primer episodio psicótico, podría beneficiar a los cuidadores (Yesufu-Udechuku et al., 2015). Esto resulta especialmente importante en el caso de cuidadores colombianos de pacientes menores de 25 años, con una duración del trastorno inferior a los 3 años, quienes refirieron poner en práctica con mayor frecuencia un afrontamiento disfuncional. En este sentido, un estudio sugirió que el efecto del funcionamiento familiar es significativo desde las primeras etapas de la enfermedad y señala la importancia de ofrecer intervenciones psicoeducativas tempranas a las familias (Koutra et al., 2016).

Por otra parte, diversos autores han sugerido brindar a los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia intervenciones psicoeducativas que faciliten la adopción de un estilo de afrontamiento eficaz (Magliano et al., 2000; Szukler et al., 2003; Roick, Heider, Toumi y Angermeyer, 2006). Así pues, los resultados de esta tesis sugirieron que brindar intervenciones multimodales a los cuidadores que fortalezcan el afrontamiento activo centrado en problema, reduzcan el afrontamiento evitativo y brinden información sobre el trastorno en etapas tempranas, podría favorecer una disminución en la percepción de carga del cuidado. Por otra parte, dado que uno de los perfiles potencialmente vulnerables identificado en este trabajo fue el de los cuidadores con bajo nivel educativo, es importante que las intervenciones psicoeducativas se presenten en un formato ajustado al nivel educativo de los cuidadores con el fin de favorecer la comprensión de los contenidos transmitidos y el desarrollo de habilidades de afrontamiento.



Asimismo, las intervenciones deben ofrecer alternativas para el fortalecimiento y la ampliación de las redes familiar, social y profesional, atendiendo al segundo perfil potencialmente identificado: los cuidadores viudos o divorciados; así como a los resultados del Estudio 3 que mostraron que el parentesco estuvo asociado a diferencias en las medias de depresión y apoyo esperado de la familia de los cuidadores de esquizofrenia, de manera que los cuidadores con relaciones de parentesco distintas a padres y hermanos presentaron mayores niveles de depresión y menor media de apoyo esperado de la familia. En este sentido, estudios previos han mostrado la importancia del apoyo que ofrecen las redes familiar, social y profesional en la reducción de la carga de los cuidadores de personas con esquizofrenia (Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta, 2008; Magliano et al., 2002; Chen y Greenberg, 2004). Esto es especialmente importante en el contexto colombiano dada la fragmentación social existente y la escasa oferta de recursos comunitarios de salud mental. En consecuencia, podría considerarse el desarrollo de programas extramurales dirigidos a cuidadores de personas con trastorno mental grave que, en articulación con asociaciones de pacientes y familiares, ofrezcan una asistencia efectiva y cercana (Chou, Liu y Chu, 2002), favoreciendo la normalización de la experiencia emocional, el acceso a la información y el modelado de estrategias de afrontamiento adaptativas entre los cuidadores. Un ejemplo de esto podría ser la puesta en marcha de grupos de apoyo para cuidadores liderados por profesionales.

Adicionalmente, las intervenciones deben atender a la especificidad cultural de los cuidadores, lo que posiblemente requiera profundizar en el conocimiento acerca del papel de variables culturales, como los motivos para cuidar y los factores del familismo, en el proceso del estrés. Como lo demuestran los estudios que componen esta tesis, la creencia de la obligación familiar de cuidar a los familiares necesitados puede ejercer un efecto negativo acerca del tipo de afrontamiento que el cuidador pone en marcha, la

valoración que hace acerca de la experiencia del cuidado y la presencia de malestar emocional. Al respecto, Weisman (2005) y Weisman, Duarte, Koneru y Wasserman (2006) desarrollaron una intervención para la esquizofrenia centrada en la familia y culturalmente sensible (Culturally Informed Therapy for Schizophrenia, CIT-S) de 15 semanas de duración, cuyo propósito es disminuir los niveles de carga, vergüenza y culpa del cuidador. La CIT-S se basa en el fomento de creencias y valores colectivos y prácticas espirituales que la evidencia ha mostrado como culturalmente importantes para minorías étnicas en Estados Unidos. La metodología empleada por la CIT-S consiste en el uso de ejercicios y técnicas estructuradas para acceder a creencias, comportamientos y prácticas de origen étnico y cultural propias de los participantes. En este sentido, la CIT-S se considera una intervención culturalmente informada. Weisman y Suro (2016), evaluaron el impacto de la CIT-S sobre la carga y la conciencia de la experiencia emocional de cuidadores de diferente origen étnico y cultural residentes en Miami (EEUU). Los resultados de ese estudio demostraron que una intervención centrada en la familia que incorpore creencias y tradiciones culturales de los participantes y cuyo objetivo sea fomentar el uso de prácticas culturales adaptativas y una mayor cohesión familiar, puede favorecer la reducción de la carga en cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Asimismo, el efecto de las variables culturales sobre las intervenciones fue demostrado por McFarlane (2002; como se citó en Rosenfarb et al., 2006) quien encontró diferencias en la eficacia entre intervenciones psicoeducacionales unifamiliares y multifamiliares en familias afroamericanas y caucásicas de personas con esquizofrenia.

Por otra parte, uno de los resultados más interesantes de los estudios que componen esta tesis es la disfuncionalidad de la estrategia del escape, demostrada a través de su capacidad para predecir la depresión con el paso del tiempo, así como su relación con otras estrategias de afrontamiento disfuncionales (resignación) y la percepción de

obligación familiar. Actualmente la evitación representa una dimensión fundamental en la explicación del malestar emocional (Kashdan et al., 2006; Spira et al., 2007; Wenzlaff y Wegner, 2000) y está en el centro de las propuestas de intervención psicológica más actuales y más respaldadas por la evidencia empírica (Hayes, Strosahl y Wilson, 1999; como se citó en Arch y Craske, 2008). En este sentido, otra de las implicaciones prácticas de los estudios de esta tesis es que aporta evidencia sobre la importancia de entrenar a los cuidadores para minimizar el empleo del escape y, en su lugar, emplear estrategias más adaptativas, como la aceptación, la búsqueda de información o apoyo social. Al respecto, un estudio previo con cuidadores de pacientes con demencias apoyó la viabilidad y la eficacia de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) para lograr cambios en el afrontamiento evitativo de los cuidadores (Losada et al., 2015). Este hallazgo resulta prometedor para la atención de cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, dados los resultados de esta tesis.

### **8.5. Limitaciones de los estudios**

Este trabajo presenta varias limitaciones que se indicarán a continuación. En primera instancia, todos los estudios utilizaron muestras de conveniencia reclutadas a través de servicios de atención médica y psicosocial. Si bien los datos descriptivos de las muestras fueron similares a los presentados en otros estudios, los resultados no se pueden generalizar a toda la población cuidadora. Por otra parte, los pacientes estaban en fases estable o de estabilización, no se hallaron medias estadísticamente significativas para los síntomas positivos ni negativos, presentaron un deterioro leve en su capacidad funcional y convivían con sus cuidadores. En este sentido, no es posible generalizar los resultados de estos estudios a cuidadores de pacientes que se encuentran en fase aguda, presentan sintomatología grave, peor funcionalidad y/o se encuentran hospitalizados.

Adicionalmente, los resultados relativos a los perfiles de vulnerabilidad de los cuidadores identificados en este trabajo deben ser interpretados con prudencia debido el reducido tamaño de la muestra del Estudio 1 y al hecho de estar conformada por cuidadores residentes en la capital. Por lo tanto, sería necesario indagar acerca de los perfiles de cuidadores vulnerables en otras regiones del país y en entornos rurales, como se mencionó anteriormente.

Por otra parte, diversos estudios sobre el cuidado familiar en esquizofrenia han ofrecido apoyo empírico al modelo transaccional del estrés y el afrontamiento (Chakrabarti, 2013; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Roick et al., 2006; Magliano et al., 1998b); mientras que solo tenemos conocimiento de un estudio en el campo de la esquizofrenia desarrollado desde el modelo sociocultural del estrés y el afrontamiento (Rosenfarb et al., 2006). Esta tesis se ha basado en ambos modelos encontrando que, a diferencia de lo planteado por el modelo sociocultural, en el cuidado familiar de la esquizofrenia la variable cultural del familismo ejerce influencia sobre la carga. Este resultado coincide con el estudio de Rosenfarb et al. (2006) y el modelo transaccional del estrés y el afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986). No obstante, se necesitan futuros estudios experimentales que ofrezcan mayor evidencia en relación con este hallazgo e indaguen acerca de la direccionalidad de las variables culturales (como el familismo, los motivos para cuidar o la interpretación cultural del trastorno mental) y otras variables implicadas en el proceso del estrés del cuidado familiar en esquizofrenia. Además, es importante anotar que este trabajo no tuvo en cuenta el empleo de recursos de afrontamiento tales como el apoyo social ni la consideración de resultados positivos del cuidado familiar, aspectos que sin duda son relevantes en la experiencia del cuidado (Kulhara, Kate, Grover y Nehra, 2012; Chen y Greenberg, 2004; Kate, Grover, Kulhara y Nehra, 2013a).

En cuanto al estudio longitudinal, una limitación importante fue el reducido tamaño de la muestra reclutada y la participación mayoritaria de miembros de una asociación pacientes y familiares, razón por la cual no es representativa de la población general. Por otra parte, el seguimiento de la muestra se realizó durante un tiempo corto (10 meses), lo que impidió obtener mayor información acerca del proceso del estrés de los cuidadores. Además, el momento evolutivo en el que se tomó la primera medida fue diferente en las diversas familias; es decir, se evaluaron cuidadores en familias que llevaban poco años de convivencia con el trastorno del familiar afectado, y cuidadores que habían convivido cinco o más años con el trastorno. Finalmente, no se tuvieron en cuenta variables culturales cuya consideración posiblemente habría enriquecido el análisis en relación con las variables resultado como los motivos para cuidar y la comprensión cultural del trastorno.

En relación con los instrumentos utilizados, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ZCBI) ha sido ampliamente utilizada en los estudios sobre el cuidado familiar en esquizofrenia (Alexander et al., 2016; Hanzawa et al., 2010; García, Hernández y Dorian, 2009; Hanzawa et al., 2008; Magaña et al., 2007; Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006). Como se mencionó en otro momento, el ZCBI fue desarrollado para evaluar la carga del cuidado en demencias. No obstante, algunos autores argumentan que la carga del cuidado en demencias es cualitativa y cuantitativamente diferente a la que se presenta en el cuidado de trastornos mentales graves como al esquizofrenia, puesto que los problemas enfrentados por los cuidadores difieren (Vella y Pai, 2012). Si bien se eligió el ZCBI con el fin de comparar los resultados de este trabajo con estudios previos, los resultados obtenidos plantean la pregunta acerca de su adecuación para evaluar la carga del cuidado en esquizofrenia. En este sentido, Vella y Pai (2012) recomiendan la adopción rutinaria en investigación de instrumentos como el Experience of Caregiving Inventory

(ECI) o el Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ). En concreto, el ECI, desarrollado por Szmukler et al., (1996, como se citó en Vella y Pai, 2012) con base en el paradigma de estrés y afrontamiento, es un instrumento que evalúa la experiencia de cuidado de personas con trastorno mental grave. El ECI incluye tanto medidas positivas como negativas del cuidado evaluando, además, áreas de dificultad enfrentadas por los cuidadores (Treasure et al., 2001; como se citó en Vella y Pai, 2012). Sin embargo, hasta donde tenemos conocimiento, esta prueba no ha sido adaptada al castellano.

Además, otra limitación relevante en relación con las pruebas corresponde a la validación de los instrumentos utilizados en los estudios. Así pues, de la totalidad de las escalas empleadas solamente la Escala para la evaluación de síntomas negativos (SANS) y la Escala para la evaluación de síntomas positivos (SAPS) estaban validadas en Colombia (García et al., 2003). Tenemos conocimiento de que versiones abreviadas de la Escala de sobrecarga de Zarit (Vélez, Berbesi, Cardona, Segura y Ordoñez, 2012) y la Escala para Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (Rueda-Jaimes, Díaz-Martínez, López-Camargo y Campo-Arias, 2009) han sido igualmente validadas en Colombia. No obstante, se optó por utilizar las pruebas originales con el propósito de realizar comparaciones entre estudios.

## **8.6. Futuras líneas de investigación**

Los resultados de esta tesis avalan la identificación de diferencias en la experiencia del proceso del estrés del cuidado familiar de acuerdo al tipo de estresores a los que se enfrenta el cuidador y las variables moduladoras. En este sentido, sería importante identificar características grupo-específicas y perfiles de cuidadores con mayor riesgo emocional con el fin de informar a la práctica clínica. Por ejemplo, podría

ser que los cuidadores de menores ingresos económicos o las mujeres presenten mayor vulnerabilidad psicológica.

Asimismo, se necesitan estudios que continúen analizando los posibles mecanismos de acción de las creencias familistas en el proceso de estrés del cuidado. Por ejemplo, podría ser que el funcionamiento familiar del paciente reforzara posibles expectativas en torno a la obligación del cuidador (“familismo”) de mantenerse en su rol. Esta expectativa, por su parte, podría ser fuente de malestar emocional (“síntomatología depresiva”) y dar lugar a la puesta en práctica de un afrontamiento desadaptativo. Por otra parte, podría ser que el factor del familismo “apoyo esperado de la familia” pudiera ejercer un efecto sobre las consecuencias del proceso del estrés (“síntomatología depresiva”) mediante el parentesco del cuidador con el paciente, como en el caso de hijos o cónyuges de los pacientes. También parece necesario investigar el mecanismo por el cual las creencias familistas ejercen un efecto en la carga de los cuidadores de personas con esquizofrenia. Por ejemplo, podría ser que las variables culturales (p. ej., interpretación cultural del trastorno, familismo, motivos para cuidar) tengan un efecto en la valoración que hace el cuidador de las demandas que enfrenta como una potencial amenaza, lo que podría, a su vez, determinar algún grado vulnerabilidad psicológica en los cuidadores. Además, es importante incluir la evaluación de estrategias de afrontamiento como la realización de actividades gratificantes y recursos de afrontamiento como el apoyo familiar, social y profesional.

De igual manera, es necesario utilizar instrumentos que evalúen la carga como un constructo multidimensional. En concreto, podría ser interesante el empleo del ECFOS (Grandón et al., 2011), puesto que en su adaptación al castellano ha demostrado ser un instrumento válido y fiable para evaluar la carga en cuidadores de personas con esquizofrenia que viven en la comunidad.

Por otra parte, si bien los estudios de esta tesis avalan el desarrollo de un proceso de adaptación a la experiencia del cuidado en cuidadores de pacientes con deterioro funcional leve, que siguen tratamiento ambulatorio, se necesitan estudios que analicen las relaciones entre estresores y otras variables del proceso del estrés del cuidado en cuidadores de pacientes en fase aguda del trastorno y en cuidadores de pacientes hospitalizados. Además, en todos los casos es necesario el análisis del papel de la variable de la emoción expresada del cuidador en el proceso del estrés del cuidado.

De igual manera, sería interesante continuar desarrollando estudios comparados de cuidadores de esquizofrenia con cuidadores de personas con otros trastornos, como demencias o trastorno afectivo bipolar y enfermedades físicas como el cáncer. Además, es importante explorar aspectos positivos de la experiencia de cuidado que podrían interactuar con otras variables del proceso de estrés; así como analizar intervenciones específicas para entrenar a los cuidadores en estrategias de afrontamiento efectivas alternativas al escape y la resignación.

Finalmente, se requieren estudios que permitan analizar las asociaciones entre las variables del proceso del estrés de forma longitudinal, con seguimientos superiores a un año, de manera que sea posible obtener mayor información acerca de las transformaciones en la experiencia del estrés del cuidado en familiares de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Estudios longitudinales permitirían identificar, por ejemplo, cambios en las estrategias de afrontamiento de los cuidadores en relación con los diferentes objetivos y tareas del cuidado en cada fase del trastorno y analizar posibles cambios, o la persistencia, en las consecuencias del cuidado en cuanto a bienestar o malestar emocional del cuidador.



## 8.7. Conclusiones

A continuación se presentan las principales conclusiones de este trabajo.

1. Se ha encontrado evidencia empírica que sugiere la importancia de considerar el papel de variables culturales, como el familismo, en el análisis del proceso del estrés del cuidado en esquizofrenia.
2. Los resultados aportaron evidencia a la consideración del “escape” como una estrategia de afrontamiento disfuncional, con efecto sobre el malestar emocional de los cuidadores.
3. Se encontró que, en el caso de los cuidadores colombianos, el deterioro de la funcionalidad de los pacientes se asoció a la carga del cuidado y ejerció un efecto sobre esta a largo plazo.
4. Se confirmó el papel mediador de algunas variables en el proceso del estrés del cuidado. En concreto, se encontró que el uso de la resignación cumplió un papel mediador en las relaciones entre la obligación familiar (familismo) y la carga y la sintomatología depresiva de los cuidadores. De igual manera, se halló que la carga cumplió un papel mediador entre la obligación familiar (familismo) y la sintomatología depresiva de los cuidadores.
5. Los mecanismos de asociación de las creencias familistas con otras variables del proceso del estrés dan lugar a diferencias en las experiencias del cuidado entre los cuidadores de esquizofrenia y los cuidadores de demencia.
6. Se identificaron dos perfiles de cuidadores en riesgo por el carácter disfuncional de las estrategias de afrontamiento puestas en marcha: los cuidadores viudos o divorciados y los cuidadores con bajo nivel educativo.
7. Se encontró que la experiencia del cuidador es dinámica y cambiante y parece producirse una adaptación a la situación del cuidado, caracterizada por una

disminución en el uso de estrategias de afrontamiento orientadas al control del paciente y una reducción de la carga del cuidado a lo largo del tiempo.

8. Esta tesis señaló la importancia de considerar la multidimensionalidad de las variables: familismo, carga, síntomas positivos y síntomas negativos, de cara a analizar el proceso del estrés del cuidado familiar de personas con esquizofrenia.

## 9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alexander, G., Bebee, C. E., Chen, K. M., Des Vignes, R. M., Dixon, B., Escoffery, R. ... & Nelson, M. (2016). Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Quality of Life Research*, 25(2), 393-400.
- Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. & de la Fuente, M. (2011). Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: Un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Revista de Salud Pública*, 15(2), 6-17.
- Aranda, M. & Knight, B. (1997) The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-54.
- Arch, J. J., & Craske, M. G. (2008). Acceptance and commitment therapy and cognitive behavioral therapy for anxiety disorders: Different treatments, similar mechanisms?. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 15(4), 263-279.
- Ardila, S. (2009) El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(1), 114 – 125.
- Arévalo-Flechas, C., Acton, G., Escamilla, M., Bonner, P. & Lewis, S. (2014) Latino Alzheimer's caregivers: what is important to them? *Journal of Managerial Psychology*, 29(6), 661-684.
- Awad, A. & Voruganti, L. (2008).The burden of schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.

- Baron, R. & Kenny, D. (1986) The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Bollen, K.A. (1989). *Structural Equations with Latent Variables*. New York: Wiley.
- Caqueo-Urizar, A. & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M. & Miranda-Castillo, C. (2012). Coping strategies in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 14(3), 497-501.
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., Giráldez, S. L., Maturana, S. L. L., Pérez, M. R. & Tapia, F. M. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, 26(2), 235-243.
- Cerda de la O, B., Díaz, A., Leija, M. & Díaz, A. (2009) Evaluación de la psicopatología y calidad de vida en una muestra de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. *Psiquis*, 18(2), 35 – 43.
- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 6(1), 35.
- Creado, D. A., Parkar, S. R., & Kamath, R. M. (2006). A comparison of the level of functioning in chronic schizophrenia with coping and burden in caregivers. *Indian Journal of Psychiatry*, 48(1), 27.

- Chadda, R., Singh, T y Ganguly (2007) Caregiver burden and coping. A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 42, 923 – 930.
- Chakrabarti, S. & Gill, S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 4(1), 50-60.
- Chakrabarti, S. (2013). Cultural aspects of caregiver burden in psychiatric disorders. *World Journal of Psychiatry*, 3(4), 85-92.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349.
- Chandrasekaran, R., Sivaprakash, B., & Jayestri, S. R. (2002). Coping strategies of the relatives of schizophrenic patients. *Indian Journal of Psychiatry*, 44(1), 9 -13.
- Chen, F. P. & Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423-435.
- Chou, K. R., Liu, S. Y., & Chu, H. (2002). The effects of support groups on caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 713-722.
- de la Higuera, J. & Aragón, P. (1998) *Cuestionario de Estrategias Familiares de Afrontamiento*. PEPE Proyecto Español Psicoeducativo. Grupo Andaluz en Salud Mental. Departamento de Psiquiatría. Universidad de Granada.

- El-Tantawy, A., Raya, Y. & Zaki, A. (2010) Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. *Current Psychiatry*, 17(3), 15-25.
- Fisher, L., Dixon, D., Herson, J., Frankowski, R., Hearn, M. & Peace, K. (1990) Intention to treat in clinical trials. In: Peace K. E. (Ed.) *Statistical Issues in Drug Research and Development* (pp. 331–350). New York: Marcel Dekker.
- Forero, A. (6 de octubre de 2013) Entre 15 y 20 nuevas iglesias son registradas cada semana en Colombia. *El Tiempo*. Recuperado de <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-13103493>
- Fortune, D. G., Smith, J. V., & Garvey, K. (2005). Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: An exploration using self-regulation theory. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 319-331.
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I. & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(5), 83-92.
- García, J. I. R., Hernández, B. & Dorian, M. (2009). Mexican American caregivers' coping efficacy. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(2), 162.
- García, J., Palacio, C. A., Garcés, I., Arbeláez, M. P., Sánchez, R., López, C. A. & Ospina, J. (2003). Inferencias fenomenológicas y nosológicas en la esquizofrenia a partir de la validación de las escalas de síntomas positivos (SAPS) y de síntomas negativos (SANS) en Colombia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 66, 195-214.

- Geriani, D., Savithry, K. S. B., Shivakumar, S. & Kanchan, T. (2015). Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 9(3), 1-4.
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K., & Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(5), 481-488.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343.
- Grandón, P., Saldivia, S., Melipillán, R., Pihan, R., & Albornoz, E. (2011). Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 49(4), 320-330.
- Grover, S., Pradyumna & Chakrabarti S. (2015). Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Industrial Psychiatry Journal*, 24(1), 5 – 11.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904.
- Hanzawa, S., Bae, J. K., Tanaka, H., Bae, Y. J., Tanaka, G., Inadomi, H. ... & Ohta, Y. (2010). Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(4), 377-386.

- Hanzawa, S., Tanaka, G., Inadomi, H., Urata, M. & Ohta, Y. (2008). Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(3), 256-263.
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.
- Iavarone, A., Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. & Poderico, C. (2014) Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407-1413.
- Janca, A., Kastrup, M., Katschnig, H., López-Ibor, J. J., Mezzich, J. E. & Sartorius, N. (1996). The World Health Organization Short Disability Assessment Schedule (WHO DAS-S): a tool for the assessment of difficulties in selected areas of functioning of patients with mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(6), 349-354.
- Joreskog, K. (1993). Testing structural equation models. En Bollen K.A. & J.S. Long, J.S. *Testing Structural Equation Models* (pp. 294–316). Newbury Park: Sage.
- Karp & Tanarugsachock, (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10, 6 – 25.
- Kashdan, T. B., Barrios, V., Forsyth, J. P., & Steger, M. F. (2006). Experiential avoidance as a generalized psychological vulnerability: Comparisons with coping and emotion regulation strategies. *Behaviour Research and Therapy*, 44(9), 1301-1320.



- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013a). Positive aspects of caregiving and its correlates in caregivers of schizophrenia: a study from north India. *East Asian Archives of Psychiatry*, 23(2), 45.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. & Nehra, R. (2013b). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(5), 380-388.
- Kim, J., Knight, B. & Longmire, C. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26(5), 564.
- Knight B. & Sayegh P. (2010) Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B(1), 5–13.
- Knudsen, H. C., Vázquez-Barquero, J. L., Welcher, B., Gaite, L., Becker, T., Chisholm, D., ... & Thornicroft, G. (2000). Translation and cross-cultural adaptation of outcome measurements for schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 177(39), 8-14.
- Koutra, K., Triliva, S., Roumeliotaki, T., Basta, M., Lionis, C. & Vgontzas, A. N. (2016). Family Functioning in First-Episode and Chronic Psychosis: The Role of Patient's Symptom Severity and Psychosocial Functioning. *Community Mental Health Journal*, 52(6), 710-723.
- Kulhara, P., Kate, N., Grover, S. & Nehra, R. (2012) Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry*, 2(3), 43–48.

- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986) *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Lazarus, R. (2000) *Estrés y Emoción. Manejo e Implicaciones en Nuestra Salud*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Losada, A., Robinson, G., Knight, B., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. & Ruiz, M. A. (2006) Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(1), 69-76.
- Losada, A., Knight, B., Márquez-González, M., Montorio, I., Etxeberria, I. & Peñacoba C. (2008) Confirmatory factor analysis of the familism scale in a sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 12, 504–508.
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193-202.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., & López, J. (2014). Development and validation of the Experiential Avoidance in Caregiving Questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health*, 18(7), 897-904.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 760.

- Luna, I., de Ardon, E. T., Lim, Y. M., Cromwell, S. L., Phillips, L. R., & Russell, C. K. (1996). The relevance of familism in cross-cultural studies of family caregiving. *Western Journal of Nursing Research, 18*(3), 267-283.
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services, 58*(3), 378-384.
- Magliano, L., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Morosini, P. L. & Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 94*(4), 224-228.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., de Almeida, J. C., Held, T., Guarneri, M., ... & Maj, M. (1998a). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33*(9), 405-412.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M., ... & Maj, M. (1998b). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 33*(9), 413-419.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., ... & Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 35*(3), 109-115.

- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M. & Maj, M. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4), 291-298.
- Márquez-González, M. (2010). Nuevas herramientas para la intervención psicológica con personas mayores: la tercera generación de terapias conductuales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(5), 247-249.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. & Lanz, P. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4), 338–346.
- McCleary, L., & Blain, J. (2013) Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia. *Indian Journal of Gerontology*, 27(1), 178–201
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., ... & Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 331-337.
- Möller–Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256, 122-130.
- Möller-Leimkühler, A. M., & Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262(2), 157-166.

- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A. (2016) Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-avance-resumen-variables-demograficas-clinicas-relacionadas-con-S0034745016301184>
- Mougias, A., Politis, A., Mougias, M., Kotrotsou, I., Skapinakis, P., Damigos, D. & Mavreas, V. (2015). The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatriki*, 26(1), 28-37.
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P., & Sharma, R. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(4), 329-336.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, M. C., ... & Autonell, J. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618.
- Organización Mundial de la Salud (2000) *CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento: Versión Multiaxial para Adultos*. Madrid: Meditor.
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M., & Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(437), 66-76.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. y Skaff, M. (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583 – 594.

- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Kaczynski, R., Swartz, M. S., Cañive, J. M., & Lieberman, J. A. (2006). Special section on CATIE baseline data: components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services, 57*(8), 1117-1125.
- Pratima, Bhatia, M. & Jena, S. (2011) Caregiver Burden in Severe Mental Illness. *Delhi Psychiatry Journal, 14*(2), 211 – 219.
- Preacher, K. J. & Hayes, A. F. (2004). SPSS and SAS procedures for estimating indirect effects in simple mediation models. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers, 36*(4), 717-731.
- Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica (s/f). *Escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Rafiyah, I. & Sutharangsee, W. (2011). Review: burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media Journal of Nursing, 1*(1), 29-41.
- Ramírez, J., Hernández, B. & Dorian, M. (2009). Mexican American caregivers' coping efficacy. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 44*(2), 162-170.
- Rexhaj, S., Python, N. V., Morin, D., Bonsack, C. & Favrod, J. (2013). Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry, 12*(1), 27.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M. & Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in

- schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(5), 363-374.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J. M., Brugha, T. S., ... & Kornfeld, Å. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 190(4), 333-338.
- Rose, L., Mallinson, R. K., & Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516-536.
- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S., & Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 115(1), 157.
- Rueda-Jaimes, G. E., Díaz-Martínez, L. A., López-Camargo, M. T. & Campo-Arias, A. (2009). Validación de una versión abreviada de la Escala para Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) en adultos colombianos. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(3).
- Ruíz-Robledillo, N. & Moya-Abiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.
- Sanz, F. J. & Cañive, J. (1996) “Psicoeducación” de familiares de pacientes esquizofrénicos. En Aldaz, J. A., & Vázquez, C. *Esquizofrenia: Fundamentos Psicológicos y Psiquiátricos de la Rehabilitación*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

- Saunders, J. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing, 24*(2), 175-198.
- Sayegh, P. & Knight, B. (2010) The effects of familism and cultural justification on the mental and physical health of family caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 66B*(1), 3–14.
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Turró-Garriga, O., Dias, R., Dourado, M. C., & Conde-Sala, J. L. (2016). Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *International Psychogeriatrics, 28*(08), 1363-1374.
- Spira, A. P., Beaudreau, S. A., Jimenez, D., Kierod, K., Cusing, M. M., Gray, H. L., & Gallagher-Thompson, D. (2007). Experiential avoidance, acceptance, and depression in dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist, 30*(4), 55-64.
- Sutter, M., Perrin, P., Chang, Y., Ramirez, G., Arabia, J., & Arango-Lasprilla, J. (2014) Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 29*(1), 67-75.
- Szmukler, G., Kuipers, E., Joyce, J., Harris, T., Leese, M., Maphosa, W., & Staples, E. (2003). An exploratory randomised controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 38*(8), 411-418.
- Vázquez, C. (1989) *Traducción Española de la Escala para la Evaluación de Síntomas Negativos (SANS)*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.



- Vázquez, C. (1989) *Traducción Española de la Escala para la Evaluación de Síntomas Positivos (SAPS)*. Facultad de Psicología (UCM): documento interno.
- Vélez, J. M., Berbesi, D., Cardona, D., Segura, A., & Ordoñez, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria*, *44*(7), 411-416.
- Vella, S. L., & Pai, N. (2012). The measurement of burden of care in serious mental illness: A qualitative review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *47*(3), 222-234.
- Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., ... & Haro, J. M. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, *35*(6).
- von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & Eslami, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia—a qualitative exploratory study. *Nordic Journal of Psychiatry*, *70*(4), 248-254.
- Weisman, A. (2005). Integrating culturally based approaches with existing interventions for hispanic/latino families coping with schizophrenia. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, *42*(2), 178.
- Weisman, A., Rosales, G., Kymalainen, J., & Armesto, J. (2005). Ethnicity, family cohesion, religiosity and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *193*(6), 359-368.

- Weisman, A., Duarte, E., Koneru, V., & Wasserman, S. (2006). The Development of a Culturally Informed, Family-Focused Treatment for Schizophrenia. *Family Process, 45*(2), 171-186.
- Weisman de Mamani, A., & Suro, G. (2016). The effect of a culturally informed therapy on self-conscious emotions and burden in caregivers of patients with schizophrenia: A randomized clinical trial. *Psychotherapy, 53*(1), 57.
- Wenzlaff, R. M., & Wegner, D. M. (2000). Thought suppression. *Annual Review of Psychology, 51*, 59–91.
- Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., ... & Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry, 206*(4), 268-274.
- World Health Organization (2016). *Global Health Estimates 2015: Disease Burden by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2015*. Geneva. Recuperado de [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/estimates/en/index2.html#](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index2.html#)  
)
- Yusuf A., & Nuhu, F. (2011) Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 46*(1), 11-16.
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2016). Perceived burden and quality of life in chinese caregivers of people with serious mental illness: a comparison cross-sectional survey. *Perspectives in Psychiatric Care, 00*, 1 – 7.

Zarit, S. Todd, P., & Zarit, J. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260–266.



# **ANEXOS**



## **ANEXO I.**

# **INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN**





## DEPRESIÓN

### CES-D

A continuación encontrará unas frases que describen cómo se puede haber sentido usted. Por favor, indique con qué frecuencia se ha sentido de esta manera durante la semana pasada: raramente o alguna vez; alguna vez o pocas veces; ocasionalmente o una cantidad de tiempo moderada; o la mayor parte del tiempo o todo el tiempo.

<b>Durante la semana pasada, eso es desde (_____) hasta el presente.</b>	<b>Raramente o ninguna vez (Menos de un día)</b>	<b>Alguna vez o pocas veces (1 – 2 días)</b>	<b>Ocasionalmente o una cantidad de tiempo moderada (3 – 4 días)</b>	<b>La mayor parte del tiempo o todo el tiempo (5 – 7 días)</b>
1.Me molestaron cosas que usualmente no me molestan				
2.No me sentía con ganas de comer, tenía poco apetito				
3.Sentía que no podía quitarme de encima la tristeza aún con la ayuda de mi familia o amigos.				
4.Sentía que yo era tan bueno como cualquier otra persona.				
5.Tenía dificultad en mantener mi mente en lo que estaba haciendo.				
6.Me sentía deprimido.				
7.Sentía que todo lo que hacía me requería esfuerzo.				
8.Me sentía optimista sobre el futuro.				
9.Pensé que mi vida había sido un fracaso.				
10.Me sentía con miedo.				
11.Mi sueño era inquieto				
12.Estaba contento				
13.Hablé menos de lo usual				

14.Me sentí solo				
15.La gente no era amistosa				
16.Disfruté de la vida				
17.Pasé ratos llorando				
18.Me sentí triste				
19.Sentía que no le caía bien a la gente				
20.No tenía ganas de hacer nada				

## AFRONTAMIENTO

### FCQ

Este cuestionario está dirigido a conocer cuáles son sus respuestas en distintas situaciones relacionadas con el paciente en los últimos dos meses (que en el cuestionario aparece como X).

Toda la información suministrada en este cuestionario es estrictamente confidencial y sujeto al secreto profesional.

Para cada pregunta, por favor, marque la respuesta que mejor se adapte a su situación.

Recuerde, usted está calificando su propio comportamiento, no el de X.

En cada pregunta marque con una X la casilla que corresponda a la opción de respuesta más adecuada para usted.

Recuerde que debe responder con base en lo que usted hizo, sin tener en cuenta como le respondió el paciente.

En algunas preguntas aparece la opción 7 (no aplicable). Márquela sólo cuando la situación que se describe no haya ocurrido. Por favor utilícela exclusivamente para estos casos.

1. En los últimos dos meses he intentado obtener consejo/ayuda sobre cómo debo comportarme con X

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

2. En los últimos dos meses cada vez que X se ponía nervioso/a me sentaba con él (o ella), la hablaba e intentaba tranquilizarlo/a.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica      Frecuentemente      A menudo      Ocasionalmente      Nunca

X nunca parece  
nervioso/a

3. En los últimos dos meses cuando hemos discutimos en casa sobre problemas familiares he intentado que X participe en la conversación.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica      Frecuentemente      A menudo      Ocasionalmente      Nunca

Nunca discutimos en casa

4. En los últimos dos meses, cuando X hizo algo inadecuado pude decirle tranquilamente lo que me disgustaba.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica      Frecuentemente      A menudo      Ocasionalmente      Nunca

X no hizo algo  
Inadecuado

5. En los últimos dos meses cuando X dijo cosas sin sentido le grité para que dejara de hacerlo.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica      Frecuentemente      A menudo      Ocasionalmente      Nunca

X no dijo cosas  
sin sentido

6. En los últimos dos meses, cuando X hizo algo que me gustó, me alegré, se lo dije y le di las gracias.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica      Frecuentemente      A menudo      Ocasionalmente      Nunca

X no hizo algo  
que me gustara

7. En los últimos dos meses, cuando noté que X tendía a quedarse solo/a, intentaba hacerlo participar en las cosas que yo hacía con la familia o amigos.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica    Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

X no tendió a quedarse  
solo

8. En los últimos dos meses, intenté interesar a X en algo que pudiera ser agradable para él/ella.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

9. En los últimos dos meses, alabé a X cuando vi que él/ella cuidó su ropa y su apariencia.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica    Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

X no cuidó su  
ropa y su apariencia

10. En los últimos dos meses, ha habido otras cosas importantes en mi vida además de la situación de X.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

11. En los últimos dos meses, cuando X hizo algo mal le dije – sin levantar la voz- cómo me gustaría que él/ella se comportara la próxima vez.

7                      4                      3                      2                      1

No aplica    Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

X no hizo nada  
equivocado

12. En los últimos dos meses, cuando noté que X tendía a quedarse solo/a, intenté animarlo/a para que se reuniera con sus amigos/as

7                      4                      3                      2                      1

No aplica    Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

X no tendió a quedarse

solo o no tiene amigos/as

13. En los últimos dos meses, fui capaz de salir y relacionarme con gente.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

14. En los últimos dos meses, sentí que la única manera en la que la situación de X podía mejorar era por medio de un milagro.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

15. En los últimos dos meses, he intentado aprender tanto como he podido sobre la enfermedad de X.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

16. En los últimos dos meses, me he sentido sin fuerzas para responder y simplemente he dejado las cosas pasar.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

17. En los últimos dos meses, tuve tiempo para pensar en mis propias necesidades o intereses personales.

4                      3                      2                      1

Frecuentemente    A menudo    Ocasionalmente    Nunca

18. En los últimos dos meses, he sentido que la situación de X definitivamente empeorará.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

19. En los últimos dos meses, he conseguido olvidarme un poco de X y tener tiempo y espacio para mí mismo/a.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

20. En los últimos dos meses, evité quedarme a solas con X.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

21. En los últimos dos meses, pensé cambiar de casa a causa de los problemas de X.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

22. En los últimos dos meses, cuando X hizo algo inadecuado perdí la calma sin pensar en las consecuencias.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X nunca hizo algo

Inadecuado

23. En los últimos dos meses, fui capaz de mantenerme calmado/a, incluso cuando X hizo algo que me irritó o me molestó significativamente.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X nunca hizo algo

que me irritó o molestó

24. En los últimos dos meses, le respondí a X de forma impulsiva y después me arrepentí.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

25. En los últimos dos meses, bebí alcohol o tomé medicación para olvidarme de la situación de X.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

26. En los últimos dos meses, cuando X dijo algo extraño procuré no llevarle la contraria.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X no dijo algo  
Extraño

27. En los últimos dos meses, cuando X se negó a tomar su medicación no le dije nada.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X nunca rechazó la  
medicación o él/ella no toma  
medicación

28. En los últimos dos meses, intenté comentar problemas relacionados con la situación de X con mis amigos/as.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

29. En los últimos dos meses, cuando X no quiso ir al médico no lo he obligado/presionado.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X nunca se negó a  
Ir al médico



30. En los últimos dos meses, recé o pedí ayuda espiritual debido a la situación de X.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

No acostumbro a  
rezar o pedir ayuda espiritual

31. En los últimos dos meses, intenté preservar mi tiempo libre y que éste no dependiera de X.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

32. En los últimos dos meses, cuando X habló de una manera extraña o sin sentido discutí con él/ella.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X nunca habló de  
una manera extraña o sin sentido

33. En los últimos dos meses, mantuve intereses que son de mi agrado.

4	3	2	1
Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

34. En los últimos dos meses, cuando he visto a X inactivo he preferido dejarlo solo.

7	4	3	2	1
No aplica	Frecuentemente	A menudo	Ocasionalmente	Nunca

X no ha estado  
Inactivo

GRACIAS POR COOPERAR CON NOSOTROS/AS. LA INFORMACIÓN QUE USTED HA SUMINISTRADO ESPERAMOS CONTRIBUYA AL DESARROLLO DE SERVICIOS DE ATENCIÓN MÁS EFICACES DIRIGIDOS A PERSONAS QUE SE ENCUENTRAN EN SITUACIONES SIMILARES.

## CARGA

### ZCBI

A continuación se presenta una lista de frases que refleja cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera. No existen respuestas correctas o incorrectas.

A: Nunca	B: Casi nunca	C: A veces	D: Frecuentemente	E: Casi siempre
----------	---------------	------------	-------------------	-----------------

	A	B	C	D	E
1.- ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2.- ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?					
3.- ¿Se siente estresado/a al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej., con su familia o trabajo)					
4.- ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar/paciente?					
5.- ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar/paciente?					
6.- ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
8.- ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
9.- ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
10.- ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
12.- ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
13.- (Sólo si el entrevistado vive con el paciente). ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?					
14.- ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15.- ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar/paciente además de sus otros gastos?					

16.- ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
17.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
18.- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
19.- ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/ paciente?					
20.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente					
21.- ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
22.- En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar/paciente?					

## FAMILISMO

### ESCALA DE FAMILISMO

A continuación encontrará algunas afirmaciones acerca de creencias sobre las relaciones familiares. Lea atentamente cada frase y señale con una “X” la respuesta que más se aproxima a su opinión.

No hay respuestas correctas o incorrectas, ni buenas o malas.

Ítem	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. Uno debería hacer grandes sacrificios con el objetivo de garantizar la salud y el bienestar de su familia.					
2. Uno debería ayudar económicamente en el sostenimiento de los familiares que lo necesiten.					
3. Cuando alguien tiene problemas, puede contar con la ayuda de sus familiares.					
4. Cuando uno mismo tiene problemas puede contar con la ayuda de sus familiares.					
5. Uno puede contar con la ayuda de sus familiares para					

solucionar la mayoría de los problemas.					
6. La mayoría de lo que hace un hijo o hija debería hacerse para agradar a sus padres.					
7. Uno debería avergonzarse por los errores cometidos por sus hermanos o hermanas.					
8. Los hijos deben vivir en casa de sus padres hasta que se casen.					
9. Uno de los objetivos más importantes de la vida es tener hijos.					

## SINTOMAS POSITIVOS

### SAPS

Nombre y Apellidos:..... Fecha .....

0=Ninguno	1=Cuestionable	2=Ligero	3=Moderado	4=Marcado	5=Grave
-----------	----------------	----------	------------	-----------	---------

<b>ALUCINACIONES</b>	
<b>1. Alucinaciones auditivas</b> El paciente refiere que oye voces u otros ruidos que nadie puede escuchar.	
<b>2. Voces que comentan</b> El paciente refiere que una voz realiza comentarios sobre su conducta o sus pensamientos.	
<b>3. Voces que conversan</b> El paciente refiere que experimenta extrañas sensaciones físicas en su cuerpo.	
<b>4. Alucinaciones somáticas o táctiles</b> El paciente refiere que experimenta extrañas sensaciones físicas en su cuerpo.	
<b>5. Alucinaciones olfatorias</b> El paciente refiere que tiene olores extraños que nadie puede experimentar.	
<b>6. Alucinaciones visuales</b> El paciente ve formas o personas que no están, de hecho, presentes.	
<b>7. Evaluación global de severidad de las alucinaciones</b> Esta puntuación deberá estar basada en la duración y la severidad de las alucinaciones y su efecto en la vida del paciente.	

<b>DELIRIOS</b>	
<b>8. Delirios persecutorios</b> El paciente cree que hay una conspiración en su contra o que es perseguido de algún modo.	
<b>9. Delirios celotípicos</b> El paciente cree que su cónyuge mantiene relaciones amorosas con alguien.	
<b>10. Delirios de culpa o pecado</b> El paciente cree que ha cometido algún pecado terrible o que ha hecho algo imperdonable.	
<b>11. Delirios de grandiosidad</b> El paciente cree que tiene poderes o capacidades especiales.	
<b>12. Delirios religiosos</b> La temática delirante está centrada en falsas creencias en naturaleza religiosa no compartidas socialmente.	
<b>13. Delirios somáticos</b> El paciente cree que su cuerpo está alterado o cambiado de alguna manera.	
<b>14. Delirios de referencia</b> El paciente cree que comentarios o acontecimientos insignificantes se refieren a él o tienen un especial significado.	
<b>15. Delirios de estar controlado</b> El paciente siente que sus sentimientos o acciones están contraladas por alguna fuerza externa.	
<b>16. Delirios de lectura de pensamiento</b> El paciente siente que la gente puede leer su mente o conocer sus pensamientos.	
<b>17. Delirio de difusión de pensamiento</b> El paciente cree que sus pensamientos son sonoros y que, por lo tanto, él y las demás personas pueden escucharlos.	

<p><b>18. Delirios de inserción de pensamiento</b></p> <p>El paciente cree que sus pensamientos no son los suyos propios sino que han sido introducidos en su mente</p>	
<p><b>19. Delirios de robo de pensamiento</b></p> <p>El paciente cree que sus pensamientos han sido extraídos de su mente</p>	
<p>20. Evaluación global de severidad de delirios</p> <p>Esta puntuación estará basada la duración y persistencia de los delirios y su efecto en la vida del paciente.</p>	
<b>CONDUCTA EXTRAVAGANTE O EXTRAÑA</b>	
<p><b>21. Vestido y apariencia</b></p> <p>El paciente viste de una forma inusual y/o con cosas extrañas que alteran su apariencia.</p>	
<p><b>22. Comportamiento social y sexual</b></p> <p>El paciente hace cosas consideradas inapropiadas de acuerdo con las normas sociales vigentes (p. ej., masturbarse en público)</p>	
<p><b>23. Comportamiento agresivo o agitado</b></p> <p>El paciente se comporta de una manera agresiva, agitada y a menudo impredecible</p>	
<p><b>24. Comportamiento repetitivo o estereotipado</b></p> <p>El paciente muestra un conjunto de actos repetitivos o rituales que ejecuta una y otra vez.</p>	
<p>25. Evaluación global de severidad de comportamiento extraño</p> <p>Esta puntuación deberá reflejar el tipo de conducta y el grado en que se desvía de las normas sociales.</p>	
<b>TRASTORNO FORMAL DEL PENSAMIENTO</b>	
<p><b>26. Pérdida de asociaciones</b></p> <p>El paciente habla de forma que sus ideas desembocan en otras ideas relacionadas o no.</p>	



<p><b>27. Pararrespuestas</b></p> <p>El paciente contesta a las preguntas de manera indirecta, tangencial, cuya significación y adecuación son irrelevantes</p>	
<p><b>28. Incoherencia (ensalada de palabras o esquizofasia)</b></p> <p>Forma de hablar básicamente incompresible.</p>	
<p><b>29. Pensamiento ilógico</b></p> <p>Forma de hablar en la que las conclusiones son elaboradas de una manera ilógica.</p>	
<p><b>30. Circunstancialidad</b></p> <p>Una forma de hablar muy indirecta, que tarda en llegar a su meta final.</p>	
<p><b>31. Presión del habla</b></p> <p>El habla del paciente es rápida y difícil de interrumpir, la cantidad del habla producida es mayor que la que es considerada normal</p>	
<p><b>32. Facilidad de distracción</b></p> <p>El paciente es distraído por un estímulo insignificante que interrumpe el curso de su lenguaje.</p>	
<p><b>33. Asociaciones por asonancia</b></p> <p>Habla en la que los sonidos, más que su significado, gobiernan la elección de las palabras.</p>	
<p><b>34. Evaluación global de trastornos positivos del pensamiento formal</b></p> <p>Esta puntuación deberá reflejar la frecuencia y grado de anormalidad que afecta la capacidad del paciente para comunicarse</p>	
<p><b>35. Afecto Inapropiado</b></p> <p>El afecto del paciente es inapropiado o incongruente y no simplemente reducido o embotado.</p>	
<p>Puntuación total de la escala</p>	

## SÍNTOMAS NEGATIVOS

### SANS

<b>AFECTO EMBOTADO</b>	
<b>1. Expresión facial no cambiante</b> La cara del paciente es inexpresiva (menos cambios de los esperados como consecuencia del contenido emocional del discurso)	
<b>2. Disminución de los movimientos espontáneos</b> El paciente muestra pocos o ningún movimiento espontáneo, no cambia de posición, no mueve las extremidades, etc...	
<b>3. Disminución de los gestos expresivos</b> El código gestual está reducido (gestos con la mano, posición del cuerpo) durante la expresión de sus ideas.	
<b>4. Pobre contacto visual</b> Evita el contacto ocular y no mira al entrevistador, incluso durante la conversación.	
<b>5. Falta de respuesta afectiva</b> El paciente no se ríe o no sonríe cuando es incitado a hacerlo.	
<b>6. Falta de inflexiones vocales (Tono Monocorde)</b>	
7. Evaluación global de severidad de aplanamiento afectivo Esta puntuación deberá focalizarse en la severidad de los síntomas, especialmente en la falta de respuestas, contacto ocular, expresión facial e inflexiones de la voz.	
<b>ALOGIA</b>	
<b>8. Pobreza del lenguaje</b> Las respuestas del paciente a las preguntas están reducidas en su número y tienden a ser breves, concretas y no elaboradas.	
<b>9. Pobreza en el contenido del lenguaje</b>	

Las respuestas del paciente son adecuadas en su número pero tienden a ser vagas, excesivamente concretas o sobregeneralizadas, y transmiten poca información.	
<b>10. Bloqueos</b>	
El paciente indica, espontáneamente o cuando es preguntado, que el curso de su pensamiento está interrumpido.	
<b>11. Aumento del tiempo de latencia de respuestas</b>	
El paciente tarda mucho tiempo en contestar a las preguntas; cuando se pregunta de nuevo indica haberse enterado.	
12. Evaluación global de la alogía	
Los rasgos fundamentales de la Alogia son la pobreza en el habla y en el contenido de ésta.	
<b>ABULIA-APATIA</b>	
<b>13. Cuidado e higiene</b>	
Sus ropas están descuidadas y/o sucias, puede tener el pelo graso, mal olor corporal, etc...	
<b>14. Falta de persistencia en el trabajo o la escuela</b>	
El paciente tiene dificultad para buscar o mantener el empleo, completar los deberes escolares, cuidar la casa, etc... Si está hospitalizado, se deberá considerar el que no acuda con continuidad a actividades de ocio tales como la Terapia Ocupacional (Ergoterapia), juegos de cartas, etc...	
<b>15. Anergia física</b>	
El paciente tiende a estar físicamente "inerte". Puede permanecer sentado sin llevar a cabo actividad alguna de forma espontánea.	
16. Evaluación global de la abulia	

<b>ANHEDONIA-INSOCIABILIDAD</b>	
<b>17. Intereses y actividades recreativas</b>	
El paciente tiene pocos o ningún interés. Deberán ser tenidos en cuenta la calidad y la cantidad de los intereses	
<b>18. Interés y actividad sexual</b>	
El paciente presenta una disminución en el interés y/o actividad sexual, o una disminución en la capacidad de goce.	
<b>19. Capacidad para sentir intimidad y cercanía</b>	
El paciente puede que presente una falta de capacidad para lograr relaciones íntimaso cercanas, especialmente con el sexo opuesto o con la familia.	
<b>20. Relación con amigos y compañeros</b>	
El paciente puede tener pocos o ningún amigo y puede preferir estar aislado.	
21. Evaluación global de anhedonia-falta de sociabilidad	
La puntuación reflejará sobre todo la severidad, teniendo en cuenta la edad del paciente, el status de la familia, etc...	
<b>ATENCIÓN</b>	
<b>22. Inatención social</b>	
El paciente no se implica ni compromete. Parece como si "estuviera en la luna".	
<b>23. Inatención durante las pruebas de estado mental</b>	
24. Evaluación global de la Atención	
Puntuación total	

## CAPACIDAD FUNCIONAL

### WHO/DAS-S

Código del centro:

Fecha:

1. Periodo cubierto por la valoración (marcar el recuadro apropiado):

Actual

Último mes

Último año

Otro periodo (especificar) \_\_\_\_\_

2. Áreas específicas de funcionamiento (marcar con un círculo la cifra apropiada):

---

	0	1	2	3	4	5
<b>A. Cuidado personal</b>	Ninguna discapacidad		Discapacidad máxima			
Se refiere a la higiene personal, forma de vestirse, forma de alimentarse, etc.			Funcionamiento con ayuda			

---

	0	1	2	3	4	5
<b>B. Funcionamiento ocupacional</b>	Ninguna discapacidad		Discapacidad máxima			
Se refiere al funcionamiento esperado en actividades remuneradas, estudios, labores domésticas, etc.			Funcionamiento con ayuda			

---

	0	1	2	3	4	5
<b>C. Funcionamiento familiar</b>	Ninguna discapacidad		Discapacidad máxima			
Se refiere a la interacción esperada con el cónyuge, los padres, los hijos y otros familiares. Al puntuar, prestar			Funcionamiento con ayuda			

especial atención a lo que realiza el paciente en el contexto en el que vive.

---

	0	1	2	3	4	5
<b>D. Funcionamiento en el contexto Social amplio</b>	Ninguna discapacidad		Discapacidad máxima			
	Funcionamiento con ayuda					

Se refiere a las actividades que se espera que realice el enfermo como miembro de una comunidad, su participación en el ocio y en otras actividades sociales.

---

3. Duración total de la discapacidad (marcar el recuadro apropiado):

- Menos de un año
- Un año o más
- Desconocida

4. Capacidades específicas

Algunos pacientes pueden tener una alta puntuación de discapacidad en una o más de las áreas arriba mencionadas y, sin embargo, pueden presentar habilidades específicas que son importantes para el manejo y el cuidado del funcionamiento del individuo en la comunidad o en la familia. Ejemplo de ello pueden ser: la habilidad de tocar un instrumento musical, la buena apariencia, la fuerza física, sentirse cómodo en reuniones sociales, etc.

Marcar aquí si existen habilidades específicas y describirlas:

---

---

---





## **ANEXO II.**

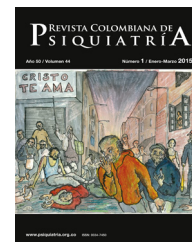
### **VERSIÓN IMPRESA DEL ESTUDIO UNO**





# REVISTA COLOMBIANA DE PSIQUIATRÍA

[www.elsevier.es/rcp](http://www.elsevier.es/rcp)



## Artículo original

# Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia

Belvy Mora-Castañeda<sup>a,\*</sup>, María Márquez-González<sup>b</sup>, Alberto Fernández-Liria<sup>c</sup>, Ricardo de la Espriella<sup>d</sup>, Néstor Torres<sup>e</sup> y Álvaro Arenas Borrero<sup>f,g</sup>

<sup>a</sup> Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y Familias (ACPEF), Colombia

<sup>b</sup> Departamento de Psicología Clínica y de la Salud, Universidad Autónoma de Madrid, España

<sup>c</sup> Área de Gestión Clínica y Salud Mental, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Universidad de Alcalá, Madrid, España

<sup>d</sup> Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

<sup>e</sup> Hospital de San Blas, Colombia

<sup>f</sup> Clínica La Inmaculada, Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

<sup>g</sup> Universidad de los Andes, Colombia

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 27 de agosto de 2016

Aceptado el 31 de octubre de 2016

On-line el xxx

### Palabras clave:

Esquizofrenia

Cuidadores informales

Carga del cuidado

Habilidades de afrontamiento

## R E S U M E N

**Objetivo:** Analizar la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores de personas con esquizofrenia, así como las variables demográficas y clínicas de los pacientes.

**Métodos:** Estudio transversal correlacional multicéntrico en el que se evaluó a 70 personas diagnosticadas de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo y 70 cuidadores informales primarios con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, el cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento, la escala para la evaluación de síntomas positivos, la escala para la evaluación de síntomas negativos y la escala breve de evaluación de la discapacidad.

**Resultados:** En este estudio, la carga se correlacionó positivamente con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social y presentó asociación negativa con la escolaridad de los pacientes. El escape, la coerción y la comunicación positiva presentaron correlaciones positivas con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social de los pacientes. Asimismo, el interés social y las amistades mostraron asociación positiva con la escolaridad de los cuidadores. Además, la ayuda espiritual presentó correlaciones negativas con el deterioro del funcionamiento social y la edad de los pacientes, y la resignación se correlacionó negativamente con la duración del trastorno y la escolaridad de los pacientes.

**Conclusiones:** La carga y la adopción de estrategias de afrontamiento disfuncionales, como el escape y la coerción, se asocian con el deterioro del funcionamiento de los pacientes.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [b.mora.castaneda@gmail.com](mailto:b.mora.castaneda@gmail.com) (B. Mora-Castañeda).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2016.10.005>

0034-7450/© 2016 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Estos hallazgos indican la necesidad de brindar a los cuidadores apoyos ajustados al nivel de funcionamiento del paciente que prevengan la carga del cuidado.

© 2016 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

## Clinical and Demographic Variables Associated Coping and the Burden of Caregivers of Schizophrenia Patients

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Schizophrenia  
Informal caregiver  
Burden of care  
Coping skills

**Objective:** To analyse of the relationship between burden of illness and coping strategies and the demographic variables of caregivers, and the demographic and clinical variables of people diagnosed with schizophrenia.

**Methods:** Multicentre correlational cross-sectional study including 70 people diagnosed with schizophrenia, or a schizoaffective disorder, and 70 primary informal caregivers. They were evaluated using Zarit Caregiver Burden Inventory, Family Coping Strategies Questionnaire, Scale for the Assessment of Positive Symptoms, Scale for the Assessment of Negative Symptoms, and the brief Disability Assessment Scale.

**Results:** Burden of illness positively associated with patient impairment in occupational and social functioning, and negatively with education level. Avoidance, coercion and positive communication were positively associated with impairment in occupational and social functioning of patients. Social interest and friendships showed a positive association with the education level of caregivers. Spiritual assistance negatively correlated with impairment in social functioning and patient age, and resignation was negatively associated with length of the disorder and patient education level.

**Conclusions:** Burden and dysfunctional coping strategies, such as avoidance and coercion, are associated with functional impairment of the patient. These findings suggest the need to provide support to caregivers, adjusted to the functional level of the patient, in order to prevent burden of care.

© 2016 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

## Introducción

La provisión de cuidados a una persona diagnosticada de esquizofrenia implica hacer frente a demandas físicas, psicológicas, sociales y económicas que surgen en la convivencia con el trastorno del familiar afectado y pueden dar lugar a una experiencia de estrés prolongado. Según el modelo transaccional del estrés y el afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman, la carga y el afrontamiento cumplen un papel mediador en el proceso del estrés<sup>1</sup>. La carga hace referencia a la percepción del cuidador acerca de lo gravosa que puede resultar la situación del cuidado para él o ella y el impacto que tiene en su vida<sup>2,3</sup>. Si bien parece que hay acuerdo acerca de las dimensiones de la carga (subjetiva y objetiva), algunos autores señalan inconsistencias en su definición y en la manera en que el constructo se operacionaliza<sup>4,5</sup>. En este sentido, se ha llamado la atención acerca de la connotación negativa del concepto de carga, que invisibiliza posibles consecuencias positivas que podrían acompañar a la experiencia del cuidado, así como acerca de la variabilidad existente en la medición de la carga<sup>4,5</sup>. En consecuencia, cabe señalar que este estudio centra su atención en los efectos adversos del cuidado para la salud mental del cuidador. Además, el afrontamiento se concibe como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales

que lleva a cabo el individuo, en este caso el cuidador, para responder a demandas que ha evaluado como excesivas en relación con sus recursos<sup>1</sup>.

Los estudios sobre cuidadores primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia indican que el sexo<sup>5,6</sup> y el parentesco<sup>7,8</sup> se asocian a mayor percepción de carga por parte de los cuidadores, y las madres son quienes presentan la mayor carga. Los resultados han sido menos claros acerca de la influencia de otras variables demográficas del cuidador y del familiar diagnosticado en la percepción de la carga del cuidado<sup>6,7,9</sup>. Además, la evidencia indica asociación entre estresores objetivos (síntomas positivos y bajo nivel de funcionamiento del paciente) y la carga del cuidador<sup>8,10-14</sup>. Sin embargo, algunos estudios difieren de estos resultados<sup>5,15</sup>.

Por otra parte, no se ha demostrado concordancia en las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los cuidadores<sup>16</sup>. Un estudio realizado en India reportó que los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia hacen uso frecuente de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción<sup>17</sup>; por su parte, otro estudio realizado en Suiza encontró evidencia de que los cuidadores utilizaron con mayor frecuencia un afrontamiento centrado en los problemas y en el apoyo social<sup>18</sup>. Además, en Chile se observó que cuidadores de la comunidad indígena Aymara utilizaban las mismas estrategias de afrontamiento que los cuidadores no

aymaras, salvo en lo referente a la ayuda espiritual, estrategia que usaron con mayor frecuencia los cuidadores de la comunidad indígena<sup>19</sup>.

En general, el uso de diferentes medidas en los estudios ha obstaculizado la comparación de resultados sobre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores. Por otra parte, pocos estudios han indagado acerca de la asociación entre las variables clínicas de los pacientes, las características demográficas de pacientes y cuidadores y las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos. Creado et al.<sup>20</sup> encontraron que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema se correlacionó significativamente con altos niveles de funcionamiento del paciente. Asimismo, algunos estudios han indicado asociación entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (coerción y resignación) con un menor nivel de funcionamiento y la presencia de síntomas negativos en el paciente; otros han reportado que la duración del trastorno se asoció al uso de la comunicación positiva y la sobreimplicación del cuidador<sup>21</sup>. Sobre las características demográficas, la evidencia señala que los cuidadores jóvenes, cuidadores de pacientes de menos edad y mujeres cuidadoras informales utilizan con mayor frecuencia las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, mientras que los cuidadores casados buscan más a menudo ayuda espiritual<sup>21</sup>.

Atendiendo a las inconsistencias en los resultados de investigación sobre la carga y el afrontamiento de cuidadores informales de personas diagnosticadas de esquizofrenia, el presente estudio tiene por objetivo analizar la relación entre la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores y las variables demográficas y clínicas de personas diagnosticadas de esquizofrenia.

Con base en resultados de investigación previos, se espera encontrar que:

H1: La carga se asociará significativamente con el parentesco (mayor carga para las madres), la presencia de síntomas positivos en el paciente y el deterioro del funcionamiento del paciente.

H2: Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se correlacionarán negativamente con la edad del cuidador y el paciente y positivamente con el nivel de funcionamiento del paciente; mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción se correlacionarán positivamente con la presencia de síntomas negativos y negativamente con el nivel de funcionamiento del paciente.

Este artículo presenta los resultados de los análisis descriptivo y correlacional del estudio «Carga, afrontamiento, familismo y depresión en cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia en Bogotá, Colombia», correspondientes a la carga de los cuidadores y las estrategias de afrontamiento adoptadas por estos.

## Método

### Participantes

El muestreo se realizó por conveniencia. Los participantes estaban vinculados a servicios de atención ofrecidos por

1 asociación de pacientes y familiares, 2 clínicas privadas y 1 hospital público. En total, se convocó para participar en el estudio a 99 personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo) y sus cuidadores informales primarios. La muestra final estuvo conformada por 70 pacientes y sus cuidadores primarios ( $n=70$ ), quienes aceptaron participar de manera voluntaria.

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: a) edad entre 18 y 60 años; b) diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo); c) duración del trastorno de al menos 1 año; d) residir en el mismo domicilio que el cuidador; e) recibir atención psiquiátrica ambulatoria, y f) firmar el consentimiento informado.

Los criterios de inclusión de los cuidadores fueron: a) edad > 18 años; b) ser familiar del paciente; c) convivir con el familiar diagnosticado y tener contacto diario con este; d) autoidentificarse como el cuidador principal, y e) firmar el consentimiento informado. Se desestimó la participación de los cuidadores que reportaron diagnóstico de depresión, trastorno afectivo bipolar u otro trastorno mental grave.

### Instrumentos

#### Variables demográficas de los cuidadores y los pacientes

Los datos demográficos (sexo, edad, estado civil, nivel educativo, ocupación actual, parentesco con el paciente y número de horas de contacto) se recogieron a través de un cuestionario diseñado *ad-hoc* para el estudio.

#### Variables clínicas y de funcionamiento de los pacientes

En el cuestionario de datos demográficos se incorporó un ítem referido a la duración del trastorno y otro referente al diagnóstico. En este, se sumó una opción acerca de la presencia o ausencia de comorbilidad entre la esquizofrenia o el trastorno esquizoafectivo y otros trastornos.

#### Síntomas positivos y negativos

El grado sintomático del paciente se evaluó mediante la escala para la evaluación de síntomas negativos (SANS) y la escala para la evaluación de síntomas positivos (SAPS), validadas en Colombia por García-Valencia et al.<sup>22</sup>. Ambas escalas son instrumentos complementarios para evaluar la gravedad de los síntomas positivos y negativos de los pacientes con esquizofrenia. La SANS evalúa los síntomas negativos en 5 categorías: aplanamiento afectivo, alogia, abulia, anhedonia-falta de sociabilidad y deterioro de la atención. Los síntomas positivos se evalúan con la SAPS en 5 categorías: alucinaciones, delirios, comportamiento extraño, trastornos formales del pensamiento y afecto inapropiado. La SAPS tiene un rango de puntuaciones de 0 a 155, mientras que en la SANS es de 0 a 95. Puntuaciones altas indican mayor gravedad del trastorno. En el estudio de García-Valencia et al.<sup>22</sup>, el alfa de Cronbach de la SAPS fue 0,81 y de la SANS,  $\alpha=0,94$ . Ambas escalas presentaron una buena reproducibilidad entre evaluadores y test-retest. En este estudio, se obtuvieron  $\alpha=0,83$  y  $\alpha=0,79$  respectivamente.

#### Nivel de funcionamiento del paciente

El nivel de funcionamiento del paciente se evaluó a través de la adaptación española de la escala breve de evaluación

de la discapacidad (WHO DAS-S)<sup>23</sup>. Este es un instrumento recomendado por la OMS para la evaluación de dificultades secundarias a problemas físicos o trastornos mentales en las siguientes áreas: cuidado personal, ocupación, familia y funcionamiento social. La WHO DAS-S puntúa el funcionamiento psicosocial del paciente en diferentes áreas entre 0 y 5. Esta escala mostró un coeficiente  $\alpha = 0,67$ .

#### Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento se evaluaron a través del cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento (FCQ)<sup>24</sup>, cuestionario autoaplicable que consta de 34 ítems, divididos en las siguientes subescalas: a) información: búsqueda de información sobre el trastorno del paciente; b) comunicación positiva; c) interés social: mantenimiento de actividades de ocio e interés social del cuidador; d) coerción; e) escape: evitación del paciente; f) resignación acerca de la condición de salud del paciente; g) sobreimplicación: intentos del cuidador de involucrar al paciente en actividades familiares y sociales; h) alcohol/drogas: uso de alcohol y drogas por el cuidador; i) connivencia: reacciones permisivas a los comportamientos extraños y el incumplimiento del tratamiento prescrito; j) ayuda espiritual: búsqueda de ayuda espiritual, y k) amistades: hablar con amigos sobre la condición del paciente. El uso de las estrategias de afrontamiento se puntúa de 1 a 4. En este estudio se utilizó el cuestionario traducido al español por Higuera y Aragón<sup>25</sup>, facilitado por el Grupo Andalus de Investigación en Salud Mental, el cual fue adaptado al contexto colombiano. Para este estudio el FCQ obtuvo  $\alpha = 0,77$ .

#### Carga

La carga del cuidador se evaluó mediante la escala de sobrecarga del cuidador (ZCBI)<sup>26</sup>, que valora la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador primario de una persona con trastorno mental. Los efectos negativos de la experiencia del cuidado se exploran en distintas áreas: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Se utilizó la adaptación española realizada por Martín et al.<sup>26</sup>, quienes informaron de  $\alpha = 0,91$ . La ZCBI da puntuaciones totales de 0 a 88. Esta escala presentó una alta consistencia interna para este estudio ( $\alpha = 0,92$ ).

#### Procedimiento

Los objetivos y la metodología del estudio se presentaron por escrito a la Junta Directiva de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias (ACPEF). Una vez aprobado el protocolo de investigación, el proyecto se socializó en la reunión mensual de ACPEF en agosto de 2014. Esta fue la primera convocatoria de la muestra. Una segunda convocatoria tuvo lugar en la reunión mensual de enero de 2015. Paralelamente, los Comités de ética de la Clínica de Nuestra Señora de la Paz, la Clínica La Inmaculada y el Hospital San Blas de la ciudad de Bogotá aprobaron el protocolo de investigación y las pruebas a utilizar. Las entrevistas a los participantes de ACPEF se realizaron en sus domicilios, mientras que las entrevistas de los participantes vinculados a las clínicas y al hospital se realizaron en 3 modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones,

o c) en los domicilios de los participantes cuando estos aceptaron o solicitaron esta forma de encuentro. Realizó las entrevistas la investigadora principal del estudio. Eventualmente, un estudiante de psicología de último año previamente entrenado llevó a cabo entrevistas con los cuidadores. La duración promedio de cada entrevista fue 2 h.

#### Análisis estadístico

El presente estudio utilizó un diseño transversal para evaluar las hipótesis propuestas. Los datos fueron tratados utilizando el programa estadístico IBM SPSS versión 20 para Windows. Se comprobó la normalidad y la homogeneidad de varianza y se normalizó la variable de carga. Se utilizó estadística descriptiva para dar cuenta de las características demográficas de la muestra y los resultados de cada escala. Se analizaron las diferencias en el nivel de carga y el uso de estrategias de afrontamiento según las variables demográficas del cuidador y el paciente, así como las comorbilidades psiquiátricas, usando la prueba de la t de Student o la prueba de la U de Mann-Whitney (para comparaciones entre dos grupos) y ANOVA de un factor o la prueba de Kruskal-Wallis (para comparaciones entre 2 o más grupos), dependiendo de la distribución de las variables. Las relaciones entre la carga y las estrategias de afrontamiento con la edad, la escolaridad, las horas diarias de contacto y las variables clínicas se investigaron utilizando el coeficiente de correlación de Pearson cuando la variable dependiente cumplía los supuestos paramétricos o el coeficiente de correlación de Spearman en caso contrario. Además se realizó un análisis de regresión múltiple con la variable carga como dependiente, introduciendo las variables independientes que mostraron asociación significativa con esta. Se seleccionó un valor de  $p < 0,05$  como umbral de significación.

## Resultados

### Características demográficas

Con respecto a los pacientes, se apreció un predominio de varones (68,6%), con una media de edad de  $35,6 \pm 10,63$  años, solteros (91,4%), con bachillerato finalizado (45,7%) y en situación de desempleo (74,3%). En relación con las variables clínicas, la mayoría de los pacientes tenían un diagnóstico de esquizofrenia (91,4%), sin comorbilidades psiquiátricas (83%), y una duración del trastorno de 5 o más años (73%). Estos últimos refirieron como síntomas más frecuentes alucinaciones (9,8%) y anhedonia (25,5%). En cuanto al nivel de funcionamiento, se hallaron déficit en el funcionamiento ocupacional ( $1,26 \pm 1,03$ ) y el funcionamiento en el contexto social amplio ( $1,76 \pm 1,09$ ).

En cuanto a los cuidadores, se observó un predominio de mujeres, en su mayoría madres (74%), con una media de edad de  $60,1 \pm 9,20$  años, casados (60%), con estudios universitarios finalizados (34,3%), empleados (50%), que reportaron 7 h o más de contacto diario con el paciente (58,6%). En este estudio, los cuidadores presentaron una puntuación media en carga de  $28,07 \pm 18,18$ . La *tabla 1* presenta las correlaciones significativas que se hallaron entre las características demográficas de

**Tabla 1 – Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores, las características demográficas y las variables clínicas de los pacientes y la carga**

Variable	Sujetos, n (%)	Carga, media $\pm$ desviación estándar	Coefficiente de correlación
<b>Pacientes</b>			
Nivel educativo			$\rho = -0,39^a$
Primaria	17 (24,3)	35,53 $\pm$ 17,42	
Bachillerato	32 (45,7)	29,72 $\pm$ 17,68	
Carrera técnica	9 (12,9)	25,78 $\pm$ 20,74	
Estudios universitarios	12 (17,1)	14,83 $\pm$ 12,19	
<b>Funcionamiento</b>			
Deterioro en el funcionamiento ocupacional			$r = 0,51^a$
1	19 (27,1)	29,79 $\pm$ 21,96	
2	21 (30,0)	33,48 $\pm$ 15,32	
3	9 (12,9)	41,67 $\pm$ 12,88	
Deterioro en el funcionamiento social			$r = 0,37^a$
1	20 (28,6)	18,65 $\pm$ 15,78	
2	19 (27,1)	32,58 $\pm$ 18,99	
3	19 (27,1)	34,63 $\pm$ 17,35	
4	2 (2,9)	46,50 $\pm$ 16,26	
<b>Cuidadores</b>			
Estado civil			$F = 3,55^b$
Soltero	10 (14,3)	20,70 $\pm$ 10,53	
Casado	42 (60,0)	25,79 $\pm$ 17,73	
Viudo o divorciado	18 (25,7)	37,50 $\pm$ 19,63	

Los resultados del funcionamiento (WHO DAS-S) no incluyen valores correspondientes a 0, «Ausencia de discapacidad en todo momento».

<sup>a</sup>  $p < 0,01$ .

<sup>b</sup>  $p < 0,05$ .

los cuidadores, las características demográficas y las variables clínicas de los pacientes y la carga.

Con respecto a las estrategias de afrontamiento, los resultados indican que la ayuda espiritual (3,55  $\pm$  1,03) fue la estrategia de afrontamiento más utilizada por los cuidadores en este estudio, seguida por el interés social (2,25  $\pm$  0,80), la resignación (2,09  $\pm$  0,82) y la comunicación positiva (2,07  $\pm$  0,86).

En cuanto a las correlaciones entre las variables clínicas de los pacientes y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, se encontró correlación negativa entre la duración del trastorno y el uso de la resignación ( $\rho = -0,25$ ;  $p < 0,05$ ). Además, se hallaron correlaciones positivas entre el deterioro del funcionamiento ocupacional y que los cuidadores usen el escape ( $\rho = 0,34$ ;  $p < 0,01$ ) y la comunicación positiva ( $\rho = 0,31$ ;  $p < 0,01$ ), y entre deterioro del funcionamiento social y uso de la coerción ( $\rho = 0,29$ ;  $p < 0,05$ ). También se encontró correlación negativa entre ayuda espiritual ( $\rho = -0,27$ ;  $p < 0,05$ ) y deterioro del funcionamiento social.

Respecto a las variables demográficas, se encontraron diferencias significativas en el uso de la información como estrategia de afrontamiento ( $U = 206,5$ ;  $p < 0,05$ ) de acuerdo con la ocupación del cuidador; se observa que los cuidadores en situación de desempleo adoptaron esta estrategia con más frecuencia (2,34  $\pm$  0,98). La tabla 2 presenta las correlaciones significativas halladas entre otras características demográficas de los cuidadores y los pacientes y las estrategias de afrontamiento. El incremento en la puntuación (1-4) indica mayor frecuencia de uso de la estrategia de afrontamiento.

Se realizó un análisis de regresión múltiple usando las variables que se correlacionaron significativamente con la

carga del cuidado. Los resultados del análisis de regresión se presentan en la tabla 3. El modelo de regresión explicó el 35% de la varianza de la carga. Las puntuaciones t indicaron que las variables deterioro del funcionamiento ocupacional del paciente ( $t = 2,87$ ;  $p < 0,01$ ) y estado civil del cuidador ( $t = 2,33$ ;  $p < 0,05$ ) aportaron significativamente al modelo de predicción.

## Discusión

El presente estudio tiene por objetivo analizar la relación de la carga y las estrategias de afrontamiento con las características demográficas de los cuidadores, así como las variables demográficas y clínicas de pacientes con esquizofrenia. Los resultados evidenciaron correlaciones positivas de la carga con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social del paciente, así como asociación negativa con su escolaridad. Asimismo se encontraron diferencias significativas en las medias de la carga del cuidado según el estado civil del cuidador. Por otra parte, los hallazgos no evidenciaron correlación de la carga con el parentesco y los síntomas positivos presentados por el paciente. En consecuencia, los resultados respaldan parcialmente la H1.

Además, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (interés social, escape y coerción) se correlacionaron positivamente con la escolaridad del cuidador y el deterioro del funcionamiento ocupacional y social del paciente. Asimismo presentaron correlación negativa (ayuda espiritual, resignación y escape) con la edad y la escolaridad del paciente, el deterioro del funcionamiento social y la duración del trastorno. Por otra parte, las estrategias de afron-

**Tabla 2 – Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores y los pacientes y las estrategias de afrontamiento (FCQ) utilizadas por los cuidadores**

	Sujetos, n (%)	Estrategia de afrontamiento	Media ± desviación estándar	$\rho$
<b>Pacientes</b>				
<i>Edad</i>				
18-25 años	17 (24,3)	Ayuda espiritual	3,94 ± 0,24	-0,25 <sup>a</sup>
<i>Nivel educativo</i>				
Primaria	17 (24,3)	Resignación	2,39 ± 0,67	-0,24 <sup>a</sup>
Primaria	17 (24,3)	Escape	1,97 ± 1,12	-0,34 <sup>b</sup>
<b>Cuidadores</b>				
<i>Nivel educativo</i>				
Estudios universitarios	24 (34,3)	Interés social	2,68 (0,74)	0,41 <sup>b</sup>
Estudios universitarios	24 (34,3)	Amistades	1,87 (0,94)	0,27 <sup>a</sup>

<sup>a</sup>  $p < 0,05$ .  
<sup>b</sup>  $p < 0,01$ .

**Tabla 3 – Regresión múltiple para la carga como variable dependiente**

Variable independiente	R <sup>2</sup>	Carga (n = 70)	F	$\beta$	t
	0,35		9,09 <sup>a</sup>		
Escolaridad del paciente				-0,20	-1,79
Estado civil del cuidador				0,23 <sup>b</sup>	2,33
Funcionamiento ocupacional				0,38 <sup>c</sup>	2,87
Funcionamiento social				0,03	0,24

<sup>a</sup>  $p < 0,001$ .  
<sup>b</sup>  $p < 0,05$ .  
<sup>c</sup>  $p < 0,01$ .

tamiento centradas en el problema (comunicación positiva y amistades) se correlacionaron positivamente con el deterioro del funcionamiento ocupacional del paciente y la escolaridad del cuidador. Además, se hallaron diferencias significativas en el uso de la información como estrategia de afrontamiento según la ocupación del cuidador. Contrariamente a lo esperado, no se hallaron correlaciones significativas entre el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y la edad de cuidador y paciente ni entre las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y los síntomas negativos del paciente. Por lo tanto, los resultados de este estudio respaldan parcialmente la H2.

La mayor parte de las investigaciones muestran que los cuidadores de personas con esquizofrenia sufren altos niveles de carga<sup>7,8,11,12,27</sup>. Sin embargo, al menos un estudio informó un nivel de carga cercano al hallado en la muestra de cuidadores colombianos<sup>28</sup>. La variabilidad en la medición de la carga entre estudios posiblemente ha contribuido a las diferencias observadas en los resultados. Además, algunos estudios han señalado que los aspectos sociales y culturales podrían desempeñar un papel importante en la percepción del cuidado informal de la esquizofrenia como gravoso<sup>5,9,15,29</sup>. Weisman et al.<sup>30</sup> reportaron que altos niveles de cohesión familiar podrían tener un efecto protector contra el estrés emocional en cuidadores familiares de ascendencia latinoamericana de personas con esquizofrenia. En tal sentido, resultaría pertinente indagar si, como indican Weisman et al.<sup>30</sup>, los valores culturales relacionados con la familia

cumplirían un papel modulador en el proceso de estrés del cuidado de cuidadores informales latinoamericanos.

Como ya se ha mencionado, 2 variables demográficas presentaron correlación con la carga del cuidado: el estado civil de los cuidadores y el nivel educativo de los pacientes. El papel del apoyo social como recurso de afrontamiento<sup>13,31</sup> podría explicar parcialmente la asociación entre el estado civil y la carga hallada en este estudio, puesto que, mientras que los cuidadores viudos/divorciados presentaron los mayores niveles de carga en relación con esta variable, los cuidadores solteros reportaron el menor nivel de carga. Cabría preguntarse si las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los cuidadores cumplirían un papel mediador en este resultado. Según lo observado, la asociación entre un alto nivel educativo de los cuidadores y la adopción de estrategias de afrontamiento, como mantener actividades de ocio e interés social del cuidador y hablar con amigos acerca de la condición del paciente, podría explicar en parte la diferencia de carga entre cuidadores solteros y viudos/divorciados, como quiera que el 60% los cuidadores solteros contaban con estudios universitarios finalizados, a diferencia del 11% de los cuidadores viudos/divorciados. Por otra parte, no nos consta el reporte de otros estudios acerca de la correlación entre la escolaridad de los pacientes y la carga del cuidador. Este resultado posiblemente esté asociado al deterioro del funcionamiento del paciente. De hecho, el deterioro del funcionamiento social y ocupacional de las personas diagnosticadas se correlacionó positivamente con un incremento en



el nivel de carga de los cuidadores, resultado que coincide con estudios previos<sup>12,13</sup>. Por otra parte, no se encontraron asociaciones significativas entre la duración del trastorno, la presencia de comorbilidad, los síntomas positivos y los síntomas negativos con la carga del cuidado, a diferencia de lo hallado en otros estudios<sup>10,11,13,14,28</sup>. Lo anterior posiblemente responda al hecho de que la mayoría de los pacientes informaron síntomas leves y poca presencia de comorbilidades.

En lo referente a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores emplearon con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (ayuda espiritual, interés social y resignación), lo que coincide con estudios previos<sup>17,32</sup>. No obstante, las variables clínicas de los pacientes se correlacionaron con el uso de estrategias de afrontamiento tanto centradas en la emoción como centradas en el problema. Así, ante el deterioro del funcionamiento ocupacional y social de los pacientes, los cuidadores reportaron utilizar con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (escape y coerción). En este sentido, Nehra et al.<sup>17</sup> hallaron asociación significativa entre deterioro del funcionamiento social de los pacientes y que los cuidadores usen la coerción como estrategia de afrontamiento. Además, contrariamente a lo esperado, los cuidadores colombianos reportaron emplear con menor frecuencia la búsqueda de ayuda espiritual cuando el nivel de discapacidad social del paciente es mayor ( $\rho = -0,27$ ;  $p < 0,05$ ). Una asociación semejante se observó entre que el cuidador adopte la ayuda espiritual y la edad del paciente ( $\rho = -0,25$ ;  $p > 0,05$ ). Cabe mencionar que la mayoría de los pacientes menores de 25 años (60%) informaron menor duración del trastorno (1-3 años) que el total de la muestra, variable que se correlacionó con que los cuidadores usen más frecuente la resignación como estrategia de afrontamiento. Estos resultados indican que, posiblemente, los cuidadores de los pacientes con menos edad y duración del trastorno se encuentren en proceso de adaptación y requieran apoyos específicos para afrontar eficazmente las exigencias del cuidado del familiar afectado.

Con respecto a las variables demográficas, los cuidadores de los pacientes con menor nivel educativo utilizaron frecuentemente estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (resignación y escape). Por otra parte, los cuidadores que reportaron emplear con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en el problema eran los de mayor nivel educativo (hablar con amigos acerca de la condición del paciente) y los desempleados (búsqueda de información sobre el trastorno del paciente). Contrariamente, otros estudios han encontrado que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema eran más frecuentes en cuidadores jóvenes, cuidadores de pacientes de menos edad y mujeres cuidadoras, mientras que la búsqueda de ayuda espiritual era la opción más frecuente de los cuidadores casados<sup>21</sup>.

El presente estudio pone en evidencia que, en el caso de los cuidadores colombianos, la carga se asocia al deterioro del funcionamiento de los pacientes, más que a los síntomas positivos y negativos que puedan sufrir. Igualmente, muestra que el nivel educativo del cuidador podría ser un factor de protección contra el estrés ya que, por un lado, se asocia negativamente con el empleo de estrategias de afrontamiento que se han demostrado disfuncionales, como la resignación y el escape, y por otro, se asocia con el uso de estrategias

que se han demostrado eficaces y adaptativas: interés social y amistades. Asimismo se ha detectado un perfil de cuidadores potencialmente vulnerables: los viudos o divorciados y los cuidadores con bajo nivel educativo. Además, el uso de estrategias de afrontamiento disfuncionales (escape y coerción) se asoció al deterioro del funcionamiento ocupacional y social del paciente y la menor duración del trastorno. Estos hallazgos señalan la necesidad de proveer a los cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia apoyos ajustados a la fase del trastorno en la que se encuentra el paciente y a los déficit de funcionamiento que este pueda sufrir.

### Limitaciones y futuros estudios

En primera instancia, la muestra del presente estudio no es lo suficientemente amplia y representativa, pues la conforman familias de la capital vinculadas a servicios de atención médica y psicosocial. Se requiere el desarrollo de investigaciones en otras zonas del país, así como en entornos rurales con menos acceso a recursos médicos y asistenciales, que ofrezcan más información acerca del proceso del estrés del cuidado en esquizofrenia. Por otra parte, al tratarse de un estudio transversal con pacientes en fase estable, no se pudo comprobar posibles cambios tanto en los niveles de carga como en las estrategias de afrontamiento adoptadas por los cuidadores según la evolución sintomática del paciente. Debido a ello, es necesario realizar estudios de diseño longitudinal. Finalmente, futuras investigaciones deberán indagar acerca del papel de valores culturales relacionados con la familia, posibles consecuencias del cuidado informal, como que los cuidadores presenten síntomas depresivos, y el papel mediador que cumplen la carga y las estrategias de afrontamiento en relación con las consecuencias del cuidado familiar.

### Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Lazarus R, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca; 1986.

2. Alvarado R, Oyanedel X, Aliste F, Pereira C, Soto F, De la Fuente M. Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: Un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Rev Salud Publica*. 2011;2:6-17.
3. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004;2:83-92.
4. Vella S, Pai N. The measurement of burden of care in serious mental illness: a qualitative review. *Aust N Z J Psychiatry*. 2013;47:222-34.
5. Awad A, Voruganti L. The burden of schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics*. 2008;26:149-62.
6. Rafiyah I, Sutharangsee W. Review: Burden on family caregivers caring for patients with schizophrenia and its related factors. *Nurse Media J Nurs*. 2011;1:29-41.
7. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*. 2006;15:719-24.
8. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh D. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005;40:899-904.
9. Chan S. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011;25:339-49.
10. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Res*. 2008;158:335-43.
11. Ochoa S, Vilaplana M, Haro J, Villalta-Gil V, Martínez F, Negro M, et al. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden. *Soc Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2008;43:612-8.
12. Hanzawa S, Bae J, Tanaka H, Bae Y, Tanaka G, Inadomi H, et al. Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2010;64:377-86.
13. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian J Psychiatr*. 2013;6:380-8.
14. Perlick D, Rosenheck R, Kaczynski R, Swartz M, Cañive J, Lieberman J. Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2006;57:1117-25.
15. Möller-Leimkühler A, Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2012;262:157-66.
16. Saunders J. Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues Ment Health Nurs*. 2003;24:175-98.
17. Nehra R, Chakrabarti S, Kulhara P, Sharma R. Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia: a re-examination. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2005;40:329-36.
18. Rexhaj S, Python N, Morin D, Bonsack C, Favrod J. Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Ann Gen Psychiatry*. 2012;12:27.
19. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Miranda-Castillo C. Coping strategies in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *J Immigr Minor Health*. 2012;14:497-501.
20. Creado D, Parkar S, Kamath R. A comparison of the level of functioning in chronic schizophrenia with coping and burden in caregivers. *Indian J Psychiatry*. 2006;48:27.
21. Grover S, Pradyumna, Chakrabarti S. Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Ind Psychiatry J*. 2015;24:5-11.
22. García-Valencia J, Palacio-Acosta C, Garcés I, Arbeláez P, Sánchez R, López C, et al. Inferencias fenomenológicas y nosológicas en la esquizofrenia a partir de la validación de las escalas de síntomas positivos (SAPS) y síntomas negativos (SANS) en Colombia. *Rev Neuropsiquiatria*. 2013;66:195-214.
23. Janca A, Kastrup M, Katschnig H, López-Ibor J, Mezzich J, Sartorius N. The World Health Organization Short Disability Schedule (WHO-DAS-S): a tool for the assessment of difficulties in selected areas of functioning of patients with mental disorders. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1996;31:349-54.
24. Magliano L, Guarneri M, Marasco C, Tosini P, Morosini P, Maj M. A new questionnaire assessment coping strategies in relatives of patients with schizophrenia development and factor analysis. *Acta Psychiatr Scand*. 1996;94:224-8.
25. De la Higuera J, Aragón P. Cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento. PEPE Proyecto Español Psicoeducativo. Granada: Grupo Andaluz en Salud Mental, Departamento de Psiquiatría, Universidad de Granada; 1998.
26. Martín M, Salvado I, Nadal S, Miji L, Rico J, Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (*Caregiver Burden Interview*) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6:338-46.
27. Geriani D, Savithry K, Shivakumar S, Kanchan T. Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *J Clin Diagn Res*. 2015;9:1-4.
28. Alexander G, Bebee C, Chen K, Vignes R, Dixon B, Escoffery R, et al. Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Qual Life Res*. 2016;25:393-400.
29. Rosenfarb I, Bellack A, Aziz N. A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *J Abnorm Psychol*. 2006;115:157-65.
30. Weisman A, Rosales G, Kymalainen J, Armesto J. Ethnicity, family cohesion, religiosity and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. *J Nerv Ment Dis*. 2005;193:359-68.
31. Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2008;62:256-63.
32. Chakrabarti S, Gill S. Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disord*. 2002;4:50-60.