

Revista Colombiana de Psiquiatría ISSN: 0034-7450 Asociacion Colombiana de Psiquiatria.

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

Mora-Castañeda, Belvy; Márquez-González, María; Fernández-Liria, Alberto; Espriella, Ricardo de la; Torres, Néstor; Borrero, Álvaro Arenas

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

Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. 47, núm. 1, 2018

Asociacion Colombiana de Psiquiatria.

Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80658479004

DOI: 10.1016/j.rcp.2016.10.005



Artículo original

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

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

Belvy Mora-Castañeda ^{a*} b.mora.castaneda@gmail.com Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y Familias (ACPEF), Colombia

> María Márquez-González ^b Universidad Autónoma de Madrid, Spain

> > Alberto Fernández-Liria ^c *Universidad de Alcalá, España*

Ricardo de la Espriella ^d Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

Néstor Torres ^e *Hospital de San Blas, Colombia*Álvaro Arenas Borrero ^{fg} *Clínica La Inmaculada, Colombia*

Revista Colombiana de Psiquiatría, vol. 47, núm. 1, 2018

Asociacion Colombiana de Psiquiatria.

Recepción: 27 Agosto 2016 Aprobación: 31 Octubre 2016

DOI: 10.1016/j.rcp.2016.10.005

CC BY

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



Palabras clave: Esquizofrenia++ Cuidadores informales++ Carga del cuidado++ Habilidades de afrontamiento.

ABSTRACT

Objective: To analyze 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.

Keywords: Schizophrenia, Informal caregiver, Burden of care, Coping skills.

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 estrés¹. 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^{2,3}. 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^{4,5}. 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^{4,5}. 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 recursos¹.

Los estudios sobre cuidadores primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia indican que el sexo^{5,6} y el parentesco^{7,8} 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^{6,7,9}. Además, la evidencia indica asociación entre estresores objetivos (síntomas positivos y bajo nivel de funcionamiento del paciente) y la carga del cuidador^{8,10-14}. Sin embargo, algunos estudios difieren de estos resultados^{5,15}.

Por otra parte, no se ha demostrado concordancia en las estrategias de afrontamiento puestas en marcha por los cuidadores ¹⁶. 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 ¹⁷; 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 ¹⁸. 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 ¹⁹.

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.²⁰ 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 afronta-miento 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 sobre implicación del cuidador²¹. 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 espiritual²¹.

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.²². 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.²²,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)²³. 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 entre0y5. Esta escala mostró un coeficiente $\alpha=0,67$.

Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento se evaluaron a través del cuestionario de estrategias familiares de afrontamiento $(FCQ)^{24}$, 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 de1a4.Eneste estudio se utilizó el cuestionario traducido al español por Higuera y Aragón²⁵, facilitado por el Grupo Andaluz 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 Zarit de sobrecarga del cuidador $(ZCBI)^{26}$, 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. 26 , 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 $35,6\pm10,63$ 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 $(1,26\pm1,03)$ y el funcionamiento en el contexto social amplio $(1,76\pm1,09)$.

En cuanto a los cuidadores, se observó un predominio de mujeres, en su mayoría madres (74%), con una media de edad de $60,1\pm9,20$ años, casados (60%), con estudios universitarios finalizados (34,3%), empleados (50%), que reportaron7homás de contacto diario con el paciente (58,6%). En este estudio, los cuidadores presentaron una puntuación media en carga de $28,07\pm18,18$. La tabla 1 presenta las correlaciones significativas que se hallaron entre las características demográficas de demográficas y las variables clínicas de los pacientes y la



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

Tabla 1
Correlaciones significativas entre las características demográficas de los cuidadores, las características

Variable	Sujetos, n (%)	Carga, media ± desviación estándar	Coeficiente de correlación
Pacientes			
Nivel educativo			p=-0,39 ⁿ
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)	$14,83 \pm 12,19$	
Funcionamiento			
Deterioro en el funcionamiento ocupacional			r=0,51a
1	19 (27,1)	29,79 ± 21,96	
2	21 (30,0)	33,48 ± 15,32	
3	9 (12,9)	41,67 ± 12,88	
Deterioro en el funcionamiento social			r=0,37a
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 ^b
Soltero	10 (14,3)	20,70 ± 10,53	
Casado	42 (60,0)	25,79 ± 17,73	
Viudo o divorciado	18 (25,7)	37,50 ± 19,63	

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

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 (p = -0,25; p < 0,05). Además, se hallaron correlaciones positivas entre el deterioro del funcionamiento ocupacional y que los cuidadores usen el escape (p = 0,34; p < 0,01) y la comunicación positiva (p = 0,31; p < 0,01), y entre deterioro del funcionamiento social y uso de la coerción (p = 0,29; p < 0,05). También se encontró correlación negativa entre ayuda espiritual (p = -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.



a p<0,01

ъ p<0,05.

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	ρ
Pacientes				
Edad				
18-25 años	17 (24,3)	Ayuda espiritual	$3,94 \pm 0,24$	-0,25ª
Nivel educativo				
Primaria	17 (24,3)	Resignación	2,39 ± 0,67	-0,24ª
Primaria	17 (24,3)	Escape	$1,97 \pm 1,12$	-0,34b
Cuidadores				
Nivel educativo				
Estudios universitarios	24 (34,3)	Interés social	2,68 (0,74)	0,41 ^b
Estudios universitarios	24 (34,3)	Amistades	1,87 (0,94)	0,27ª
* p<0,05.				
b p<0,01.				

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.

Tabla 3
Regresión múltiple para la carga como variable dependiente

Variable independiente	Carga (n = 70)			
	R ²	F	β	t
	0,35	9,09*	177	
Escolaridad del paciente			-0,20	-1,79
Estado civil del cuidador			-0,20 0,23 ^b	2,33
Funcionamiento ocupacional			0,384	2,87
Funcionamiento social			0,03	0,24
a p<0,001.				
b p<0,05.				
° p<0,01.				

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 afrontamiento 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^{7,8,11,12,27}. Sin embargo, al menos un estudio informó un nivel de carga cercano al hallado en la muestra de cuidadores colombianos²⁸. 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^{5,9,15,29}. Weisman et al.³⁰ 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.³⁰, 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 13,31 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^{12,13}. 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^{10,11,13,14,28}. 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 ^{17,32}. 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.¹⁷ 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 (p = -0,27; p < 0,05). Una asociación semejante se observó entre que el cuidador adopte la ayuda espiritual y la edad del paciente (p = -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 casados²¹.

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.

BIBLIOGRAFÍA

- 1. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1986
- 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 NZJ 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-Urízar 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-Urízar 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, Negredo 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, Canive 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-Urízar 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;9:1-1.
- 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.

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.

Notas

Conflicto de intereses Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Notas de autor

Autor para correspondencia. Correo electrónico: b.mora.castaneda@gmail.com (B. Mora-Castañeda).

