

Universidad Nacional de Córdoba
Facultad de Psicología – Facultad de Ciencias Médicas
Maestría Salud Mental

**CARGA FAMILIAR OBJETIVA Y SUBJETIVA DE PACIENTES
CON TRASTORNOS MENTALES SEVEROS A PARTIR DEL
FAMILY BURDEN INTERVIEW SCHEDULE**

Lic. Claudia Cristal Verónica Perazolo

Grupo de Investigación

Dra. Ruth Fernández

Córdoba - 2015

“La Universidad Nacional de Córdoba no se hace solidaria con el contenido de la presente Tesis”

Índice

Resumen	1
Abstract	3
Introducción	5
Objetivo	27
Material y Método	28
Resultados	35
Discusión	85
Conclusiones	97
Referencias Bibliográficas	99

Resumen:

“The Family Burden Interview Schedule – Short Form” (**FBIS-SF**) de Tesseler y Gamache, es una entrevista que permite valorar la carga objetiva y subjetiva, que representa para las familias, el cuidado de pacientes con trastornos mentales severos. El **Objetivo** propuesto fue analizar la carga familiar objetiva y subjetiva.

Material y Método: La Entrevista es de formato Modular (11 Módulos) con puntuaciones independientes. Las áreas abordadas son carga objetiva y subjetiva en ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana, contención de comportamientos alterados, motivo de preocupación por el paciente, gastos económicos, cambios en la rutina diaria del cuidador, motivos de preocupación por el paciente, ayuda que dispone el informante, repercusiones en la salud del cuidador, beneficios y gratificaciones, estigma y repercusión global del informante y del entrevistador. Cada módulo se valora mediante respuestas. Dicotómicas y Escalas de tipo Likert, compuesto por diferentes números de ítems.

La muestra poblacional fue seleccionada en 93 cuidadores mayores de 18 años que lleven conviviendo más de 30 días con familiares donde se recopiló la información de datos, tales como: edad, sexo y vinculación familiar.

En la presente investigación se efectuó un análisis de la fiabilidad y de consistencia interna, así como una adaptación semántica. Con los registros obtenidos del instrumento se generó una base de datos a fin de estructurar organizativamente las variables involucradas en el estudio. Posteriormente se procedió a efectuar el análisis estadístico de los datos mediante un Análisis univariado para describir la distribución y frecuencia de cada variable incluida en el cuestionario, Análisis bivariado de asociación entre las variables utilizando el test de χ^2 ajustado con los datos sociodemográficos de edad y sexo, por último el Análisis de interdependencia de variables empleando el método factorial de correspondencia múltiple, el cual genera agrupamiento de atributos similares de los sujetos teniendo en cuenta los niveles de carga objetiva y subjetiva. En todos los casos se trabajó con un nivel de confianza del 95%.

Resultados: El valor global del alfa de Cronbach obtenido para determinar la consistencia interna fue de 0,79 valor aceptado para la fiabilidad del instrumento.

La mayoría de los cuidadores se encuentran en el rango de 21 a 65 años (83,9%) y su distribución según sexo es de 61,29% para el femenino y el 38,71% para el sexo masculino.

La mayor **carga objetiva** (El familiar cuidador a dedicado tiempo) en los ítems compras (70%), por las noches ocasiona molestias (64,3%), el mayor tiempo dedicado al paciente por parte del familiar cuidador (1 o 2 veces a todos los días) en el ítem tiempo familiar (12%). El 65% de los familiares cuidadores tienen ayuda de terceros. La mayor **carga subjetiva** (Preocupación del familiar) en los ítems aseo (80%), salud y futuro (53,8%).

Conclusiones: Elevados niveles de carga familiar del cuidador se asocian a diferentes áreas de la vida. El producto de esta carga, además afecta a distintos campos de la vida familiar, pero fundamentalmente supone un importante impacto en el funcionamiento emocional ante el desconocimiento de la enfermedad y tiempo dedicado al cuidado.

Palabras Clave:

The Family Burden Interview Schedule, familias cuidadoras, carga objetiva, carga subjetiva.

Abstract:

“The Family Burden Interview Schedule - Short Form” (FBIS-SF) of Tessler and Gamache, it is a subjective interview that allows to value the objective load and that represents for the families the care of patients with severe mental upheavals. The objective in this one investigation, it was to analyze the objective and subjective familiar load.

Materials and methods: The interview is Modular format (11 you modulate) with independent ratings. The areas addressed are objective and subjective burden on family assistance in activities of daily living, containment of altered behavior, concern for the patient, economic costs, changes in daily routine caregiver concerns by the patient, help has the informant, impact on the caregiver's health, benefits and perks, stigma and overall impact of the informant and the interviewer. Each modulates is assessed by Dichotomous responses and Likert scales composed of different numbers of items. The population sample was selected in 93 caregivers aged 18 with coexisting to over 30 days with relatives where information was collected dates, such ace age, sex and family ties. In the present investigation an internal analysis of the reliability and consistency ace well cultural ace to adaptation was made. With record obtained from the instrument generated to variable database to organizationally structure the involved in the study. Then we proceeded to perform the statistical analysis of the dates using to univariate analysis to describes the distribution and frequency of each variable included in the questionnaire, bivariate variable analysis of association between the using the for test χ^2 adjusted sociodemographic dates on age and sex Finally Analysis interdependence of the variable using multiple correspondence factorial method, which generates similar grouping attributes of subjects given levels load objective and subjective. In all you marry we worked with to confidence level of 95%.

Results: The overall estimates of Cronbach's alpha to determines the internal consistency was 0,79 accepted estimates for the reliability of the instrument.

Most caregivers plows in the range of 21-65 years (83,9%) and to their distribution by sex is 61,29% for females and 38,71% the for evils.

Major The **objective** burden (The family to caregiver to put Time) for items purchases (70%), AT night you cause discomfort (64,3%), the dwells Time devoted to patient by the family to caregiver (1 or 2 times daily) in item family Time (12%).65% of family caregivers need help from others. The **subjective** burden opinion (Concern family) in grooming items (80%), health and future (53,8%).

Conclusions: High levels of family to caregiver burden associated with different area of life. The product of this burden also affects various fields of family life, but mainly to emotional major impact on functioning before the ignorance of the disease and Time spent in care. Keywords: The Family Burden Interview Schedule, family carers, objective burden, subjective burden.

Key words The Family Burden Interview Schedule, family caregiving, objective burden, subjective burden

Introducción

Introducción:

Las familias desempeñan un papel clave en el cuidado de los enfermos mentales y son en muchos sentidos los principales proveedores de atención ⁽¹⁾. Su significado es polisémico. La postura que plantea un solo modelo de familia es insensible a la evidente diversidad económica, social y cultural de nuestros países. La familia como forma de organización social constituye un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con una estructura de poder y un caudal de componentes ideológicos y afectivos que le han permitido su reproducción y persistencia en el tiempo. Las relaciones de familia y de parentesco se establecen por filiación, por nacimiento, y generan redes de relaciones, de solidaridades, de responsabilidades mutuas y fuertes reciprocidades ⁽²⁾. La familia moderna, constituida por el tipo nuclear-paternalista, ha entrado en fuerte movimientos debido a los diferentes cambios. Ante los diferentes cambios que se están viviendo en el orden económico y su inevitable consecuencia en la vida social, es imposible que no haya crisis en la unidad familia. En realidad no está en crisis la familia, sino que una concepción, un estilo, una modalidad.

Así, ciertas pautas esperadas de los comportamientos parentales han sido significativamente alteradas. Cada vez los vínculos intrafamiliar son más laxos e inestables, con roles cambiantes y sustituibles, yuxtapuestos o incongruentes.

La familia es una de las principales estructuradoras de identidades, con un gran poder de construir subjetividad. Al presenciar un momento donde las familias viven un gran cambio, es inevitable que haya consecuencia en el orden subjetivo en cada persona, así las familias están aprendiendo a reformar sus roles.

También se entiende como un sistema de personas unidas y relacionadas por vías del afecto y la proximidad, que pueden conllevar parentesco o no y que comporta el primer marco de referencia y socialización del individuo; es el núcleo básico donde se desarrollan los cuidados, ya que a pesar de los servicios de la red

pública y de los recursos disponibles, son los familiares los principales implicados para los cuidados ⁽³⁾.

El papel de la familia dentro del contexto psiquiátrico, es considerada como un factor modulador del curso de la enfermedad, funcionando como potencial preventivo y curativo, pero también, como mantenimientos de conductas o situaciones estresantes que favorecen las recaídas.

La enfermedad por ser una situación fuera de lo esperado en el desarrollo de la familia, genera un gran impacto, pero su nivel de gravedad depende de la habilidad y capacidad de esta para afrontarla.

Este proceso se repite en el campo de la Salud Mental, comprometiendo así la necesidad de reestructurar los objetivos de las instituciones orientando sus intervenciones hacia las unidades familiares y lazos sociales primarios existentes o potenciales.

Con el cierre gradual de los hospitales psiquiátricos en países con sistemas de atención desarrollados, las responsabilidades se están transfiriendo a las familias. La labor de éstas será positiva o negativa en función de su capacidad de comprensión, de sus conocimientos teóricos y prácticos y de su preparación para atender al enfermo mental. Por esos motivos, una estrategia comunitaria importante consiste en ayudar a las familias a comprender la enfermedad, alentar la observancia de la medicación, reconocer los signos tempranos de recaída y corregir rápidamente las crisis. Esto posibilitará una mejor recuperación y reducirá la discapacidad social y personal ⁽¹⁾. Si bien el mundo familiar es un entramado de vínculos de solidaridad, también está cargado de ambivalencias y tensiones, de acuerdos tácitos y de enfrentamientos reales ⁽²⁾.

La reforma psiquiátrica se ha considerado como un proceso de “desinstitutionalización” o el abandono por cierre o profunda transformación de los viejos hospitales psiquiátricos y la implantación sustitutiva de servicios comunitarios de tipo residencial no hospitalario, ambulatorio y de atención intermedia. En 1965 se promulgó en Estados Unidos la llamada Ley Kennedy, que puede ser considerada

como punto de partida oficial de los movimientos de reforma ocurridos en todo el mundo occidental durante las siguientes dos décadas. Probablemente la insatisfacción con el régimen hospitalocéntrico que había regido la asistencia de los enfermos mentales desde el siglo XV, junto con las posibilidades, a partir de 1950, de tratar a los pacientes psicóticos graves fuera del hospital con tratamientos farmacológicos eficaces, así como el movimiento social conocido como “contracultura” que estaba teniendo lugar simultáneamente en Estados Unidos y Europa, constituyen algunos de los ingredientes que dieron impulso y contenido a estos movimientos reformistas.⁽⁴⁾

Este proceso coincidió con la crisis del modelo médico de la salud mental frente a una serie de postulados dispares, no empíricos y con una fuerte carga ideológica que englobamos laxamente bajo el término de antipsiquiatría y que preconizaban autores como Cooper y Laing en Gran Bretaña, Foucault en Francia y fundamentalmente Basaglia en Italia. Además del movimiento antipsiquiátrico, la reforma de la salud mental tuvo otro importante foco de influencia en el Reino Unido. La transformación del sistema británico siguió una aproximación empírica y en ella desempeñaron un papel importante una serie de expertos en epidemiología psiquiátrica y en planificación de servicios que desarrollaron programas de evaluación del proceso en áreas concretas y donde se efectuaron los primeros estudios de costes de programas asistenciales en salud mental ⁽⁴⁾.

El modelo prototípico de reforma psiquiátrica es conocido como “Psiquiatría Comunitaria”, que ha consistido en el desplazamiento de la asistencia del hospital psiquiátrico a la comunidad. No obstante, la reforma ha tenido objetivos y métodos diferentes en los diversos países, incluso en las distintas regiones de un mismo país, de manera que son más las diferencias entre estos movimientos reformistas que sus semejanzas. Sin embargo, pueden trazarse algunas características comunes de ámbito internacional; como ejemplo, la reforma psiquiátrica parte de la obsolescencia del sistema de salud mental anclado en modelos del siglo XIX, con los mismos servicios institucionales de entonces y con inversiones muy por debajo de las necesidades reales de la población. Así, el proceso de reforma psiquiátrica no implicó

en realidad la sustitución de unos servicios por otros, sino la creación de servicios comunitarios donde antes no los había. También el proceso ha carecido de una secuencia lógica de planificación temporal. Así se ha procedido al cierre de los servicios hospitalarios antes de la implantación plena de una red asistencial comunitaria alternativa. El proceso se ha acompañado del trasvase de la responsabilidad de una parte sustancial de la atención desde el sector sanitario público a otros sectores sin una dotación adecuada de recursos o un estudio de los costes y de la carga asociada desde una perspectiva de la sociedad. Este trasvase se ha efectuado entre otros fundamentalmente a la familia. Los estudios de carga familiar indican que se trasvasa a las familias un peso considerable de la atención, sin una dotación de sistemas de apoyo para este colectivo ⁽⁴⁾.

En nuestro país; el Estado Tutelar sufre una serie de críticas que consiste principalmente en restringir sus asistencialismo para pasar hacia un Estado que debe responder a la construcción de ciudadanía y a la protección del sujeto de derecho, donde refuerce la estructura familiar como espacio primario de protección, cuidado y sociabilización, siendo la institucionalización un recurso extremo y muy fundada justificación.

Es un desafío encontrar la necesidad de atención familiar en instituciones de salud mental. En las prácticas institucionales se retoma constantemente la discusión sobre el qué hacer con las familias con respecto a sus demandas, inquietudes, ansiedades, expectativas y resistencias. El enfoque está puesto en pensar ciertas dinámicas familiares que están en situación de demandas de ayuda, ya que no han podido resolver para algunos de sus miembros una esperada sociabilización o funcionamiento psico-social.

Históricamente atender al “enfermo” de la familia era aislándola de ella, aumentando la fragilidad social, desapropiándolo de todas las redes vinculares existentes y no posibilitando otras. En el contexto de reestructuración que se están realizando en el campo de la Salud Mental, la potestad de este objeto de intervención es comprender los procesos dinámicos internos que existen, como también los diferentes cambios que se suscitan en las familias de pacientes enfermos mentales.

La Salud Mental es un Derecho inalienable que debe ser velado por un Estado que no desatienda su rol protagónico. Este posicionamiento muestra avances en recientes reformas en el plano normativo e institucional a nivel nacional.

En la Rep. Argentina, con la sanción de la ley 26657 Nacional de Salud Mental el 26 de Nov. de 2010, donde uno de los puntos centrales es la prohibición de crear nuevos manicomios, tanto públicos como privados y adaptar los actuales hasta su sustitución definitiva por dispositivos de inclusión social tales como, atención con internaciones breves en hospitales generales, equipos interdisciplinarios en los centros barriales, cooperativas de trabajo, casas de convivencia, en fin, distintas alternativas de atención que no alejen a la persona de su núcleo social y familiar, ni restrinja innecesariamente su autonomía personal ⁽⁵⁾.

La sanción de esta ley también pasó por cambios históricos en el marco de la salud mental que conlleva a entender los cambios dinámicos en las familias cuidadoras, pero para eso es importante hacer un recorrido histórico por estos procesos de cambios, ya que su proceso también fue un largo atender y entender el nivel de complejidad que demanda la salud mental siempre acompañada históricamente de una Institución que representa la Política Social Nacional vigente de turno. Está, fue fluctuando su funcionamiento y participación acorde a los logros alcanzados y a su vez por los cambios en la política de Estado.

Como lo explica Leonardo Gorbacz, ⁽⁶⁾ se ha recorrido en los últimos cuatro años un largo camino para poner a tono el abordaje de la salud mental en todo el país con instrumentos y principios internacionales en materia de salud y derechos humanos, como son: los Principios de Naciones Unidas para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (1991), la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y la Declaración de Caracas (1990).

Ese recorrido ha incluido, como un elemento fundamental aunque no exclusivo, la sanción de la Ley Nacional N° 26.657, promulgada el 2 de diciembre de 2010.

Tal como lo resalta la exposición de motivos del Proyecto de Ley Nacional de Salud Mental, constan entre sus antecedentes más próximos el Proyecto de Ley presentado en 2007 (Expediente 276-D-07) y el Dictamen conjunto de las Comisiones de Acción Social y Salud Pública, Legislación General y Justicia de la Honorable Cámara de Diputados, aprobado con modificaciones el 9 de diciembre de 2008 (incluido en el Orden del Día 1625 de 16 de diciembre de 2008), que recoge gran parte de los aportes, modificaciones y propuestas que surgieron en el proceso de debate del marco normativo con los actores involucrados en el campo de Salud Mental y Derechos Humanos, entre ellos, los aportes de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos de la Nación; de la Organización Panamericana de la Salud (OPS); del Centro de Estudios Legales y Sociales (CELS); del Consejo General de Salud Mental de la ciudad de Buenos Aires; del Movimiento Social de Desmanicomialización y Transformación Institucional; y de muchos otros referentes latinoamericanos e internacionales; autoridades nacionales, provinciales y municipales en la materia, legisladores y jueces nacionales; otros integrantes de organismos de derechos humanos; autoridades e integrantes de equipos e instituciones de salud; investigadores y docentes de universidades públicas; integrantes de asociaciones de familiares y usuarios de atención en Salud Mental. Asimismo, el Proyecto de Ley Nacional de salud Mental, también fue puesto a consideración en numerosos encuentros en distintas instituciones y jurisdicciones del país ⁽⁷⁾.

Entre otras cuestiones, refiere la exposición de motivos que, a partir de la apertura democrática que viviera nuestro país desde 1983, la salud mental fue caracterizada como una de las prioridades del sector salud. Fue en esa época que se puso en marcha un proyecto de organización nacional del área y se crearon los denominados “programas participativos nacionales”, que instalaron la cuestión de la

desinstitucionalización, con experiencias concretas a partir de los '90 en las Provincias de Río Negro, Santa Fe y San Luis, y para el caso de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, con la sanción de la Ley 448 (2000) (Adla, LX-E, 5902) ⁽⁷⁾.

Como bien aclara el Dr. Cohen, todo proceso de transformación, se ve sometido a distorsiones o simplificaciones producto de intereses corporativos o económicos. Por eso, desinstitucionalización no es dejar a las personas con TMS (Trastornos Mentales Severos) librados a su destino; dejarlos desamparados en la calle; no es aprovechamiento económico de los espacios físicos que ocupan y/o la venta de los terrenos; no es reducción del número de camas de internación sin instalar las respuestas alternativas para el tratamiento y la rehabilitación. No es un planteo anti psiquiátrico. Tampoco significa enviar a las personas con TMS (Trastornos Mentales Severos) a las prisiones, hogares de ancianos o equivalentes; no es idealización de la locura ni desconocimiento de los avances científicos, tecnológicos y legales.

Implica un cambio cultural, decisión política, cambio de actitud en los profesionales, empoderamiento de los usuarios y familiares. Requiere tiempos prolongados y la necesidad de aprender con la vivencia (hábitos, prejuicios, valores). Implica un camino crítico que genera inevitablemente crisis e incertidumbre, indicadores estos de un cambio real, un salto cualitativo hacia un sistema de salud mental más justo para todos ⁽⁸⁾.

La Exposición de Fundamentos del Proyecto de Ley, postula que “según el Informe de la Salud en el mundo de la Organización Mundial de Salud (OMS) del año 2001, el 25% de la población mundial padece uno o más trastornos mentales o de comportamiento a lo largo de su vida; que una de cuatro familias tiene al menos uno de sus miembros con padecimientos mentales (OMS, 2001); que la carga que representa el familiar enfermo no es sólo emocional sino económica y que el impacto de la enfermedad mental es además de negativa, prolongada (UK 700 Group, 1999) ⁽⁷⁾.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que “la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano “y que “es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible” (WHO, 2000a) ⁽⁹⁾.

La progresiva desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos que hasta entonces habían estado internados ha tenido como consecuencia que numerosas familias enfrenten las obligaciones que conlleva el cuidado de un pariente enfermo, y para muchos familiares la adopción del rol de cuidadores. En la mayoría de casos este cambio no ha ido acompañado de intervenciones que hayan instruido a los familiares sobre la enfermedad y las estrategias de afrontamiento necesarias para optimizar el desempeño de dicho rol ⁽¹⁰⁾.

Estas familias se ven obligadas no sólo a brindar apoyo físico y emocional, sino también a soportar las perjudiciales consecuencias de la estigmatización y la discriminación, presentes en todo el mundo. Aunque no se ha estudiado suficientemente la carga que representa cuidar a un familiar con un trastorno mental o conductual, los datos indican que, en efecto, esa carga es importante ⁽¹⁾. El trasvase de la responsabilidad de la asistencia cotidiana a estos pacientes desde las instituciones a las familias, ha planteado la necesidad de no limitar la evaluación al análisis de los síntomas, sino considerar también el funcionamiento y adaptación social así como la carga de la familia o del cuidador ⁽¹¹⁾.

Cuando alguien se enferma dentro del sistema familiar, hay un cuidador principal generalmente sin que haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia. Cuidador que dedica una gran parte de su tiempo (medido por horas) al cuidado del familiar enfermo y no percibe por esto una remuneración económica. Para Rivera ⁽⁶⁾, el cuidado informal es la atención no remunerada que se

presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia. Pero, el peso del cuidado cae sobre el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo y Romo 2001, Mateo et al 2000, Rodríguez, Sancho, Álvaro y Justel 1995). Es muy raro que toda la familia comparta equitativamente el cuidado del enfermo dependiente tratando de "trabajar en equipo". La mayoría de las veces el cuidador principal es el cuidador único ⁽⁶⁾.

El cuidador principal es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de las personas dependientes, Por lo general, asume tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente ⁽¹²⁾.

Se asegura que el cuidado de personas con demencia es mucho más estresante que atender a personas con dependencia física o con muy pocos problemas emocionales o conductuales. Esto al parecer se debe a que el cuidador del paciente con demencia debe introducir mayores cambios en su estilo de vida, tiene una mayor limitación social, sufre una alteración de la relación interpersonal cuidador - enfermo y disminuye la gratificación por parte del receptor de los cuidados ⁽¹³⁾.

Se plantea que los cuidadores de pacientes con demencia se afectan doblemente, ya que presencian el deterioro progresivo e inevitable de un ser allegado y al mismo tiempo, se esfuerzan por prestarle los niveles cada vez más altos de atención que necesita ⁽¹⁴⁾.

Estas personas son descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad, debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar la ayudas necesarias para que puedan seguir viviendo dignamente ⁽¹⁵⁾.

No es casual que la mayor parte de los estudios realizados en cuidadores sea de personas que sufren demencia, esta preponderancia se basa en la consideración de que estos cuidadores se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad ⁽¹⁶⁾.

Las personas cuidadoras son un grupo situado al margen del sistema sanitario por no tratarse directamente de pacientes y al margen del mercado laboral por no realizar una actividad remunerada.

En la literatura científica “carga familiar” define los efectos y consecuencias de vivir con una persona afectada de una enfermedad mental grave. Los primeros estudios al respecto fueron realizados por Treudley en 1946 y Claussen y cols. Ya en 1955 su objetivo se centraba en determinar la viabilidad de desinstitucionalizar a los pacientes. El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo ⁽¹⁷⁾, realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo.

El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva ⁽¹⁸⁾, a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga. El problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término fueron el origen de la primera distinción entre carga “objetiva”, o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga “subjetiva”, definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos. Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70.

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

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

La carga objetiva del cuidador se relaciona con la gravedad de los síntomas de la enfermedad aunque no está claro en los estudios cuáles son los síntomas que más inciden en la carga. Para algunos trabajos son las conductas destructivas, agresivas o suicidas los responsables de mayores alteraciones en los cuidadores. En otros, el retraimiento, autoabandono, pasividad, etc. los más relacionados con la carga del cuidador. Socialmente no son aceptadas las conductas extravagantes, provocativas, desafiantes o agresivas que las de aislamientos, retraimientos o depresivas. Mientras que los síntomas negativos son menos llamativos y en ocasiones se confunden con conductas normales no identificándose como síntomas de la enfermedad, sino como parte del carácter de los pacientes. Ello origina mayor rechazo y sensación de carga al interpretar que los pacientes deberían poder controlarlos. Los síntomas positivos se relacionan directamente con la enfermedad, son intermitentes y menos frecuentes mientras que los negativos suelen ser crónicos. La falta de resultados concluyentes nos indica la necesidad de buscar la relación no entre la intensidad global de los síntomas y la carga global, sino entre dimensiones de síntomas y dimensiones específicas de la carga. El efecto de la edad y el sexo en la carga es difícil de interpretar. Como referimos algunos trabajos señalan que, cuando el enfermo es varón, la alteración de la dinámica familiar y del tiempo libre es mayor. Y otros estudios sugieren que el impacto de la enfermedad del varón es

positivo para sus esposas al potenciar su desarrollo personal, responsabilidad e independencia.

La edad del paciente muy relacionado con la duración de la enfermedad modifica el tipo de carga. A mayor edad lo es también la carga global y cuanto más joven es el paciente mayor tendencia a causar cargas objetivas. Si bien la duración de la enfermedad es importante la constancia y severidad de los síntomas ejerce una mayor influencia en la carga. Enfermedades intermitentes o episódicas en determinadas formas de esquizofrenia y trastornos bipolares pueden suponer menor carga que formas severas y crónicas de neurosis, alcoholismos, depresión o trastornos de personalidad ⁽¹⁹⁾.

Una variable fundamental en la carga familiar es la composición de la familia, el número total de miembros que la integran, su edad, sexo, roles, relaciones entre ellos y la forma que se organiza la vida familiar. Se han encontrado diferencias en las expectativas hacia el paciente entre las familias de origen (paternales) y las familia propias (conyugales). Las familias de origen, las formadas por los padres de los pacientes, presentan menores expectativas y una mayor tolerancia al paciente. También influye en la carga el número de personas entre las que se distribuyen las tareas, siendo menor la carga en las familias extensas que en las nucleares. La existencia de hijos aumenta la carga, especialmente para las mujeres. Siendo mayor para las mujeres trabajadoras que para las que se dedican a las tareas de la casa.

Tres aspectos de la clase social determinan la carga familiar objetiva, los ingresos familiares que determinan la carga económica (indirectamente los ingresos determinan también el tipo de ayuda que se puede conseguir para el paciente y la condición de vida del paciente), el nivel de educación y la forma de buscar apoyo y ayuda.

La mayor prevalencia de enfermedades mentales entre las clases sociales bajas, aumenta el conocimiento de la enfermedad y en consecuencia la tolerancia de

la misma. Por otra parte, las familias de baja clase social están sometidas a otros factores crónicos que se suman a los de la presencia de una enfermedad mental ⁽¹¹⁾.

El soporte social y la estructura de la red social son importantes para la salud tanto física como mental. La convivencia con un enfermo mental se reconoce como un factor estresante grave y el soporte social actúa como un factor modulador de estrés. Las características de la red de soporte social, tamaño, densidad, homogeneidad, dispersión, determinan el soporte social que recibe la familia y que ayuda a afrontar la carga ⁽¹¹⁾.

La carga de la enfermedad mental se ve influenciada por las leyes sociales, el sistema sanitario de salud mental y la política de empleo. El empleo es un determinante en la cuantía de ingresos y del tiempo que los pacientes y sus familiares pasan en el hogar, en los roles de funcionamiento de otros familiares y en las relaciones sociales. La estructura de los servicios de salud mental está influenciada por los costes, la disponibilidad, la diferenciación de servicios, y otras características que modifican la carga de la enfermedad mental ⁽¹¹⁾.

La carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente ⁽²⁰⁾.

En la práctica se encuentra recurrentemente el abandono o fracasos en los tratamientos debido a no poder movilizar ciertos funcionamientos estereotipados dentro de las dinámicas familiares, llevando así al paciente designado a no correrlo de su rol perpetuando el síntoma y resistiendo el cambio. Esto es consecuente de que muchas veces las instituciones se posicionan en complicidad a estas dinámicas

cediendo a las demandas de los grupos familiares y no buscando formas de resolución como alternativas al problema familiar.

Los padecimientos mentales son de alta complejidad y la intervención familiar es un integrante más en el proceso de prevención, asistencia y rehabilitación, pero todo este proceso no resta la carga emocional y económica que suscita.

Las relaciones de los miembros de la familia con el paciente y los correspondientes vínculos afectivos tienen una influencia trascendental en la apreciación de las expectativas de roles, el compartir responsabilidades, la tolerancia, la afectividad, la intimidad, etc.

Las características personales son la clave para entender las discrepancias entre la carga objetiva y subjetiva. Para comprender mejor estas son útiles conceptos como las estrategias de afrontamiento, dominancia, habilidades sociales e interpersonales, habilidades en la solución de problemas, etc.; también el estudio de la importancia de la visión personal o paradigma de las enfermedades mentales, la tolerancia a las desviaciones de la norma y las actitudes hacia la enfermedad mental. Por ejemplo, los mecanismos de negación, racionalización o redefinición del problema pueden explicar la disminución de la carga subjetiva esperable en función de la objetiva. Recordemos que todas las personas intentamos siempre adaptarnos a las situaciones estresantes ⁽¹¹⁾.

Las familias, como los individuos, tienen sus propios mecanismos para afrontar en conjunto los problemas. Así, el nuevo marco en que cada miembro de la familia tendría que desenvolverse, ante la presencia de la enfermedad mental en uno de los integrantes, estará determinado por la capacidad de la familia para redistribuir los roles, enfrentarse al estigma y resistirse al aislamiento social.

La percepción de la ayuda, por sí misma, es tan importante como la disponibilidad de la misma e incluso como su existencia. Una persona puede estar

recibiendo ayuda pero no percibirla como tal si esta no se siente cuidada, querida, valorada y estimada como miembro de un grupo con obligaciones y metas comunes (19).

Lo que en un determinado contexto social constituye una pesada carga, no lo es en otro diferente. Las ideologías personales, políticas, religiosas o filosóficas determinan la actitud ante la enfermedad mental, sus causas y la forma de afrontarlas. Las variedades culturales determinan el tipo de tratamiento que se considera adecuado y aceptable, y el tipo de salud mental disponible. Definen el cómo, cuándo, dónde, quién y con qué frecuencia se debe atender a los enfermos mentales, y en consecuencia las ayudas que deben estar disponibles ante las necesidades de estos enfermos y familiares (11).

En las últimas décadas, numerosos estudios se han desarrollado para evaluar esta carga (21,22). El presente estudio se centrará en el "The Family Burden Interview Schedule – Short Form" (**FBIS-SF**) de Tessler y Gamache, es una entrevista que permite valorar la carga objetiva y subjetiva, así como el costo económico que representa para las familias el cuidado de pacientes con trastornos mentales severos (23, 24,25).

Tessler y Gamache proporcionaron importantes investigaciones sobre el impacto de la enfermedad mental en la familia a través de entrevistas realizadas a cientos de los familiares de enfermos mentales entre 1989 y 1997. Según los autores, el cómo las familias reaccionaban a la experiencia de la enfermedad mental de un familiar, dependía de muchos factores sociales, incluyendo cómo los servicios públicos de salud mental están organizados y financiados, y si las familias se sienten juzgados o apoyados por profesionales.

La mayoría de los miembros de la familia experimentan una variedad de emociones que van desde el apoyo incondicional y la gratificación a la ira y el rechazo por eso, nombraron a la experiencia familiar del cuidado de un enfermo

mental en términos de sentimientos negativos y positivos. Ellos toman un enfoque holístico de la experiencia familiar y presentar una variedad de respuestas de la familia y dilemas. Los miembros de la familia cuyas historias se cuentan son diversos en relación a la raza, el género, la edad, las características demográficas y la relación de sus familiares con las enfermedades mentales.

Los investigadores, encuentran que la cantidad de carga de sentimientos positivos y negativos de los miembros de la familia depende, en parte, desde qué dimensión se está abordando. Cuando la carga se define como la ayuda en la vida diaria, son menores los sentimientos negativos de lo que se pensaba. Por otra parte, la carga subjetiva asociada con la supervisión y el control es sustancial.

Otra diferencia es que el rol de la familia contribuye a la mayoría de las dimensiones de la carga. Por ejemplo, una madre que vive con un hijo adulto con esquizofrenia experimenta una situación diferente que el hermano que ha salido de la casa familiar y se mudó a otro estado. En estudios, sobre la carga objetiva referida a desembolsos económicos que se espera de los miembros de la familia para la medicación y el tratamiento, la conclusión de los principales implicados es inferior a la mayoría de los gastos que se centró en cambio en las necesidades personales o de supervivencia, lo que para una submuestra de los miembros de la familia implica gastos considerables. Este trabajo es una investigación de importante hallazgo para los profesionales relacionados con el trabajo social, la salud pública y la política pública de salud mental.

Su versión en castellano se denomina "Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva" **ECFOS** y ha sido validada por el grupo español PSICOST y ha mantenido la integridad del instrumento ^(26, 27, 28, 29,30).

La entrevista ECFOS-II fue desarrollada a partir de la traducción al castellano de *The Family Burden Interview Sche -dule-Short Form* (FBIS-SF). La traducción del original la realizaron tres profesionales en salud mental de forma independiente. De

las tres versiones, el equipo investigador consensuó una definitiva, la cual fue retrotraducida. Esta traducción inversa confirmó el ajuste de la traducción de la entrevista con la original. Posteriormente se aplicó la versión traducida del FBIS-SF a 40 familiares de pacientes con esquizofrenia pertenecientes a los centros participantes de las comunidades autónomas de Madrid, Cataluña, Navarra y Andalucía.

A partir de este análisis de comprensión de los ítems y de factibilidad de la administración el comité de expertos que desarrolló el instrumento decidió introducir y modificar algunos ítems. Se añadieron cuatro módulos a la entrevista original con la finalidad de cubrir ciertos aspectos hasta entonces ausentes que debían ser tenidos en cuenta al evaluar la carga experimentada por los cuidadores principales de personas con esquizofrenia. El ECFOS-II es una entrevista auto o heteroaplicada de aproximadamente media hora de duración. Su ámbito de aplicación es el de cuidadores principales de personas con esquizofrenia que viven en la comunidad. La entrevista está compuesta de un apartado introductorio en el que se recogen aspectos sociodemográficos y por diferentes módulos que evalúan las dimensiones de la carga familiar, la ayuda proporcionada en las actividades de la vida diaria del paciente, la contención realizada de los comportamientos alterados, un listado de los gastos económicos, el impacto sobre la vida del cuidador, los motivos de preocupación por el paciente, la ayuda disponible, los efectos percibidos sobre su salud y las repercusiones globales experimentadas tanto a nivel individual como familiar. Cada uno de estos módulos se valora mediante respuestas dicotómicas o mediante escalas tipo likert, que oscilan entre 4 y 5 puntos.

Como ejemplo a los estudios del grupo español PSICOST según Martínez A ⁽³¹⁾ concluye que, la edad media del cuidador era de 55 años y prevalece como cuidador los progenitores. La correlación entre la carga objetiva (frecuencia de las intervenciones del cuidador) y subjetiva (intensidad de la preocupación o malestar generado por las mismas) debida a la ayuda en actividades de la vida cotidiana y a la contención de las alteraciones de conducta era muy alta. El cuidado del enfermo

supone un coste extra y consideran que la enfermedad es una carga económica constante. Los cuidadores ven alterada su rutina diaria por atender a los pacientes y han sufrido pérdidas significativas de oportunidades socio laborales a lo largo de la vida por la enfermedad de su familiar, también presentan patologías relacionadas con las tareas de atención al paciente. Los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana al cuidado del paciente y la mayoría no recibe ayuda de otros cuidadores en su tarea. Estas tareas generaron un alto malestar de los cuidadores y viven siempre o frecuentemente preocupados por el paciente ⁽²⁶⁾.

A pesar de existir numerosos trabajos empíricos en distintas partes del mundo, investigaciones en India ^(32, 33, 34), como la que presentan Thomas J, Suresh Kumar P, Verma A, Sinha V, Chittaranjan A, en su investigación donde compararon tanto la carga objetiva como subjetiva en dos grupos, uno de pacientes esquizofrénicos y otro con trastornos afectivos. Consideraban que dichos trastornos para las familias podían demarcar una gran diferencia en las distintas cargas porque a diferencia de los pacientes esquizofrénicos los trastornos afectivos no tienen deterioro cognitivo, ni cambios de comportamientos persistentes en el tiempo.

De dicha investigación surge que fue significativamente mayor la carga objetiva en los dos grupos de manera similar al peso de la carga subjetiva que no fue significativa, los principales ítems fueron la carga financiera, la desorganización familiar y la interacción familiar.

La carga financiera fue principalmente debido a la pérdida de ingreso del paciente y en segundo lugar debido a los gastos de tratamiento o en varios rituales prescritos por los curanderos locales. Muchos familiares informaron que la enfermedad de su pariente había deteriorado seriamente sus ahorros y algunas familias fueron obligadas a tomar préstamos. Debido a los factores socio-culturales con un patrón particular. Para generaciones enteras, la vida en la India ha girado en torno al sistema familiar que actuó como un amortiguador frente a la tensión de tener un enfermo dentro del núcleo familiar (modelo agrario de la India). Sin embargo, la

rápida urbanización y la industrialización están dando lugar a la fragmentación de este sistema de familias extensas a familias nucleares.

Además, en la India, especialmente las familias rurales, tienen que viajar largas distancias para llegar a las instalaciones de salud mental en gran medida por el hecho de que dichas instalaciones no son abundantes y el acceso a dichas unidades de tratamiento a menudo es limitado. Por otra parte, la mayoría de la población tiene firme creencia en la eficacia de modalidades de rituales y curanderos como tratamiento. Teniendo en cuenta este conjunto de circunstancias, se aclara que las dificultades financieras formaron una significativa parte de la carga y por qué los gastos de tratamiento (incluido el dinero gastado en los viajes y de fe de los curanderos).

Los problemas más comunes que enfrentan los familiares estaban en la atención para el paciente y lo socialmente vergonzoso ante el comportamiento difícil, encontraron que las actividades sociales y de ocio de los familiares fueron los más afectados.

La interrupción de las interacciones familiares se debe a que entre los miembros de la familia del paciente la relación tiende a ser tensa e irritable, ya que había frecuentes malentendidos entre ellos sobre el cuidado de la paciente.

En Pakistán ^(35,36,37,38) Nazish I, Muhammad R, Imran I, Lubna A, Amna O, Ahsan S, en su investigación concluyen, la atención de enfermos mentales impacta sobre diversos aspectos de la vida del cuidador, incluyendo su salud física, emocional y psicológica, ya que en Pakistán los cuidadores informales no reciben ningún tipo de ayuda estatal, siendo estos los únicos responsables de velar por las necesidades de los familiares con enfermedades psiquiátricas, casi la mitad de los cuidadores de la muestra eran padres o cónyuges. El principal hallazgo fue que los cuidadores de los pacientes con enfermedades mentales tienen un mayor riesgo de contraer distintas psicopatologías. Las preocupaciones relacionadas con el miedo futuro, de estar a solas con la responsabilidad exclusiva, de hacer frente a los comportamientos difíciles, el estigma asociado con la enfermedad mental en la sociedad y el

aislamiento social son algunos de los factores que pueden contribuir a aumentar el nivel de los trastornos afectivos en los cuidadores. Los problemas financieros son muy importantes. En la configuración de Pakistán, los cuidadores familiares son considerados como la columna vertebral del sistema de salud. Sobre todo los cuidadores primarios son los cónyuges de pacientes, padres o parientes más cercanos y son responsables de proporcionar apoyo físico y emocional a los pacientes con enfermedades mentales durante largos periodos que van desde meses hasta años.

Las investigaciones de Brasil ^(39,40), exaltan la experiencia de los cuidadores ya que fueron los que contribuyeron a modular el grado de carga subjetiva debido a la forma de comportamiento no saber cómo actuar durante su crisis, o cómo hacer frente a sus comportamientos problemático del familiar enfermo que esto deriva como carga negativa al estigma ya que no asumen públicamente el tener un paciente psiquiátrico en su casa. Otra considerable carga se ve en las familias que buscaban mayor información acerca de los trastornos mentales y la desinformación de parte de los médicos a cargo de la atención de dichos usuarios y la ausencia de la curación, esto también consistió en un punto negativo de contacto con los servicios de salud mental.

Se disminuyó notablemente la carga subjetiva en las familiar que realizan actividades de entretenimiento fuera del hogar, que tiene momentos de ocio o que tienen apoyo y asistencia por actividades religiosas, esto modulo notablemente la sobrecarga.

La carga objetiva más prevalente es la referida a los gastos económicos debido a los ingresos familiares y el no aporte económico del familiar.

Todas estas investigaciones resumidas aquí por las cargas más representativas, se enmarcan como ejemplo en una diversidad cultural, social y familiar que ejemplifica como en China, el Profesor Tong Wai-Chien de la Escuela Nethersole de Enfermería de la Universidad China, en su investigación ⁽⁴¹⁾ las

situaciones familiares como cuidadoras de enfermos mentales ven disminuida su carga ante la psicoeducación de las mismas.

Desde esta perspectiva preocupan todas las disfunciones y malestares cotidianos que sufren estas familias; malestares que no entran en categorías monográficas para empezar a pensar en un abordaje terapéutico. En nuestro país se carece de información sobre la carga objetiva y subjetiva así como el costo económico que representa para las familias el cuidado de pacientes con trastornos mentales severos.

El desarrollo de los tratamientos comunitarios de las enfermedades mentales crónicas y graves tras la sobrepoblación de los hospitales psiquiátricos ha supuesto una carga para los familiares cuidadores de los pacientes. La carga asociada al cuidado de un paciente esquizofrénico en casa es considerable, repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas del hogar, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. En efecto esta situación generará probablemente profundas reacciones, empezando por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presente una gran incidencia de trastornos psicológicos.

La aplicación de este instrumento en forma exploratoria ayudará a investigar sobre el impacto que genera el cuidado de dichos pacientes en las familias como principales proveedores de atención, impacto que servirá como predictor a mediatas políticas sociosanitarias que ayuden a la capacitación y educación de la familia y en particular de los cuidadores para ejercer su rol con mejor calidad, menor sufrimiento y prepararlos para un mejor proceso de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Hoenig y Hamilton⁽¹⁸⁾ explican que la carga familiar objetiva hace referencia a las consecuencias observables y cuantificables derivadas del cuidado del paciente mientras que la carga familiar subjetiva se refiere a las valoraciones que el propio cuidador hace de su situación y al grado en el que la percibe como desbordante. Generalmente se acepta que una mayor carga objetiva está relacionada con un mayor número de conductas disruptivas con el hecho de

convivir con el paciente y con una menor probabilidad de obtener ayuda para cuidar al paciente. A su vez una mayor carga subjetiva está relacionada con una mayor presencia de síntomas en el paciente y con la percepción de una menor competencia por parte del cuidador para ocuparse de su cuidado. El fin en ésta investigación, es analizar la carga familiar objetiva y subjetiva en pacientes con trastornos mentales severos a partir del Family Burden Interview Schedule estandarizado.

Objetivo:

Analizar la carga familiar objetiva y subjetiva en pacientes con trastornos mentales severos a partir del Family Burden Interview Schedule estandarizado.

Material y Método

La muestra poblacional fue seleccionada en 93 cuidadores mayores de 18 años que lleven conviviendo más de 30 días con familiares (pacientes con trastornos severos), que aceptaron colaborar para tal fin, con consideraciones correspondientes a los principios de ética internacionales para estudios observacionales en pacientes, se incluyen a continuación las medidas previstas para garantizar la confidencialidad de los datos.

Previo a la aplicación del test a los familiares de los pacientes seleccionados se conto con su autorización. Se explicó en forma verbal al entrevistado, acerca del estudio que involucra la investigación, los objetivos del mismo, los procedimientos a seguir, los logros que se esperan del estudio y la garantía de confidencialidad de su identidad.

Se efectuó una entrevista individual a los pacientes seleccionados, la cual tuvo un tiempo de Administración aproximado de 45 a 60 minutos.

Se administro de forma individual a:

- Cuidadores Principales de Pacientes con enfermedad mental severa.
- Edad del paciente de 18 a 64 años que viva con la familia.
- Plazo de convivencia del cuidador con el enfermo 30 días.

Una vez que el entrevistador acudía a la vivienda o lugar acordado debía seguir el siguiente protocolo:

- a) Presentarse al cuidador, en su caso.
- b) Explicar detalladamente el motivo que justifica la entrevista con la mayor claridad y flexibilidad posible.
- c) Recordar que los datos facilitados están sujetos a confidencialidad.
- d) Resolver cualquier cuestión que la/s persona/s a entrevistar puedan tener y crear un clima de confianza, en la medida de lo posible.

- e) Realizar la entrevista de una forma ordenada, clara y sistemática.
- f) Escuchar con paciencia los relatos que, con frecuencia, las personas entrevistadas narran a partir de alguna de las preguntas formuladas.
- g) Agradecer la participación voluntaria en el estudio y la colaboración en la realización de la entrevista.

A lo largo de todo el desarrollo del estudio, se respetó en todo momento el derecho a la confidencialidad de los datos y el anonimato de todas las personas participantes.

Instrumento:

El instrumento es el "The Family Burden Interview Schedule – Short Form" (FBIS-SF) de Tesseler y Gamache.

Previo a su aplicación, se recopiló la información de datos, tales como: edad, sexo y vinculación familiar.

La Entrevista es de formato Modular (11módulos) con puntuaciones independientes que sirven para desglosar la investigación.

Cada módulo se valora mediante respuestas Dicotómicas y Escalas de tipo Likert, compuesto por diferentes números de ítems.

Instrumento de recolección de datos:

A continuación se presenta el instrumento de recolección de datos de acuerdo a los módulos que lo componen:

Módulo A: formado por 40 ítems. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana. Recoge la necesidad de asistencia en las actividades de la vida diaria (aseo

personal, compra, limpieza, etc.), tanto desde el punto de vista de la carga subjetiva (preocupación y molestias provocadas por la obligación de tener que ayudar al familiar) como desde el punto de vista de la carga objetiva (frecuencia y tiempo que consume al cuidador la ayuda prestada).

Módulo B: formado por 22 ítems. Contención de comportamientos alterados. Se refiere a la aparición de problemas de conducta y a la carga asociada a los mismos, de nuevo desde una doble perspectiva: objetiva y subjetiva.

Módulo C: formado por 5 ítems. Módulo de gastos económicos. Reúne información sobre los gastos corrientes relacionados con el cuidado y la vida diaria del familiar.

Módulo D: formado por 9 ítems. Cambios en la rutina diaria del cuidador. Explora el impacto que presenta el cuidado del familiar en el funcionamiento habitual del cuidador en distintos dominios de su vida diaria (trabajo, relaciones sociales, ocio).

Módulo E: formado por 7 ítems. Motivos de preocupación por el paciente. Constituye una medida de la preocupación que provocan en el cuidador las rutinas diarias del familiar (incluyendo las preocupaciones sobre su futuro).

Módulo F: formado por 2 ítems. Ayuda de que dispone el informante. Proporciona información sobre las posibilidades de ayuda que el cuidador puede encontrar entre sus familiares.

Módulo G: formado por 4 ítems. Repercusiones en la salud del cuidador. Ofrece información sobre el impacto del cuidado sobre la salud del cuidador: estado de salud, uso de servicios de salud y días de trabajo perdidos por tema relacionados con estos problemas de salud.

Modulo H: formado por 11 ítems. Beneficios y Gratificaciones. Ofrece información sobre las veces que el paciente ha ayudado al cuidador y los sentimientos de gratificación del cuidador para el familiar.

Modulo I: formado por 10 ítems. Estigma. Ofrece información del cuidador de cómo se siente por la condición del familiar y su repercusión social.

Modulo J: formado por 10 ítems. Evaluación Global del Informante. Ofrece información sobre la repercusión de la enfermedad (efectos negativos y positivos desde la carga objetiva y subjetiva) sobre el cuidador en particular y la familia en forma global.

Modulo K: formado por 10 ítems. Evaluación Global del Entrevistador. Ofrece información sobre la repercusión del entrevistador con la enfermedad del familiar (efectos negativos y positivos desde la carga objetiva y subjetiva) y a la familia en forma global.

Característica de la evaluación del instrumento:

Previo a la aplicación del instrumento, y tal como se refirió anteriormente, fue comprobada la fiabilidad y la validez del mismo. Las investigaciones previas realizadas en otros grupos de investigación dan cuenta de la viabilidad en la aplicación del instrumento, de la repetitividad y de la fiabilidad inter-observador.

En la presente investigación se efectuó un análisis de la fiabilidad y de consistencia interna, así como una adaptación transcultural.

Consistencia Interna:

La consistencia interna se refiere a si los ítems que miden un mismo atributo presentan homogeneidad entre ellos. Cuando un cuestionario está compuesto por diferentes subescalas cada una espera medir una dimensión diferente del objeto de estudio y por lo tanto debe evaluarse la consistencia interna de cada una de ellas. Por ello, en la presente investigación se efectuó un análisis del alfa de Cronbach al

cuestionario en forma global y luego a cada una de las escalas que lo conforman. Se consideró que los valores esperados estarán comprendidos entre 0 y 1.

Adaptación transcultural:

El procedimiento de adaptación tuvo como objetivo conseguir un instrumento equivalente al que se desarrolló en el país de origen, el proceso de traducción fue realizado por investigadores de la Universidad de Chile y el procedimiento empleado en la presente investigación fue asegurar la equivalencia conceptual y semántica con el instrumento original pero adaptado a la comprensión de los familiares de los pacientes en Argentina.

Para la equivalencia conceptual y semántica se efectuó una prueba piloto para detectar las dificultades de la comprensión de texto, generando los cambios semánticos necesarios, sin perder la equivalencia con el instrumento original.

Análisis de Datos:

Con los registros obtenidos del instrumento se generó una base de datos a fin de estructurar organizativamente las variables involucradas en el estudio. Posterior al análisis descriptivo de los datos, se focalizó en un análisis más exhaustivo aplicando un procedimiento bivariado. Los análisis estadísticos empleados fueron ANOVA o Datos categorizados teniendo en cuenta la naturaleza de las variables analizadas. Se efectuó también análisis multivariado para identificar el agrupamiento de las variables significativas.

Con el objeto de analizar la respuesta de los familiares de los pacientes en los 8 módulos (A, B, D, E, H, I, J, K) representativos de la carga objetiva, que se mide en los ítems de los distintos módulos cuya preguntas refieren al tiempo de cuidado y atención del paciente, cuyas respuestas van: menos de una vez a la semana a todos los días, a estas respuestas se las suma y al total se lo promedia, de acuerdo al valor obtenido se agrupan a los cuidadores de los pacientes teniendo en cuenta una escala de 3 puntos; en donde el valor 0 corresponde a cuidadores que no presentan carga, el

valor 1 a los que presentan una carga moderada y con valor 3 a los que expresan una carga severa.

Respecto a la carga subjetiva del instrumento que refiere a la preocupación del familiar por el cuidado del paciente, cuyas respuestas van desde no me preocupo nada a me preocupa mucho, de la misma manera que en la carga objetiva se procede a la sumatoria y promedio de las respuestas clasificando a los cuidadores con las mismas categorías que la carga objetiva⁽²³⁾.

Posteriormente se procedió a efectuar el análisis estadístico de los datos mediante las siguientes secuencias:

- Análisis univariado para describir la distribución y frecuencia de presentación de cada variable incluida en el cuestionario.
- Análisis bivariado de asociación entre las variables utilizando el test de χ^2 ajustado. En las asociaciones se tuvo en cuenta los datos sociodemográficos de edad y sexo.
- Análisis de interdependencia de variables empleando el método factorial de correspondencia múltiple, el cual genera agrupamiento de atributos similares de los sujetos teniendo en cuenta los niveles de carga objetiva y subjetiva.

En todos los casos se trabajó con un nivel de confianza del 95%.

Con la finalidad de comprobar la fiabilidad del instrumento aplicado a los familiares de los pacientes se efectuó el análisis del coeficiente alfa de Cronbach, el cual es una media ponderada de la correlación entre los ítems que forman parte del instrumento. Se considera que a partir de 0,59 es un valor aceptable para este instrumento.

Consideraciones Éticas:

Antes de realizar la aplicación de los instrumentos, se realizó la firma del consentimiento informado que garantiza la confidencialidad del anonimato.

Resultados

Para la siguiente investigación se tomó una muestra compuesta por 93 familias cuidadoras de pacientes enfermos mentales, en las que se aplicó el instrumento: "The Family Burden Interview Schedule – Short Form" (**FBIS-SF**) "FBIS-SF", comprobando la consistencia interna, la validación semántica y un análisis comparativo entre las frecuencias de los cuidadores. Seguido a esto, se realizó un análisis exploratorio de la información obtenida por cada uno de los módulos que componen el instrumento. Para hacer un estudio más exhaustivo, se aplicó un análisis bivariado y a posteriori un análisis multivariado, resultados que se detallan a continuación:

El valor global del alfa de Cronbach obtenido para determinar la consistencia interna fue de 0,79 valor aceptado para la fiabilidad del instrumento.

La validación semántica se realizó en algunas preguntas del Módulo A del instrumento, específicamente el punto H.1.4 (y en los factores que se repiten) y H.1.17 que se modificaron para facilitar la comprensión del usuario de acuerdo a su perfil cultural en los ítems o términos que el mismo manifestaba no comprender:

Modulo A- H1.1 ¿Cuántas horas a la semana ha dedicado, como media, a ayudar....? Se retiró la aposición por confundir a los encuestados quedando la pregunta:

¿Cuántas horas a la semana ha dedicado para ayudar.....? Esta pregunta se repite en todos los factores investigados en este Módulo, aseo personal, toma de medicación, tareas de la casa, compras, comida, transporte, manejo de dinero, aprovechamiento del tiempo.

En la pregunta: **H1.17** ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc.)? Se modificó el verbo por:

¿En las comidas, (NOMBRE) se adapta a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc.)?

Las características sociodemográficas de la población en estudio, está constituida por los cuidadores principales de 93 pacientes (n=93) de ambos sexos femenino con (n=40) 43%, y masculino (n=53) 57% cuyas edades oscilan entre los 16 a 65 años. La mayoría de los cuidadores se encuentran en el rango de 21 a 65 años (83,9%) y su distribución según sexo es de 61,29% para el femenino y el 38,71% para el sexo masculino. El análisis comparativo entre las frecuencias de los cuidadores según sexo expresa que la mayoría son de sexo femenino ($p= 0,02$). Al evaluar el diagnóstico que presenta el paciente a cargo del cuidador se observó que la mayor frecuencia es de esquizofrenia (ver figura 1).

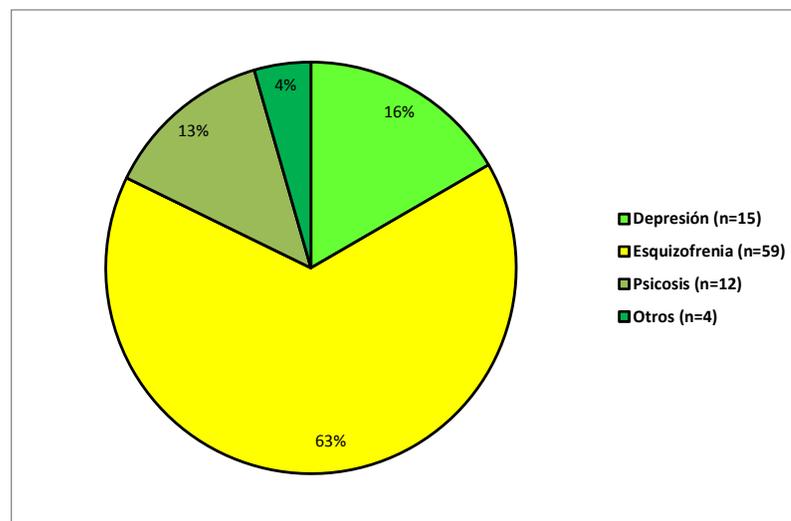


Fig.1 Distribución de los pacientes, a cargo de los cuidadores principales, de acuerdo al diagnóstico de salud mental de los mismos (n=93).

Módulo A. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente.

Tal como se refirió en el apartado de Metodología, el Módulo A aborda la necesidad de asistencia del paciente para valerse por sí mismo en algunas actividades cotidianas:

- * El aseo personal.
- * La toma de medicación.
- * Las tareas de la casa.
- * Las compras.

- * La comida.
- * El transporte.
- * El manejo del dinero.
- * El aprovechamiento del tiempo.

Las preguntas se refieren a los últimos treinta días.

La distribución de la información recolectada en estos ítems del análisis exploratorio está expresada en la siguiente figura (fig.2).

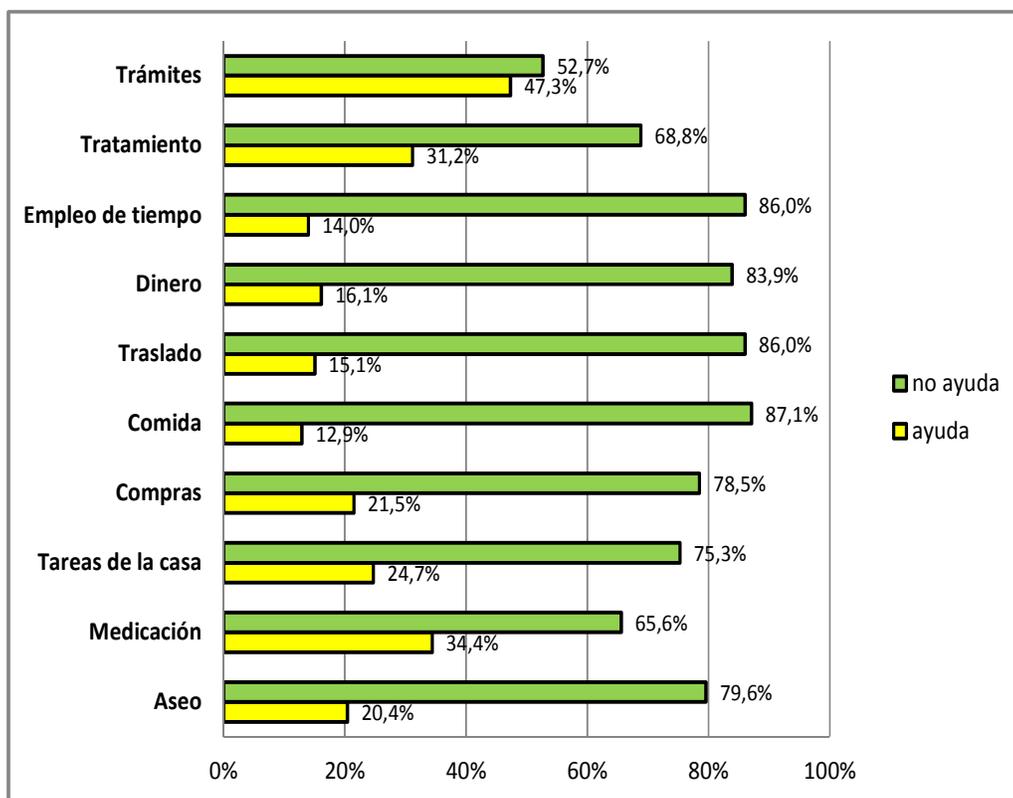


Fig. 2 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo A que incluye el aspecto de la ayuda familiar de la vida cotidiana del paciente.

En la figura 2, se podrá observar la población diana (n=93) con todos los factores que mide el Módulo A en la que expresa si hay ayuda familiar o no en la vida cotidiana del paciente, se destaca que en la mayoría de los casos el familiar refiere que los paciente no necesitan ayuda. El estudio exploratorio revela que el 48% de los

familiares responden dada sus características, el cuestionario completo. Es decir que el análisis del concepto de carga objetiva y subjetiva se trabaja con la población de los familiares que ayudan a los pacientes que se expresa a continuación en la figura 3, carga objetiva o tiempo dedicado al cuidado, y la figura 4, carga subjetiva o preocupación del familiar por el paciente en las distintas actividades de la vida cotidiana.

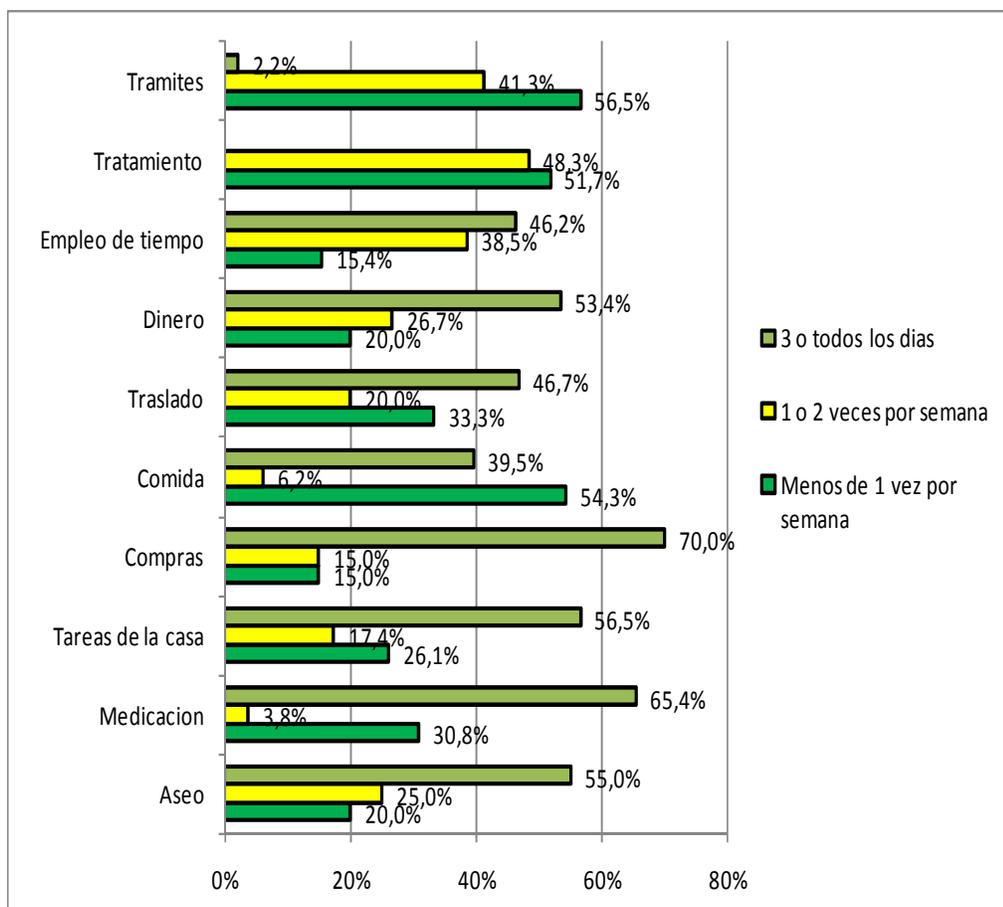


Fig. 3 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo A que miden el tiempo dedicado a la ayuda del familiar (Carga Objetiva) en la vida cotidiana del paciente.

El familiar cuidador ha dedicado el mayor tiempo (3 veces o todos los días) como se observa en el ítem compras (70%) y el menor tiempo de ayuda (menos de una vez a la semana) en el ítem trámites (56,5%).

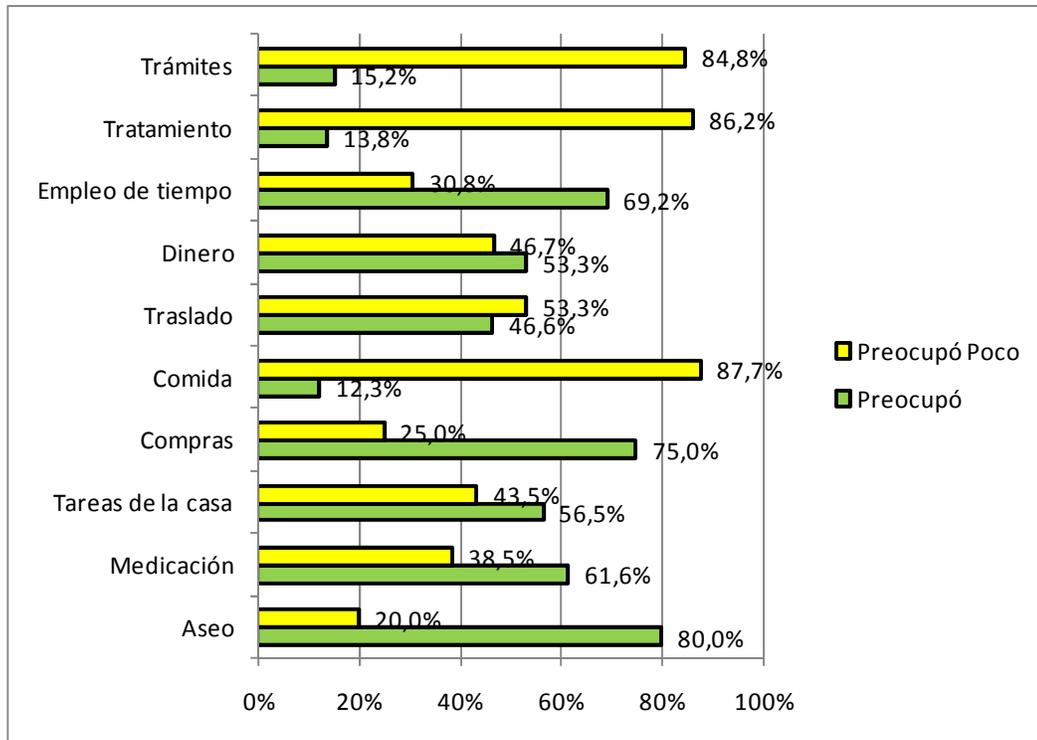


Fig.4 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo A que miden la preocupación del familiar (Carga Subjetiva) en la vida cotidiana del paciente.

La figura 4 muestra que la mayor preocupación (preocupó) del familiar es en el ítem aseo, (80%) y la menor preocupación (preocupó poco), en el ítem comida (87,7%).

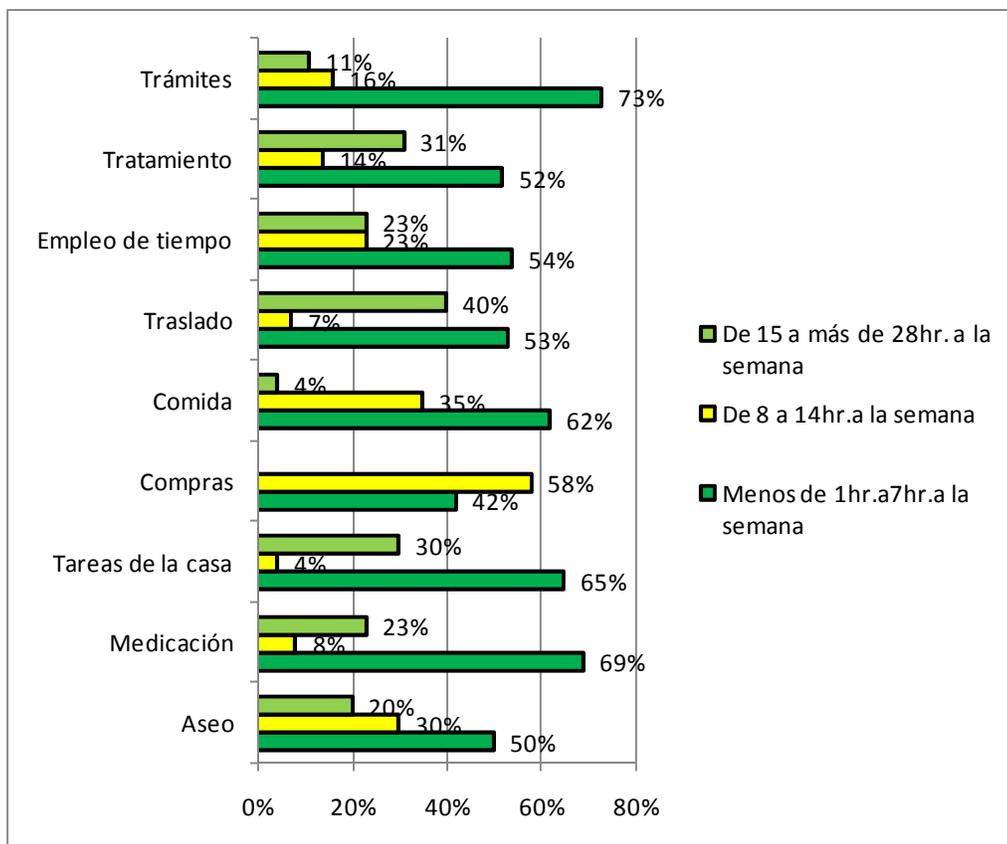


Fig.5 Distribución de carga horaria de los familiares para atención del paciente en las actividades de la vida cotidiana

Módulo B. Contención de Comportamientos Alterados.

Este módulo evalúa la carga objetiva y subjetiva de los familiares que cuidan a pacientes ante los comportamientos extraños y llamativos que ocasionan molestias a los demás:

La figura 6 muestra la distribución de la población total (n=93) de la familia que tiene que contener o no a los pacientes por alteraciones comportamentales, donde prevalece que ante estos comportamientos el familiar cuidador no tuvo que invertir demasiado tiempo en atención.

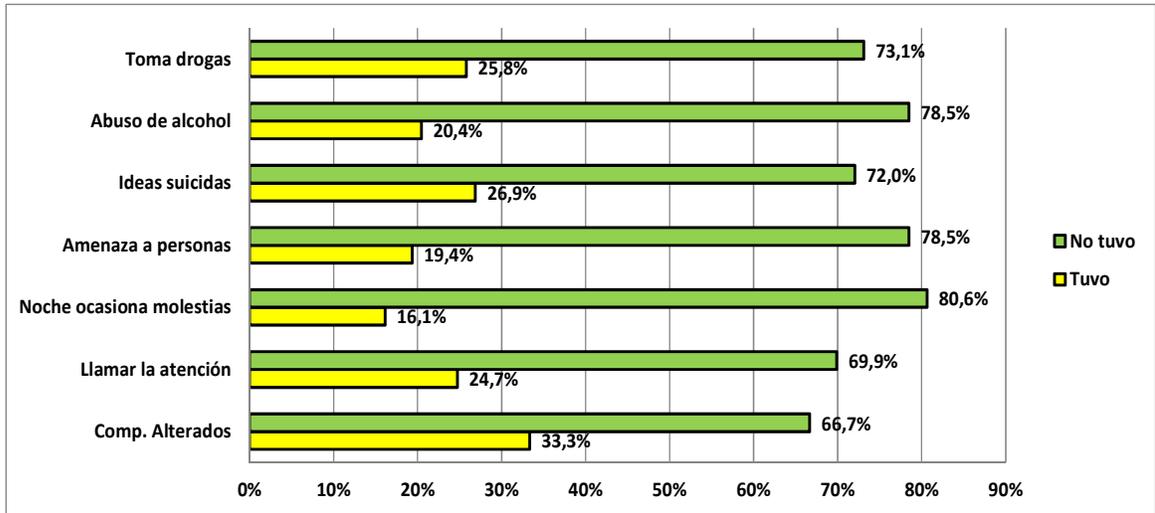


Fig. 6 Respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo B, contención de comportamientos alterados.

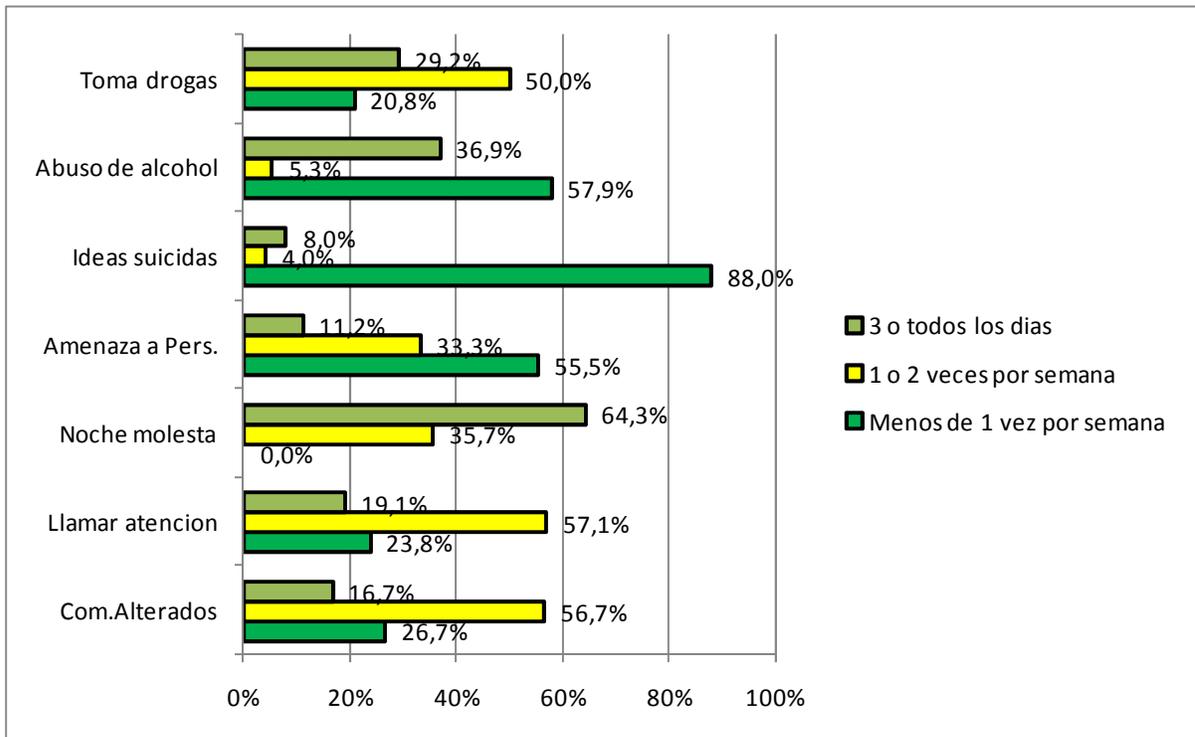


Fig. 7 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo B que miden el tiempo dedicado a la ayuda del familiar (Carga Objetiva) en la vida cotidiana del paciente.

El mayor tiempo dedicado al paciente por parte del familiar cuidador (3 veces o todos los días) se observa en el ítem, por las noches ocasiona molestias (64,3%), el menor tiempo de ayuda (menos de una vez a la semana) en el ítem, ideas suicidas (88%).

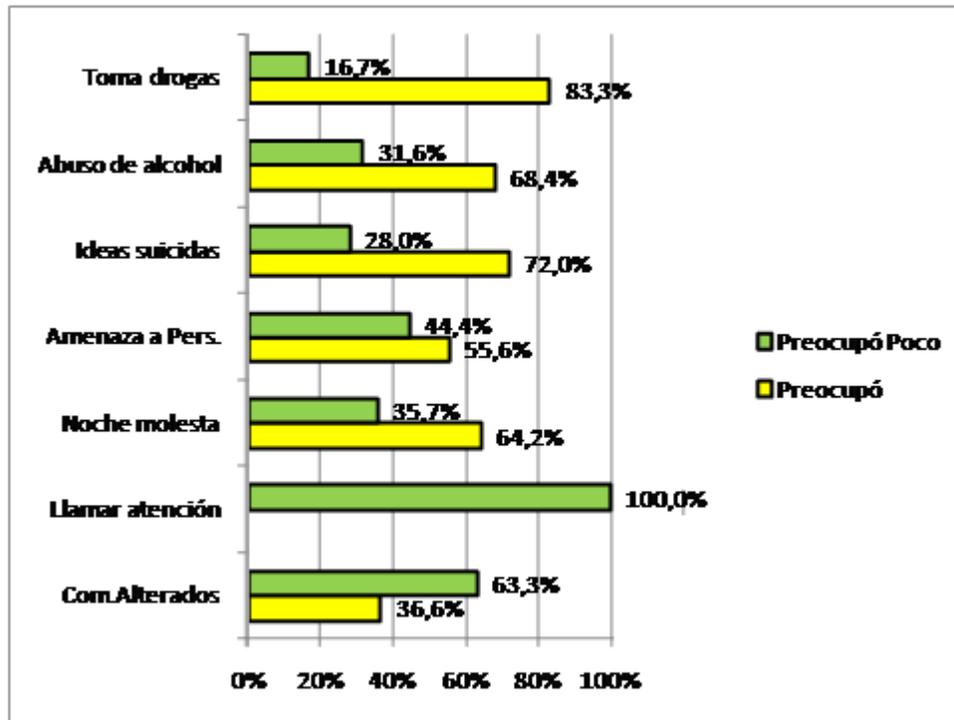


Fig.8 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo B que miden la preocupación del familiar (Carga Subjetiva) en la vida cotidiana del paciente.

La figura 8 muestra que la mayor preocupación (preocupó) del familiar es en el ítem uso de drogas (83,3%) y la menor preocupación (preocupó poco), en el ítem llamar atención (100%).

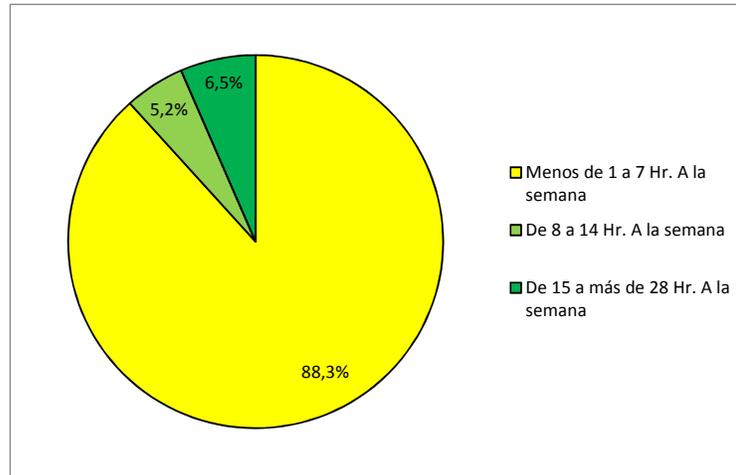


Fig.9 Carga horaria de los familiares para atención del paciente para contención de comportamientos alterados.

Módulo C. Gastos Económicos

Este módulo refiere al gasto familiar que ocasiona el cuidado diario del paciente en su vida cotidiana y si el mismo contribuye aportando en la economía.

En la figura 10 se plasma la distribución de gastos en la economía familiar.

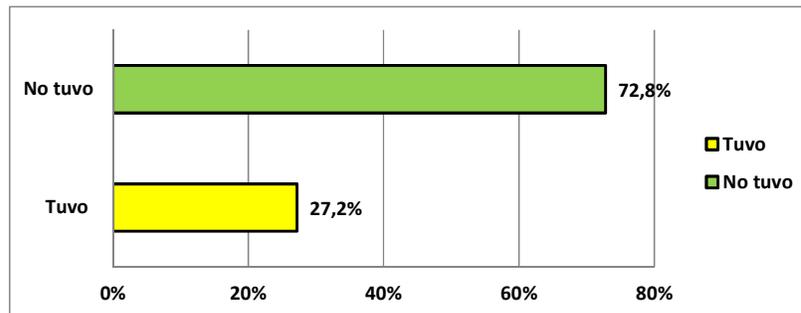


Fig.10 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo C, gastos económicos.

En el módulo B solo el 27,2% asiste económicamente al paciente.

Módulo D. Cambios en la Rutina del Cuidador.

Este módulo refiere a los cambios de la rutina del cuidador por el cuidado del paciente.

Aquí, muestra la figura, la carga objetiva de los cuidadores en un porcentaje < al 90% pero solo en las actividades de ocio y vida social, no presenta carga en lo laboral, marcando la tendencia que la mayoría de los cuidadores no trabajan fuera del hogar.

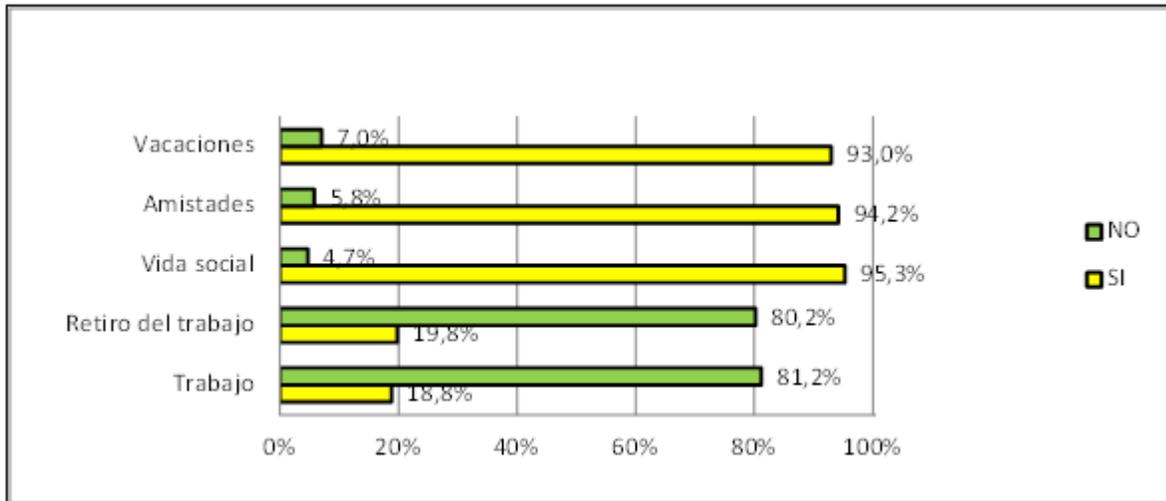


Fig. 11 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo D, cambios en la rutina del cuidador.

En la figura 12, el mayor tiempo dedicado al paciente por parte del familiar cuidador (1 o 2 veces a todos los días) se observa en el ítem tiempo familiar (12%), el menor tiempo de ayuda (menos de una vez a la semana) en el ítem faltar al trabajo (97,8%) ya que la mayoría de los cuidadores no trabajan fuera del hogar.

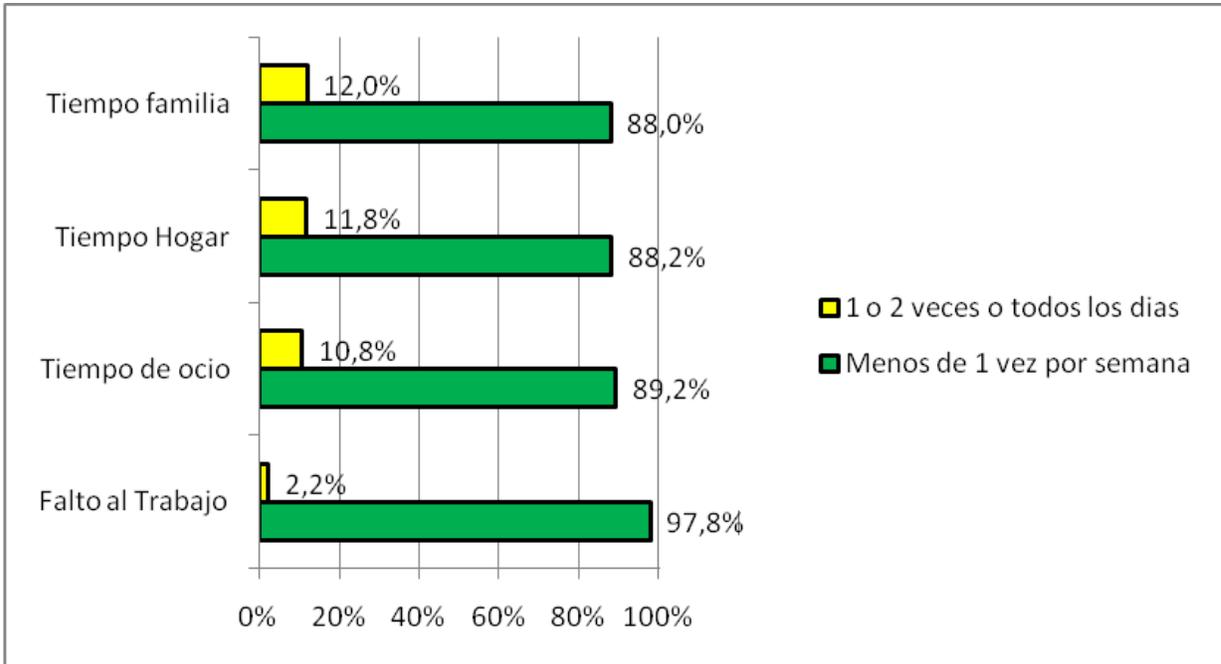


Fig.12 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo D que mide el tiempo dedicado a la ayuda del familiar (Carga Objetiva) en la vida cotidiana del paciente.

Módulo E. Motivo de Preocupación por el Paciente.

El módulo E, investiga los motivos de preocupación de la familia en la vida del paciente.

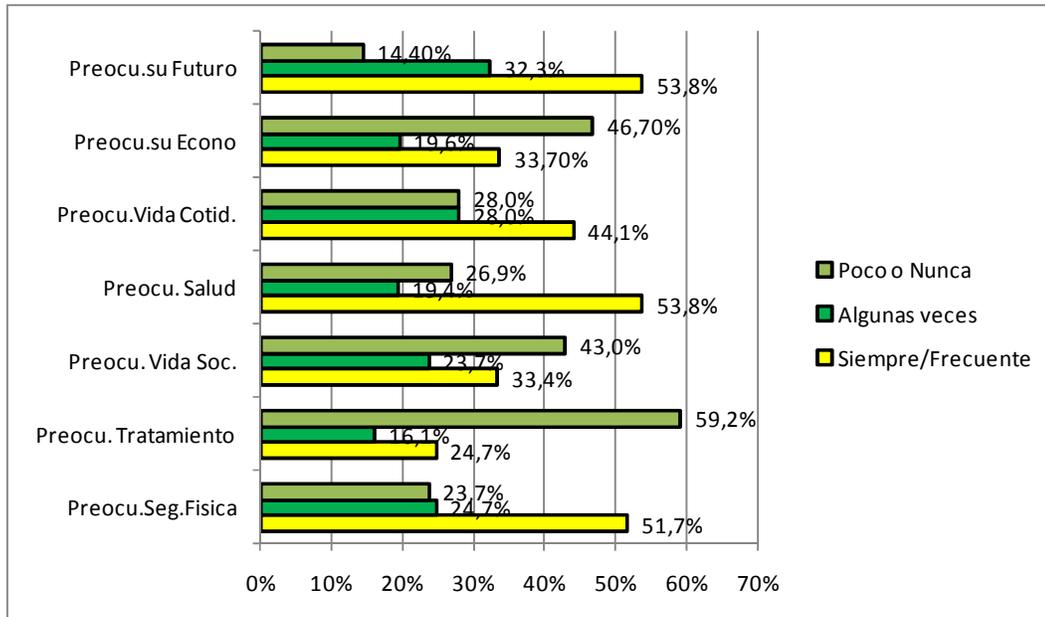


Fig.13 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo E que mide la preocupación del familiar (Carga Subjetiva) en la vida cotidiana del paciente.

La figura 13 del módulo E, la preocupación del familiar (siempre/frecuentemente) con respecto a la vida del paciente prevalece en los ítems salud y su futuro (53,8%), no le preocupa cómo se observa el ítem tratamiento (59,2%).

Módulo F. Ayuda que dispone el Informante

Se informa si el cuidador principal, tiene o puede contar con la ayuda de otras personas para el cuidado del familiar.

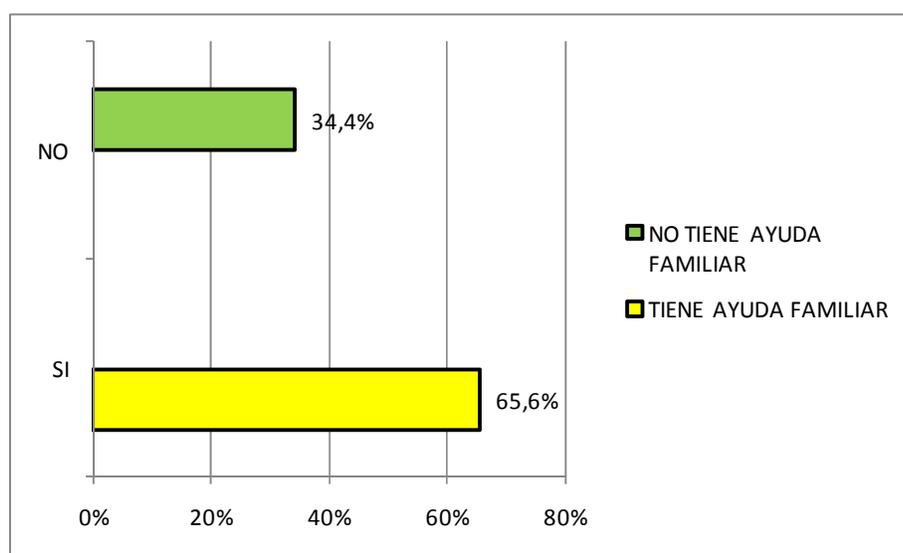


Fig. 14 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo F, ayuda que dispone el informante.

El 65% de los familiares cuidadores tienen ayuda de terceros.

Módulo G. Repercusiones en la Salud del Cuidador

Este módulo ofrece información sobre el impacto del cuidado en la salud del cuidador.

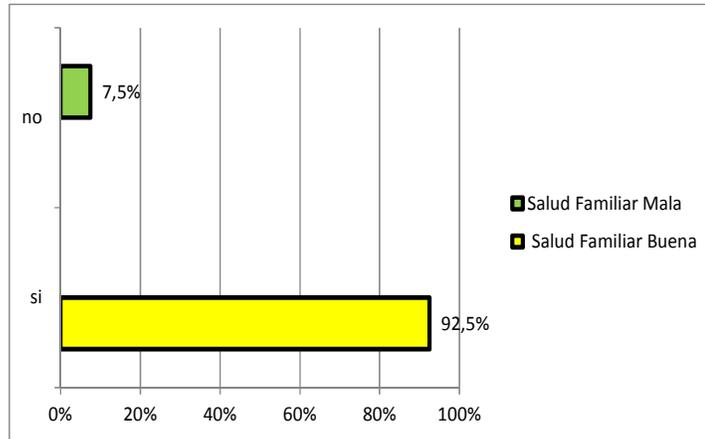


Fig.15 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo G, repercusiones en la salud del cuidador.

El 7,5% de los familiares solo ha tenido problemas de salud relacionado a la atención del paciente.

Módulo H. Beneficios y Gratificaciones

Este módulo investiga los beneficios y gratificaciones que se obtiene en la convivencia diaria con el familiar.

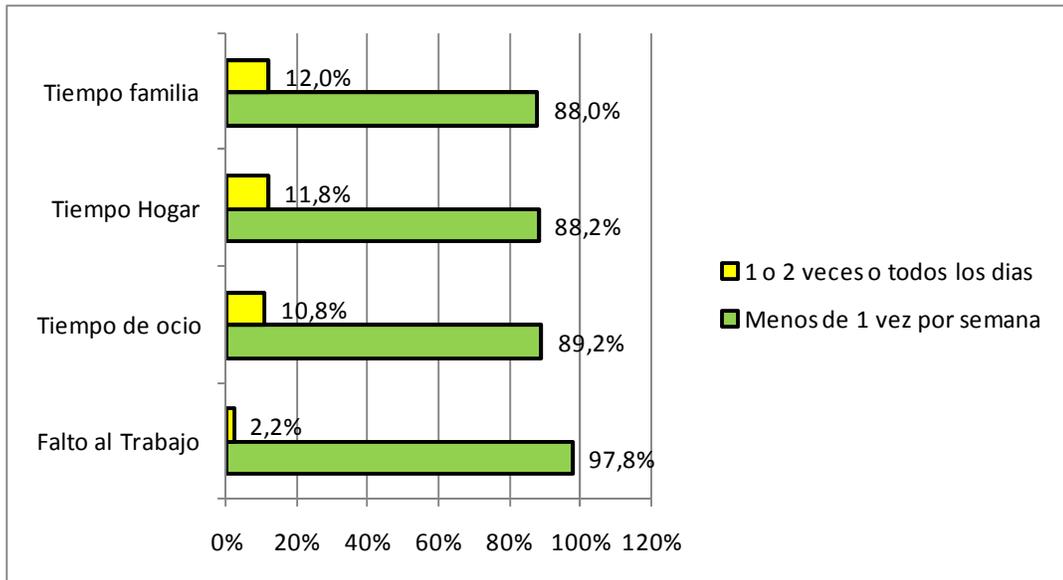


Fig.16 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo H que miden el tiempo dedicado a la ayuda del familiar (Carga Objetiva) en la vida cotidiana del paciente.

La distribución de las respuestas que miden la gratificación del familiar con el paciente (acuerdo), lo marca el ítem, disfruto con el 43% y me importa (muy de acuerdo), 34,4% (Figura 17).

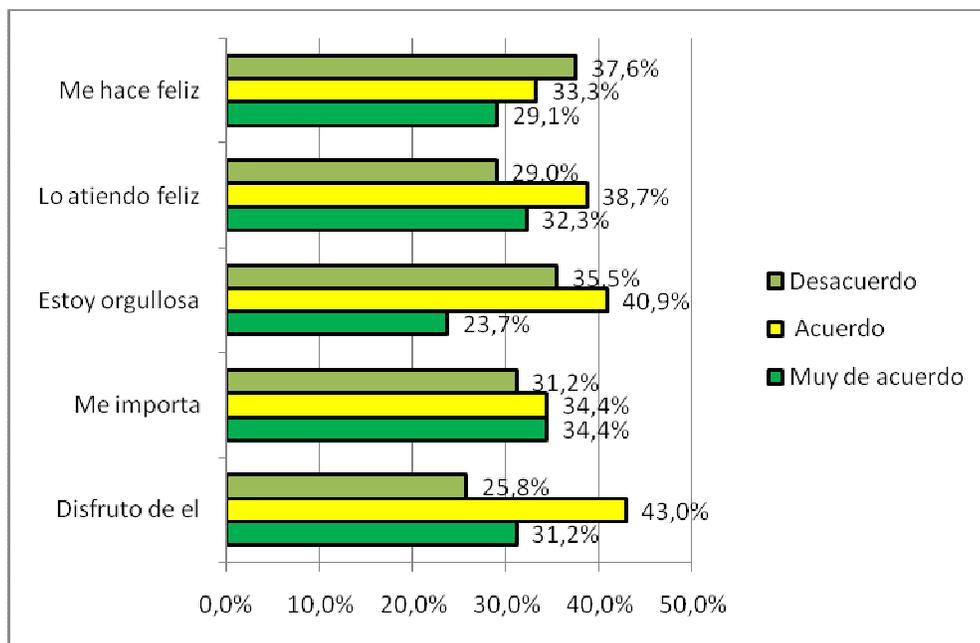


Fig.17 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo H que mide la preocupación del familiar (Carga Subjetiva) en la vida cotidiana del paciente.

Módulo I. Estigma

Informa sobre la repercusión social y sus consecuencias en el familiar cuidador.

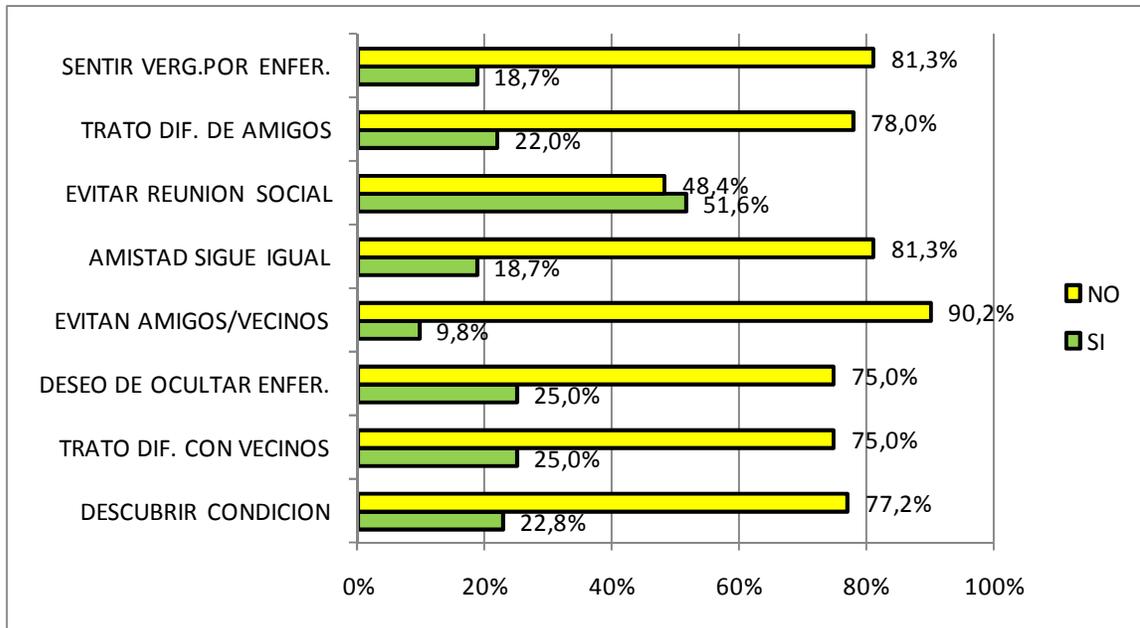


Fig. 18 Distribución de las respuestas de los familiares respecto a los ítems del Módulo I, Estigma.

El 90,2% de los familiares del total de la muestra (n= 93), no presentan estigma internalizado.

Módulo J. Evaluación global del Informante

Ofrece información sobre la repercusión de la enfermedad (efectos negativos y positivos desde la carga objetiva y subjetiva) sobre el cuidador en particular y la familia en forma global.

En la figura 19 la evaluación global muestra que un 60,8% trata de forma diferente al paciente, de cómo lo trataría si el paciente fuese normal. El 65,6% muestra un efecto negativo al tener que postergar situaciones importantes para atenderlo.

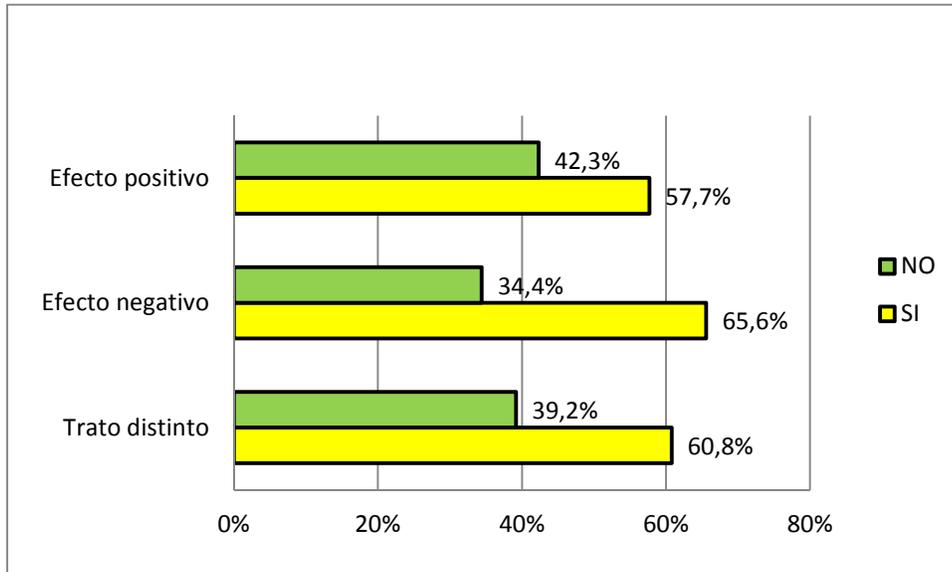


Fig.19 Distribución de las respuestas del informante respecto a los ítems del Módulo J, Evaluación Global del Informante.

La familia y el familiar cuidador, tratan distinto al paciente (78,2%). Para el 76% es positivo ayudar al paciente, esto se observa desde la perspectiva que los familiares no pasan tiempo completo en el cuidado, solo colaboran. Figura 20.

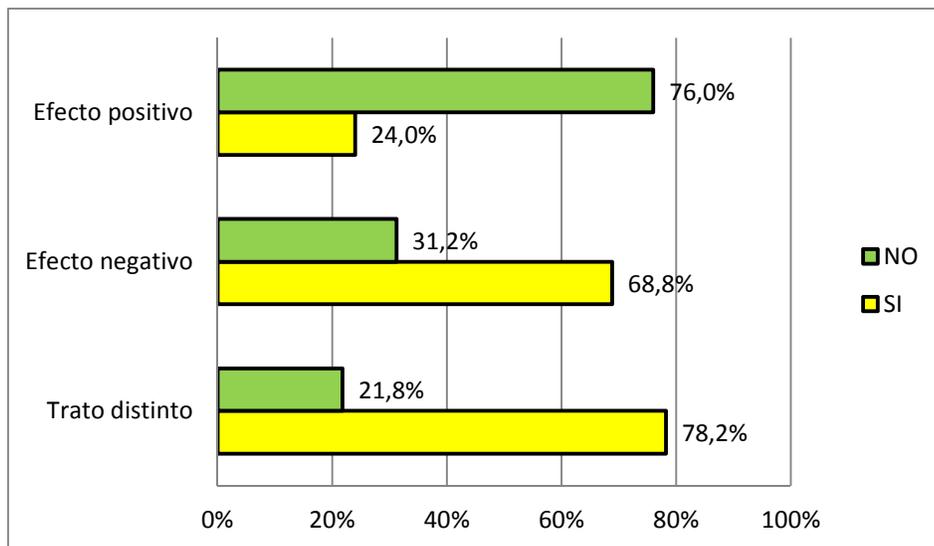


Fig.20 Distribución de las respuestas de la familia respecto a los ítems del Módulo J, Evaluación Global del Informante.

En la figura 21 del módulo J, los cambios de la familia en la rutina diaria (carga objetiva) que se tuvieron que hacer por la enfermedad del familiar a cargo, en los últimos 30 días, es poca o casi nunca (63,2%), al igual que el informador (54,8%).

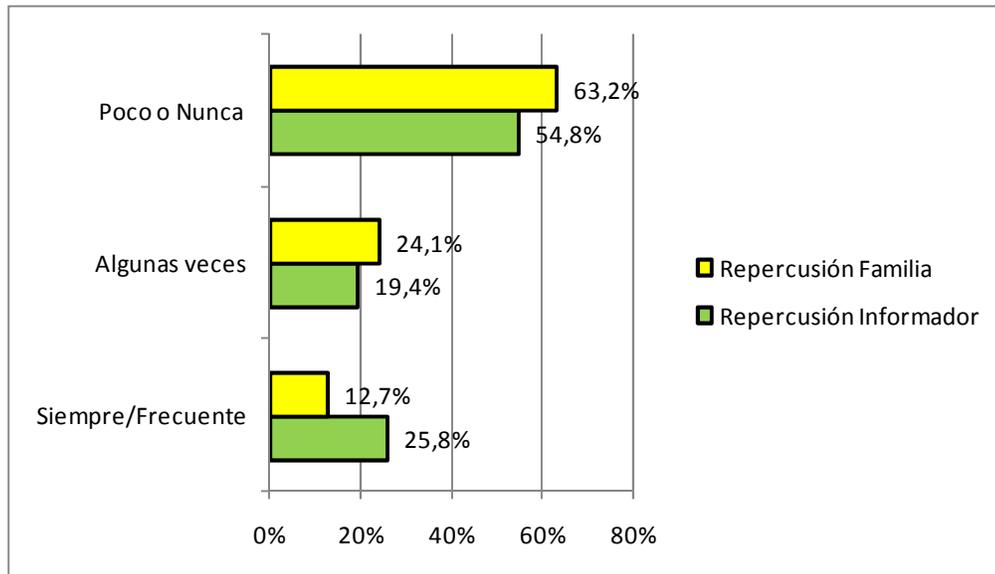


Fig.21 Distribución de las respuestas de la repercusión de la familia y del informante respecto a los ítems del Módulo J que miden el tiempo dedicado a la ayuda del familiar (Carga Objetiva) en la vida cotidiana del paciente.

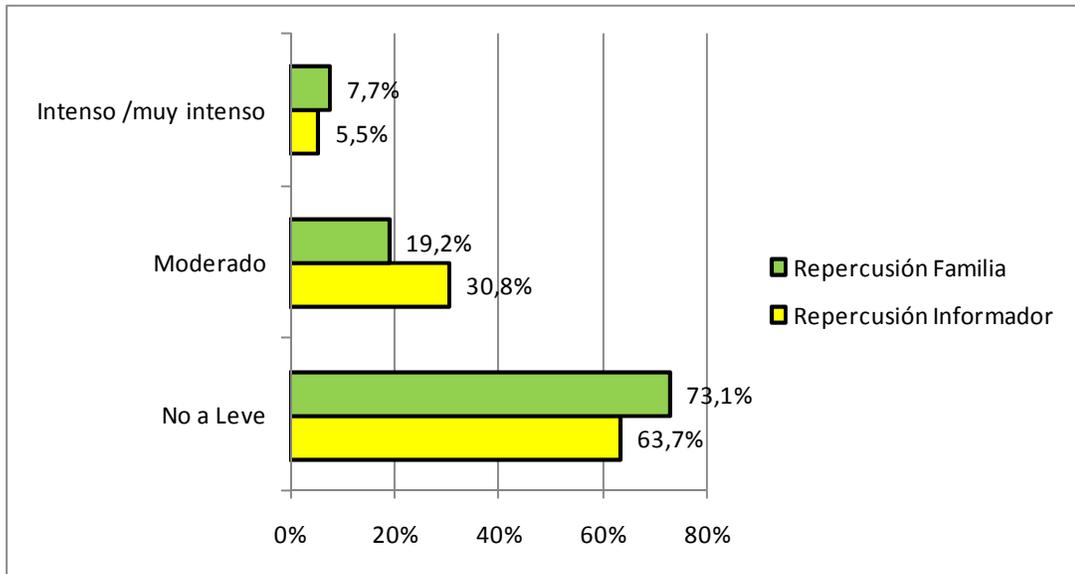


Fig.22 Distribución de las respuestas en la repercusión de la familia y del informante respecto a los ítems del Módulo J que miden la preocupación del familiar (Carga Subjetiva) en la vida cotidiana del paciente.

El malestar que se siente por tener que modificar la rutina diaria (carga subjetiva), es leve, 73,1% en la familia y 63,7% en el informador (Figura 22).

Módulo K. Evaluación Global del Entrevistador

Ofrece información sobre la repercusión del entrevistador con la enfermedad del familiar (efectos negativos y positivos desde la carga objetiva y subjetiva) y a la familia en forma global.

En la distribución de la carga de la figura 23, el entrevistador no marca un trato diferente al paciente 50,5%, y resalta un efecto negativo de un 61,5%.

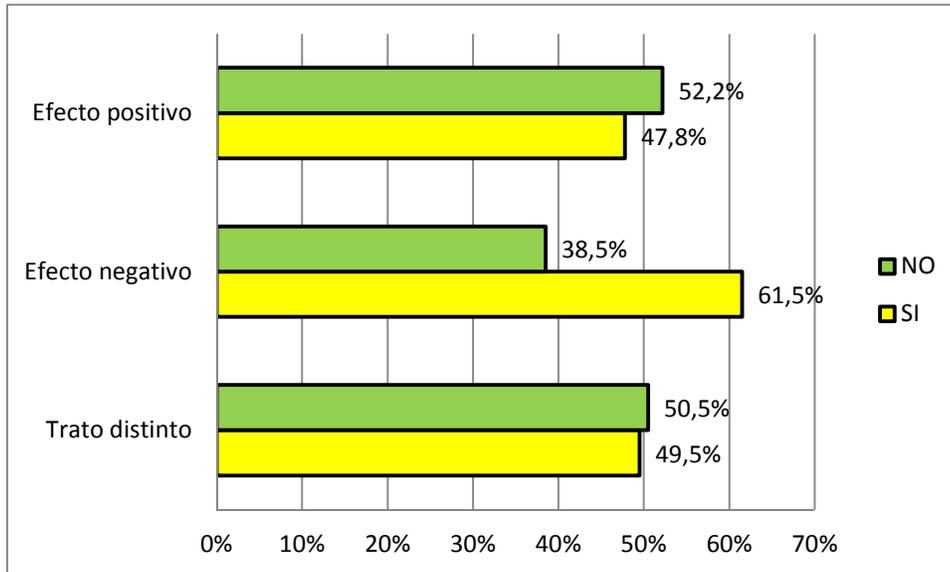


Fig.23 Distribución de las respuestas del entrevistador respecto a los ítems del Módulo K, Evaluación Global del Entrevistador.

La familia marca un trato distinto con el paciente (80,5%), no presentan efectos positivos (76,8%). Fig.24.

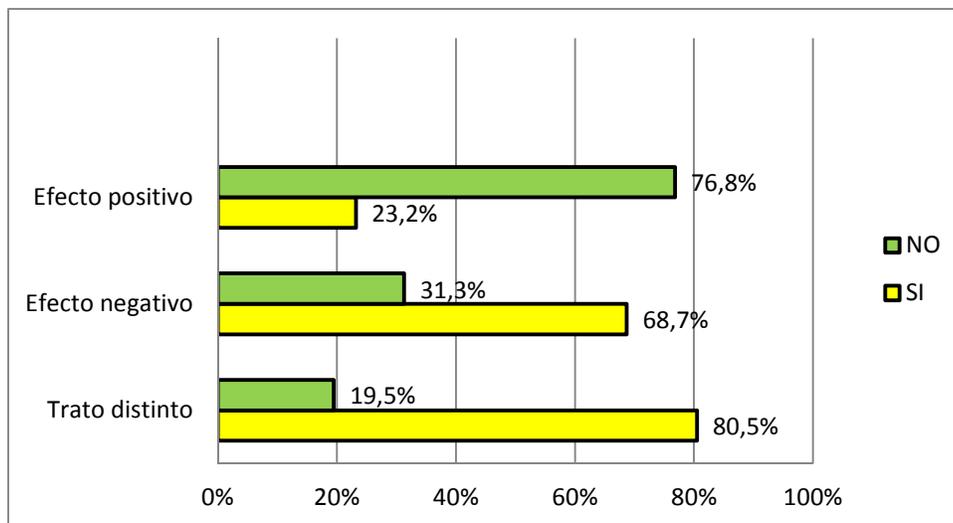


Fig.24 Distribución de las respuestas de la familia del entrevistador respecto a los ítems del Módulo K, Evaluación Global del Entrevistador.

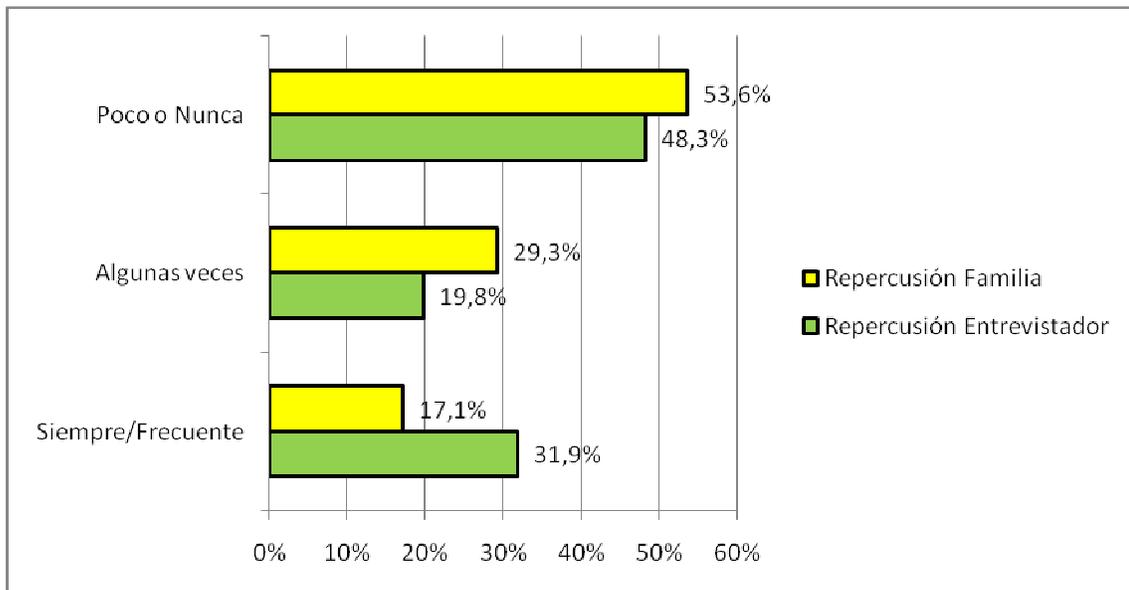


Fig.25 Distribución de las respuestas de la repercusión de la familia y del entrevistador respecto a los ítems del Módulo K que miden el tiempo dedicado a la ayuda del familiar (Carga Objetiva) en la vida cotidiana del paciente.

En el módulo K, la distribución de las respuestas que marcan si se ha alterado el modo de relacionarse con el familiar o el entrevistador, la carga objetiva marca que Poco o Nunca para la familia (53,6%) y para el entrevistador (48,3%).

En la figura 26, el malestar por la interferencia del paciente es de No a Leve en la familia (69,5%) y para el entrevistador (60%).

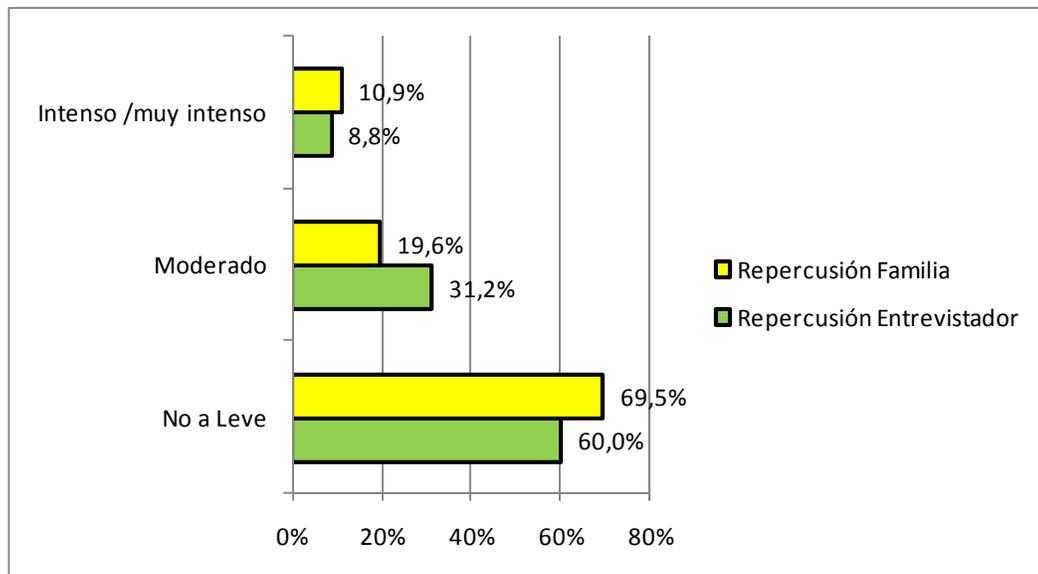


Fig.26 Distribución de las respuestas la repercusión de la familia y del entrevistador respecto a los ítems del Módulo J que miden la preocupación del familiar (Carga Subjetiva) en la vida cotidiana del paciente.

Posterior al análisis exploratorio se efectuó un análisis bivariado con la finalidad de detectar las asociaciones entre los ítems incluidos en los Módulos del Instrumento, asociaciones dentro del mismo módulo o asociaciones de los ítems entre distintos módulos.

En el Módulo A, los ítems Comida y Tareas de la casa en su carga subjetiva (preocupación de los familiares con respecto al familiar enfermo) marcan diferencia como se ve a continuación en la fig.27.

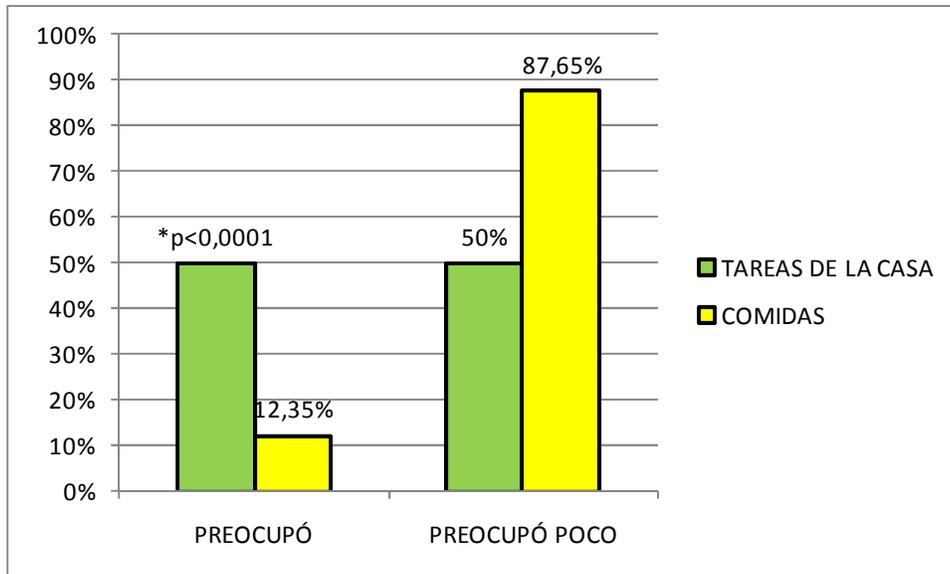


Fig. 27: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a las Tareas de la Casa del Módulo A. que hace referencia a la Ayuda familiar en la vida cotidiana del paciente.

También los ítems traslado y tratamiento marcan diferencia como vemos en la fig.28.

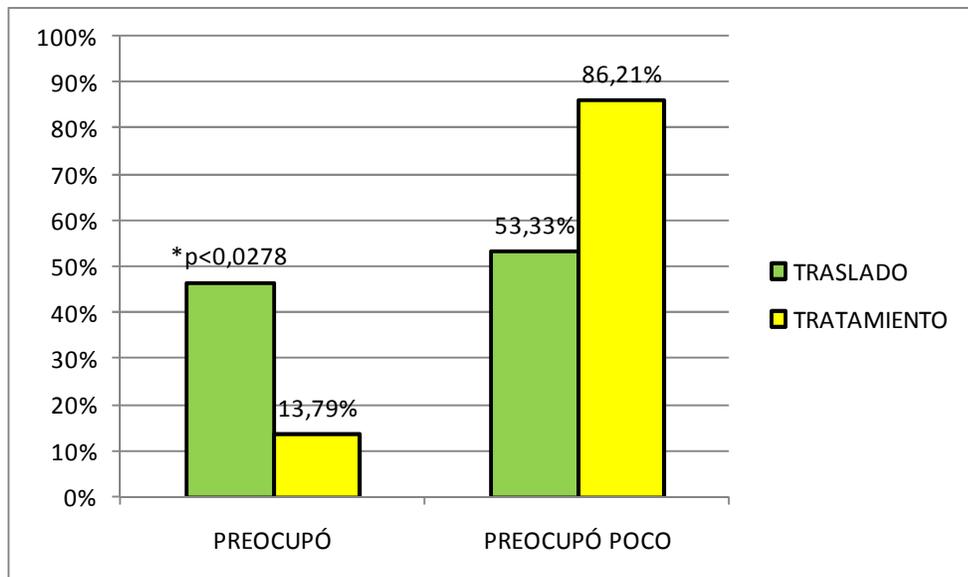


Fig.28: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al traslado. Módulo A Ayuda familiar en la vida cotidiana del paciente.

En la fig.29 se muestran los ítems dinero y trámites donde su mayor carga subjetiva (preocupación del familiar) se da en el manejo del dinero.

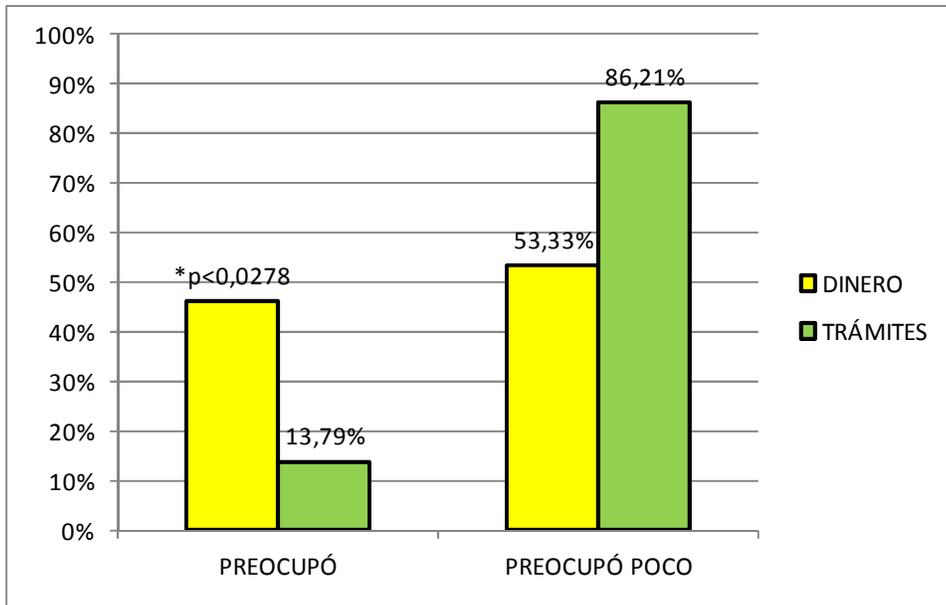


Fig.29: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al manejo del dinero del Módulo A. Ayuda familiar en la vida cotidiana del paciente.

En el Módulo B, Contención de Comportamientos Alterados, se verá en la figura 30, la mayor carga objetiva (tiempo dedicado al cuidado) del ítem comportamientos alterados con respecto al ítem, por la noche ocasiona molestias.

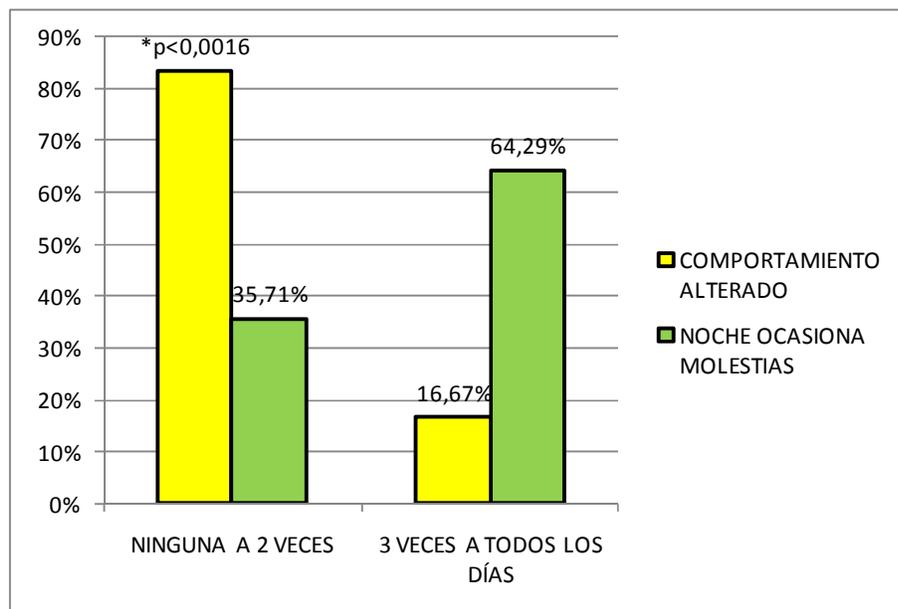


Fig.30: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a los comportamientos alterados del Módulo B, Contención de comportamientos alterados.

En los ítems de carga subjetiva (preocupación del familiar), llama la atención e ideas suicidas, del módulo B también marca diferencia.

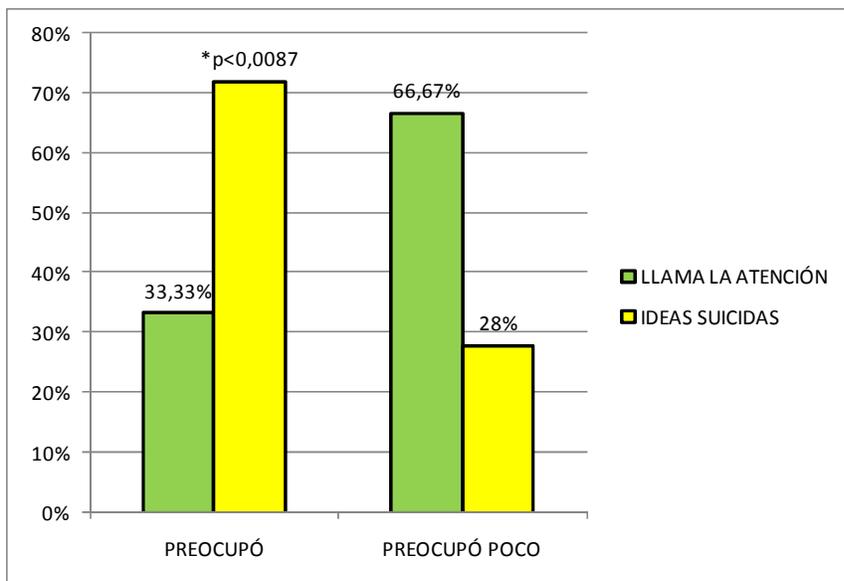


Fig.31: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a las ideas suicidas del Módulo B que hace referencia a la contención de comportamientos alterados.

La comparación de los ítems que marcan una diferencia en el Módulo E. Motivo de Preocupación por el Paciente, la observamos en la figura 32.

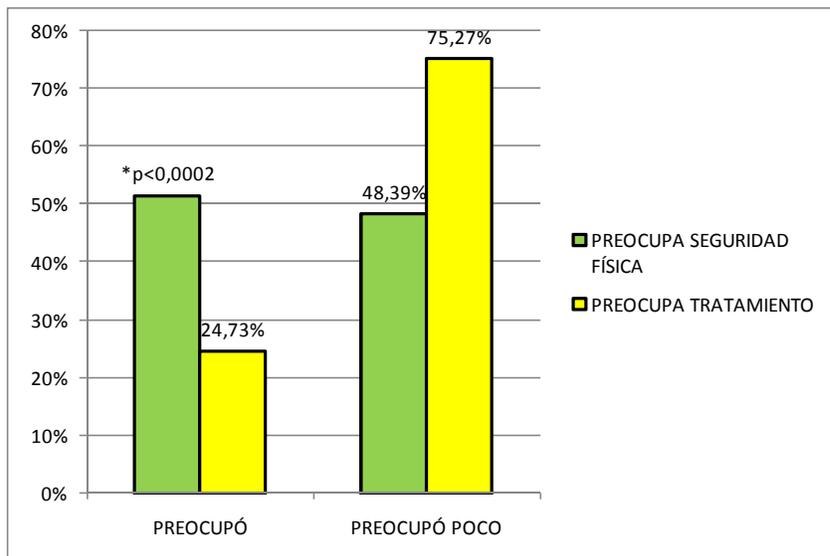


Fig.32: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a la preocupación por la seguridad física. Módulo E. Motivo de preocupación por el paciente

En los ítems que miden la carga subjetiva (preocupación del familiar), del Módulo E se da la mayor carga en preocupación por la vida cotidiana, figura 33.

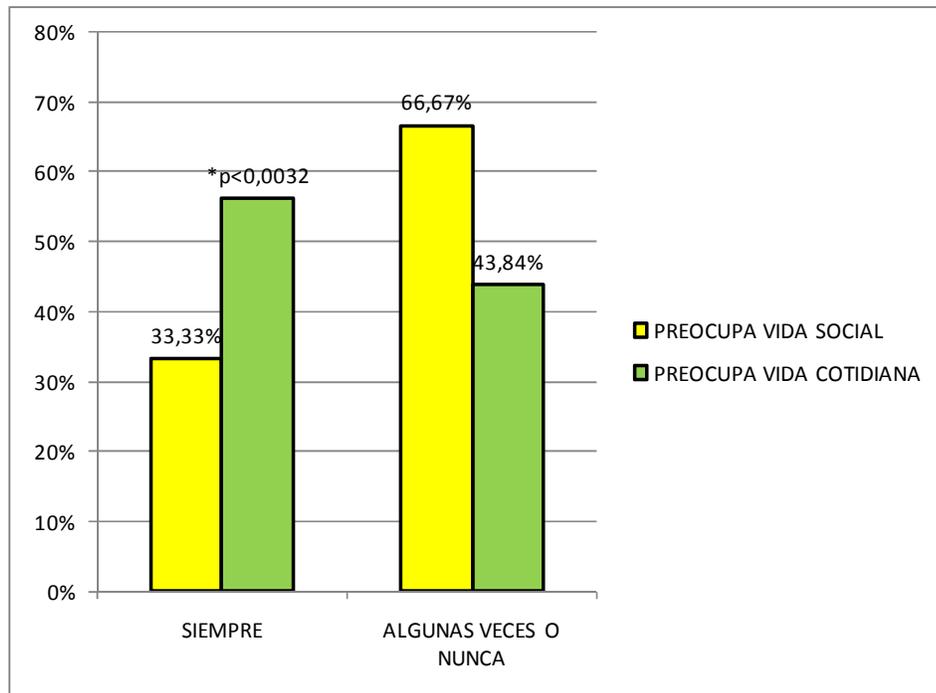


Fig.33: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a la preocupación en la vida cotidiana del paciente. Módulo E. Motivo de preocupación por el paciente.

Otros ítems que miden carga subjetiva (preocupación del familiar) en Módulo E, es la preocupación por economía y futuro. Fig.34, marcando importante tendencia la preocupación por su futuro.

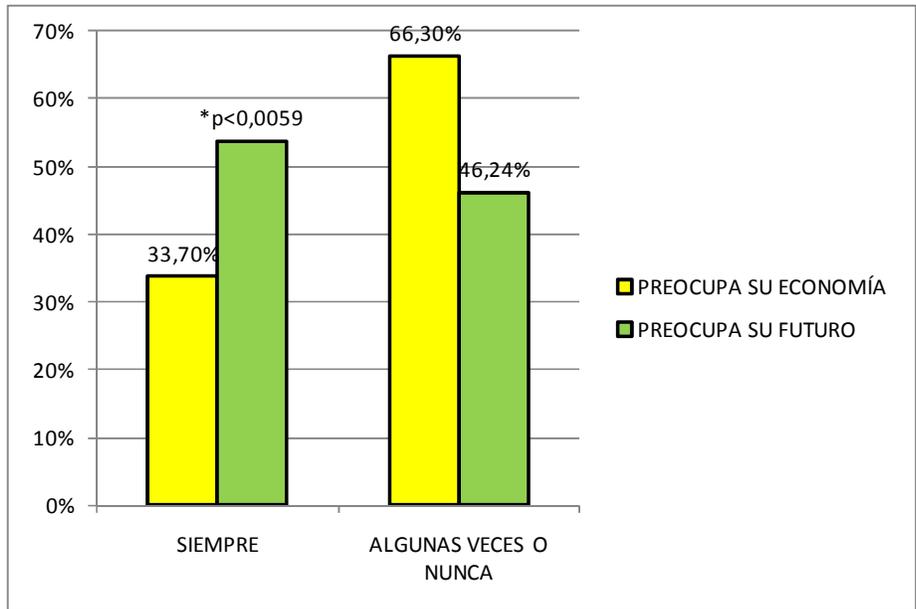


Fig.34: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a la preocupación por su futuro. Módulo E. Motivo de preocupación por el paciente.

El Módulo H donde se evalúa los Beneficios y Gratificaciones, presenta poca carga objetiva (tiempo dedicado al cuidado), como lo muestra la figura 35.

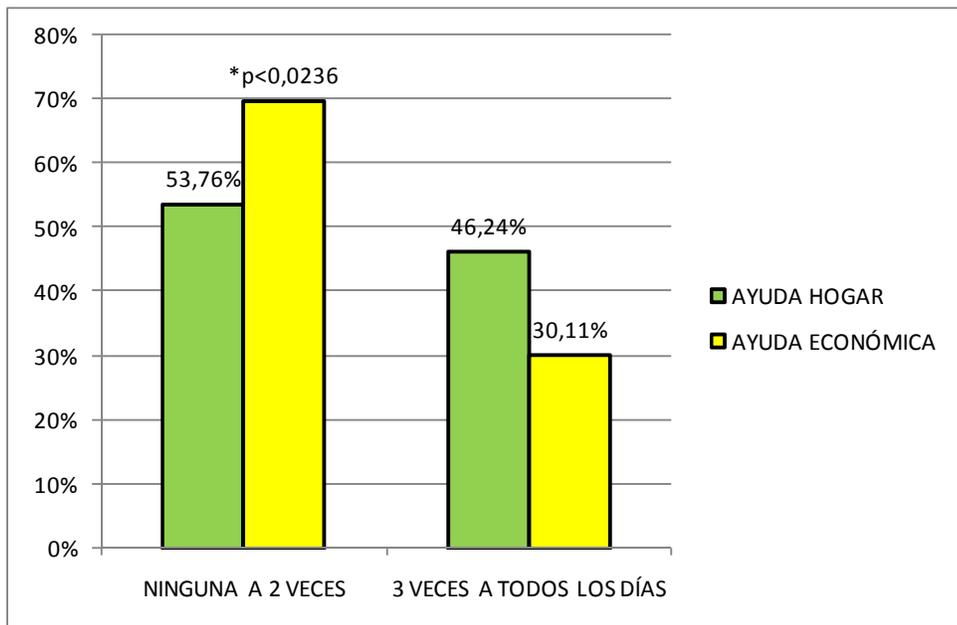


Fig.35: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a la ayuda económica. Modulo H. Beneficios y Gratificaciones.

Continuando con el Módulo H, en la figura 36 es significativa por ser pocas las veces que el paciente comenta su vida social con el familiar.

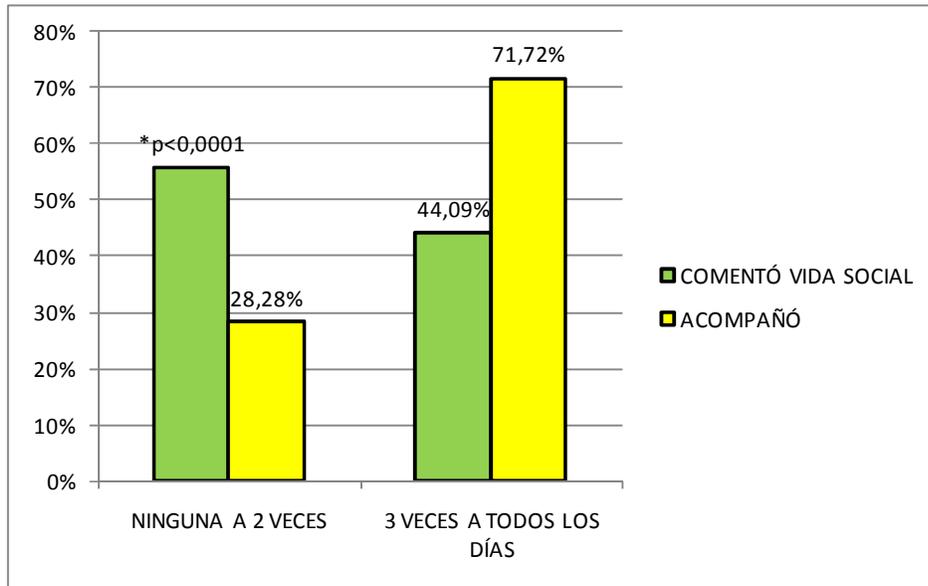


Fig.36: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a si comenta su vida social. Módulo H, Beneficios y Gratificaciones.

El Módulo de Estigma, también tiene carga subjetiva significativa en evitar reuniones sociales, figura 37.

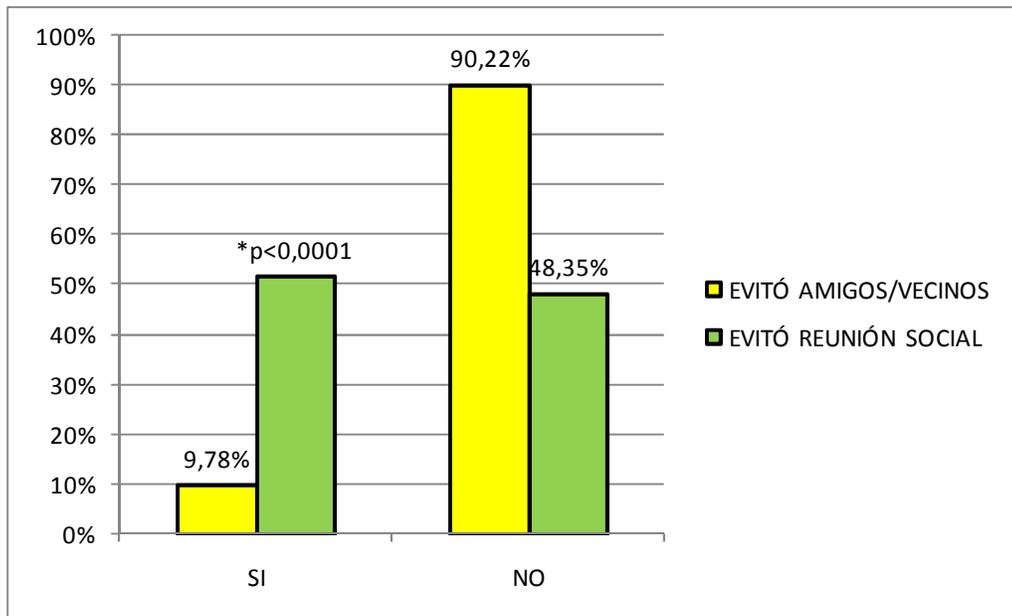


Fig.37: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a si evitó reunión social del Módulo I que hace referencia al estigma.

El Módulo K mide repercusión global del entrevistador y la mayor medida se da en los ítems repercusión del entrevistador y repercusión de la familia, figura 38.

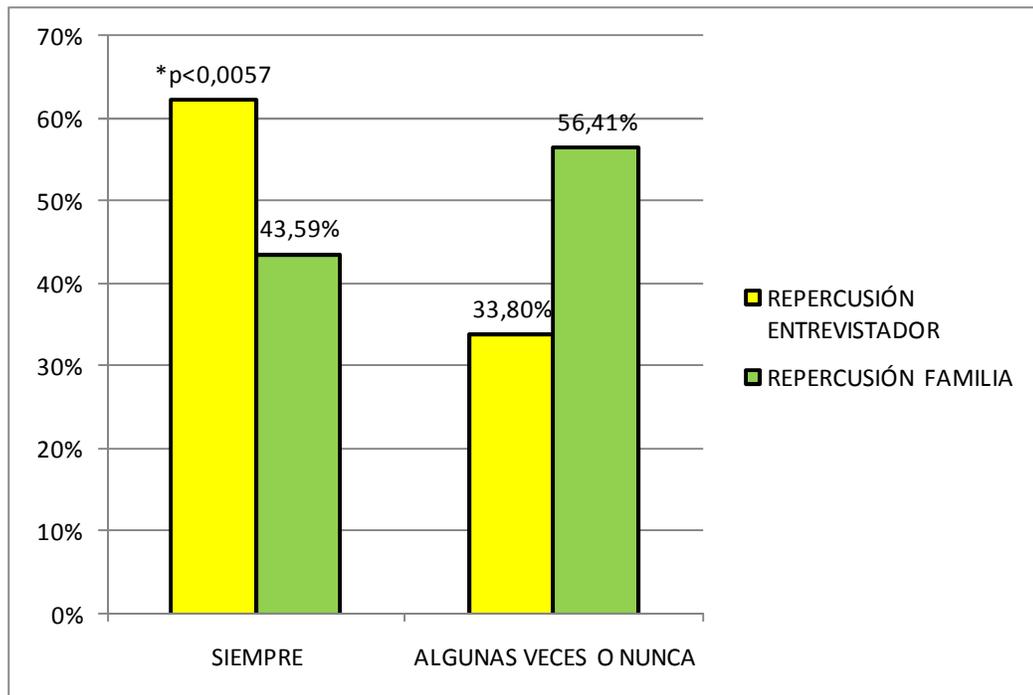


Fig. 38: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a la repercusión del entrevistador del Módulo K que hace referencia a la repercusión global del entrevistador.

Luego de mostrar las cargas más representativas por Módulos, a continuación se trabaja la relación entre Módulos e ítems y entre dos módulos respectivamente.

Módulo A y Módulo B en la medición de la carga objetiva (tiempo dedicado al cuidado del paciente) las diferencias más significativas se dan en la fig.39.

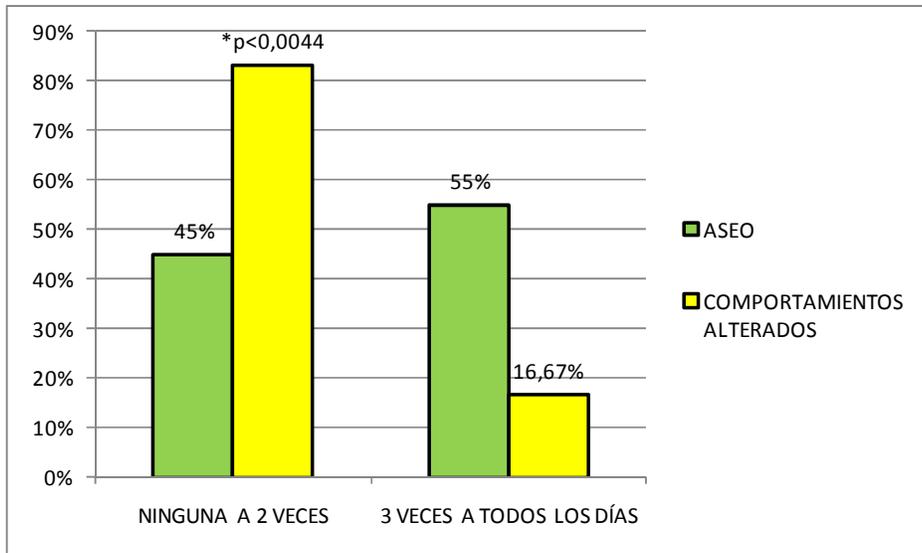


Fig.39: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem comportamientos alterados. Módulo B que hace referencia a la contención de comportamientos alterados e ítem aseo del Módulo A. Ayuda familiar en la vida cotidiana del paciente.

En la figura 40, se medirá entre el módulo A y el módulo B, la carga subjetiva o preocupación del familiar por el paciente.

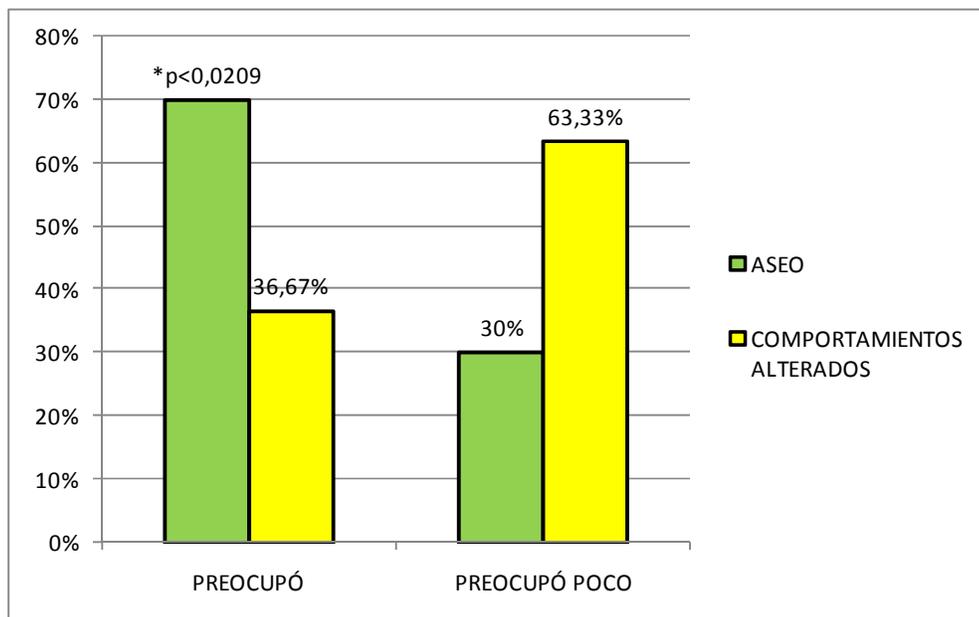


Fig.40: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem aseo del Módulo A. Ayuda familiar en la vida cotidiana del paciente e ítem comportamientos alterados del Módulo B que hace referencia a la contención de comportamientos alterados.

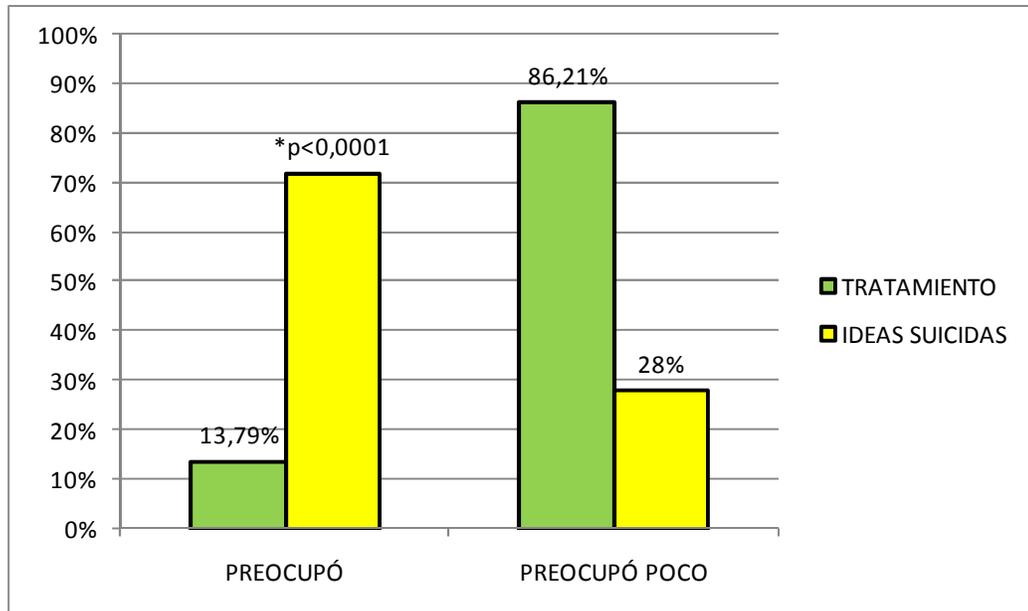


Fig.41: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem tratamiento del Módulo A e ítem ideas suicidas del Módulo B.

Módulo E, motivos de preocupación por el paciente y Módulo D, cambios en la rutina del cuidador la carga objetiva es graficada en las figuras 42 y 43.

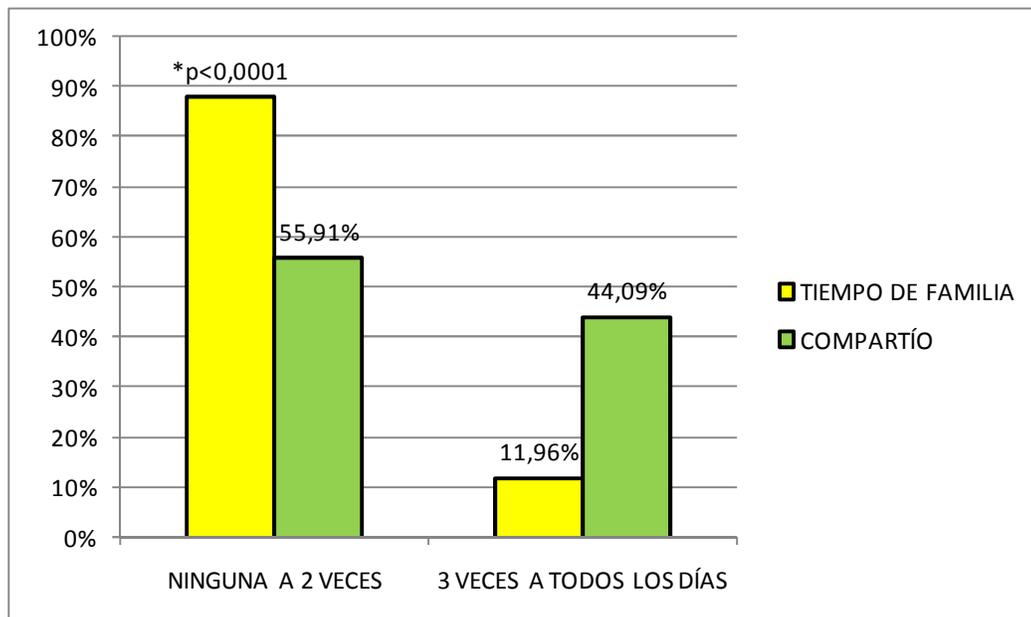


Fig.4: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem pasa tiempo en familia, del Módulo D e ítem compartió del Módulo E.

Entre el módulo D y el módulo E, la carga objetiva se observa en la fig.43.

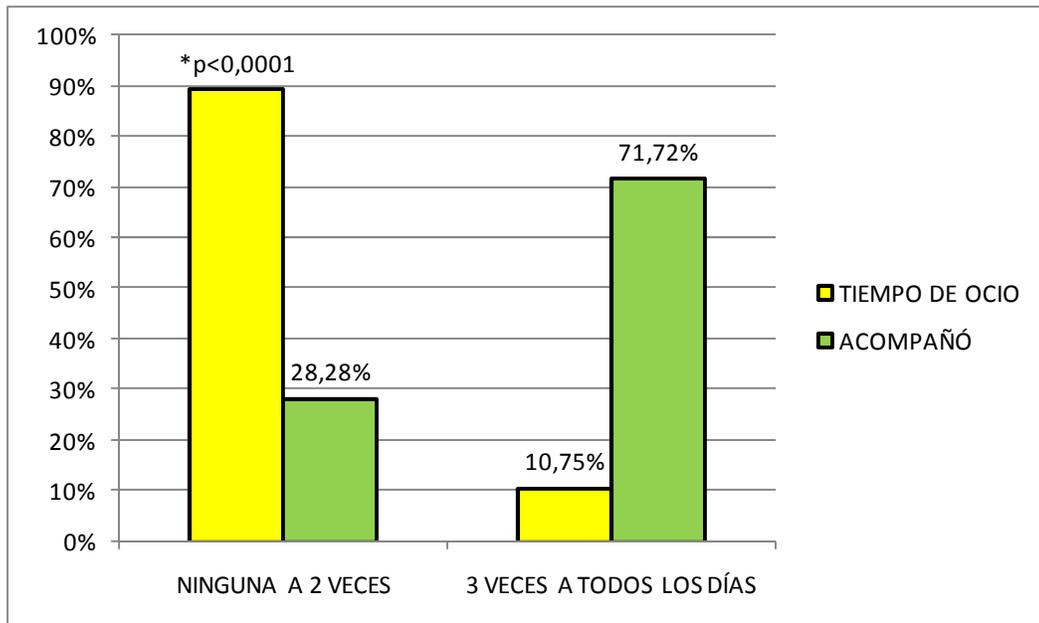


Fig.43: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem tiempo de ocio del Módulo D e ítem acompañó del Módulo E.

Módulo H Beneficios y Gratificaciones y el Módulo I, Estigma la carga subjetiva (preocupación del familiar por el paciente), figura 44.

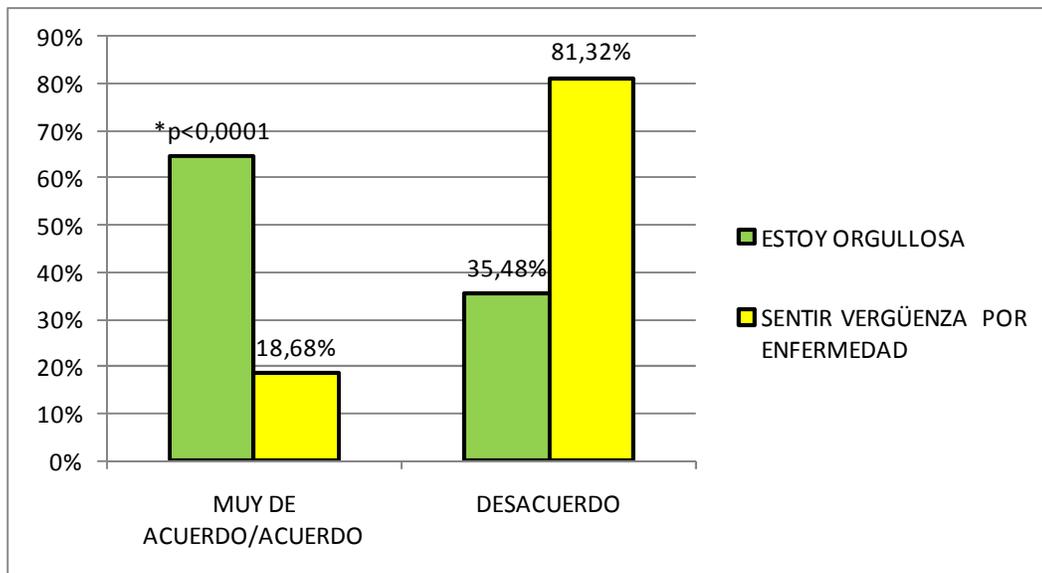


Fig.44: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem estoy orgullosa del Módulo H e ítem sentir vergüenza por enfermedad del Módulo I, Estigma.

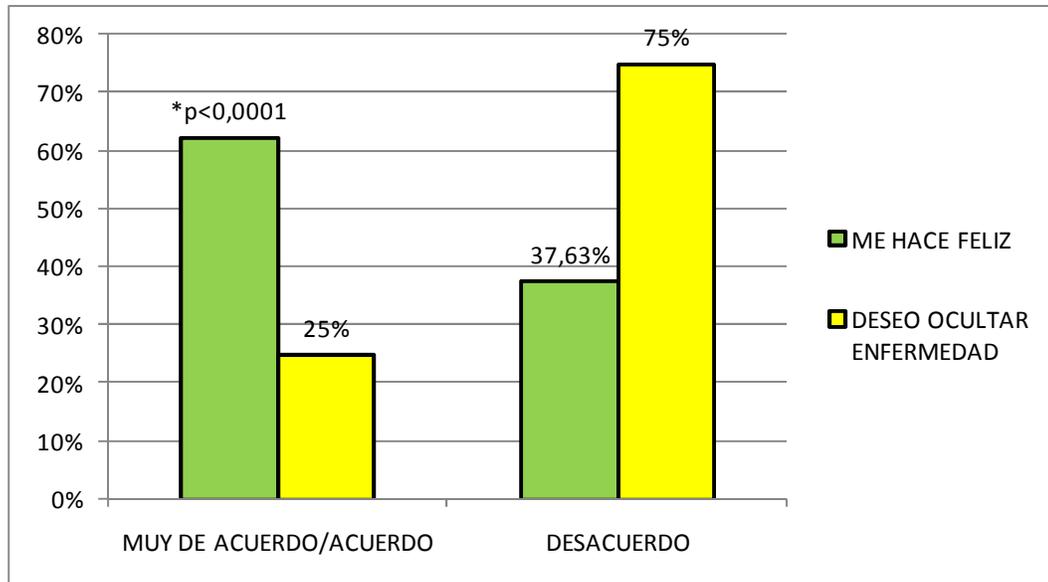


Fig.45: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto al ítem me hace feliz del Módulo H e ítem deseo ocultar enfermedad del Módulo I, Estigma.

El Módulo J Evaluación global del informante y Módulo K, Evaluación global del entrevistador. Carga objetiva. Figura 46.

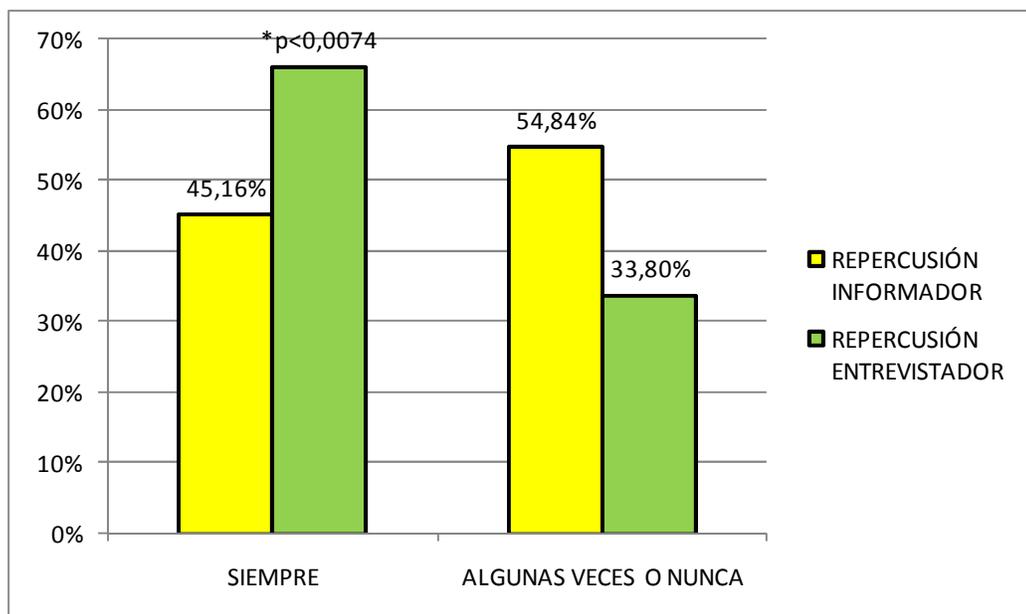


Fig.46: Distribución de las respuestas de los cuidadores respecto a la repercusión del entrevistador del Módulo K.

Para analizar la carga Objetiva y Subjetiva de los Familiares de Pacientes con trastornos severos tendremos en cuenta los análisis factoriales examinando la estructura subyacente del concepto de carga que aporta una base empírica a las dimensiones. La entrevista valora la frecuencia de intervenciones para ayudar al paciente en actividades de la vida cotidiana y para contener trastornos del comportamiento; la repercusión en la rutina diaria del cuidador y su pérdida de oportunidades a lo largo de la vida; los gastos económicos del familiar relacionados con la enfermedad y la repercusión en la salud del cuidador (carga objetiva). También se evalúa la repercusión para el cuidador de las intervenciones para ayudar al paciente en sus actividades de la vida cotidiana y para contener los trastornos de conducta y las preocupaciones generales por el paciente (carga subjetiva).

Este análisis permite graficar observaciones bivariadas en planos e identificar las asociaciones de mayor peso entre las modalidades de dos variables categóricas. El Análisis de Correspondencia Múltiple (ACM) permite explorar tablas multidimensionales. Las observaciones multivariadas se grafican en planos para así poder identificar las asociaciones de mayor peso entre las modalidades de varias variables categóricas.

En el “Family Burden Interview Schedule” se realizó la descripción de frecuencias para las opciones de respuestas de la carga objetiva de cada ítem que lo conforma en los distintos módulos del instrumento que la miden, para luego llegar a la distribución global.

El Módulo A, Ayuda Familiar en Actividades de la Vida Cotidiana del Paciente, la carga objetiva la miden los ítems en cuyas preguntas refieren a con cuánta frecuencia en los últimos 30 días tuvo que ayudar al paciente en aseo, toma de medicación, tareas de la casa, compras, comida, el transporte y el manejo del dinero cuyas opciones de respuestas van de 0= ninguna, 1= menos de 1 vez a la semana, 2= 1 o 2 veces por semana, 3= 3 a 6 veces por semana y 4= todos los días. La distribución de Carga Moderada, Carga Severa o Sin Carga, se observa en la figura 47.

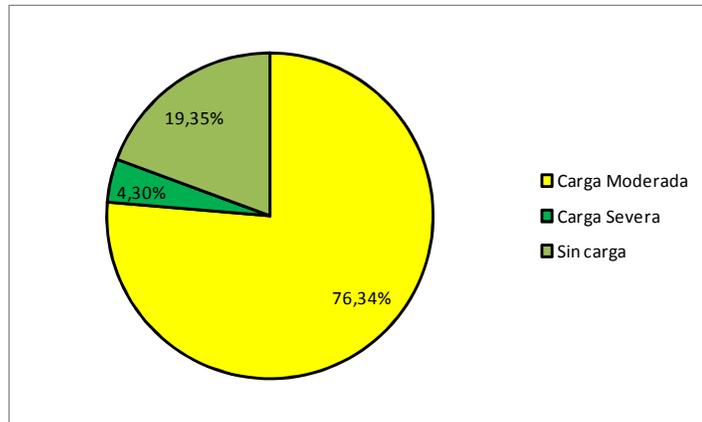


Fig.47 Distribución del porcentaje total de respuestas de carga objetiva de los ítems del Módulo A.

En el análisis multivariado del Módulo A, Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente, la figura 48 muestra un agrupamiento de las variables en el cuadrante superior derecho, la categoría sexo del paciente (MASCULINO) se agrupa en este cuadrante el diagnóstico agrupado de los pacientes (esquizofrenia), y agrupamiento a las variables estudiadas en la medición (sin carga) de carga objetiva.

Las cargas objetivas, carga severa y moderada en este módulo, no presentan un agrupamiento relevante, pero su ubicación, en el cuadrante inferior derecho la carga severa se agrupa con la categoría edad del paciente (adulto), y la carga moderada se observa en el cuadrante superior izquierdo junto a diagnóstico agrupado (psicosis).

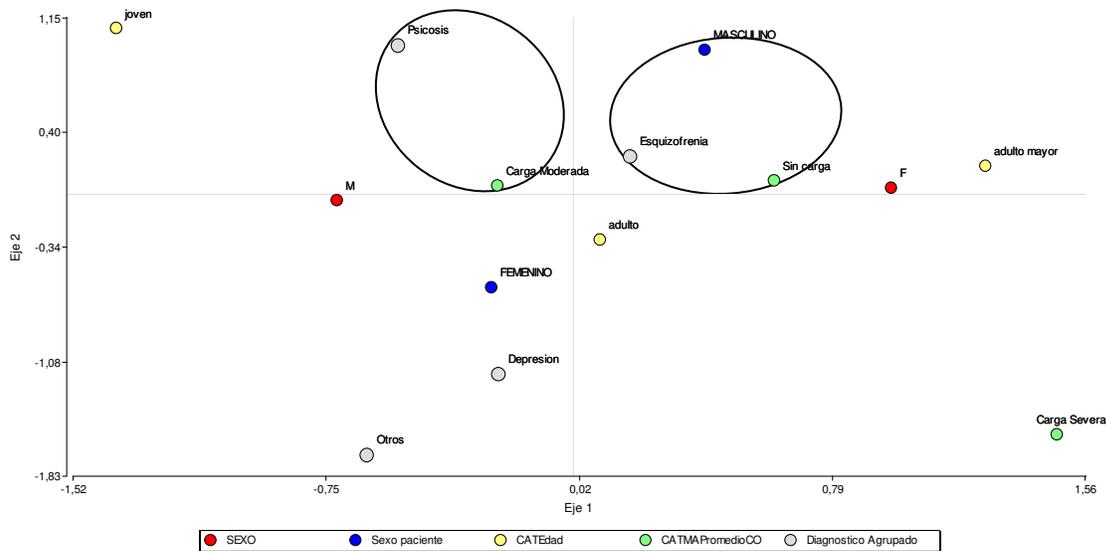


Fig.48: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: Sexo (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo del cuidador MASCULINO, FEMENINO); CAT. Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MA (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

El Módulo A, Ayuda Familiar en Actividades de la Vida Cotidiana del Paciente, la carga subjetiva la miden los ítems en cuyas preguntas refieren a como le preocupó en los últimos 30 días, tener que ayudar o recordarle al paciente el aseo, toma de medicación, tareas de la casa, compras, comida, transporte y manejo del dinero, cuyas opciones de respuestas van 0=nada; 1= poco; 2= bastante; 3=mucho. La distribución del porcentaje total de las respuestas se ven en la fig.49.

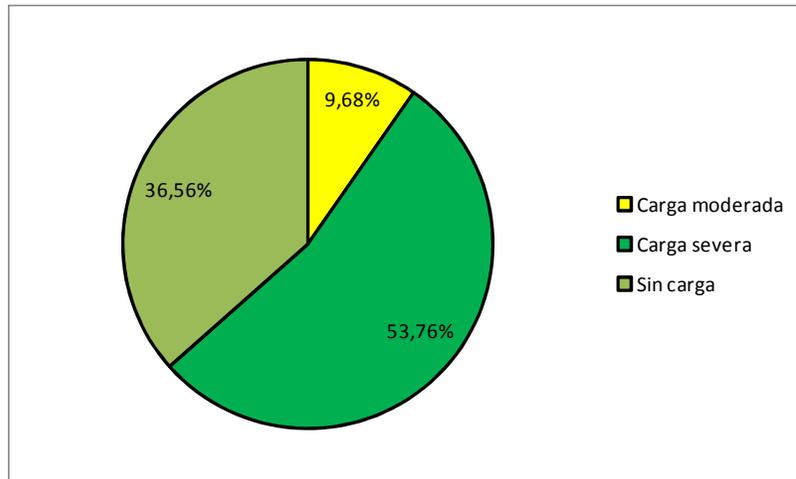


Fig.49 Distribución del porcentaje total de respuestas de carga subjetiva de los ítems del Módulo A.

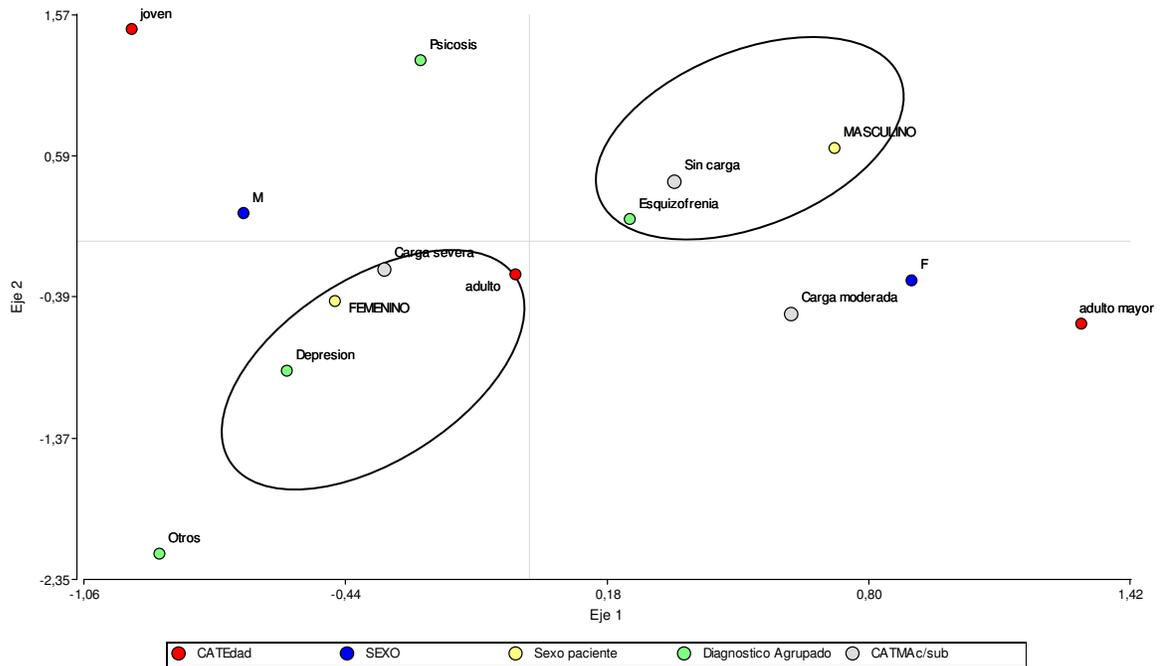


Fig.50: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MA (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

El Módulo B, Contención de Comportamiento Alterados, la carga objetiva la miden los ítems, donde se pregunta en los últimos 30 días, cuantas veces ha intervenido para evitar: comportamientos alterados, llamar la atención, por las noches ocasiona molestias, ideas suicidas, amenaza a personas, abuso de alcohol o de drogas, cuyas opciones de respuestas van de 0= ninguna, 1= menos de 1 vez a la semana, 2= 1 o 2 veces por semana, 3= 3 a 6 veces por semana y 4= todos los días. La distribución de Carga Moderada, Carga Severa o Sin Carga, se observa en la figura 51.

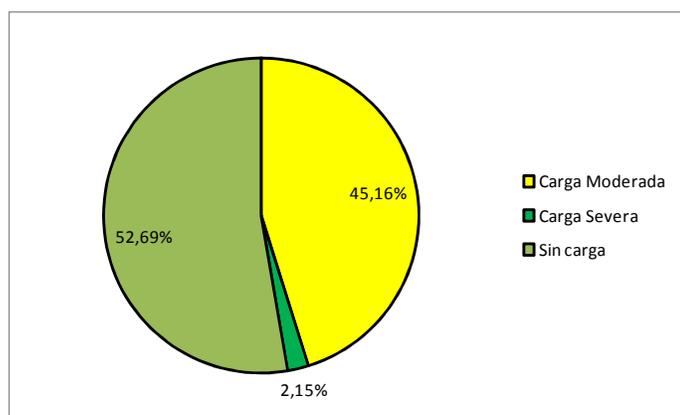


Fig.51 Distribución del porcentaje total de respuestas de carga objetiva de los ítems del Módulo B.

En el Módulo B, el mayor agrupamiento de las variables estudiadas se da en el cuadrante superior izquierdo donde se agrupan las variables categóricas, sexo del cuidador (M masculino) con diagnóstico agrupado (depresión y otros), el sexo del paciente (FEMENINO) y la carga objetiva (carga moderada), así también otro agrupamiento importante de variables lo muestra el cuadrante inferior derecho que agrupa, sexo del paciente (MASCULINO) sexo del cuidador (F femenino), categoría edad del paciente (adulto mayor) con el diagnóstico agrupado (Esquizofrenia) y la carga objetiva (sin carga).

En este módulo no presenta relevancia la carga severa con agrupamiento de las variables (Fig.52).

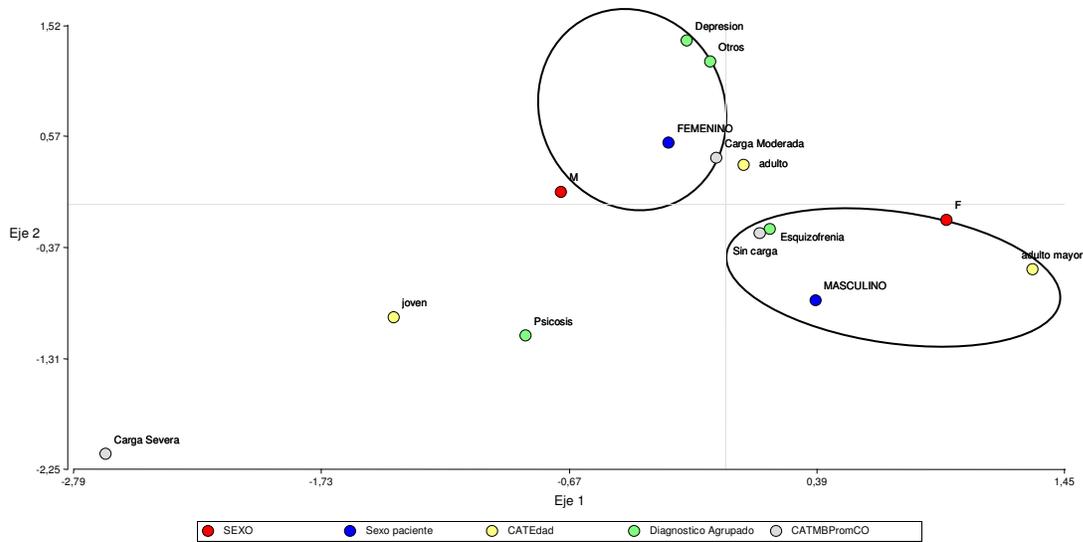


Fig52: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MB (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

El Módulo B, Contención de Comportamiento Alterados, la carga subjetiva, la miden los ítems, donde se pregunta en los últimos 30 días, en qué medida la paso mal o se incomodó para evitar: comportamientos alterados, llamar la atención, por las noches ocasiona molestias, ideas suicidas, amenaza a personas, abuso de alcohol o de drogas, cuyas opciones de respuestas van 0=nada; 1= poco; 2= bastante; 3=mucho. La distribución de Carga Moderada, Carga Severa o Sin Carga, se observa en la figura 53.

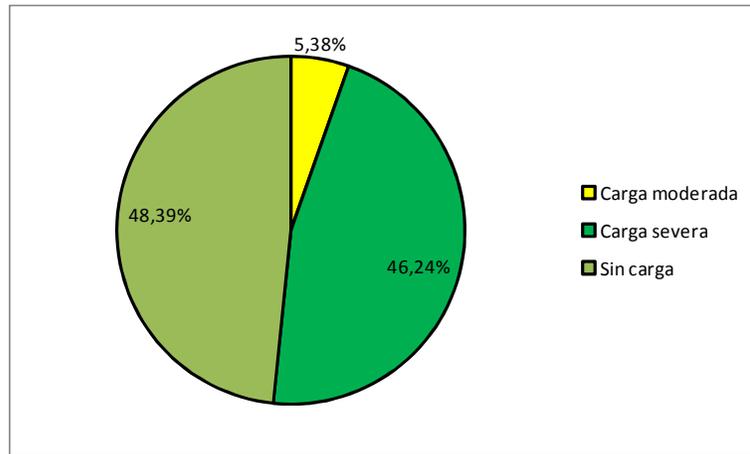


Fig.53 Distribución del porcentaje total de respuestas de carga subjetiva de los ítems del Módulo B.

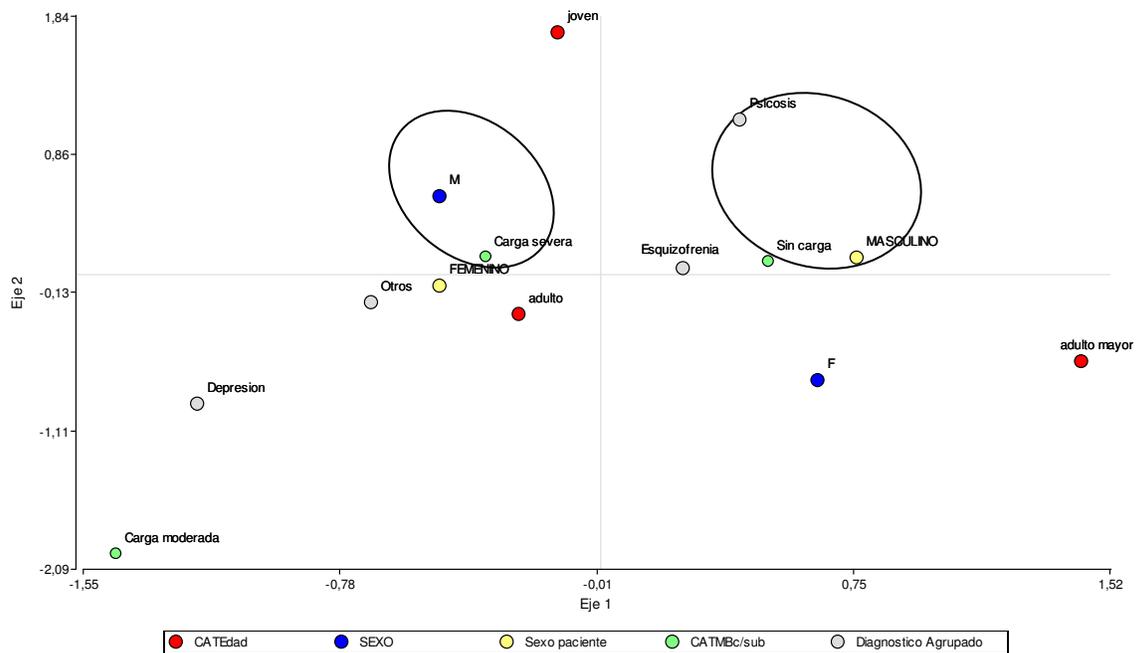


Fig54: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MB (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

El análisis multivariado en la categoría carga subjetiva del módulo B, el mayor agrupamiento de las variables estudiadas se da en el cuadrante superior derecho donde la categoría del módulo (sin carga) se agrupa a, sexo del paciente (MASCULINO) y diagnóstico agrupado (Psicosis).

En el cuadrante superior izquierdo la categoría del módulo (carga severa) se agrupa con sexo del cuidador (M masculino) (Fig.54).

El Módulo D, Cambios en la rutina diaria del cuidador, la carga objetiva la miden los ítems que preguntan: en el último mes cuantos días faltó al trabajo, alterar sus actividades sociales, interrumpir actividades en el hogar, dedicar tiempo a la familia, cuyas opciones de respuestas van de 0= ninguna, 1= menos de 1 vez a la semana, 2= 1 o 2 veces por semana, 3= 3 a 6 veces por semana y 4= todos los días. La distribución de Carga Moderada, Carga Severa o Sin Carga, se observa en la figura 57.

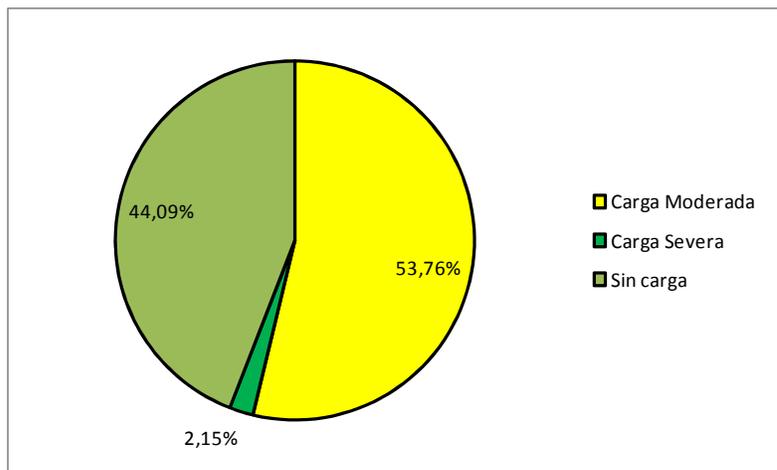


Fig.57 Distribución del porcentaje total de respuestas de la carga objetiva de los ítems del Módulo D.

Módulo D, las mayores agrupaciones se dan en el cuadrante superior derecho donde se agrupan las variables categóricas de sexo del paciente (MASCULINO) junto a los diagnósticos agrupados (Esquizofrenia y Psicosis) con la carga objetiva (sin carga).

En el cuadrante inferior izquierdo, se agrupan las cargas objetivas (carga severa y carga moderada) con las variables categóricas sexo del paciente (FEMENINO), categoría edad del paciente (adulto) y diagnóstico agrupado (depresión). Ver figura 58.

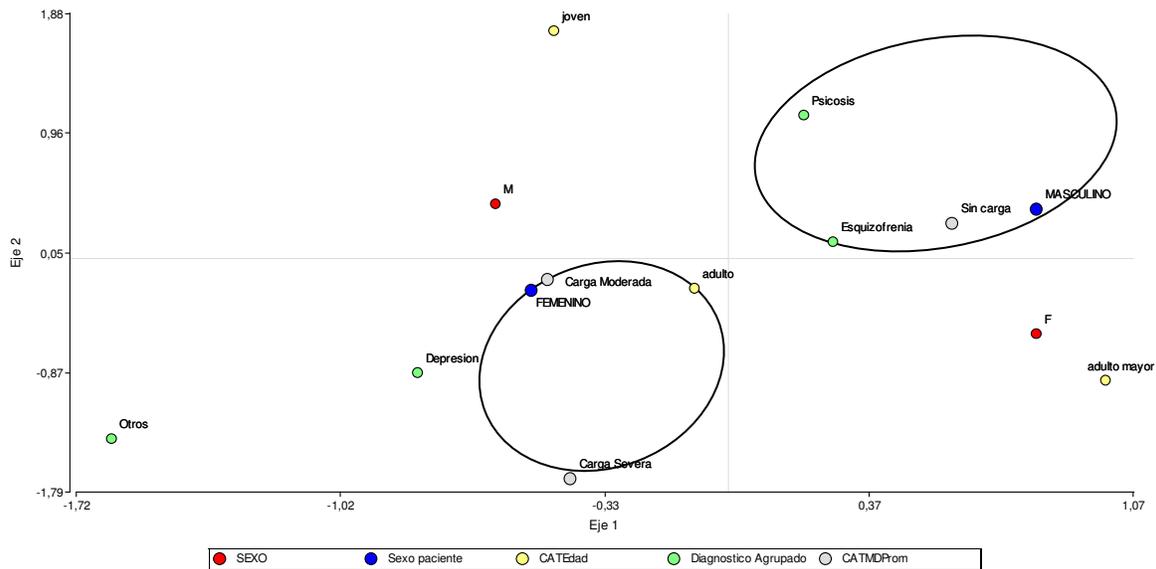


Fig58: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MD (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

El Módulo E, Motivo de preocupación por el paciente, la carga subjetiva la miden los ítems en donde se pregunta la preocupación del familiar por la seguridad física del paciente, por recibir un buen tratamiento, si tiene una buena vida social, la salud, que se arregle en la vida cotidiana, el manejo del dinero y su futuro, cuyas opciones de respuestas van de 0= ninguna, 1= menos de 1 vez a la semana, 2= 1 o 2 veces por semana, 3= 3 a 6 veces por semana y 4= todos los días. La distribución de Carga Moderada, Carga Severa o Sin Carga se observa en la figura 59.

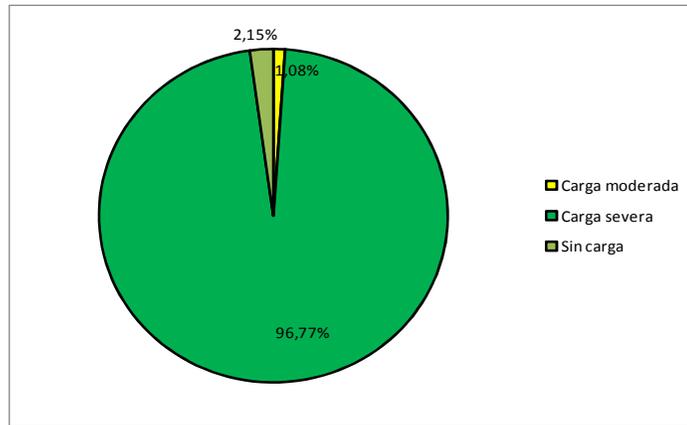


Fig.59 Distribución del porcentaje total de respuestas de carga subjetiva de los ítems del Módulo E.

En la fig. 60 el análisis multivariado del módulo E, las agrupaciones se dan en el cuadrante superior izquierdo con variable sexo del cuidador (M masculino) y la carga subjetiva (carga severa). El cuadrante inferior izquierdo agrupa la variable sexo del paciente (FEMENINO) y los diagnósticos agrupados (depresión y otros) con la carga subjetiva del Módulo E (carga moderada).

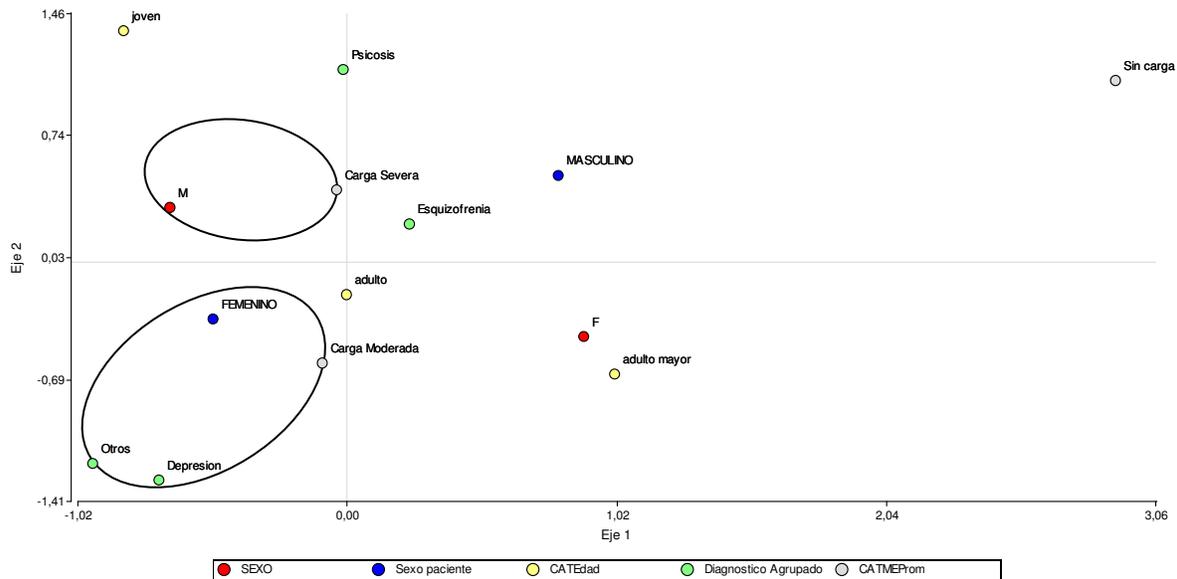


Fig.60: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del ME (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

Beneficios y Gratificaciones, Módulo H, la distribución de la carga objetiva se da en los ítems donde se pregunta en los últimos 30 días cuantas veces el paciente ayudó en: tareas del hogar, ayuda económica, escuchando sus problemas, le ha comunicado sobre sus amistades o le ha dado compañía, cuyas opciones de respuesta van desde: todos los días=1, 3 a 6 veces por semana= 2, 1 o 2 veces por semana= 3, menos de 1 vez por semana= 4, no en absoluto= 5, la distribución se puede ver en la figura 61.

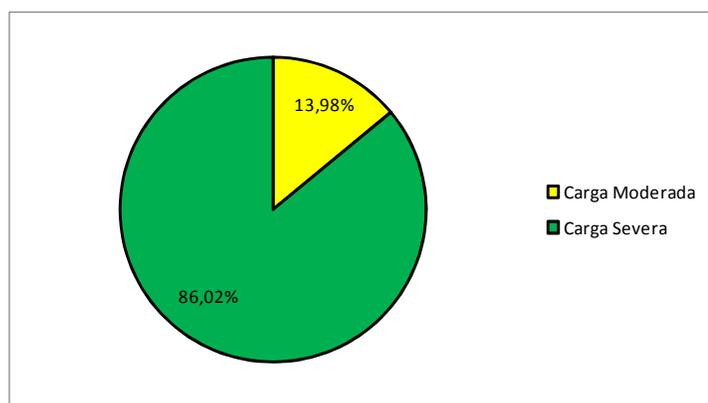


Fig.61 Distribución del porcentaje total de respuestas de la carga objetiva de los ítems del Módulo H.

La carga subjetiva del modulo H, Beneficios y Gratificaciones, se distribuyen en cómo se ha sentido en los últimos 30 días a los ítems: he disfrutado de estar con el paciente, ha sido una parte importante de mi vida, me hizo feliz hacer cosas por él, me ha hecho feliz. Cuyas opciones de respuesta van desde: 1= muy de acuerdo, 2= de acuerdo y 3= desacuerdo. Fig.62.

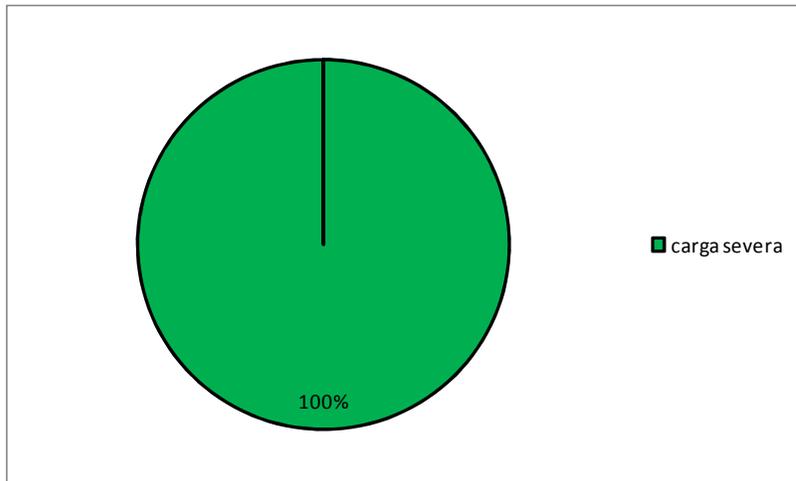


Fig.62 Distribución del porcentaje total de respuestas de la carga subjetiva de los ítems del Módulo H.

La carga subjetiva del módulo I Estigma, pregunta si a causa de la enfermedad del familiar, el cuidador se preocupó: porque las personas descubrieran la condición; el trato diferente de los vecinos, necesidad de ocultar la enfermedad, que te evitaran los vecinos u amigos, evitar reuniones sociales, sentir vergüenza, la distribución de las respuestas para la carga se observa en la figura 63.

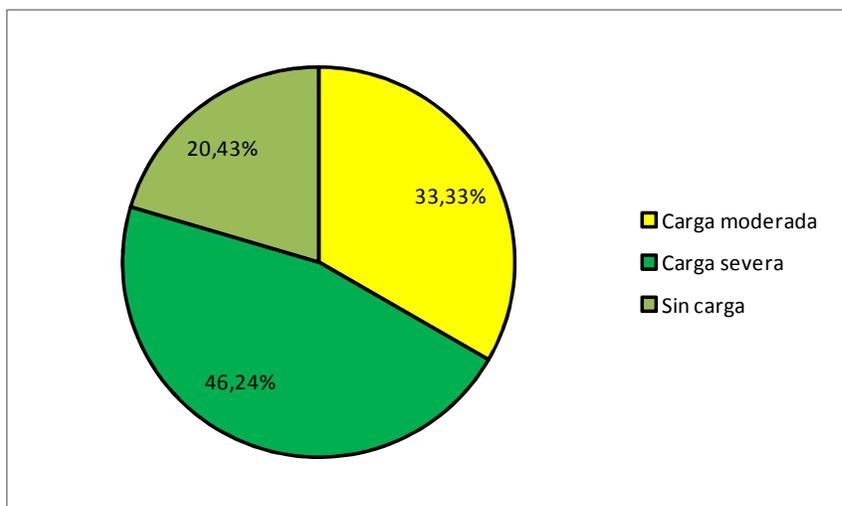


Fig.63 Distribución del porcentaje total de respuestas de los ítems del Módulo I Estigma.

En la fig. 64 el agrupamiento de las variables categóricas del Módulo I (sin carga), junto a categoría edad (adulto) se muestra en el cuadrante inferior derecho. En el cuadrante superior izquierdo solo se agrupa la categoría del Modulo I (carga severa) con diagnóstico agrupado (psicosis).

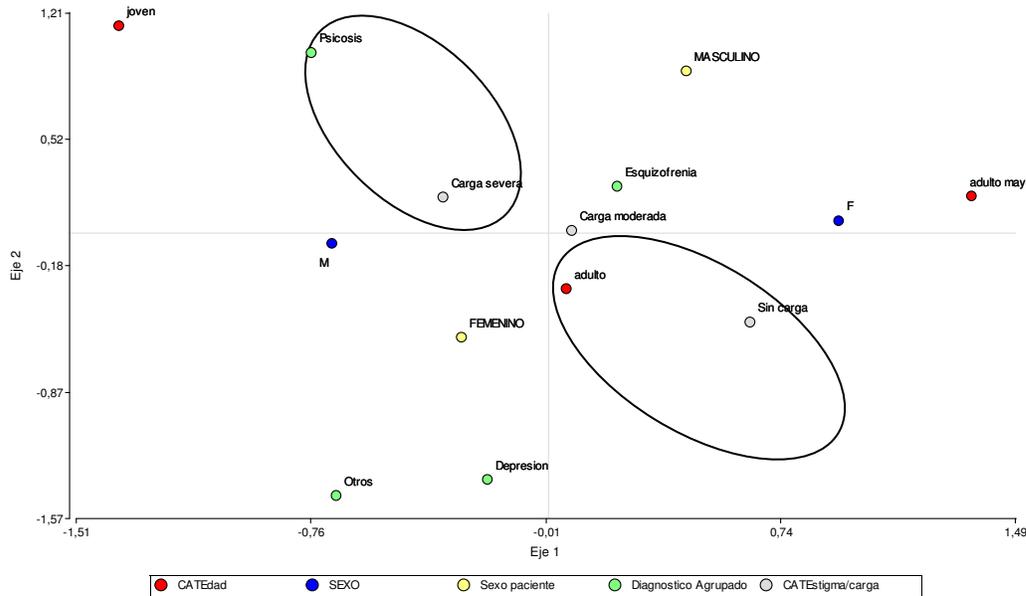


Fig.64: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MI (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

En el Módulo J, penúltimo módulo del FBIS-SF, mide la repercusión global del informante, en la carga objetiva; ante la pregunta: en los últimos 30 días cuanto a interferido la enfermedad del paciente, pregunta que se le hace al informante y a la familia, donde las respuestas van: 1= siempre o casi siempre; 2= frecuentemente; 3= algunas veces; 4= pocas veces; 5= nunca, la distribución a estas respuestas se ven en la fig. 65.

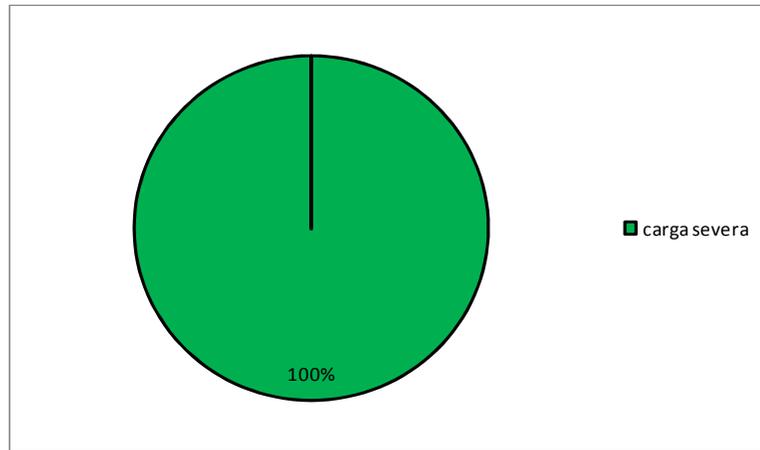


Fig.65 Distribución del porcentaje total de respuestas de la carga objetiva de los ítems del Módulo J.

En la carga subjetiva del Módulo J, la distribución de las respuestas es, si esta interferencia del paciente, ha dado una sensación de sobrecarga, respuesta que da el informante y la familia, valores que van: 0=no, 1=leve, 2= moderado, 3=intenso, 4= muy intenso (Figura 66).

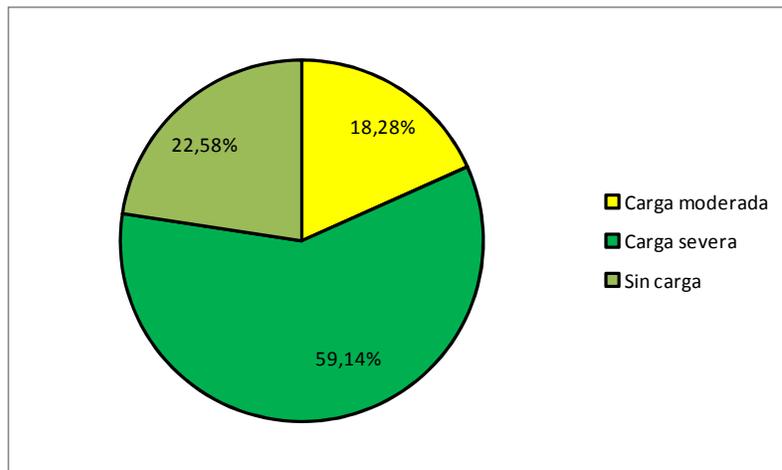


Fig.66 Distribución del porcentaje total de respuestas de la carga subjetiva de los ítems del Módulo J.

Módulo J, análisis multivariado, agrupamiento de variables en el cuadrante superior derecho, categoría del módulo J (sin carga), con sexo paciente (MASCULINO) y diagnóstico agrupado (esquizofrenia). Cuadrante inferior izquierdo, se agrupan las variables categoría del módulo J (carga moderada) con sexo paciente (FEMENINO), diagnóstico agrupado (depresión) y categoría edad (adulto), ver figura 67.

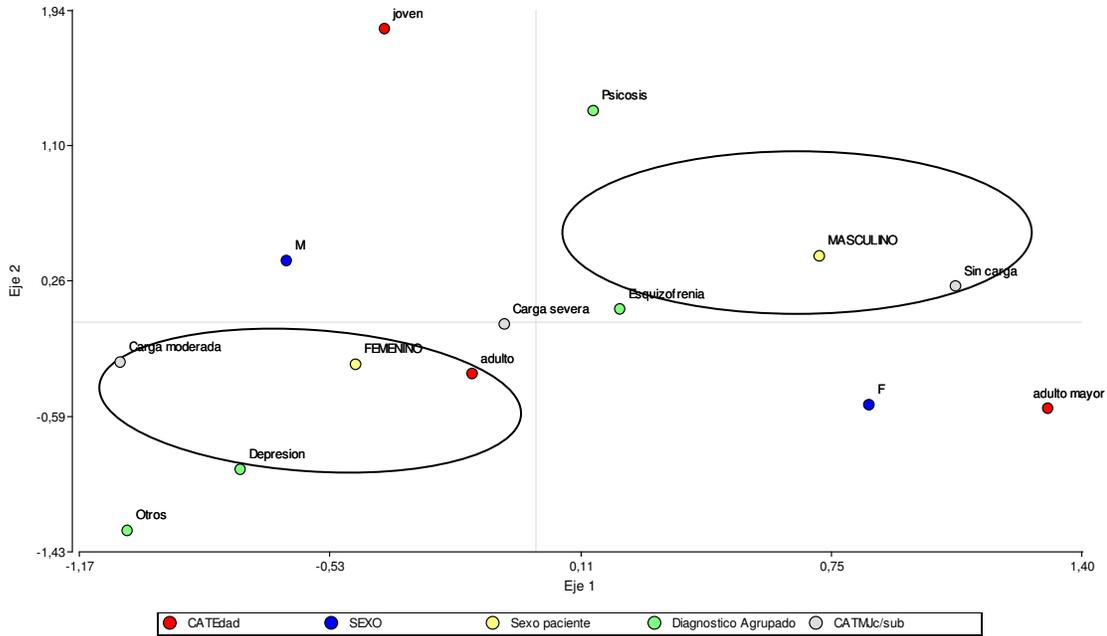


Fig.67: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del MJ (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

Módulo K, repercusión global del entrevistador, en la carga objetiva; ante la pregunta: en los últimos 30 días cuanto a interferido la enfermedad del paciente, pregunta que se le hace al informante y a la familia, donde las respuestas van: 1= siempre o casi siempre, 2= frecuentemente, 3= algunas veces, 4= pocas veces, 5= nunca, la distribución a estas respuestas se ven en la fig.68.

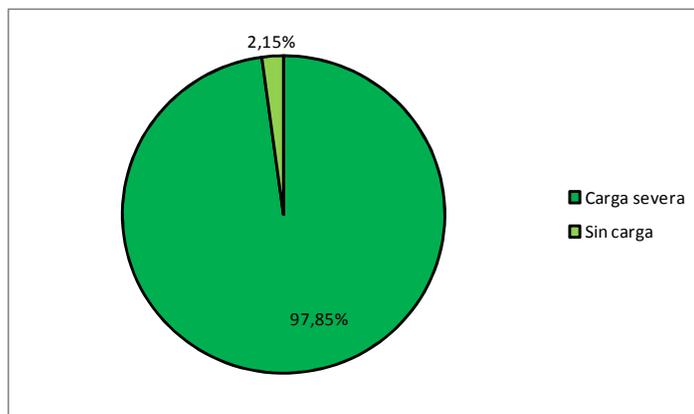


Fig.68 Distribución del porcentaje total de respuestas carga objetiva de los ítems del Módulo K.

La carga subjetiva del Módulo K, repercusión global del entrevistador, su distribución se expresa ante la respuesta del entrevistador sobre el informante y la familia del modo de relacionarse, si ha interferido como un malestar, respuestas que van: 0= no, 1= leve, 2= moderado, 3= intenso, 4= muy intenso (figura 69).

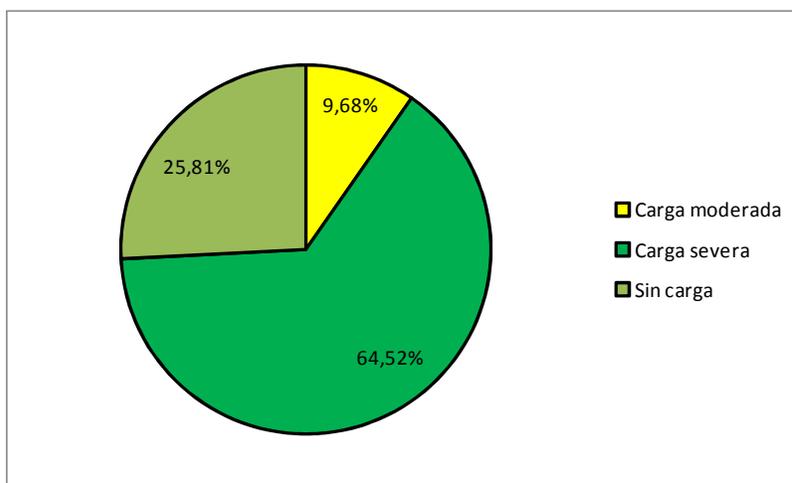


Fig.69 Distribución del porcentaje total de respuestas carga subjetiva de los ítems del Módulo K.

En el análisis multivariado se observa: cuadrante superior izquierdo, categoría del módulo (carga severa) con sexo del cuidador (M masculino), cuadrante inferior derecho, categoría del módulo (sin carga) con sexo del cuidador (F femenino), figura 70.

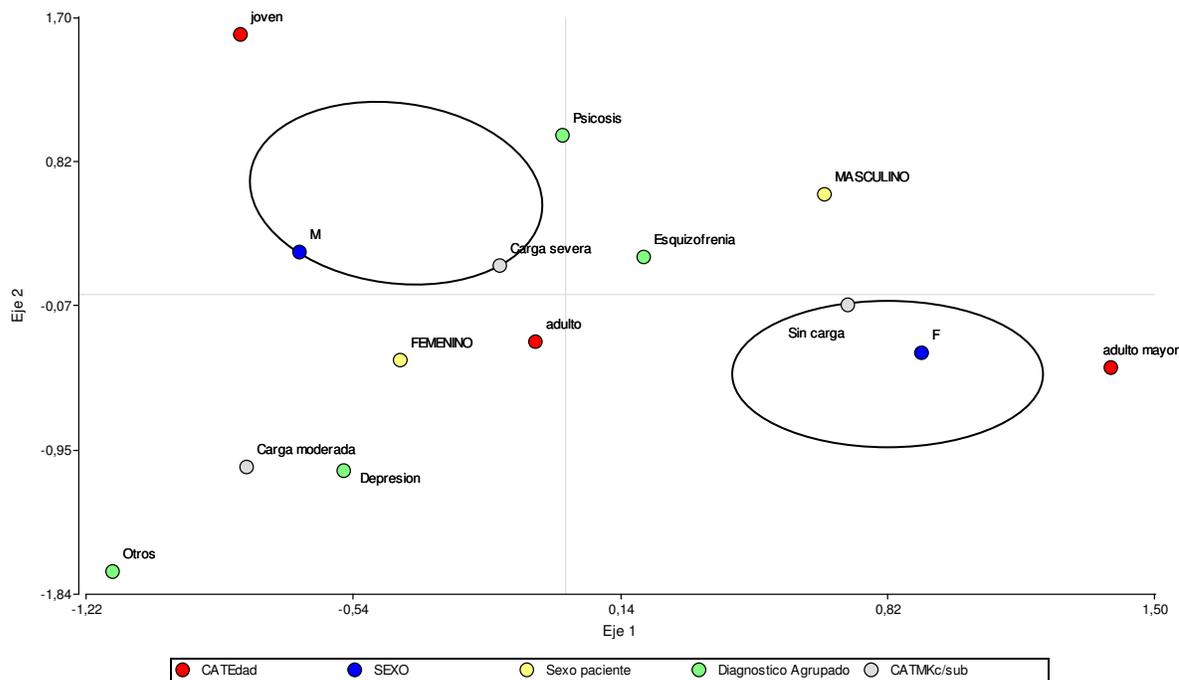


Fig.70: Análisis multivariado de correspondencia que permite visualizar el agrupamiento de las variables estudiadas. Ref: SEXO (sexo del cuidador M masculino, F femenino); Sexo Paciente (sexo MASCULINO, FEMENINO); CAT Edad (categoría de edad de los pacientes); Diagnóstico Agrupado (Psicosis, Esquizofrenia, Depresión y Otros); Categ. del Mk (Carga Moderada, Carga Severa y Sin Carga).

Discusión

DISCUSIÓN:

Desde el comienzo del siglo XIX hasta la segunda mitad del siglo XX, la única oferta de la sociedad y de los especialistas en psiquiatría a los enfermos mentales graves era la posibilidad de ingresar a los centros hospitalarios por periodos de tiempo indefinido. El conocimiento de los efectos adversos de las hospitalizaciones prolongadas junto con la aparición de tratamientos psicofarmacológicos, psicoterapéuticos y psicosociales efectivos dio paso a los movimientos de desinstitucionalización y al desarrollo de lo que hoy conocemos como psiquiatría comunitaria. Antes de esta reforma, la mayor parte de los estudios sobre la familia de los pacientes discapacitados psíquicos se centraban en el efecto de la familia sobre la enfermedad del paciente. Los clínicos se referían a los familiares como meras fuentes de información o como responsables de la mala evolución de la enfermedad ⁽⁴²⁾.

La “*prestación de cuidados informales*” (*caregiving*) en la enfermedad mental grave, conceptualizada por Schene (1996), difiere de los cuidados habituales que se prestan en el entorno familiar en distintas fases del ciclo vital, y que se aceptan de una forma natural. Ciertamente, la atención en situación de enfermedad está en el núcleo de una relación íntima entre personas adultas, unidas por lazos de parentesco. En caso de enfermedad mental grave, el cuidador asume responsabilidades no remuneradas ni directamente anticipadas sobre la atención de un “*receptor de cuidados*” (*care recipient*), al que la enfermedad priva de la capacidad de asumir muchas responsabilidades propias de las relaciones interpersonales entre adultos. El cuidar es aquí algo muchas veces inesperado, casi siempre no deseado, y más difícil cuanto menores los recursos. En este contexto, la expresión “*sobrecarga familiar*” – del término inglés *family burden* – se ha constituido en un concepto consagrado en la literatura, de acuerdo con la definición original de Hoenig y Hamilton (1966), comprende las consecuencias negativas de la experiencia de cuidar, distinguiéndose un componente “objetivo” – las dificultades tangibles – y otro “subjetivo” – la percepción del cuidador acerca de esas dificultades ⁽⁴³⁾.

Tras la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos, la evaluación de la eficacia de los programas de tratamiento comunitario conllevó una mayor atención

sobre adaptación social del paciente y el comportamiento de los enfermos en la familia con las personas cercanas. De hecho, el papel de los llamados “cuidadores informales”-la atención prestada por personal no especializado, fundamentalmente por su familia-, ha adquirido una importancia creciente en los últimos años. El trasvase de la responsabilidad de la asistencia cotidiana a estos pacientes desde las instituciones a las familias, ha planteado la necesidad de no limitar la evaluación al análisis de los síntomas, sino considerar también el funcionamiento y adaptación social así como la carga de la familia o del cuidador ⁽⁴²⁾.

Ardila, plantea que uno de los objetivos de la reforma de la atención psiquiátrica en el mundo ha sido lograr la permanencia de las personas con trastorno mental en los ámbitos cotidianos de vida para que conserven su estatuto de ciudadanos y sean incluidos en los contextos sociales. Esto ha implicado, entre otras cosas, la transformación de las modalidades de atención, es decir, se pasa de un modelo biologicista a un modelo biopsicosocial en el que la mente y el contexto son fuentes de tratamiento, es por eso, que en la recuperación de los pacientes que presentan diagnóstico de enfermedad mental, además del tratamiento farmacológico, otro aspecto fundamental lo constituye el apoyo familiar, puesto que de dicho apoyo dependerá la integración de las personas con trastorno mental.⁽⁵²⁾

Apoyo familiar que se lograra por medio del conocimiento que el familiar con enfermedad mental, mejorara su calidad de vida, en el contacto directo de sus afectos, en la socialización de este y la revinculación familiar.

Como lo manifiestan Battaglia y Schettini, una posible causa de deserción familiar durante el tratamiento psiquiátrico de pacientes hospitalizados es la inconformidad que narran las familias por estar “de terapeuta en terapeuta” sin conseguir explicaciones del origen de la enfermedad del paciente, tener que respetar reglas que no entienden y que nada tienen que ver con el proyecto de cura. Esta modalidad parcial y desarmada en el tratamiento del paciente puede producir rabia y angustia familiar por no evidenciar resultados positivos en el tratamiento y que se asuman actitudes defensivas e intrusivas. A su vez, plantean que los grupos de autoayuda dirigidos a familiares, nacieron con la finalidad de aprovechar todos los recursos que se tenían en la institución para transformar la vivencia y la misma idea

de enfermedad mental: del elemento representacional capaz de retener al familiar del enfermo en una persona pasiva y aislada del contexto social, al problema socialmente compartido que ha llevado a solicitar el crecimiento de las redes sociales, hasta comprender y valorar los posibles recursos del territorio.⁽⁵³⁾

Los familiares de los enfermos mentales se encuentran de repente con la dura realidad de contener a este familiar sin el conocimiento de su manejo en sus comportamientos, de su atención en la cotidianidad.

Así, mientras el cuidador ocupa su tiempo externando sus preocupaciones al médico respecto de las necesidades de su ser querido, no se permite un espacio para hablar de sus propias necesidades. Esta población de cuidadores está en riesgo elevado de morbilidad y mortalidad.⁽⁵⁴⁾

Este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone.⁽⁵⁵⁾

Se han observado diferencias importantes en los niveles y características de la carga entre diferentes países y culturas, lo que ha llevado a ciertos autores a plantear que no solo el contexto cultural podría explicar estas variaciones sino también la capacidad de los servicios sanitarios y sociales para acoger y ayudar a los cuidadores.⁽⁵⁶⁾

Como ya estableciera Orsmond, se trata de una relación circular, en la que el estado de la persona con una enfermedad mental influye sobre la familia, y el estado de la familia sobre el enfermo mental.⁽⁵⁷⁾

La carga o impacto familiar está asociada a características tanto de los pacientes como de los cuidadores.⁽⁵⁸⁾

La carga familiar se refiere a las consecuencias para el familiar que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas.⁽⁵⁹⁾

Carga que incluiría cinco grandes ámbitos, reducción del tiempo disponible para actividades como descanso y ocio, entretenciones y relaciones sociales,

producto de las demandas que determinan una dedicación a la atención y cuidado de la persona que sufre el trastorno mental severo; incremento de la carga de actividades y responsabilidades, al tener que sumar las tareas y obligaciones propias del cuidado a las ya existentes; efectos sobre la salud, ya sea como quejas, como enfermedades o como lesiones que se producen directamente por agresiones del paciente también, una disminución de la red social del cuidador, con la consecuente pérdida del apoyo que esta le brindaba; y la reducción en la capacidad financiera, ya sea como resultado de un mayor gasto o como efecto de una disminución en los ingresos económicos.

La otra tendencia es medir el nivel de distres o malestar relacionado con cada una de las tareas del cuidado o problemas asociados con la enfermedad del paciente. Los autores que se ubican en esta posición plantean que de esta forma se logra dar una mayor objetividad al concepto en cuestión. ⁽⁶⁰⁾ ⁽⁵⁴⁾ ⁽⁷²⁾⁽⁷³⁾

Es así que la aplicación de la entrevista, "Family Bureden Interview Schedule" en nuestro país, permitió evaluar la carga familiar, incluyendo las dimensiones subjetivas y objetivas, su resultado demostró que es un instrumento válido y fiable que admite en un período relativamente corto de tiempo el análisis de la situación en las que se encuentran los cuidadores principales de las personas con enfermedades mentales.

El valor global del alfa de Cronbach obtenido fue de 0,79 es una puntuación considerable, similar a la versión española ⁽²⁷⁾, y en cuanto al proceso de adaptación transcultural de un instrumento, la adaptación al español de un cuestionario de salud desarrollado en otro país, fue la elección siguiendo las recomendaciones efectuadas por otros autores ya que las diferencias culturales hacen que las expresiones similares no sean exactamente las derivadas de la traducción ⁽⁴⁴⁾, finalmente se logró la adaptación idiomática esperada.

Respecto a los resultados del cuestionario aplicado a los cuidadores se observó que el rango de edad de los mismos es amplio (21 a 65 años), y en su mayoría son de sexo femenino, reflejando que es la mujer la que cuida permanentemente a lo largo del día de su familiar. Al respecto, otros estudios también indican que, en la mayoría de las ocasiones, la cuidadora principal es una mujer de la

persona receptora del cuidado; que lleva proporcionando atención a su familiar y generalmente vive con la persona cuidada ^(29, 31,51).

Esta situación es similar a la descrita en otros países, donde la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina. La frecuencia y el tiempo dedicados por las mujeres a cuidar son mayores que los de los hombres. Más de dos tercios de las mujeres cuidadoras 40,9% proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres 28,9%, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres. ⁽⁶¹⁾

En las cargas objetivas y subjetivas de los cuidadores se observó que en el módulo A, el cual hace referencia a la participación del cuidador en la asistencia de actividades de la vida cotidiana del paciente, la carga objetiva global es moderada, y la mayor carga subjetiva está referida a el nivel de preocupación del familiar con respecto al paciente, indicando una carga subjetiva severa.

Los resultados de Martínez A. ⁽³¹⁾ muestran que los factores de mayor carga objetiva fueron: la asignación de tareas domesticas al paciente y el aprovechamiento del tiempo por parte del paciente; y aportaron mayor carga subjetiva: aprovechamiento del tiempo y aseo del paciente. Barroso S ⁽⁴⁵⁾, en su estudio marca los factores con mayor carga objetiva y subjetiva en el aprovechamiento del tiempo y aseo del paciente; Cardoso L ⁽⁵¹⁾, refiere que los ítems con mayor carga objetiva fueron alimentación y administración del dinero por parte del paciente; en la carga subjetiva la mayor carga en aprovechamiento del tiempo y transporte del paciente. Schein S ⁽⁴⁶⁾, en su investigación marca una alta carga objetiva en actividades tales como, tratamiento, cuidado personal, alimentos y dinero y una baja carga subjetiva.

Los resultados de la presente investigación coinciden con estos estudios, donde la mayor carga objetiva se da en los ítems compras, medicación, tareas de la casa, aseo, empleo de tiempo y comida. La carga subjetiva se da en la preocupación por el aseo, compras, empleo de tiempo, medicación y manejo del dinero.

La investigación de Martínez A, arroja como resultado que: los cuidadores dedican una media de 11 horas a la semana al cuidado del paciente ⁽³¹⁾. En ésta investigación, la carga horaria es menor a la encontrada por Martínez A, indicando que los familiares, dedican menos de 1 a 7 hrs. a la semana para el cuidado del paciente en todas las actividades.

En otro estudio realizado en Bolivia, el cuidador principal, que no trabaja, pasa con el enfermo de 3 a 4 horas (7,5%) o más de 4 horas al día (75 %), que afirma mantener una relación con el paciente Muy Buena o Buena y que no piensa que el enfermo sea una Carga Negativa ni para ella ni para su familia. El cuidador principal de la muestra, no tiene ningún trabajo fuera de su hogar (72,5 %). ⁽⁶²⁾

Nuestra investigación dio como resultado que el mayor tiempo dedicado al paciente por parte del familiar cuidador (1 o 2 veces a todos los días) en el ítem tiempo familiar, el menor tiempo de ayuda (menos de una vez a la semana) en el ítem faltar al trabajo ya que la mayoría de los cuidadores no trabajan fuera del hogar.

Los estudios de Martínez A ⁽³¹⁾, Barroso S ⁽⁴⁵⁾ y Cardoso L ⁽⁵¹⁾, ubican la contención de conductas molestas o incómodas del paciente entre los dos primeros factores que proporcionan mayor carga tanto objetiva como subjetiva. Debido a su alta frecuencia, las tareas cotidianas de asistencia a los pacientes acarrearán elevada carga objetiva para la mayoría de los cuidadores. Para Schein S ⁽⁴⁶⁾, el módulo al cual hace referencia la contención de comportamientos alterados, marca una baja puntuación en la carga global objetiva y mayor sobrecarga subjetiva, en cuanto a los comportamientos: por las noches ocasiona molestias, comportamientos alterados, llamar la atención e ideas suicidas.

En su estudio “Burden in Schizophrenia caregivers”, el psicólogo McDonell de la Universidad de Washington State y sus colaboradores, investigan a noventa pacientes ambulatorios con enfermedad mental conocida, casi todos esquizofrénicos, y a sus familiares para documentar en estos últimos los factores que determinan el desarrollo del síndrome de cansancio del cuidador en ellos. Sus hallazgos les permite concluir que entre menor sea la edad del paciente y el hecho de estar conciente de la

ideación suicida son factores de riesgo para presentar en el cuidador el síndrome. En ellos no hubo impacto alguno los abordajes psicoeducativos utilizados. ⁽⁶³⁾

La investigación coincide con las mencionadas anteriormente, la carga objetiva (mayor tiempo dedicado a la atención del paciente), se da en los ítems, por la noche ocasiona molestia y el abuso de alcohol. La carga subjetiva (preocupación del cuidador familiar con el paciente) se da en los ítems, llamar la atención e ideas suicidas.

En el módulo correspondiente a gastos económicos, la distribución de las respuestas de los familiares con respecto a éste, determina que la mayoría no tuvo gastos económicos significativos ya que los familiares aludían recibir beneficios sociales como pequeños planes de ayuda económica para el familiar enfermo y la correspondiente asistencia sanitaria, en la mayoría de los casos de forma gratuita y pública; no coincidiendo estos resultados con la investigación realizada en Pakistán ⁽³⁷⁾ por Nazish I donde marca un alto gasto económico en el cuidado del paciente, debido a que las políticas de salud no prestan colaboración asistencial a las familias siendo estas las únicas que solventan los gastos cotidianos del enfermo y de la salud del mismo, igual resultado también en el estudio de Sen S.K en la India donde la carga financiera marca un 62%. ⁽⁶⁴⁾

Los resultados de la presente investigación en el módulo motivo de preocupación por el paciente, revela una elevada carga subjetiva, las preocupaciones más manifiestas son: la salud, la seguridad física, su futuro y vida cotidiana, estos resultados concuerdan con los obtenidos en las investigaciones de, Martínez A ⁽³¹⁾, Barroso S ⁽⁴⁵⁾, Cardoso L ⁽⁵¹⁾, Schein S ⁽⁴⁶⁾ donde la preocupación por el futuro del paciente y la preocupación por la seguridad física marcan una elevada carga subjetiva. Esto se debe a que los familiares expresan preocupación e incertidumbre que al faltar ellos, quién se haría cargo del familiar enfermo. Situación de desamparo que fue observada y transmitida por los cuidadores entrevistados.

En el módulo que refiere a la ayuda que dispone el informante, los resultados obtenidos en la investigación, muestran que la mayoría de los familiares cuentan con

ayuda para la atención del paciente, resultado que no concuerda con la investigación de Martínez A, en que la mayoría de los familiares no disponen de ella ⁽³¹⁾.

Respecto a los resultado que surgen del módulo G, las repercusiones en la salud del cuidador, las respuestas marcan una baja carga ya que la salud del cuidador no ha sido afectada por el cuidado del paciente, resultado contrario se obtuvieron en un estudio realizado en Brasil ⁽⁴⁶⁾ como también en India ⁽⁶⁴⁾, donde las diferentes situaciones del paciente generan una alta carga en la salud física y mental de los cuidadores El efecto resultante en la presente investigación se debe al poco tiempo de convivencia con el familiar enfermo y los concurrentes ingresos al hospital ante las recaídas de los pacientes.

En el módulo Estigma, la presente investigación marca una carga subjetiva en evitar reuniones sociales lo que coincide con otras investigaciones, resultado que puntualiza esta carga como un desconocimiento sobre la enfermedad mental.

La mayor prevalencia de enfermedades mentales entre las clases sociales, aumenta por el desconocimiento de la enfermedad y en consecuencia la tolerancia de la misma. ⁽⁴²⁾.

De igual manera, cabe preguntarse si es posible cuidar a un familiar con demencia sin experimentar sobrecarga.

El estudio pionero de E. Mills ⁽⁶⁶⁾ en una muestra de pacientes con diversos trastornos psiquiátricos, encontró que casi todos los familiares sufrían algún grado de ansiedad.

Wing ⁽⁶⁷⁾ al seguir durante un año a un grupo de 113 pacientes con esquizofrenia que fueron trasladados desde un hospital a la residencia con sus familiares, encontró que en 59% de los casos hubo un alto nivel de tensión en las relaciones dentro del hogar.

Respecto a las cargas objetivas y subjetivas de los cuidadores en el módulo que refiere a la manera de relacionarse con los familiares se observó que marca una elevada carga subjetiva y objetiva, ya que el trato de los familiares con el paciente no es el mismo a que si fuera una persona que no estuviera enferma, este resultado

coincide con la investigación de Barroso S. ⁽⁴⁵⁾, refiriendo la importancia de la psicoeducación por medio de programas comunitarios para un mayor conocimiento de atención al paciente.

Las características personales son la clave para entender las discrepancias entre la carga objetiva y subjetiva. Para comprender mejor estas son útiles conceptos como las estrategias de afrontamiento, dominancia, habilidades sociales e interpersonales, habilidades en la solución de problemas, etc; también el estudio de la importancia de la visión personal o paradigma de las enfermedades mentales, la tolerancia a las desviaciones de la norma y las actitudes hacia la enfermedad mental. Por ejemplo, los mecanismos de negación, racionalización o redefinición del problema pueden explicar la disminución de la carga subjetiva esperable en función de la objetiva. Recordemos que todas las personas intentamos siempre adaptarnos a las situaciones estresantes ⁽⁴²⁾.

Se han explorado diversas características del cuidador que se relacionan con un mayor nivel de carga: ser hija es mayor carga que ser esposa y tener que cuidar al enfermo, esto causa conflicto de roles y de responsabilidades, no recibir ayuda en las tareas de cuidado, tener un bajo apoyo social y no estar contenta con su rol de cuidador. También se ha estudiado el significado que puede tener la enfermedad para el cuidador, con sus sentimientos asociados de culpa y rabia. ⁽⁶⁵⁾

El familiar cuidador se tiene que hacer cargo de las pequeñas y grandes cosas de la vida cotidiana del paciente, como el acompañamiento, vigilancia de la ejecución de tareas, desplazamiento y todo esto, como manifiestan los familiares, es el desconocimiento en la práctica de cómo afrontar todas las situaciones.

La carga de la enfermedad mental se ve influenciada por las leyes sociales, el sistema sanitario de salud mental y la política de empleo. La estructura de los servicios de salud mental está influenciada por los costes, la disponibilidad, la diferenciación de servicios, y otras características que modifican la carga de la enfermedad mental ⁽⁴²⁾.

Lo que en un determinado contexto social constituye una pesada carga, no lo es en otro diferente. Las ideologías personales, políticas, religiosas o filosóficas determinan la actitud ante la enfermedad mental, sus causas y la forma de afrontarlas. Las variedades culturales determinan el tipo de tratamiento que se considera adecuado y aceptable, y el tipo de salud mental disponible. Definen el cómo, cuándo, dónde, quién y con qué frecuencia se debe atender a los enfermos mentales, y en consecuencia las ayudas que deben estar disponibles ante las necesidades de estos enfermos y familiares ⁽⁴²⁾.

En el trabajo de Hoenig y Hamilton la mayoría de las familias refirieron algún tipo de efecto adverso a raíz de vivir con un miembro que padecía esquizofrenia. ⁽⁶⁸⁾

Esto ha sido confirmado en un meta-análisis que incluyó 27 estudios sobre la relación entre resultados en la evolución de personas con esquizofrenia y expresividad emocional en la familia ⁽⁷⁰⁾ así como en las revisiones sistemáticas que muestran una reducción en el riesgo de recaída cuando se realiza una intervención psicoeducativa para disminuir el nivel de expresividad emocional en la familia. ⁽⁷¹⁾

En la práctica, las familias cuidadoras, siguen siendo olvidadas o tenidas en cuenta solo de manera parcial. Solo se la aborda tangencialmente.

En nuestra investigación en el Módulo motivo de preocupación por el paciente marca una importante carga objetiva en la preocupación por su seguridad física y Subjetiva en su vida cotidiana, lo que infiere su desconocimiento a cómo tratar y como será su evolución.

Conviene reconocer que ningún “futuro” familiar de un paciente mental tiene que ser experto en temas de salud mental. Según un estudio realizado en Chile, 71,6% de los familiares no conocían nada o poco de la esquizofrenia antes de vivirla en la familia. ⁽⁶⁹⁾

El desconocimiento “normal de la enfermedad lleva al familiar a una búsqueda desesperada de información, explicaciones, justificaciones, razones, soluciones, etc. Que en muchos casos son causas de confusión aun mayor respecto a la situación

existente, ya de por sí difícil, en el ámbito familiar. Si el familiar encuentra respuestas exhaustivas y satisfactorias a sus numerosas dudas, seguramente contribuirá a aliviar en partes el malestar que la enfermedad mental ha producido en el seno de la familia. Por eso uno de los medios esenciales, uno de los pasajes obligados, es la participación de la familia en dicho proceso ⁽⁴⁷⁾.

Hugo Cohen expresaba, el trabajo con la familia que habitualmente estaba excluida por el sistema manicomial, se dirigió a lograr su inclusión de manera categórica. Se intentó modificar la percepción de la “familia que abandona” por la de “familia abandonada” en cuanto esta última era víctima de falta de información, ayuda seguimiento y confianza que reforzasen su potencial reparador al hacerse cargo de su miembro enfermo ⁽⁴⁸⁾.

También, Emiliano Galende en su libro “Psicofármacos y la salud mental, la ilusión de no ser” explica: Estas personas pueden ser ayudadas con el alivio de sus síntomas, también se benefician con el dialogo psicoterapéutico, pero requieren de intervenciones más amplias si de verdad queremos ayudarlas a mejorar la situación en que se encuentran: problema del desempleo, la exclusión o la marginalidad, la ruptura familiar, etc. También con esta población es necesario ubicar el lugar de la medicación, que los cuidados que se puedan brindar no se limiten a la pastilla o al consuelo.

Es a partir de estas consideraciones que es necesario, impulsar una política amplia de salud mental, que forme parte de la comprensión de la magnitud del problema por parte de los gobiernos y que pueda formar parte de la agenda social de los mismos.

Comprender en todas sus dimensiones la nueva producción cultural, entender que en ella se deciden los procesos de subjetivación de las personas, es decir, sus modos de sentir y construir los significados y valores de su vida, hacer visible las condiciones reales de la vida social actual y sus consecuencias en los malestares subjetivos personales y en lo incierto de la vida en común, es lo que a una política racional de salud mental puede permitirle elaborar estrategias adecuadas para, al

menos, intervenir racionalmente en el cuidado de las personas más vulnerables a estos procesos, y contribuir desde los cuidados de la salud mental a la integración de la sociedad ⁽⁴⁹⁾.

Al tener programas y políticas efectivas ampliamente disponibles, los países y comunidades contarían con una gama de herramientas preventivas para hacer frente a los trastornos mentales. Por lo tanto, urge desarrollar un sistema accesible e integrado de bases de datos internacionales y nacionales para proporcionar a las agencias gubernamentales y no gubernamentales, la información sobre programas y políticas basadas en evidencia, sus resultados y condiciones para su implementación efectiva⁽⁵⁰⁾.

Tener un familiar con enfermedad psiquiátrica no es una elección, sino un avatar de la vida, y por eso sería deseable considerar el coste que pagan cuando deciden asumir las responsabilidades del cuidado del familiar afectado.

Se debiera prestar mayor atención a las necesidades de apoyo de quienes atienden en el hogar a un enfermo. Si el estado garantiza el derecho a la salud y a la atención médica, ha de tratar de compensar el debilitamiento económico y sociológico que supone la carga familiar por los cuidados prestados.

CONCLUSIONES:

- Los principales cuidadores de los pacientes con trastornos mentales, son las mujeres, prevaleciendo como diagnóstico principal en los pacientes, la Esquizofrenia.
- La ayuda familiar en la vida cotidiana del paciente, refleja que la mayor carga objetiva o tiempo que dedica el familiar en atención del enfermo se da en los ítems compras, medicación, tareas de la casa, aseo, empleo de tiempo y comida. La carga subjetiva o preocupación del familiar se refleja por el aseo, compras, empleo de tiempo, medicación y manejo del dinero.

- A mayor intensidad de síntomas del paciente, indagado a partir del Módulo contención de comportamientos alterados, marca una carga objetiva en la preocupación por su seguridad física en sus comportamientos alterados y las molestias que ocasiona por las noches, una carga subjetiva en su vida cotidiana, en los constantes llamados de atención y sus ideas suicidas, estos factores son determinantes para mayor nivel de carga familiar en los cuidadores principales.
- Elevados niveles de carga familiar del cuidador se asocian a diferentes áreas de la vida familiar tales como, actividades de la vida cotidiana del paciente, comportamientos alterados y la manera de interactuar con los familiares.
- El producto de esta carga del cuidador afecta a distintos campos de la vida familiar y fundamentalmente supone un importante impacto en el funcionamiento emocional ante el desconocimiento de la enfermedad y tiempo dedicado al cuidado, preocupa su seguridad física por el tiempo dedicado a cuidarlo, y preocupa como una carga subjetiva, la vida cotidiana del paciente y su futuro.
- Respecto a las cargas objetivas y subjetivas de los cuidadores que refiere a la manera de relacionarse con los familiares se observó que marca una elevada carga subjetiva y objetiva, ya que el trato de los familiares con el paciente no es el mismo a que si fuera una persona que no estuviera enferma.

Referencias Bibliográficas

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización mundial de la Salud. Informe sobre la salud en el mundo 2001. Salud mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra. Suiza. Francia /13757 – Sadag – 3000; 2: [p24] 4: [p101] 2001.
2. Aceves, P. Safa Barraza - Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (Ciesas Occidente) Contexto familia y crisis. Diccionario latinoamericano de bioética / Dir. Juan Carlos Tealdi. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; [31, 33p] 2008.
3. Gonzales J, Armengol J. Cuidar a los Cuidadores: Atención Familiar. Enfermedad Global. Revista Electrónica (6) 2006.
4. Carulla L, Bulbena A, Muñoz P, y otros. Sociedad Española de Epidemiología Psiquiátrica, SEEP. Informe SESPAS (15) 2002.
5. El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley: Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657. Sancionada: Nov. 25. Promulgada: Dic. 2010.
6. Valencia M, Rascón M, Quiroga H. Aportaciones de la Investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. Salud Mental. 26(5): [p 1-18]. 2003.
7. Panorámicas de salud mental: a un año de la Ley Nacional N° 26.657 / coordinado por Ernesto Blanck. De incapaces a sujetos de derechos; 6 (1) Buenos Aires, Eudeba. 2011.

8. Salud mental y derechos humanos: vigencia de los estándares internacionales / compilado por Hugo Cohen. 1a ed. - Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud – OPS; [105-118p] 2009.
9. WHO. Towards an International Consensus on Policy for Long Term Care of the Aging. Geneva: World Health Organisation; [1-16p] 2000.
10. Valencia M, Rascón M, Quiroga H. Aportaciones de la Investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. Salud Mental. 26(5): [p1-18] 2003.
11. Crespo López, López Martínez, J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar. Desarrollo del programa "Como mantener su bienestar" Premio IMERSO Infanta Cristina 2006.Madrid 2007.
12. Dwyer J. Lee, Jankowski. T. Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. Journal of Marriage and the Family. 56: [p35-43] 1994.
13. Ginsberg J, Martínez MF, Mendoza A, Pabón JL. Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología. 51(104) 2005.
14. Haley WE. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. J Support Oncol. 1(4) Supl. 2: [p25-9] 2003.
15. Perlado, F. Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. Revista de Gerontología. Monográfico; [p 47-53] 1995.
16. Pinquart M y Sorensen S. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health. Psychology and Aging.18: [p250-26] 2003.

17. Grad, J. y Sainsbury, O. Mental illness and the Family. *Lancet* I; [p544-547] 1963.
18. Hoeing J y Hamilton, M.W. Extramural care of psychiatric patients. *Lancet* I [p1322-1325] 1965.
19. Zahid A, Ohaeri J. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*, (10): [p71]. 2010.
20. Pinheiro E, De Oliveira A, Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J. Bras. de Psiquiat.* 59(4): [p 308-316] 2010.
21. Casas E, Escandell M.J, Ribas M, Ochoa S, Instrumentos de Evaluación en Rehabilitación Psicosocial. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* Ene-Mar; 30 (105): [p25-47] 2010.
22. 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. *Revista de Salud Pública*, Dic.; 15(2): [p 6-17] 2011.
23. Tessler R, Gamache G. Evaluating family experiences with severe mental illness. To be used in conjunction with the Family Experiences Interview Schedule (FEIS). Department of Sociolog Social and Demografic. Research Institute Machmer Hall. University of Massachusetts. The evaluation center.HSRI.1993.
24. Tessler R, Gamache G. Toolkit for evaluating family experiences with severe mental illness. Cambridge, MA: Human Services Research Institute. CMHSR Measures Collection. G.M.1995.

25. Schene A, Tessler R, Gamache G. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry Epidemiol*, 29: [p228-240] 1994.
26. Martínez Larrea J. Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones Psiquiátricas Pamplona: Unidad de Psiquiatría del Hospital Virgen del Camino, Grupo Psicost*; (168) 2002.
27. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta S, Martínez-Leal R, Puigdollers E, et al. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Validación en población española del ECFOS-II. *Actas Esp. Psiquiatr*; 35(0):00-00. 2007.
28. Gutierrez Recacha P. Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo en: II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down; Granada Abr-May. Granada: Libro de actas, Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD), [p1333] 2010.
29. Grandon P, Saldivia S, Melipillan R, Pihan R, Albornoz E. Adaptación y validación de la Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS) en población chilena. *Rev. Chil Neuro-Psiquiat*; 49 (4): [p 320-33] 2011.
30. Chakrabarti S, Raj L, Kulhara P, Avasti A, Verma S. Comparison of the extent and of family burden in affective disorders and schizophrenia. *Indian J. Psychiat*, 37(3): [p105-112] 1995.
31. Martínez A, Nadal S, Bepere M, Mendióroz M, y grupo Psicost. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra*, 23 (Supl.1): [p101-110] 2000.

32. Thomas J, Suresh Kumar P, Verma A, Sinha V, Chittaranjan A. Psychosocial Dysfunction and Family Burden in Schizophrenia and Obsessive Compulsive Disorder. *Indian Journal of Psychiatry*, 46(3): [p238-243] 2004.
33. Prerna M, Naveen K, Balwant Singh S, Kuldip C, , Anil D. Impact of Substance Dependence on Primary Caretaker in Rural Punjab. *Delhi Psychiatry Journal*; 15 :(1) 2012.
34. BWM Siu, TMH Yeung. Validation of the Cantonese version of Family Interview Schedule on Caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Hong Kong J.Psychiatry*; 15(4) 2005.
35. Tanveer Nasr Rukhsana Kausar. Psychoeducation and the family burden in schizophrenia: a randomized controlled trial. *Annals of General Psychiatry*; 8: [p17] 2009.
36. Lesebikan V.O.Validation of Yoruba.Version of Family Burden InterviewSchedule (Y-FBIS) on Caegivers of schizophrenia patients; [p 8] 2012.
37. Nazish I, Muhammad R, Imran I, Lubna A, Amna O, Ahsan S. Caring for the caregivers: mental health, family burden and quality of life of caregivers of patients with mental illness.*Journal of Pakistan Psychiatric Society*;7(1):[p 23] 2010.
38. Bandeira M; Pires Calzavara M; Cordeiro Freitas L; Martins Barroso S. Escala de sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR): estudio de confiabilidade da versão brasileira. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, Mar 29(1) 2007.
39. Schein S Goncalves Boeckel M. Analise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com trastorno mental. *Sau. & Transf. Soc.* ISSN 2178-7085, Florianópolis; 3(2): [p32-42.].(Artículo original) 2012.

40. Wai-Tong Chien, Sally W. C. Chan. Thompson D. Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18-month follow-up. *BJP*; 189: [p41-49] 2006.
41. Lizán L, Reig A, Adaptación transcultural de una medida de la calidad de vida relacionada con la salud: la versión española de las viñetas COOP/WONCA. *Aten. Primaria*; 24: [p75-82] 1999.
42. Gafo J. Deficiencia mental y familia. Documentos de trabajo. Dilemas Éticos de la Deficiencia Mental. (5): [p 75-100] 2001.
43. Carrasco M, Gonçalves Pereira M, Programa Psicoeducativo EDUCA – ESQ, Instituto de Investigaciones Psiquiátricas (IIP). Fundación M^a Josefa Recio. 2012.
44. Badia X, Salamero M, Alonso J. Guías de Escalas de medición en Español. 2^o Edit. Barcelona. Edimac. 1999.
45. Barroso S, Bandeira M, do Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública *Rev. Psiq. Clín.* 34 (6): [p 270-277] 2007.
46. Schein S, Gonçalves Boeckel M Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. *Artigos Originais. Sau. & Transf.* 3(2): [p32-42] 2012.
47. Kestel D. El papel de los líderes comunitarios y los grupos de usuarios y familiares, salud mental en la comunidad. 2^o Edic. Organización Panamericana de la Salud cap. (11): [p157] 2009.
48. Cohen H, Natella G, Argentina el programa de Salud Mental en la provincia de Río Negro (28): [p357] 2009.

49. Galende E. Psicofármacos y Salud Mental. La ilusión de no ser. Edit. Lugar (6): [p46]. 2008
50. Organización Mundial de la Salud. Prevención de los trastornos mentales: intervenciones efectivas y opciones de políticas: informe compendiado Dept.de Salud Mental y Abuso de Sustancias; en colaboración con el Centro de Investigación de Prevención de las Universidades de Nijmegen y Maastricht.2004
51. Cardoso L, Sueli A, Frari G, Vieira M. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. Acta Paul Enferm; 25(4): [p517-23] 2012.
52. Ardila, S. El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica. Consideraciones desde una perspectiva psicosocial. Recuperado de:http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S003474502009000100009&script=sci_arttext. 2009
53. Battaglia, A y Schettini, C. Extendiendo el contexto relacional al tratamiento de las patologías psiquiátricas graves: la experiencia de un grupo de padres de pacientes psicóticos. Revista electrónica de psicoterapia, (4) [p.518-530]. 2010.
54. Schulz R & Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health.Effects Study. JAMA; 282 (23): 2215 – 9. 1999
55. Esteban, A.; Mesa, M. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familias con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol 43 (3):[p146-156]. 2008

56. Van Winjgaarden B, Schene AH, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vazquez – Barquero JL, Lasalvia A, Leese M and The EPSILON Study *Revista de Salud Pública*, 15 (2):[p 6-17], 2011
57. Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Krauss, M.W., & Hong, J. Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects. *American Journal of Mental Retardation*, 108(8), [p257–271].2003.
58. Czuchta DM, McCay E. Help-seeking for parents of individuals experiencing a first episode of schizophrenia. *Arch Psychiatr*;15:[p159-70].2001
59. Leal, M.; et al. Valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr* 36 (2); [p.63-69]. 2008.
60. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM (1996a). Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement. En: Knudsen HC & Thornicroft G, eds. *Mental Health Service Evaluation*. Great Britain: Cambridge University Press. [p. 296 – 316]. 1996
61. Larrañaga, I; et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit* 22(5). 2008
62. Jaen Varas D, Callisaya Quispehuana Ema, Quisbert Gutierrez Hans. Evaluación de la Sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado" *Rev. Méd. La Paz* 18(2). 2012

63. McDonnell, M.; Et al. Burden in Schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation an awareness of patient suicidality. *Family Process*. 42(1):[p91-103], 2003
64. Sen S, Nath K. Un estudio clínico de la carga familiar en la esquizofrenia crónica. *Dysphrenia*; 3: 153 (p7) 2012.
65. Oyebode J. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatry Treatment*; 9:[p 45 – 53]. 2003
66. Mills E. *Living with mental illness: a study in East London*. London: Routledge &Kegan Paul, 1962.
67. Wing JK, Monck E, Browm G, Carstairs GM. Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London mental hospitals in 1959. *Br J Psychiatry*; 110: [p10 – 21]. 1964
68. Hoenig J & Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry*; 12:[p 76-165]. 1966
69. Alvarado R, Oyanedel X, Aliste F | Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia Group 2003. People with schizophrenia in five countries:conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull*; 29:[p 573] 2003.
70. Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse. A meta – analysis. *Arch Gen Psychiatry*; 55:[p52]. 1998
71. Nadden Z, McIntosh, Lawrie S. Schizophrenia. En:*Clinical Evidence Mental Health*. United Kingdom: BMJ Publishing Group. [p.151- 181], 2002.

72. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The Mental Health of Informal Caregivers in Ontario: An Epidemiological Study. *Am J Public Health* 997;(87): 2002

73. . Navale- Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health*; 92:(409).2002