

Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar por Eduardo A. Leiderman.

Se distribuye bajo una licencia Creative Commons - Atribución - No comercial - Sin obra derivadas - 4.0 Internacional.



UNIVERSIDAD DE PALERMO

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES

TESIS DOCTORAL

Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar.

DOCTORANDO

Eduardo A. Leiderman

DIRECTOR

Dr. Alejandro Castro Solano

Buenos Aires, 2013

AGRADECIMIENTOS

En principio, quiero agradecer a la Universidad de Palermo, en especial a la decana de la Facultad de Ciencias Sociales Sra. Elsa Zingman, MBA, M.Ed.S. y al secretario académico de dicha facultad Lic. Luis Brajterman quienes apoyaron gentilmente la posibilidad de desarrollar mis estudios doctorales.

También quiero agradecer a la Prof. Dra. María Martina Casullo (fallecida en el año 2008) quien impulsó mi ingreso en la carrera de doctorado y al Prof. Dr. Alejandro Castro Solano, actual director del doctorado y director de esta tesis, quien me ha orientado y aconsejado paciente y concienzudamente a lo largo del desarrollo de la misma.

Agradezco enormemente a los colegas que han colaborado conmigo y fundamentalmente a los pacientes y sus familiares cuyo estudio es motivo de esta tesis y cuya participación fue indispensable para la concreción de esta investigación.

También quiero agradecer a mis padres por haberme inculcado los valores de la razón y la verdad junto con la admiración por el saber y el conocimiento, indispensables para el espíritu investigador.

Por último, quiero agradecer a mi esposa e hijos quienes siendo la fuente de mi vida y fortaleza me sostuvieron y apoyaron durante el desarrollo de la tesis y ayudaron a la realización de la misma.

Índice de contenidos

Presentación	12
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO	15
Capítulo 1. LOS CUIDADORES	16
1.1. Definición	16
1.2. Estadística y Datos demográficos	18
1.3. Historia de los cuidadores	21
1.4. Habilidades y actividades del cuidador	23
1.5. Cuidadores de personas con trastornos mentales	25
1.6. Sobrecarga del cuidador	29
1.6.1. Definición.	29
1.6.2. Modelos de sobrecarga del cuidador.	32
1.6.3. Variables asociadas a la sobrecarga del cuidador.	35
1.7. Calidad de vida en los cuidadores	36
1.7.1. Definición.	36
1.7.2. Alteraciones en la calidad de vida en los cuidadores.	38
1.8. Salud de los cuidadores	39
1.8.1. Salud física de los cuidadores.	39
1.8.2. Salud mental de los cuidadores.	41
1.8.3. Síntomas depresivos en los cuidadores.	43
1.8.3.1. Síntomas depresivos: Definición y prevalencia en la población general.	43
1.8.3.2. Síntomas depresivos en los cuidadores.	45
Capítulo 2. ESQUIZOFRENIA	48

2.1. Clínica	48
2.2. Epidemiología y etiología	50
2.3. Tratamiento y evolución	51
2.4. Cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia	54
2.4.1. Sobrecarga del cuidador en los familiares de pacientes con esquizofrenia.	56
2.4.2. Calidad de vida en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.	61
2.4.3. Síntomas depresivos en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.	63
 Capítulo 3. TRASTORNO BIPOLAR	66
3.1. Clínica	66
3.2. Epidemiología y etiología	72
3.3. Tratamiento y evolución	74
3.4. Cuidadores familiares de pacientes con trastorno bipolar	76
3.4.1. Sobrecarga del cuidador en los familiares de pacientes con trastorno bipolar.	80
3.4.2. Calidad de vida en cuidadores de pacientes con trastorno bipolar.	82
3.4.3. Síntomas depresivos en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar.	84
 Capítulo 4. COMPARACIÓN DE CUIDADORES DE PACIENTES ESQUIZOFRÉNICOS CON PACIENTES CON TRASTORNO BIPOLAR	87
Capítulo 5. RESUMEN	93

SEGUNDA PARTE: PARTE EMPÍRICA	96
Capítulo 6. INVESTIGACIÓN	97
6.1. Objetivos de la investigación	100
6.1.1. Objetivo general.	100
6.1.2. Objetivos específicos.	100
6.2. Hipótesis	102
6.3. Muestra	104
6.4. Instrumentos	106
6.5. Procedimiento	110
Capítulo 7. RESULTADOS	111
7.1. Validación de la escala de sobrecarga del cuidador	111
7.2. Determinación de las diferencias en calidad de vida y sintomatología depresiva de los familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales severos en comparación con la población general	112
7.2.1. Calidad de vida.	112
7.2.2. Sintomatología depresiva.	114
7.3. Comparación de la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva entre familiares convivientes de pacientes con esquizofrenia (FE) y familiares convivientes de pacientes con trastorno bipolar (TB)	115
7.3.1. Sobrecarga del cuidador.	115
7.3.2. Calidad de vida.	116
7.3.3. Sintomatología depresiva	116
7.4. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y	

la sintomatología depresiva según variables demográficas en la población de cuidadores convivientes de pacientes con trastornos mentales severos	117
7.4.1. Sobrecarga del cuidador.	118
<i>7.4.1.1. Sobrecarga del cuidador según edad.</i>	118
<i>7.4.1.2. Sobrecarga del cuidador según sexo.</i>	118
<i>7.4.1.3. Sobrecarga del cuidador según nivel educativo.</i>	119
<i>7.4.1.4. Sobrecarga del cuidador según estado civil.</i>	119
7.4.2. Calidad de vida.	119
<i>7.4.2.1. Calidad de vida según edad.</i>	120
<i>7.4.2.2. Calidad de vida según sexo.</i>	120
<i>7.4.2.3. Calidad de vida según nivel educativo.</i>	122
<i>7.4.2.4. Calidad de vida según estado civil.</i>	124
7.4.3. Sintomatología depresiva	125
<i>7.4.3.1. Sintomatología depresiva según edad.</i>	125
<i>7.4.3.2. Sintomatología depresiva según sexo.</i>	125
<i>7.4.3.3. Sintomatología depresiva según nivel educativo.</i>	126
<i>7.4.3.4. Sintomatología depresiva según estado civil.</i>	127
7.5. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos	128
7.5.1. Diferencias en la sobrecarga del cuidador según duración de la enfermedad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.	128
7.5.2. Diferencias en la calidad de vida según duración de la	

enfermedad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.	129
7.5.3. Diferencias en la sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.	133
7.6. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según polaridad (depresiva o maníaca) en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar	134
7.6.1. Análisis de la muestra según polaridad.	134
7.6.2. Diferencias en la sobrecarga del cuidador según polaridad (depresiva o maníaca) en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.	135
7.6.3. Diferencias en la calidad de vida según polaridad (depresiva o maníaca) en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.	136
7.6.4. Diferencias en la sintomatología depresiva según polaridad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.	137
7.7. Relación de la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida y la sintomatología depresiva en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos	138
7.8. Resumen de hallazgos positivos	139
Capítulo 8. COMENTARIOS	141
8.1. Comparación de la calidad de vida y la sintomatología depresiva de	

familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar con la población general	141
8.2. Comparación de la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva de familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar	144
8.3. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva según variables demográficas en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos	148
8.4. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos	153
8.5. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva según polaridad predominante(depresiva y maníaca) en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar	154
8.6. Relación de la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida y la sintomatología depresiva en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos	157
8.7. Conclusiones generales. Limitaciones y futuras líneas de investigación	158
Referencias Bibliográficas	162

APÉNDICES

A. Cuestionario	207
B. Consentimientos informados	220
C. Características demográficas de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar	222
D. Características de los pacientes	223
E. Análisis diferencial de la calidad de vida y la sintomatología depresiva en la población de cuidadores convivientes de personas con esquizofrenia (FE) y con trastorno bipolar (FPB)	227

TABLAS

1. Comparación de puntajes de las dimensiones de calidad de vida entre familiares cuidadores y controles	113
2. Comparación de calidad de vida y sus dimensiones según sexo en familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales severos	121
3. Comparación de calidad de vida y sus dimensiones según nivel educativo de los familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales severos	123
4. Correlación entre variables de calidad de vida y duración de la enfermedad en cada grupo de familiares cuidadores	130
5. Calidad de vida según duración de la enfermedad (≤ 13 años vs.	

> 13 años) en familiares de pacientes con esquizofrenia	131
6. Calidad de vida según duración de la enfermedad ($\leq$ 13 años vs.	
> 13 años) en familiares de pacientes con trastorno bipolar	132
C1. Características demográficas de los familiares cuidadores de	
pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar	222
D1. Características de los pacientes con esquizofrenia y con	
trastorno bipolar.	225
E1. Correlaciones de edad con puntajes de calidad de vida y	
dimensiones según grupo de familiares cuidadores	227
E2. Calidad de vida según sexo en familiares de pacientes con	
esquizofrenia	228
E3. Calidad de vida según sexo en familiares de pacientes con	
trastorno bipolar	229
E4. Calidad de vida según nivel educativo en familiares de pacientes	
con esquizofrenia	231
E5. Calidad de vida según nivel educativo en familiares de pacientes	
con trastorno bipolar	232

E6. Calidad de vida según estado civil en familiares de pacientes	
con esquizofrenia	233
E7. Calidad de vida según estado civil en familiares de pacientes	
con trastorno bipolar	234
E8. Sintomatología depresiva según sexo en familiares de pacientes	
con esquizofrenia	235
E9. Sintomatología depresiva según sexo en familiares de pacientes	
con trastorno bipolar	236
E10. Sintomatología depresiva según nivel educativo en familiares	
de pacientes con esquizofrenia	237
E11. Sintomatología depresiva según nivel educativo en familiares	
de pacientes con trastorno bipolar	238
E12. Sintomatología depresiva según estado civil en familiares de	
pacientes con esquizofrenia	239
E13. Sintomatología depresiva según estado civil en familiares de	
pacientes con trastorno bipolar	240

Presentación

En las últimas décadas, el estudio de los familiares de personas con trastornos mentales ha ido aumentando merced al reconocimiento de la influencia e importancia de ellos en el tratamiento y evolución de los pacientes. Asimismo, los procesos de desinstitutionalización relativamente recientes han permitido que las personas con trastornos mentales regresen o continúen viviendo en la comunidad, alojados en su mayoría en los hogares familiares. De esta manera, una gran parte de los familiares se han constituido en cuidadores informales de los pacientes, con efectos y consecuencias tanto positivas como negativas sobre ellos. Nuestra tesis intenta estudiar algunos de dichos efectos en los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia y con trastorno bipolar, dos de las grandes patologías psiquiátricas de nuestro tiempo.

Para dicho objetivo, nuestra tesis está organizada en dos partes: el marco teórico y la parte empírica.

En la primera sección del marco teórico se revisará inicialmente la definición de cuidador, la evolución histórica del mismo hasta la formalización del concepto con fines administrativos, económicos y legales a fines del siglo pasado. Se examinarán las habilidades y actividades que despliega el cuidador y que demuestran la importancia que tiene el cuidado en la evolución de la enfermedad. Además, se revisarán los datos epidemiológicos conocidos sobre los cuidadores en distintos países, enfatizando la prevalencia de cuidadores en las distintas comunidades.

Posteriormente se introducirán los conceptos de sobrecarga del familiar, sus asociaciones con distintas variables sociodemográficas y los modelos conceptuales

existentes en la actualidad. Asimismo, se examinarán los conceptos de calidad de vida y sintomatología depresiva.

En la segunda sección se hace una revisión actualizada de las patologías esquizofrenia y trastorno bipolar: su clínica, epidemiología, etiología, evolución y tratamientos efectivos. Se expondrán los datos existentes sobre los cuidadores de los pacientes con ambas patologías, la sobrecarga del cuidador, su asociación con distintas variables, su calidad de vida y la sintomatología depresiva hallada en esta población.

Finalmente, en la tercera sección, se examinarán los trabajos comparativos que existen hasta la fecha entre cuidadores de pacientes esquizofrénicos y cuidadores de pacientes bipolares. Dichos datos se constituyen en los antecedentes más cercanos a nuestra investigación y objeto de tesis.

Tomando como base estos datos se realizará un estudio transversal correlacional en el que se compararán la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida y la sintomatología depresiva de los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar entre sí y con controles de la población general. Dentro del grupo de familiares de pacientes con trastorno bipolar se compararán estas variables según la polaridad predominante del paciente. También se examinarán las asociaciones de dichas variables de los familiares con sus características demográficas (edad, sexo, estado civil y nivel educativo) y con la duración de la enfermedad del paciente.

En el final de la tesis, se discutirán los resultados hallados comparándolos con los datos del marco teórico. Asimismo, se comentarán las limitaciones y se sugerirán posibles investigaciones futuras.

Primera Parte: Marco teórico

Capítulo 1

Los cuidadores

1.1. Definición

Las personas vivimos en redes sociales de las cuales obtenemos distintos tipos de apoyo que nos permiten enfrentarnos a las diversas dificultades de la vida. El apoyo social funciona de maneras variadas pero involucra principalmente el proveer a otros de conocimientos, disponibilidad para compartir pensamientos y emociones junto con actividades tangibles de ayuda efectiva (Payne & Ellis Hill, 2001). Dentro de los apoyos sociales más importantes se encuentra el acto de cuidar a una persona enferma o minusválida. Este acto es altamente ponderado en nuestra cultura.

Se ha definido al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otro individuo afectado de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (Flórez Lozano, Adebá Cárdenas, García y Gómez Martín, 1997). Otra definición que toma en cuenta la condición temporal de la discapacidad es la brindada por Cavaye (2006) quien considera cuidador al “individuo que cuida, da apoyo o ayuda a miembros familiares, amigos, vecinos u otros por incapacidades o problemas de salud mental o física de largo plazo”.

Estas definiciones involucran tanto a cuidadores formales como aquellos que no lo son: Los cuidadores formales son aquellos que estando o no capacitados para esta actividad son remunerados por su trabajo. Comprende tanto a los enfermeros y personal doméstico como a los profesionales y responsables de los establecimientos geriátricos, psiquiátricos o de rehabilitación (Reyes de los, 2001). Algunos han considerado como cuidador formal también a aquellos voluntarios que están asociados a un sistema de servicio organizado (Family Caregiver Alliance, 2011). Los cuidadores formales tienen un tiempo para la preparación y adquisición de su rol, gozan de un determinado estatus social por el trabajo elegido además de su remuneración percibida y pueden dejar su cargo en cualquier momento.

En cambio, los cuidadores informales no disponen habitualmente de capacitación, no son remunerados por su tarea, no tienen límites de horario en el cuidado y presentan, en general, un alto grado de compromiso. Pertenecen a este grupo las personas del entorno próximo del paciente, principalmente los familiares y en menor medida los amigos y vecinos. Barrera Ortiz, Blanco de Camargo, Figueroa, Pinto Afanador y Sánchez Herrera (2006a) han definido al cuidador familiar como aquella persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participa con él en la toma de decisiones. También se ha definido al cuidador familiar como la persona que provee cuidados y asistencia a cónyuges, chicos, otros miembros de la familia extendida y a amigos que están necesitados de apoyo por su edad, condiciones médicas discapacitantes, heridas crónicas, enfermedades o incapacidades de largo plazo (Canadian Caregiver Coalition, 2008a). Los cuidados son aquellas disposiciones y esfuerzos informales que se

realizan más allá de los acostumbrados y normativos para ese tipo de relación social. Dentro de los cuidadores informales se encuentra el cuidador principal quien es el que asume la mayoría de la responsabilidad de la tarea y en general es encarnado por el cónyuge o familiar femenino más próximo.

1.2. Estadística y Datos demográficos

En las últimas décadas, con la creciente desinstitucionalización de las personas discapacitadas o enfermas, la revalorización del hogar como lugar de cuidado y de los cuidadores informales como prestadores de un servicio imprescindible, han aumentado los estudios sobre el número y las características de la población que cuida a sus familiares enfermos. Hay autores incluso que dicen que todos los seres humanos podrían dividirse en 4 categorías: 1) aquellos que fueron, 2) aquellos que son, 3) aquellos que serán cuidadores informales y, finalmente, 4) aquellos que necesitarán de cuidadores informales en algún momento de la vida. Por otra parte, el aumento de la expectativa de vida para toda la población y también para las personas discapacitadas ha incrementado el tiempo en que se necesitan cuidados y el hecho de que el grupo de familiares convivientes es menos numeroso imprime más responsabilidades a aquella persona que se desempeña como cuidador.

Un estudio inglés halló que el 10% de la población del Reino Unido son cuidadores informales. En Canadá, los cuidadores proveen más del 80% del cuidado que necesitan los pacientes, siendo estimado que disminuyen los gastos del Estado en más de 5000 millones de dólares (Canadian Caregiver Coalition, 2008b). En USA, se ha reportado que el 29% de

la población provee cuidado a un enfermo crónico habiendo sido calculado el valor económico de ese cuidado en 375 mil millones de dólares anuales (National Family Caregivers Association, 2012). En Canadá, el 26% de las personas reportó haber cuidado de un familiar o amigo en el último año. En España, en cambio, un 5% de la población se define como cuidador/a (Cerrato, Fernandez de Trocóniz, Lopez López, Sanchez Caladron, 1998).

El porcentaje de cuidadores aumenta con la edad hasta llegar a un pico a los 45-59 años donde el 20% de esta franja etaria es cuidador. El tiempo que se usa en el cuidado aumenta con la edad teniendo los mayores períodos las personas de 80 a 89 años (Dahlberg, Demack y Bamba, 2007). La edad promedio de los cuidadores informales en USA ha sido calculada en 49,2 años (Family Caregiver Alliance, 2011). Una mayor proporción de mujeres son cuidadores y utilizan más tiempo en el cuidado de los familiares (Dahlberg et al., 2007). En USA, aproximadamente dos tercios de los cuidadores informales son del género femenino, siendo su edad promedio de 48 años. Un tercio de estas mujeres son cuidadores informales de 2 personas. Por otra parte, se sabe que las mujeres ocupan más horas que los hombres en los cuidados que le dan a su familiar (aproximadamente 4 horas más por semana), siendo ellas las que deben enfrentar las tareas más pesadas del cuidado como el aseo y la vestimenta. También se ha observado que son las que experimentan más estrés por la tarea (Family Caregiver Alliance, 2011). Este patrón de género de predominancia femenina cambia en las personas mayores de 70 años aumentando la proporción de cuidadores de sexo masculino (Kramer, 2002). En esta franja etaria ambos sexos proveen el mismo número de horas de cuidado por semana (Family Caregiver Alliance, 2011). En Estados Unidos, el 30% de los cuidadores son hombres, y se sabe que

entre el 41 al 53% de los cuidadores de personas que padecen SIDA son hombres jóvenes. En ese país, el 14% de los hombres mayores de 19 años son cuidadores (Kramer, 2002).

Lamentablemente, no hay aún datos estadísticos precisos en nuestro país del porcentaje de individuos que son cuidadores ni de sus características demográficas. Cabe suponer que la implementación de la nueva ley de Salud Mental que fue sancionada en el año 2010 y que presenta en sus bases la decisión de que las personas enfermas puedan convivir con sus familiares en el seno de la comunidad y no en instituciones psiquiátricas traerá como consecuencia un aumento del número de familiares cuidadores en nuestro país.

El cuidado provoca consecuencias en la capacidad laboral y económica del cuidador. Un 22% de los individuos perdió uno o más meses de trabajo por el cuidado dispensado y un 41% utilizó ahorros personales para dicho cuidado (Canadian Caregiver Coalition, 2008a). En USA hay 2,5 veces más posibilidad de que las mujeres cuidadores vivan en la pobreza comparadas con las personas que no son cuidadores (National Family Caregivers Association, 2012).

Dos tercios de los cuidadores trabajan mientras cuidan a sus familiares. Entre los cuidadores adultos, la mayoría está empleada y refiere que ha tenido que modificar sus horarios de trabajo, tomar una licencia o disminuir sus horas de empleo para poder cumplir con sus obligaciones de cuidado. Un 6% reportó tener que dejar el trabajo por sus familiares y un 4% decidió jubilarse tempranamente. Se ha observado una reducción de un quinto de la productividad laboral por motivo del cuidado de un familiar (Family Caregiver Alliance, 2011). Si bien se encuentran cuidadores en todos los niveles socioeconómicos, se

ha observado que en su mayoría pertenecen a hogares de ingresos bajos (Canadian Caregiver Coalition, 2008b).

1.3. Historia de los cuidadores

En todas las sociedades primitivas, el individuo al enfermar era cuidado por su familiar cercano de sexo femenino, a excepción de ciertos casos especiales en los cuales el enfermo era abandonado, ya sea porque no existía ninguna esperanza de que se recuperase, o cuando se consideraba que la cercanía a él ponía en riesgo a toda la comunidad. Los enfermos mentales, en particular, eran tratados con indulgencia salvo que su trastorno los incapacitase totalmente o que su conducta asustase a los demás.

En Babilonia, si bien la poligamia era legal, el hombre no podía abandonar a su primera esposa si enfermaba y debía proveerle de cuidados (Bullough & Bullough, 1979a).

El concepto de la visita a los enfermos es introducido en el Antiguo Testamento cuando Dios visita a Abraham mientras que se está recobrando de la circuncisión (Génesis 18:1). Para la época bíblica, esta “visita” al enfermo consistía en el cuidado del mismo, es decir, proveerlo en sus necesidades físicas y emocionales. Este precepto fue considerado tan importante en la liturgia judía que el Talmud lo pone dentro de una lista de actos que tendrán recompensa en el mundo venidero y según una cita talmúdica la negativa a visitar a un enfermo es considerada tan grave como un acto homicida (Rosner, 1995).

En la Grecia Clásica es donde comienza la presencia de cuidadores especializados e Hipócrates menciona en sus escritos consejos en relación al cuidado que debe proveerse al

enfermo en la cama. En Roma, el cuidado de los familiares debía ser provisto por el padre de la familia que a su vez lo dejaba a cargo de sirvientes. Allí comenzaron a construirse ciertos lugares para cuidar a esclavos enfermos, aunque muchas veces eran en las mismas casas de los médicos. El sistema de hospitalización se desarrolló en principio sólo para las legiones militares durante las campañas (Bullough & Bullough, 1979a). Es así que los hospitales (que comenzaron a construirse a partir del siglo IV DC) eran sólo para aquellas personas que no podían ser cuidadas en sus casas tales como los peregrinos, destituidos, huérfanos, personas abandonadas o afectadas por epidemias. Estos hospitales fueron reemplazados por los monasterios en los siglos VII y VIII (Bullough & Bullough, 1979b). El cuidado, entonces, se separó del contexto familiar y vecinal, para ser tomado ya como obligación comunitaria. Sin embargo, el rol del cuidador informal familiar siguió siendo de vital importancia en el restablecimiento, rehabilitación o apoyo del paciente enfermo.

El término cuidador fue introducido en el vocabulario médico en la década de los sesenta en relación a las enfermeras profesionales u otro personal del servicio social. El término cuidador informal fue usado por primera vez en los inicios de la década de los ochenta para describir miembros familiares que daban cuidado no pago a otros, pero recién entró en el diccionario a fines de esa década. El rol de estos cuidadores se tornó visible como producto de dos factores: grupos de presión que trataban de mejorar la situación de los cuidadores y grupos políticos y de investigadores que estaban desarrollando políticas y prácticas en relación a dichas personas. Finalmente, en 1995 se le dio al cuidador categoría legal en Gran Bretaña a través del Carers Recognition and Services Act, definiendo como cuidador a aquel que da cuidado por más de 20 horas por semana a otra persona (Cavaye, 2006).

1.4. Habilidades y actividades del cuidador

La habilidad del cuidador ha sido definida como el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal (Barrera Ortiz et al., 2006b). Esta habilidad comprende un conjunto de capacidades previamente desarrolladas como la resolución de problemas, las habilidades interpersonales y organizacionales así como también la comprensión de las particularidades del cuidado de una enfermedad específica junto con el conocimiento de la persona enferma, su historia personal, preocupaciones y deseos personales y otros aspectos de su identidad.

Un cuidador desarrolla las habilidades de monitorear al individuo, interpretar los cambios que se produzcan en él, tomar decisiones y resolver problemas a corto, mediano y largo plazo, cuidar y controlar los recursos así como negociar frente a situaciones conflictivas (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd & Dibble, 2000). En el caso de un paciente con trastornos mentales el cuidador debe también desarrollar la capacidad de lidiar con la falta de conciencia de enfermedad de los pacientes, la violencia e imprevisibilidad de las acciones y mediar frente a las actitudes estigmatizantes y discriminatorias de la sociedad. Estas habilidades son desarrolladas a través de la experiencia personal a lo largo del tiempo. La seguridad emocional provista por el cuidador familiar, la preservación de la intimidad y la evitación de los problemas de institucionalización compensan las desventajas que surgen del desconocimiento inicial de la tarea, los conflictos familiares que pueden aparecer, la inadecuación de las viviendas y otros problemas relacionados (Reyes de los, 2001).

Un estudio internacional realizado en Latinoamérica comparó las habilidades de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas discapacitantes en Guatemala, Colombia y Argentina no hallando diferencias en éstas. Las habilidades fueron las óptimas sólo en un cuarto de la muestra estudiada (Barrera Ortiz et al, 2006a). Se conoce que aumentar las habilidades del cuidador podría reducir sus sentimientos de impotencia, evitar las reacciones adversas, permitir hacer previsiones y fomentar su bienestar general (Barrera Ortiz et al, 2006b). Sin embargo, otro estudio latinoamericano no observó asociación entre la habilidad del cuidador y la funcionalidad de la persona cuidada (Venegas Bustos, 2006)

Dentro de las actividades más reportadas en el cuidado de personas enfermas se encuentran las actividades administrativas y de cuidado médico como administrar medicinas, manejar el dinero, organizar el transporte, contactarse con los profesionales médicos y asegurar que el individuo vaya a la consulta médica junto con otras actividades físicas como cocinar, limpiar la ropa, hacer las compras, asear al individuo o levantarse de noche para atender a sus necesidades. Lidar con las conductas bizarras y manejar los abusos físicos y verbales son consideradas dentro de las actividades más estresantes que demanda el cuidado de los pacientes (The Princess Royal Trust for Carers, 2004).

Pakenham (2011) ha dividido a las actividades de cuidado en 3 dimensiones: Actividades de la vida diaria como la asistencia en vestimenta y comida; actividades instrumentales como el transporte, la supervisión de los medicamentos y el manejo de las finanzas; y actividades de cuidado psicosocial dentro de las que se encuentran el apoyo emocional, la compañía, el manejo de los problemas de conducta, etc.

1.5. Cuidadores de personas con trastornos mentales

Los cuidadores de las personas con trastornos mentales constituyen un porcentaje importante del total de todos los cuidadores (Lindon, 2007). Los procesos de desinstitutionalización de pacientes que han ocurrido en las últimas décadas han aumentado el número de los familiares que conviven con pacientes con trastornos mentales. Según una encuesta del Reino Unido, uno de cada cuatro cuidadores se ocupa de una persona con discapacidad mental. Dentro de los cuidadores jóvenes, el 29% cuida a un enfermo mental (Lindon, 2007).

Wijngaarden y colaboradores (2000) han descripto 4 períodos de investigación en las consecuencias de los trastornos de salud mental en los cuidadores: El primero que comenzó en la década de los cincuenta en la cual los investigadores describieron las consecuencias en los familiares centrándose en los aspectos negativos. Un segundo período que comenzó en la década de los setenta en la cual la sobrecarga del cuidador comenzó a ser evaluada. Un tercer período que se inició a comienzos de la década de los ochenta en la cual el interés se centró en el estudio de métodos para reducir la sobrecarga, el estrés y la emoción expresada de los cuidadores y, finalmente, un cuarto período iniciado recientemente en el que el interés se puso en las necesidades, percepciones, estilos adaptativos y salud mental de los familiares cuidadores.

Las patologías de los individuos con trastornos mentales que demandan cuidados son principalmente el autismo y otras enfermedades del desarrollo, la demencia, la psicosis (particularmente la esquizofrenia) y la depresión.

Los cuidadores de las personas con enfermedades mentales comparten muchos de los problemas y características de los cuidadores de discapacidades físicas, pero presentan ciertas particularidades en el cuidado como ser:

1. lidiar con la impredecibilidad del paciente que le impide planificar para el futuro,

2. estar alerta para prevenir actos suicidas o heteroagresivos,

3. tener que asegurar el aseo, vestimenta y buena presencia ante la resistencia del paciente,

4. el estigma de la enfermedad mental que profundiza el aislamiento al reducir el contacto con amigos o familiares y perturbar la búsqueda de ayuda profesional,

5. el aumento de la carga financiera, ya que al ocurrir la enfermedad en personas adultas jóvenes no sólo impide el ingreso de un sueldo al presupuesto familiar sino que también impide que el cuidador tenga a disposición toda su potencialidad para trabajar. Además, existen ciertas patologías mentales en las cuales los pacientes realizan gastos excesivos llevando a sus familias a la pobreza,

6. menor información de los derechos de los pacientes o de los cuidadores y menos instrucciones sobre el cuidado,

7. menor posibilidad de ser reemplazados en su cuidado por otros familiares ya que un menor número de personas están predispuestas a hacerlo,

8. en algunos casos, deben cuidar a las personas que los pacientes tienen a su cargo, y darles la contención afectiva y recursos materiales que los pacientes no pueden proveerles y

9. lidiar con la falta de disposición a seguir las indicaciones médicas y adherir al tratamiento.

Se sabe que los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales enfrentan un mayor impacto del cuidado en su vida física y mental: Han sido reportados más síntomas neuróticos y mayor depresión que en los cuidadores de personas con edad avanzada o con trastornos físicos (Lindon, 2007).

Un estudio americano en el que se encuestó a 157 madres cuidadoras de enfermos mentales con una edad promedio de 67 años reveló que dentro de las necesidades insatisfechas se encontraban la falta de información sobre programas sociales o recreativos, el entrenamiento con la conducta problemática y la información sobre la planificación financiera. El grado de sobrecarga del cuidador y el estar al cuidado del paciente durante todo el día eran predictores de la proporción de necesidades insatisfechas (Smith, 2003). Otro estudio finlandés también halló que la insatisfacción de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia se debía a la falta de información, la baja funcionalidad y el uso reducido de servicios de rehabilitación y de psicofármacos por parte de los pacientes así como por la convivencia directa con ellos (Stengard, Honkonen, Kolvisto & Salokangas, 2000).

Se han distinguido en los cuidadores de pacientes con trastornos mentales dos formas de adaptación al cuidado: Las estrategias más enfocadas a la resolución de problemas (enfrentamiento centrado en el problema) y las estrategias más ligadas a lo

emocional (afrontamiento focalizado en la emoción) que derivan a su vez del modelo de adaptación a las situaciones estresantes de la vida cotidiana desarrollado por Folkman y Lazarus (1980). Según este modelo, las dos dimensiones más significativas para la adaptación a una situación estresante son: 1) la valoración cognitiva, es decir la evaluación que hace el sujeto de las consecuencias y repercusiones del cuidado sobre su bienestar y la valoración de los recursos propios para lidiar con el problema y 2) el afrontamiento, es decir, la suma de los esfuerzos cognitivos y conductuales que se realizan para atender a las demandas internas y externas de la situación que exceden sus propios recursos. El afrontamiento centrado en el problema es constituido por esfuerzos de adaptación constructivos utilizados para manejar o alterar el problema como: Buscar información sobre la enfermedad, aumentar el contacto social del paciente y tener una metodología positiva de comunicación con él (un hablar calmado, seguro, revalorizando las opiniones y decisiones del paciente cuidado). En cambio, las estrategias más emocionales tratan de modular la respuesta emocional relativa a las tensiones que sufre el cuidador. Para ello, se vale de medidas coercitivas (gritar, actuar impulsivamente), medidas evitativas (no estar en contacto con el paciente), la resignación (aceptación pasiva de la situación), la búsqueda de ayuda espiritual y religiosa y el uso de alcohol o drogas (Chackrabarti & Gill, 2002). Estas estrategias son más factibles de presentarse cuando la evaluación de la situación estresante se presenta como más inmune al cambio e imposible de modificar. En cambio, las estrategias de resolución de problemas aparecen cuando el problema es evaluado como susceptible de manejarse (Folkman & Lazarus, 1980). Se sabe que la disfunción del paciente y el sexo del cuidador tienen una gran importancia en la estrategia de afrontamiento que se emplea (Nehra, Chakrabarti, Kulhara & Sharma, 2005). Se ha

observado por ejemplo, que los cuidadores de pacientes esquizofrénicos suelen utilizar más estrategias de adaptación emocional que los cuidadores de pacientes bipolares aunque esto no ha sido replicado (Chadda, Singh & Ganguly, 2007; Nehra et al., 2005). Por otra parte, se sabe que los individuos que adoptan estrategias de afrontamiento centradas en los problemas tienen menor sobrecarga del cuidador (Magliano et al., 2000).

1.6. Sobrecarga de cuidador

1.6.1. Definición.

Ya desde la década de los sesenta los investigadores comenzaron a pensar no sólo en términos de lo que la familia le produce al paciente enfermo, sino en el impacto de la enfermedad del paciente en sus familiares en diferentes aspectos tales como el trabajo, recreación, relación con otros, ahorro, ganancias, etc. Mientras que inicialmente el acento fue puesto en la carga financiera, posteriormente se consideró la sobrecarga del cuidador como un concepto multidimensional en el que estaban incluidos el costo emocional, los sentimientos de vergüenza, oprobio y agobio y los cambios en el devenir diario. Aunque algunos autores han criticado el concepto de sobrecarga del cuidador por considerarlo bastante vago e impreciso, con dificultades para su operacionalización y medición (Pakenham, 2011), este concepto ha adquirido tal envergadura que hoy en día se evalúan tratamientos en base a los efectos que estos tienen sobre esta variable (Rockwood, Fay, Song, MacKnight & Gorman, 2006). Por otra parte, la implementación de los avances tecnológicos en los tratamientos y las dificultades para sortear los aspectos burocráticos y

administrativos de los sistemas de salud actuales junto con sus cambios frecuentes complejizan la tarea de los cuidadores aumentando su estrés y sobrecarga.

El concepto de sobrecarga del cuidador ha sido definido, en general, en términos de experiencia negativa y de adversidad emocional siendo a veces criticado por este motivo (Sales, 2003).

Machado de Almeida, Torres Schol, Mesaque Martins y Modena (2010) han definido a la sobrecarga del cuidador como el impacto causado en el medio familiar por el cuidado y la convivencia con el paciente involucrando aspectos económicos, prácticos y emocionales a los que los cuidadores están sometidos.

También se lo ha considerado como el estado psicológico producto de la combinación de trabajo físico y emocional, presión social y restricciones económicas que deviene al cuidar pacientes (Dillehay & Sandys, 1990 citado en Caqueo Urizar, Gutiérrez-Maldonado & Miranda-Castillo, 2009).

Platt (1985) lo definió como los problemas, dificultades y efectos adversos que causa la enfermedad de una persona en la vida de sus otros significativos, familiares y personas convivientes. También se ha considerado la sobrecarga como el tiempo y esfuerzo requerido por una persona para atender a las necesidades de otro (Loukissa, 1994).

La sobrecarga del cuidador fue dividida inicialmente por Hoenig y Hamilton (1966) en carga objetiva y subjetiva. Esta diferencia aún tiene ciertas dificultades de definición. Algunos consideran como sobrecarga objetiva lo que es observable. Esto comprendería la dependencia del paciente, la supervisión de los comportamientos problemáticos, la disrupción en las tareas del hogar, la disminución de los sistemas de apoyo social y

financieros de la familia, la estigmatización, la privación de las necesidades de los familiares y la suspensión de sus proyectos de vida por la enfermedad del paciente. El cuidado requiere desistir de objetivos propios, dejar de lado aspectos personales para ocuparse y preocuparse por el familiar enfermo.

La sobrecarga subjetiva sería el miedo de los cuidadores por la sintomatología, el duelo por las expectativas no cumplidas, la preocupación por el futuro y los sentimientos negativos generados por tener que cuidar a su familiar. Otras concepciones más modernas han incluido dentro de la sobrecarga subjetiva la valoración personal de los familiares con respecto a su familiar, sus resentimientos, depresiones, ansiedades y la manera en que perciben esa carga (Loukissa, 1994).

Estos distintos tipos de sobrecarga presentan motivos y causas diferentes que los forman: Se ha observado que son motivos de un aumento de la sobrecarga objetiva el transporte de las personas cuidadas, la ayuda dispensada en el manejo monetario o en las tareas de la casa y cocina, la necesidad de supervisión continua, la ayuda financiera y la restricción de las actividades personales del cuidador. Entre los motivos de la sobrecarga subjetiva, las más importantes fueron la demanda considerada excesiva, las alteraciones nocturnas, las conductas vergonzantes, las actitudes no cooperativas y la preocupación por el futuro que va aumentando con el correr del tiempo (Baronet, 1999).

1.6.2. Modelos de sobrecarga del cuidador.

Uno de los modelos más valorados en el estudio de la sobrecarga del cuidador es el modelo del proceso del estrés de Pearlin (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Este modelo se basa en el estudio del estrés que tienen los cuidadores de familiares aquejados con la demencia de Alzheimer y tiene en cuenta los distintos factores intervinientes en el estrés y la adaptación de los cuidadores. Los factores que considera este modelo son:

1) Los antecedentes y el contexto: Son los antecedentes contextuales que pueden influir sobre el estrés y las consecuencias del mismo en el bienestar de los cuidadores (se incluyen características sociodemográficas del cuidador y del paciente como sexo, edad, estado civil; el tipo y vínculos de familia, la disponibilidad y acceso a los servicios de salud, el tiempo de cuidado así como el contexto cultural en donde se encuentran),

2) estresores primarios que están conformados por las experiencias y actividades que son problemáticas para las personas, es decir, las que son percibidas cansadoras y desilusionantes (pueden ser objetivas como las conductas problemáticas de los pacientes y la tarea de cuidado y subjetivas como la percepción subjetiva de las demandas de cuidado).

3) Tensiones de rol secundarias que se refieren a los roles en la familia o en el trabajo que pueden verse comprometidos por los estresores.

4) Tensiones intrapsíquicas secundarias representadas por el cambio del concepto de sí mismo que ocurre al perder la autoestima y la confianza en sí mismo.

5) Efectos o resultados que se producen en la vida física y psíquica de los cuidadores.

6) Mediadores que son aquellos factores que median entre los estresores y los efectos de los mismos como ser los recursos de afrontamiento y el apoyo social con el que se cuenta.

Si bien este modelo fue desarrollado para cuidadores de pacientes con demencia puede ser aplicado ciertamente en cuidadores de pacientes con otros trastornos mentales.

King y otros colaboradores (1999) han considerado en los padres cuidadores de niños con incapacidades un modelo que se centra en los riesgos y resiliencia. Según este modelo existen:

1) indicadores pronósticos (que serían los factores de riesgo como las características sociodemográficas y los parámetros de la enfermedad),

2) el proceso de cuidado profesional dado por el apoyo profesional y la información que se brinda (que serían un factor protector),

3) las variables mediadoras (que son una combinación de factores protectores y de riesgo como por ejemplo, los factores socio-ecológicos tales como el apoyo social y el funcionamiento familiar, el estrés psicosocial y las formas de adaptación de los cuidadores),
y

4) los efectos en los cuidadores (la satisfacción con el cuidado y el bienestar del cuidador).

Por otra parte, Raina et al. (2004) han ideado un modelo multidimensional que toma elementos de los precedentes y en el cual existirían 5 constructos de los cuales dependería la sobrecarga del cuidador:

1) el contexto social previo, es decir el nivel de contención familiar y de amigos con los que cuenta el cuidador y el paciente,

2) las características del paciente (entre las que se cuentan no sólo sus variables demográficas sino también su patología, su sintomatología y su funcionalidad),

3) la tensión y el estrés del cuidador que estaría dada por la relación entre las necesidades de la persona y la demanda de cuidado y la tensión entre el rol como cuidador y sus otros roles (familiares u ocupacionales),

4) los factores intrapsíquicos del cuidador (la forma en que se percibe a sí mismo, su autoestima) y

5) los factores adaptativos (que tipos de estrategias utiliza, como usa el apoyo social y familiar, que tipo de acceso tiene a los servicios de salud).

Todos estos modelos plantean que el concepto de sobrecarga es complejo, determinado por numerosas variables y factores que actúan en diversos niveles y cuyo estudio es prioritario para entender el efecto de la sobrecarga del cuidador en el individuo cuidado y en el mismo cuidador.

1.6.3. Variables asociadas a la sobrecarga del cuidador.

Existen distintos estudios sobre las variables asociadas a la sobrecarga del cuidador. Básicamente se han buscado asociaciones de la sobrecarga del cuidador con:

1) variables sociodemográficas del paciente y del cuidador tales como la edad, sexo, etnicidad, estado civil y clase socioeconómica, tipo de parentesco, lugar y tipo de vivienda, nivel educativo y estatus laboral;

2) variables relacionadas con la enfermedad tales como el diagnóstico, el tipo de sintomatología, duración de la enfermedad y grado de cuidado; y

3) variables relativas al estrés del cuidador y sus recursos como el apoyo social, profesional y de pares que tiene, su estado de salud y su sensación de dominio y adaptación a la situación (Baronet, 1999). Existen diferencias locales que no han sido lo suficientemente exploradas: Se sabe por ejemplo, que en los países subdesarrollados los cuidadores sienten mayor preocupación por el ítem de carga económica que en los países desarrollados (Caqueo- Urizar et al., 2009).

Muchos de estos estudios sobre asociaciones han dado resultados contradictorios como se verá posteriormente. Estas contradicciones en los resultados pueden ser debidas a dificultades metodológicas de dichos estudios tales como la inclusión de escaso número de sujetos que cuidan enfermos de patologías distintas en diferentes contextos socioeconómicos y ambientales.

1.7. Calidad de vida en los cuidadores

1.7.1. Definición.

La calidad de vida es un concepto multidimensional cuya definición es muy variada habiendo diferentes definiciones y concepciones (Casas, 1999; Felce & Perry, 1995). El

concepto de calidad de vida ha sido estudiado desde un punto de vista filosófico, económico, psicológico y sociológico (Sirgy, Michalos, Ferriss, Easterlin, Patrick & Pavot, 2006) y guarda significación política (Tonón, 2009). Según Tonón (2007) el origen del término proviene del economista Arthur Pigeou quien, en 1932, trató de cuantificar los servicios o costos sociales de las decisiones de un gobierno para calcular un producto social neto. Thorndike calculó los índices de calidad de vida en USA en 1939 (Casas, 1999). Posteriormente, en la década de los setenta, los trabajos de Campbell, Converse y Rodgers iniciaron formalmente su estudio, siendo esto finalmente ampliado en 1995 con la creación de la Sociedad Internacional para los Estudios de Calidad de vida (International Society for Quality of life studies –ISQOLS-). Sin embargo, la idea de satisfacción con la vida se ha remontado tempranamente a las ideas de Platón quien creía que el individuo cuyas razones y pasiones están en armonía sería más feliz que quien los tiene en guerra. Según Michalos (2004), la calidad de vida es un concepto descriptivo y evaluativo y estaría directamente relacionado con los niveles netos de satisfacción generados por la vida. Según dicho autor, la satisfacción o bienestar están asociados con la discrepancia entre lo que uno tiene y lo que quiere, lo que otros seres relevantes para uno tienen, lo que uno tuvo en el pasado, la expectativa de tener en los siguientes años, sus necesidades y lo que supone que merece (Teoría de las múltiples discrepancias). Para Casas (1999), la calidad de vida es el conjunto de percepciones, aspiraciones y evaluaciones de un individuo, teniendo en cuenta el entorno material y el psicosocial. Este autor plantea la necesidad de tener en cuenta indicadores objetivos (materiales) y subjetivos (condiciones psicosociales) en la medición de la calidad de vida. Para la OMS, la calidad de vida es la percepción que tiene cada persona de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en el cual vive en

relación con sus objetivos, expectativas, parámetros y preocupaciones (World Health Organization, 1996). Esta definición tiene en cuenta que se trata de una evaluación subjetiva imbricada en un contexto social y cultural. Existen autores que asemejan el concepto de bienestar subjetivo al de calidad de vida mientras que otros lo subsumen a él (Casas, 1999). Para Keyes (2006) el bienestar subjetivo es la parte subjetiva de la calidad de vida. El bienestar subjetivo hedónico es la percepción del interés en la vida, la felicidad y satisfacción y el balance entre el afecto positivo con el negativo. En cambio, el bienestar eudaimónico es la evaluación individual del bienestar psicológico y se basa en el modelo aristoteliano de autorrealización como objetivo vital (Keyes, 2006). Felce y Perry (1995) consideran que las distintas definiciones sobre calidad de vida pueden dividirse entre aquellas que consideran como calidad de vida las condiciones de vida, las que consideran como calidad de vida la satisfacción con las condiciones y por último la combinación de las mismas. Estos autores consideran que la calidad de vida es el bienestar general que comprende indicadores objetivos y evaluaciones subjetivas del bienestar físico, material, social y emocional junto con el desarrollo personal y actividades medidas con los valores personales. Según ellos, no es sólo la satisfacción en los distintos dominios lo que daría lugar a la calidad de vida sino la evaluación que tiene cada uno de estos dominios en el contexto cultural y los valores del individuo. Es por ello, que ciertos valores que son fundamentales para la calidad de vida en un determinado contexto cultural pueden no serlo para otros. Para Felce y Perry (1995), los dominios estudiados en el concepto de calidad de vida comprenden el bienestar físico (salud, seguridad física y aptitud), el bienestar material (calidad del medio ambiente, privacidad, posesiones, comida, transporte, barrio), el bienestar social (relaciones interpersonales con los familiares y amigos y el rol y aceptación

en la comunidad), el desarrollo y actividades (posesión y uso de las habilidades, la autonomía y la independencia, el trabajo, la recreación y la productividad) y finalmente el bienestar emocional (los afectos, el humor, la autoestima, el estatus, las creencias religiosas). La OMS describe 6 dominios: 1) la capacidad física, 2) la psicológica, 3) el nivel de independencia, 4) las relaciones sociales, 5) el medio ambiente y 6) la espiritualidad, religión y creencias personales (World Health Organization, 1996)

El concepto de calidad de vida continúa aún hoy desarrollándose con posturas distintas según la profesión de quien lo estudia (Sirgy et al., 2006).

1.7.2. Alteraciones en la calidad de vida en los cuidadores.

Se ha revisado el entrecruzamiento de los conceptos de sobrecarga del cuidador con el de la calidad de vida, determinándose la importancia de estudiar esta última diferencialmente en los cuidadores ya que responde a cualidades distintas que la sobrecarga del cuidador, está asociada a variables diferentes, permite la comparación con la población general y puede expresar características positivas de los cuidadores (Argimon, Limon, Vila & Cabezas, 2004; Awadalla, Ohaeri, Salih & Tawqif, 2005; Möller-Leimkúlher & Wiescheu, 2011).

Los hallazgos en general son coincidentes: los cuidadores tiene una calidad de vida baja o menor que la de la población general (Caqueo Urizar et al., 2009; Heru, Ryan & Vlastos, 2004; Martens & Addington, 2001; Möller-Leimkúlher & Wiescheu, 2011; Wong, Lam, Chan & Chan, 2012; Zendjidian et al., 2011). Existen factores propios de los pacientes como de los cuidadores que intervienen en esa disminución: En relación a los

factores de los cuidadores se sabe que la edad (Zendjidjian et al., 2011), el sexo (Argimon et al., 2004; Caqueo-Urizar et al., 2009), el tipo de relación (Zendjidjian et al., 2011), la educación (Awadalla et al, 2005; Wong et al, 2012), el estado civil (Awadalla et al., 2005), la sobrecarga subjetiva, el tipo de apoyo social y laboral y el tipo de pertenencia étnica intervienen en la calidad de vida de los cuidadores (Bibou-Nakou, Dikalou & Bairactaris, 1997; Caqueo-Urizar et al., 2009, Gutierrez-Maldonado et al., 2005; Martens & Addington, 2001). Por otra parte, el curso de la enfermedad, su duración y la disrupción producida por la misma también interviene en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores (Caqueo-Urizar et al., 2009, ZamZam et al., 2011).

1.8. Salud de los cuidadores

1.8.1. Salud física de los cuidadores.

El cuidado provisto por los cuidadores y la sobrecarga de los mismos puede tener consecuencias graves en la salud física y mental de ellos. La salud de los cuidadores de personas con demencia ha sido objeto de numerosos estudios (Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995). Se ha observado que aproximadamente un tercio de los cuidadores reportan que su salud física es regular o mala (Schulz et al., 1995). Los estudios muestran que los cuidadores sufren de mayor hipertensión arterial (Grant et al., 2002; Schulz et al., 1995), dolor de pecho, fatiga matinal, tos, cefaleas (Baumgarten, Batista, Infante-Rivard, Hanley, Becker & Gauthier, 1992), menor inmunidad y mayores niveles de colesterol y triglicéridos (Schulz et al., 1995). Dos tercios de los cuidadores han referido tener alteraciones del sueño (McCurry, Logdson, Teri & Vitiello, 2007). Un estudio realizado en

personas cuidadoras de niños con parálisis cerebral reportó también mayores niveles de dolores de espalda, artritis, reumatismo, asma y úlceras estomacales en estos individuos (Brehaut et al., 2004).

También se ha observado en un estudio que los cuidadores toman más medicamentos para el dolor y para trastornos de acidez estomacal que los no cuidadores (Baumgarten et al., 1992) aunque hay reportes contradictorios en relación a este aspecto (Schulz et al., 1995). Por otra parte, se sabe que los cuidadores que sufren más sobrecarga del cuidador fuman más, hacen menos ejercicios físicos y descuidan su propia salud (Perlick et al., 2007b). Si bien se ha reportado que la mortalidad de los cuidadores es mayor que la de la población general y que el cuidado a sus familiares constituye un factor independiente de dicho aumento (Schulz & Beach, 1999), un estudio más reciente contradice este hallazgo: Brown et al. (2009) hallaron que el cuidado de un cónyuge durante alrededor de 14 horas semanales predice una mortalidad menor para el cuidador.

Se ha considerado que el aumento de dolencias físicas en el cuidador se puede deber a diversos factores: Por una lado, el estrés causado por las obligaciones y la responsabilidad del cuidado y la consiguiente incidencia en el funcionamiento físico de dichas personas, así como también el escaso cuidado que los cuidadores tienen para ellos mismos. Alternativamente, se ha tratado de explicar el aumento de reporte de trastornos físicos por la cercanía que tienen los cuidadores con los sistemas de salud lo que llevaría a un aumento de su demanda. Por último, se ha asociado en forma indirecta el aumento de trastornos de salud en los cuidadores con la deteriorada condición financiera que produce en sus vidas el cuidado de su familiar y el consecuente efecto tanto en el tiempo disponible

para su propio cuidado, el tipo de recursos de salud disponibles para ellos, la mala alimentación así como las condiciones de vida de las que disponen (Brehaut et al., 2004).

1.8.2. Salud mental de los cuidadores.

Es previsible que los problemas que acarrea el cuidado informal produzcan un aumento de alteraciones en la salud mental de los cuidadores. Dichas alteraciones son observadas más frecuentemente que las alteraciones en la salud física. Diversos trabajos han hallado un aumento de la prevalencia de síntomas y cuadros psicopatológicos en los cuidadores. En las distintas encuestas y estudios de cuidadores informales se observa en forma repetida un aumento de la frecuencia de irritabilidad, nerviosismo y agotamiento (Garcia-Calvente, Mateo-Rodriguez & Maroto Novarro, 2004), síntomas depresivos y depresión (Covinsky et al., 2003; Gopalan, Dean-Assael, Klingenstein, Chacko & McKay, 2011; Idstad, Ask & Tambs, 2010; Joling et al., 2012; Perlick, Huhenstein, Clarkin, Kacynski & Rosenheck, 2005; Perlick et al., 2007a; Steele, Maruyama & Galyunker, 2010; ; Zanetti et al., 1996), sintomatología ansiosa o trastornos de ansiedad tales como trastornos de pánico, trastorno de ansiedad generalizada y trastorno de estrés postraumático (Ferro, Verdeli, Pierre & Weissman, 2000; Garand, Dew, Eazor, Dekorsky & Reynolds III, 2005; Gopalan et al., 2011; Joling et al., 2012; Schulz et al., 1995; Steele et al., 2010; Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl & Prigerson, 2005) y problemas cognitivos (Brehaut et al., 2004) .

La frecuencia de prescripción de psicotrópicos es más del doble en los cuidadores informales comparados con los no cuidadores (Baumgarten et al., 1992) denotando

posiblemente el mayor sufrimiento mental. Algunos estudios observaron que menos de la mitad de los individuos asiste a servicios de salud mental lo que aumentaría la comorbilidad y el agravamiento de sus dolencias mentales (Gopalan et al., 2011, Vanderwerker et al., 2005). Sin embargo, otros estudios contradicen estos datos ya que hallaron que los cuidadores usaban los servicios de salud mental y los servicios primarios de salud en mayor medida que la población general (Perlick et al., 2005; Steele et al., 2010).

Es casi generalizado el hallazgo de la asociación que existe entre los trastornos de salud mental en los cuidadores y el sexo femenino (Covinsky et al., 2003; Garcia-Calvente et al., 2004; Idstad et al., 2010; Zanetti et al., 1996). También se observa en forma frecuente la asociación entre la sobrecarga del cuidador y trastornos mentales (Garand et al., 2005; Garcia-Calvente et al., 2004; Okewole, Dada, Ogun, Bello-Mojoed & Usod, 2011; Perlick et al., 2007a; Zauszniewski & Suresky, 2010). Más contradictoria es la asociación con el nivel educativo bajo (Covinsky et al., 2003), la edad (Baumgarten et al., 1992; Zanetti et al., 1996), el tipo de relación familiar (Covinsky et al., 2003; Schulz et al., 2004), el tiempo de cuidado (Covinsky et al., 2003) y con características del paciente tales como la edad joven, la baja educación y los problemas conductuales (Covinsky et al., 2003; Hosseini, Sheykhmounessi & Shahmohaumadi, 2010). Una buena situación financiera mitigaría los efectos del cuidado en la salud mental de los cuidadores y les permitiría sobrellevar mejor los problemas del mismo (Covinsky et al., 2003).

Mientras que la institucionalización de los pacientes disminuye las alteraciones físicas como ser la hipertensión de los cuidadores (Grant et al., 2002) esto no ocurre con la sintomatología mental (Schulz et al., 2004). Un estudio de seguimiento de cuidadores informales por 18 meses posterior a la institucionalización de sus familiares no observó

grandes diferencias en el riesgo de depresión clínica e incluso halló que el consumo de ansiolíticos aumentaba (Schulz et al., 2004).

En resumen, podemos identificar a la salud mental de los cuidadores informales como un área de mucho riesgo donde se deberían hacer los mayores esfuerzos para implementar medidas de previsión y brindar al comienzo de un síntoma o trastorno psicopatológico el tratamiento adecuado en tiempo y forma.

1.8.3. Síntomas depresivos y depresión en los cuidadores.

1.8.3.1. Síntomas depresivos: Definición y prevalencia en la población general.

El término depresión puede significar distintos conceptos, considerándolo como síntoma, síndrome, categoría diagnóstica o faceta de un rasgo de la personalidad. Como síntoma es la expresión de un estado de ánimo triste que está presente ya sea en gran parte de las patologías psiquiátricas como así también en la vida cotidiana de las personas normales. También puede remitir a un síndrome con un conjunto de signos y síntomas que lo caracterizan tales como síntomas físicos, motivacionales, cognitivos, físicos e interpersonales (Casullo, 1996). Los cuadros depresivos se caracterizan por una combinación de síntomas de tristeza, pérdida de interés, baja autoestima, irritabilidad, agitación e inquietud psicomotriz, ideas de culpa y alteraciones somáticas tales como cambios del sueño y del apetito (Asociación Psiquiátrica Americana [APA], 1994). Los trastornos depresivos se encuentran dentro de las enfermedades mentales más prevalentes de la población mundial (WHO International Consortium in Psychiatric Epidemiology, 2000) siendo una de la primeras causas de discapacidad. En nuestro continente, los

trastornos depresivos constituyen la primera causa, calculándose como el 8% del total de incapacidad total ajustada por años de vida (DALY's) ([Ustün](#), [Ayuso-Mateos](#), [Chatterji](#), [Mathers](#) & [Murray](#), 2004).

La presencia de los síntomas depresivos en la población general se han estudiado fundamentalmente con la escala de depresión del centro de estudios epidemiológicos (CES-D) (Radloff, 1977), la escala de Zung (Zung, 1965) y el Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961).

La prevalencia de síntomas depresivos clínicamente relevantes se encuentra en la mayoría de los estudios internacionales entre un 15 a un 25% de la población, variando significativamente desde un 11% a un 46% dependiendo de la población estudiada y la metodología empleada (Al Otaibi et al., 2007; Alouja, Leinsalu, Shlik, Vasar & Luuk, 2004; Barcelos-Ferreira et al., 2009; Bobak et al., 2006; Castro-Costa et al., 2007; Iancu, Horesh, Lepkiker & Drory, 2003, Mikolajczyk et al., 2008). Dentro de nuestro país, un estudio realizado en estudiantes de 13 a 19 años de las ciudades de La Plata, Avellaneda y Buenos Aires halló que el 23% de la muestra presentaba sintomatología depresiva de importancia clínica que luego fue corroborado en entrevistas individuales (Casullo, 1996). Otro estudio realizado en nuestro país en 608 sujetos de la población general de la ciudad de La Plata halló que el 17,1% de los individuos tuvieron sintomatología depresiva compatible con depresión clínica (Bonicatto, Dew y Soria, 1998). Finalmente, un estudio reciente en la ciudad de Buenos Aires halló una prevalencia de 20% de sintomatología depresiva compatible con depresión clínica (Leiderman, Lolich, Vazquez & Baldessarini, 2012).

1.8.3.2. Síntomas depresivos en los cuidadores.

Los síntomas depresivos y los trastornos depresivos en los cuidadores de pacientes han sido estudiados en varias investigaciones encontrando una prevalencia variable que va desde 4,5% (Vanderwerker et al., 2005) hasta 69% (Zanetti et al., 1996) de la población estudiada. Esta variabilidad es debida en parte a la metodología empleada para realizar las mediciones, hallándose una prevalencia menor cuando se utilizan entrevistas diagnósticas (Schulz et al., 1995). La investigación de Vanderwerker et al. (2005) halló que el 4,5% de 200 cuidadores de pacientes con cáncer tenían depresión mayor al ser entrevistados con la entrevista clínica estructurada del DSM (SCID), mientras que el estudio de Zanetti et al. (1996) infiere la depresión clínica del 69% de los 125 cuidadores de pacientes con demencia basados en sus puntajes del Inventario de Depresión de Beck.

Los síntomas depresivos han sido asociados a características de los cuidadores: Se han hallado asociaciones con el tipo de parentesco observándose relación con ser esposo, hijo (Baumgarten et al., 1992; Covinsky et al., 2003, Schulz et al., 2003) o progenitor (Yusuf & Nuhu, 2011) de la persona cuidada. La edad joven del cuidador también ha sido asociada a tener mayor riesgo de depresión (Magaña, Ramirez Garcia, Hernandez & Cortez, 2007), siendo la mayor edad un factor protector (Perlick et al., 2008). Otros factores asociados del cuidador con la depresión fueron el sexo femenino (Garcia-Calvente et al., 2004; Schulz et al., 1995) el nivel educativo bajo (Magaña et al., 2007), la convivencia (Perlick et al., 2007b), el mayor tiempo de cuidado (Covinsky et al., 2003), el peor funcionamiento físico (Covinsky et al., 2003), el mayor nivel de responsabilidad en el cuidado (Garand et al., 2005), el estigma autopercibido (Perlick et al., 2007a), el neuroticismo (Schulz et al., 1995) y la sobrecarga del cuidador (Friedman-Yakoobien,

Weisman de Mamani & Mueser, 2009; Magaña et al., 2007;. Perlick et al, 2007b; Zauszniewski & Suresky, 2010). El tamaño familiar (Yusuf & Nuhu, 2011) y el uso de estrategias mal adaptadas de cuidado (Friedman-Yakoobien et al., 2009) también han sido vinculadas con la depresión del cuidador.

Asimismo, han sido halladas asociaciones entre la depresión de los cuidadores y características de los pacientes cuidados tales como la edad joven, la menor educación (Covinsky et al., 2003), el sexo masculino (Yusuf & Nuhu, 2011) y el nivel de su disturbo sintomático y emocional (Baumgarten et al., 1992; Magaña et al., 2007; Zanetti et al., 1996). Aparentemente, la sobrecarga del cuidador media la relación entre la severidad sintomática de los pacientes y la depresión del cuidador (Magaña et al., 2007). El tipo de enfermedad no tendría relación con la depresión de los cuidadores (Wittmund, Wilms, Mory & Angermeyer, 2002).

La depresión en los cuidadores produciría un mayor riesgo de tener enfermedades físicas: Se ha observado que aquellos cuidadores depresivos tienen mayor frecuencia de problemas médicos, menor cantidad de actividades saludables cardiovasculares, menores niveles inmunológicos y mayor susceptibilidad a la infección (Perlick et al., 2007b).

El riesgo más frecuente de tener depresión en los cuidadores ha sido atribuido al estrés que estos perciben, su aislamiento, la pérdida de la relación que tenían antes con su familiar cuidado y la disminución del control que tienen sobre su propia vida (Baumgarten et al., 1992). Según Zanetti et al. (1996) el cuidado actuaría en un subgrupo de cuidadores como un desencadenante de la depresión determinada por características previas del cuidador independientes del cuidado.

Capítulo 2.

Esquizofrenia

2.1. Clínica

La esquizofrenia es una psicosis crónica que aparece en hombres entre los 15 y 25 años, y en las mujeres entre los 18 y 25 años de edad. Para el DSM IV- TR (American Psychiatric Association, 2000) el diagnóstico de esquizofrenia se hace cuando el individuo cumple una serie de criterios diagnósticos: a) un episodio agudo definido como 2 o más de una serie de síntomas que se producen durante al menos 1 mes o menos si fue tratado con éxito (alucinaciones, ideas delirantes, conducta desorganizada o catatónica, lenguaje desorganizado y síntomas negativos como abulia, alogia y aplanamiento afectivo),

b) una disfunción social y laboral desde el inicio de la alteración y

c) la persistencia de signos continuos de la alteración durante al menos 6 meses.

Para hacer el diagnóstico de esquizofrenia se deben descartar el trastorno esquizoafectivo y los trastornos del ánimo así como también las causas médicas o tóxicas de psicosis. En el caso que aparezcan ideas delirantes bizarras, alucinaciones comentando actos y pensamientos del paciente o alucinaciones de dos o más voces hablando entre ellos el primer criterio sintomático agudo se considera cumplido.

Según su curso longitudinal, la esquizofrenia se puede clasificar en los siguientes tipos: episódica (es decir con irrupción de síntomas psicóticos) con síntomas residuales

interepisódicos o sin la presencia de los mismos, continua, o con un episodio único con remisión parcial o total.

Por otra parte, según su sintomatología predominante, se puede clasificar en subtipos paranoide (con predominancia de sintomatología psicótica), catatónico (en el que existen síntomas catatónicos), desorganizado (con predominio de conducta y lenguaje desorganizado junto con afecto inapropiado o aplanado), indiferenciado y residual (en el que hay evidencia del trastorno pero no se observan síntomas de la fase aguda). Sin embargo, hay ciertas críticas acerca de la utilidad de seguir manteniendo estos subtipos clínicos (Tandon, Nasrallah & Keshavan, 2009).

Actualmente, se ha dividido a la sintomatología de la esquizofrenia en tres grandes grupos sintomáticos que se han utilizado en investigaciones (Lindenmayer & Khan, 2006): a) síntomas positivos o de distorsión de la realidad (alucinaciones e ideas delirantes), b) síntomas negativos o de pobreza psicomotora (alogia, abulia, anhedonia, aplanamiento afectivo) y c) síntomas de desorganización (lenguaje y conducta desorganizada, ambivalencia afectiva).

Además de estos síntomas los pacientes presentan trastornos cognitivos. Se ha hallado que en la mayoría de los pacientes esquizofrénicos existen alteraciones de la atención, memoria y función ejecutiva. Estas alteraciones moldean el tipo de pensamiento esquizofrénico y están directamente vinculadas a la evolución psicosocial de los pacientes (Green, 1996). Las alteraciones cognitivas, especialmente el procesamiento visual y la velocidad de respuesta están asociadas a los síntomas negativos de los pacientes. Los síntomas positivos, en cambio, no están asociados consistentemente (Green, 1998). Sin

embargo se han construido modelos neurocognitivos de ideas delirantes y alucinaciones (Green, 1998; Philips & David, 2000).

2.2. Epidemiología y Etiología

Esta patología tiene una prevalencia de 0,2 a 1% en la población general con una proporción mayor en clases socioeconómicas bajas, en personas migrantes y habitantes urbanos (Tandon, Keshavan & Nasrallah, 2008). La incidencia anual hallada en un metaanálisis de más de 50 estudios es de 8 a 43/100.000 habitantes teniendo una incidencia mediana de 15,2/100.000 habitantes /año (McGrath et al., 2004). Aunque se ha observado una incidencia semejante en países desarrollados como en aquellos en vías de desarrollo, la prevalencia es mayor en los países desarrollados. Estudios recientes han observado que el riesgo de tener esquizofrenia es mayor en los hombres que en las mujeres, teniendo ellos un riesgo relativo de 1,4 en relación a las mujeres (McGrath et al., 2004).

La esquizofrenia es una enfermedad con un alto componente genético heterogéneo. Los hermanos mellizos (que comparten entre ellos sólo la mitad del material genético) tienen un 10-15% de concordancia en el diagnóstico. En contrapartida, los hermanos gemelos (que comparten todo el material genético) tienen una concordancia en el diagnóstico de 40 a 50% (Tandon et al., 2008). Se considera que la esquizofrenia no es producto de un solo gen, sino de un conglomerado de genes de efecto pequeño, algunos de los cuales tendrían algunas ventajas evolutivas explicando su persistencia en el tiempo a pesar de la menor reproducción de las personas con esquizofrenia.

Existen también diversos factores ambientales que pueden contribuir a la aparición de la enfermedad tales como el abuso de marihuana, las infecciones prenatales y hambrunas durante el 2do trimestre de embarazo, las complicaciones perinatales y obstétricas, el nacimiento a fines de invierno o principios de primavera, la edad paterna avanzada y el estrés social (Tandon et al., 2008).

Es sabido actualmente que la esquizofrenia es una enfermedad del cerebro habiéndose observado en una gran proporción de pacientes con esta patología una disminución del volumen cerebral y un aumento de los ventrículos cerebrales junto con otras anormalidades cerebrales tales como una disminución de la actividad de la corteza prefrontal (hipofrontalidad), reducciones de la N-acetil aspartato en las corteza temporal y frontal y del neuropilo (Keshavan, Tandon, Boutros & Nasrallah, 2008).

2.3. Tratamiento y evolución

El tratamiento del paciente esquizofrénico consiste principalmente en la medicación antipsicótica, la psicoterapia, la psicoeducación y la rehabilitación.

La medicación antipsicótica está compuesta por dos grupos de psicofármacos que se han denominado antipsicóticos de primera generación (como el haloperidol, la trifluoperazina, la clorpromazina y la levomepromazina) y los más recientes antipsicóticos de segunda generación (como la risperidona, la olanzapina, la quetiapina y el aripiprazol). Estos medicamentos permiten principalmente disminuir o hacer desaparecer los síntomas psicóticos y evitar las recaídas. Dentro de ellos, la clozapina presenta la particularidad que es la más eficaz en aquellos pacientes que no responden a otros antipsicóticos (McEvoy et

al., 2006). Inicialmente se especuló que los antipsicóticos de segunda generación eran más eficaces para el tratamiento que los anteriores. Sin embargo, estudios recientes de efectividad no han observado dicha diferencia (Jones et al., 2006; Lieberman et al., 2005). Hoy en día, la utilización de los antipsicóticos está basada en la eficacia individual que produzcan, la tolerabilidad del individuo al perfil de efectos adversos que tenga cada uno y a la posibilidad económica de adquisición (Lieberman et al., 2005).

En los últimos años se ha comenzado a ponderar los efectos de los tratamientos psicosociales en la recuperación de los pacientes. Entre estos tratamientos, el tratamiento asertivo comunitario, la psicoterapia cognitivo-conductual, el entrenamiento en habilidades sociales, la remediación cognitiva, la psicoeducación familiar y el empleo protegido han demostrado ser efectivos para reducir los síntomas, disminuir las recaídas y mejorar la funcionalidad cognitiva, laboral y académica (Kreyenbuhl , Buchanan , Dickerson & Dixon, 2010).

El tratamiento asertivo comunitario consiste en el tratamiento, apoyo y soporte en la comunidad por un equipo multidisciplinario durante las 24 hs del día y los 7 días de la semana. Entre los servicios prestados se encuentran la entrega de medicación a domicilio, la supervisión de la salud física y psíquica de los pacientes y la reintegración familiar y comunitaria (Swartz, Lauriello & Drake, 2006).

La psicoterapia cognitiva-conductual es la aplicación modificada de técnicas empleadas en los trastornos de ansiedad y depresión. Consiste en estrategias para sobrellevar mejor los síntomas, modificar su interpretación y disminuir el autoestigma a

través de la normalización de los mismos (Wright, Turkington, Kingdon & Ramirez Basco, 2009).

El entrenamiento en habilidades sociales consiste en intervenciones definidas que tienen como objetivo identificar a los elementos integrantes de las interacciones humanas, adquirir esas herramientas sociales y emplearlas al inicio en ejercicios de rol-playing y posteriormente en la vida en la comunidad (Swartz et al., 2006).

La remediación cognitiva es un grupo de estrategias de compensación para mejorar el procesamiento de la información junto con el uso de técnicas para mejorar las funciones cognitivas, principalmente las funciones ejecutivas y la cognición social (Tandon, Nasrallah & Keshavan, 2010).

La psicoeducación familiar es un procedimiento a través del cual se instruye a la familia (y a veces al paciente) acerca de la enfermedad, se les dan herramientas para manejar distintas alteraciones conductuales y sociales de la enfermedad y disminuir la emoción expresada. La psicoeducación familiar se considera una herramienta muy útil para disminuir las recaídas (Anderson, Reiss & Hogarty, 1986).

Por último, el empleo protegido consiste en proveer orientación y apoyo y ayudar a aprender las habilidades necesarias para realizar un trabajo. El objetivo máximo es que los pacientes puedan llegar a obtener un trabajo competitivo y por consiguiente aumentar las posibilidades de su autonomía y su integración social (Swartz et al., 2006).

La evolución de los pacientes esquizofrénicos es muy variable. Aunque es posible lograr una recuperación total (Harrison et al., 2001), la mayoría de los pacientes tiene una evolución pobre con un alto grado de dependencia del paciente en sus familiares y allegados. Los individuos con esquizofrenia presentan una mortalidad aumentada, altos índices de suicidio, una baja calidad de vida y una disminución de las tasas de empleo. Dado que esta enfermedad ocurre en individuos jóvenes, el impacto en la sociedad es mayor al que ocurre en otras enfermedades discapacitantes que afecta a los individuos ya entrados en edad. La evolución es peor en los pacientes hombres, jóvenes, con síntomas negativos y cognitivos severos y períodos prolongados de enfermedad no tratada (Tandon et al., 2009).

La evolución de los pacientes esquizofrénicos está influenciada por diversos factores como la personalidad premórbida, las habilidades previas al comienzo de la enfermedad, el contexto personal, familiar y ambiental en el que la enfermedad se desarrolla, las características propias del subtipo de enfermedad, las dificultades cognitivas, los tratamientos disponibles y la red social presente. Los predictores de una mejor evolución comprenden el sexo femenino, el comienzo agudo y tardío de la enfermedad, el buen funcionamiento cognitivo y la ausencia de abuso de sustancias (Tandon et al., 2009).

2.4. Cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia

Dado que la enfermedad tiene su inicio en la adolescencia tardía o adultez joven, en muchos casos, los individuos afectados aún no se han casado, siendo esto válido principalmente para los hombres, ya que ellos presentan el inicio de la enfermedad a menor

edad. Se calcula que las dos terceras partes de los pacientes que sufren esquizofrenia nunca se casan privando a estos individuos de otros contactos familiares más allá de su familia primitiva (Tandon et al., 2009). Por otra parte, se sabe que las redes sociales de conocidos y amigos está disminuida por la propia falta de sociabilidad característica de la enfermedad y la discriminación que sufren estos pacientes. Una encuesta en la ciudad de Buenos Aires halló que el 27% de la población general no querría ser amiga de individuos que padece esquizofrenia y que el 76% no querría casarse con ellos, a pesar de no tener un alto conocimiento de la patología (Leiderman et al., 2011). Además, la falta de ingresos propios dados por el desempleo dificulta la compra de vestimenta acorde, la participación en eventos recreativos y la participación plena en eventos culturales y sociales de la sociedad en la que viven (Leff & Warner, 2006). Estos datos muestran que el paciente que sufre una enfermedad esquizofrénica va a depender principalmente de sus familiares para su cuidado y apoyo, especialmente de su familia primitiva (padres y hermanos). Sin embargo, se sabe que la mayoría de los familiares de pacientes con esquizofrenia no quieren vivir con ellos, sino que prefieren que vivan en otros lugares, especialmente en lugares custodiados para las personas más perturbadas (Winefield & Harvey, 1994). Aunque un estudio demostró que los pacientes esquizofrénicos que tienen contacto de al menos 10 horas semanales con un cuidador tienen menos días de hospitalización (Schofield, Quinn, Haddock & Barrowclough, 2001), otro estudio halló que aquellos que vivían con sus cuidadores tenían más probabilidad de ser hospitalizados o ir a hospitales de día (Tucker, Barker & Gregoire, 1998).

Schene, Van Wijngaarden y Koeter (1998) distinguieron 4 dominios en el cuidado de los pacientes con esquizofrenia: 1) La tensión dada por la atmósfera interpersonal entre

el paciente y los familiares, 2) la preocupación que se manifiesta en cogniciones dolorosas sobre la seguridad del paciente, su salud y la ayuda que necesita, 3) la supervisión referida al control y al monitoreo que se debe realizar sobre él para que cumpla y adhiera a las indicaciones médicas y 4) el impulso que están representados por las ganas y motivación que tiene el paciente para su propio cuidado y mejoría.

2.4.1. Sobrecarga del cuidador en los familiares de los pacientes con esquizofrenia.

Los procesos de desinstitucionalización han traído como consecuencia una mayor convivencia del paciente con sus familiares y la necesidad de su cuidado. El cuidado de un paciente con esquizofrenia suele traer altas demandas y sobrecarga del cuidador. Se ha hallado que distintas variables relacionadas con el paciente y con el cuidador contribuyen al grado de sobrecarga del cuidador: Específicamente se observó que en general los padres y hermanos presentan más sobrecarga que otros familiares (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006; Magliano et al., 2002; Martinez, Nadal, Beperet, Mendioroz & grupo Psicost, 2000) aunque este hallazgo no ha sido observado en todos los estudios (Schene et al., 1998). En esta última investigación, en la que se encuestaron 480 familiares de pacientes esquizofrénicos, no se halló relación entre el grado de sobrecarga del cuidador y el tipo de vínculo familiar.

Se han hallado datos contradictorios en cuanto a la edad, habiendo estudios que demostraron un aumento de sobrecarga en cuidadores más añosos (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006; Martinez et al., 2000) mientras que otros hallaron mayor

sobrecarga en cuidadores más jóvenes (Perlick et al., 2006) o ninguna asociación (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar & Kavanagh, 2005). Debe ser tenido en cuenta que en el efecto de la asociación entre edad y sobrecarga del cuidador múltiples variables pueden estar vinculadas y confundir dicha asociación como por ejemplo, la relación entre la sobrecarga y la cronicidad de la enfermedad, así como las enfermedades físicas que van apareciendo en las personas más añosas, los cambios de las redes sociales, la reducción de los recursos financieros, etc. La causa del aumento de la sobrecarga con la edad ha sido explicada por la reducción de la capacidad del cuidador para estar a la altura de la enfermedad, teniendo las personas mayores menos posibilidad de adaptación. Alternativamente, la causa de la disminución de la sobrecarga con la edad ha sido explicada debido al hecho de que en los primeros años de la enfermedad los pacientes y los familiares deben ajustarse a las dificultades de la enfermedad, a la frustración de las expectativas irreales de ambos y deben aprender a lidiar con el sistema de salud y superar la falta de información. También se ha descripto una relación curvilínea indicando un aumento de la sobrecarga inicial en los padres jóvenes, un plateau en la edad media y un aumento en la edad avanzada cuando los cuidadores se confrontan con el miedo acerca del futuro de su familiar, la conciencia de su propia mortalidad y las limitaciones propias de la edad (Cook, Lefley, Pickett & Cohler, 1994). Una investigación que estudió 288 padres cuidadores observó que lo que cambiaba entre las edades de los cuidadores era el tipo de sobrecarga que experimentaban. Mientras que los cuidadores jóvenes tenían una sobrecarga mayor en problemas relacionados con conflictos conductuales con su familiar, los cuidadores añosos tenían mayor sobrecarga en dimensiones cognitivas como preocupación y responsabilidad por el futuro (Cook et al., 1994).

La sobrecarga del cuidador de un paciente esquizofrénico también depende de su estado civil y compañía. Un estudio canadiense demostró que las madres solteras presentaban más sentimientos de sobrecarga y mayor necesidad de servicios a pesar de estar recibiendo los mismos que tenían las cuidadoras casadas. Esto podría deberse al mayor aislamiento, menores recursos y accesos a los servicios de salud, como así también a un mayor miedo por el futuro de los individuos a su cargo. Por otra parte, algunas de esas madres sufren el abandono de su pareja motivado a veces por la enfermedad de su familiar, condicionando así los sentimientos del cuidador hacia él. Esto impide un ambiente estimulante para una mejor adaptación a las necesidades y tratamiento del paciente (Carpentier, Lesage, Goulet, Lalonde & Renaud, 1992).

El bajo nivel educativo también se halló como variable asociada a la sobrecarga y a los síntomas depresivos del cuidador. Los cuidadores con sólo escolaridad primaria tienen una mayor sobrecarga que los de escolaridad secundaria o universitaria ocasionado seguramente por la mayor dificultad de acceso a servicios o posibilidad de demandarlos y a su menor disponibilidad de recursos (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Magaña et al., 2007).

La condición laboral también se ha identificado como una variable asociada a la sobrecarga del cuidador. Distintos estudios han observado que el hecho de estar desempleado aumenta la sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con esquizofrenia (Caqueo-Uribe & Gutierrez-Maldonado, 2006; Perlick et al., 2006). Es posible que el hecho de estar desempleado sea consecuencia de la condición mórbida del paciente, aumentando el resentimiento del cuidador y la sensación subjetiva de sobrecarga; o que siendo el cuidado la principal actividad del cuidador utilice más tiempo, más recursos

y que disponga de una menor autoestima personal, lo que acrecienta los efectos del cuidado.

El tipo de conducta adaptativa de los cuidadores al cuidado del familiar tienen influencia en la sobrecarga del cuidador experimentada: Un estudio observó que los cuidadores que no utilizaban estrategias ligadas a resolución de problemas (Folkman & Lazarus, 1980) para lidiar con los síntomas positivos de sus familiares tenían mayor sobrecarga del cuidador (Webb et al., 1998). Una investigación en India observó que cuando más bajo era el nivel de funcionamiento de los pacientes mayor era la influencia del estilo adaptativo en la sobrecarga del cuidador (Creado, Parkar & Kamath, 2006). Los familiares que usaban las estrategias de resolución de problemas experimentaban menor sobrecarga del cuidador. A su vez, los familiares de aquellos cuidadores que usaban este tipo de estrategia tendían a tener un mejor funcionamiento que los que usaban la estrategia ligada a lo emocional (Creado et al., 2006). La estrategia de adaptación de los cuidadores a la enfermedad estaría condicionada a la edad: En un estudio se halló que los cuidadores que usaban estrategias de resolución de problemas eran más jóvenes y sus familiares enfermos también. En cambio, los cuidadores que usaban estrategias vinculadas con lo emocional habían vivido más con los pacientes y tenían menos apoyo emocional (Magliano et al., 1998)

Existen a su vez variables demográficas del paciente que pueden condicionar la sobrecarga que experimentan los cuidadores aunque existen varias contradicciones en este respecto: Aunque hay estudios que no encontraron asociaciones con el sexo del paciente (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005) un estudio observó que el sexo masculino del paciente traía aparejado una mayor sobrecarga

del cuidador (Ochoa Guerre et al., 2008) mientras que otro lo halló asociado al sexo femenino (Dyck, Short & Vitaliano, 1999). También existen datos contradictorios del efecto de la edad del paciente en el grado de sobrecarga del cuidador (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006; McDonnell, Short, Berry & Dyck, 2003); existiendo estudios que hallaron un aumento de la sobrecarga con una edad más joven del paciente y otros que la hallaron asociada con una edad mayor (Ochoa Guerre et al., 2008).

La educación baja del paciente estuvo relacionada a la sobrecarga del cuidador en un estudio (Perlick et al., 2006) aunque no en otras investigaciones (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez-Maldonado et al., 2005). También la condición laboral produjo datos contradictorios habiendo un estudio que demostró mayor sobrecarga de cuidador cuando el paciente estaba desempleado (Magliano et al., 2002) pero esta asociación no pudo ser replicada en otros estudios (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005)

La duración de la enfermedad del paciente no se ha asociado a la sobrecarga del cuidador (Martens & Addington, 2001), pero si el número de episodios agudos psicóticos y el número de hospitalizaciones (Gutiérrez-Maldonado et al., 2005; Martinez et al., 2000). El mayor tiempo de contacto con el paciente aumenta la sobrecarga que sienten los familiares (Roick, Heider, Toumi & Angermeyer, 2006)

Se han observado asociaciones de la sobrecarga del cuidador con la sintomatología. Un estudio observó que las amenazas suicidas del paciente se asociaban a una mayor sobrecarga del cuidador del familiar (Jones, Roth & Jones, 1995) aunque esta asociación no se halló en todos los estudios (McDonnell et al., 2003). Otro estudio halló que la sintomatología depresiva y ansiosa del paciente esquizofrénico producía más estrés en los

familiares que otros síntomas (Tucker et al., 1998). Se ha hallado relación de la sobrecarga del cuidador con la sintomatología negativa (Dyck et al., 1999; Martinez et al., 2000; Provencher et al., 1997; Roick et al., 2006; Webb et al., 1998) y con la sintomatología positiva (Ochoa Guerre et al., 2008; Provencher y Mueser, 1997; Roick et al., 2006; Webb et al., 1998). Provencher y Mueser (1997) observaron que la sobrecarga del cuidador objetiva se asociaba con la sintomatología positiva y negativa, pero la sobrecarga subjetiva se asociaba sólo con la sintomatología negativa (Provencher et al., 1997). Cuanto más creía el cuidador que el paciente era responsable de sus síntomas negativos más sobrecarga objetiva producía en el cuidador (Provencher & Mueser, 1997). Tang, Leung y Lam (2008) realizaron una investigación en Hong Kong con 201 cuidadores de pacientes esquizofrénicos midiendo la correlación entre el estrés del cuidador y la sintomatología. Estos investigadores observaron que el estrés que sentía el cuidador estaba más asociado al funcionamiento global, y en menor medida a los síntomas positivos y negativos. Un estudio de seguimiento de la sobrecarga del cuidador por 30 meses observó que los cambios sintomáticos eran predictores de la experimentación de una mayor sobrecarga del cuidador (Roick et al., 2006).

2.4.2. Calidad de vida en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

La revisión bibliográfica de los estudios de calidad de vida en los familiares de pacientes con esquizofrenia es compleja dado a la escasez de estos estudios, la heterogeneidad de los mismos (se han empleado distintos métodos e instrumentos) y la

utilización de variables distintas subsumidas bajo el constructo de calidad de vida (Caqueo-Urizar et al., 2009).

Diferentes estudios han observado que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia está disminuida (Caqueo-Urizar et al., 2009; Martens & Addington, 2001; Möller-Leimkúlher & Wiescheu, 2011).

Una revisión de 37 estudios de calidad de vida en familiares de pacientes con esquizofrenia determinó que las madres de los pacientes eran quienes tenían una menor calidad de vida, y que los factores condicionantes de la calidad de vida de los cuidadores eran la sobrecarga subjetiva, la falta de apoyo social y laboral, el curso de la enfermedad y las interrupciones que esta produce en la vida familiar (Caqueo-Urizar et al., 2009). También se observó que el hecho de pertenecer a una minoría étnica aumenta las posibilidades de presentar una calidad de vida más baja (Caqueo-Urizar et al., 2009).

Está claro que la sobrecarga del cuidador condiciona la calidad de vida del mismo (Bibou-Nakou, et al., 1997; Gutierrez-Maldonado et al., 2005). Un estudio realizado en 41 familiares de 30 pacientes halló que el predictor más poderoso del bienestar psicológico era la sobrecarga del cuidador. Otros predictores de una peor calidad de vida eran el estigma percibido, las conductas problemáticas, la sensación de pérdida y la dependencia. Sorprendentemente, no habían diferencias de acuerdo a si el cuidador convivía o no con el paciente (Martens & Addington, 2001).

Una investigación en Malasia en que se estudiaron 117 pacientes y sus cuidadores halló que la calidad de vida (medida con la escala WHOQOL-BREF) estaba asociada con características de los pacientes y de los cuidadores. La educación más elevada de los

pacientes, su menor sintomatología, el comienzo más tardío y la duración de la enfermedad menor de 10 años estaban asociados a una mejor calidad de vida. Considerando los factores de los cuidadores, también la mayor educación y la ausencia de problemas médicos estaban asociados a una mejor calidad de vida, no habiendo relación con el sexo, estado civil o edad (Zamzam et al., 2011). Otro estudio alemán encontró que la calidad de vida dependía del tipo de personalidad de los cuidadores. Este estudio halló que la calidad de vida era menor en aquellos familiares que tenían un mayor grado de neuroticismo (Móller-Leimkúlher & Wiescheu, 2011).

2.4.3. Síntomas depresivos en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

A pesar de que abundan los estudios sobre depresión en cuidadores de pacientes con demencia, no ha habido muchos en cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

Un estudio americano encuestó a 85 cuidadores latinos de Texas y California que tenían una edad media de 55 años y eran mayormente de sexo femenino (Magaña et al., 2007). Un 40% de esta muestra tenían niveles altos de síntomas depresivos medidos con el CES-D que eran más del doble de lo que tenía la población general de esa área (entre 12 a 18%). Un estudio de regresión mostró que el aumento de síntomas depresivos estaba asociado a la edad joven y el bajo nivel de educación del cuidador, la percepción de sobrecarga elevada del cuidador y un alto nivel de estigma. Además, los niveles sintomáticos severos en el paciente también estaban asociados a una mayor sintomatología depresiva en el cuidador.

El estudio de Friedmann-Yakjoobien y colaboradores (2009) si bien no revela la prevalencia de síntomas depresivos entre los 51 cuidadores de pacientes con esquizofrenia estudiados refiere que el número de síntomas depresivos medidos con el Inventario de Depresión de Beck estaba asociado a la sobrecarga del cuidador, la preocupación y la ansiedad. En dicho estudio observaron que las personas que utilizan estrategias malas de adaptación al cuidado tienen mayores niveles de trastorno psicológico y menor esperanza. Mitsonis et al. (2010) hallaron altos niveles de depresión, ansiedad, hostilidad y sintomatología obsesiva-compulsiva en la escala de síntomas SCL90-R en 87 cuidadores de pacientes con esquizofrenia estudiados. Sorprendentemente, no se observó aumento de psicoticismo, ideación paranoide y síntomas fóbicos.

Por último, un estudio nigeriano reciente (Yusuf & Nuhu, 2011) que se realizó con 129 cuidadores reveló que un 60% tenían un alto nivel de síntomas depresivos medidos con la escala hospitalaria de depresión y ansiedad. Estos síntomas estaban asociados a un tamaño de la familia igual o mayor a 5 miembros y al sexo masculino tanto del cuidador como del paciente. En cambio, la educación del familiar y el tipo de parentesco no estaban asociados a la prevalencia de síntomas depresivos.

Barrowclough, Tarrier y Johnson (1996) hallaron que la depresión de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos aparece más frecuentemente en aquellas personas con un alto grado de crítica y hostilidad, concluyendo que la emoción expresada de los familiares no sólo sería nociva para los pacientes sino para los propios familiares en términos de riesgo de psicopatología.

Estos escasos estudios muestran que el nivel de síntomas depresivos en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos es elevado, por lo que su estudio e investigación merece un mayor desarrollo.

Capítulo 3

Trastorno Bipolar

3.1. Clínica

El trastorno bipolar está considerado en el DSM-IV TR (American Psychiatric Association, 2000) dentro de los trastornos del humor. Si bien la aparición en una misma persona de polos afectivos opuestos había sido observada desde tiempos antiguos, fue Kraepelin (1996) quien le dio estatuto de enfermedad a la locura maniaco-depresiva. Para este autor, la locura maniaco-depresiva no sólo abarcaba el campo de la locura circular y periódica, sino también a la manía simple, a la melancolía y a acentuaciones del estado del humor que eran grados más leves de los trastornos afectivos (Kraepelin, 1996). El DSM-IV TR (American Psychiatric Association, 2000) distingue 4 tipos de trastornos bipolares: El trastorno bipolar tipo I es una enfermedad recurrente constituida por al menos un episodio de manía o un episodio mixto. El trastorno bipolar tipo II, en cambio, está conformado por un episodio hipomaniaco y un episodio depresivo mayor. La ciclotimia presenta durante al menos 2 años episodios hipomaniacos o episodios de síntomas depresivos que no llegan a conformar un episodio depresivo mayor y que producen un malestar clínicamente significativo o deterioro social y laboral. Finalmente, el trastorno bipolar no especificado es aquel en el que la alternancia rápida de síntomas maniacos o depresivos no duran el tiempo mínimo requerido por los criterios diagnósticos, el paciente tiene episodios hipomaniacos recurrentes sin síntomas depresivos o presenta un episodio maniaco o mixto en el curso de un trastorno delirante, esquizofrenia residual o trastorno psicótico no especificado. El

término de trastorno bipolar no especificado se aplica también en los casos en que se puede diagnosticar el trastorno bipolar pero no determinar la condición etiológica del mismo.

En los últimos años algunos autores han agregado a este grupo de trastornos bipolares otras entidades mórbidas llegando a hablar de hasta 8 trastornos bipolares. Desde 1977 se ha incorporado en la literatura científica el llamado “espectro bipolar” que agruparía a todas las expresiones mórbidas leves o graves de alteraciones de ambos polos afectivos (Akiskal, 2006).

El episodio maníaco está conformado por un período distintivo de un humor persistentemente elevado, irritable y expansivo que dura al menos 1 semana o menos si fue necesaria la hospitalización. Durante el período del disturbio del humor deben haber existido en forma significativa tres de los siguientes síntomas (o 4 si el humor era sólo irritable): 1) autoestima exagerada o grandiosidad, 2) disminución de la necesidad de dormir, 3) verborragia o estar más hablador de lo habitual, 4) fuga de ideas o experiencia subjetiva de que el pensamiento está acelerado, 5) distractibilidad, 6) aumento de la actividad intencionada y 7) implicación excesiva en actividades placenteras que pueden acarrear consecuencias graves. Estos síntomas no deben cumplir con los criterios de un episodio mixto, deben ser suficientemente graves como para producir deterioro laboral, social, necesitar hospitalización o tener características psicóticas, y no deben ser debidos a los efectos de una droga o de una enfermedad médica.

El episodio hipomaníaco se diagnostica en forma semejante al episodio maníaco sólo que la duración del mismo debe ser de al menos 4 días, el estado no es lo suficientemente grave como para producir un deterioro laboral y social, tener características

psicóticas o sufrir hospitalización. El episodio representa un cambio marcado de la actividad normal del individuo y este cambio es observable por los demás. La hipomanía puede presentarse como prolegómeno de un episodio maníaco o preceder una depresión profunda.

El episodio depresivo mayor se caracteriza por la presencia durante un período de al menos 2 semanas de 5 o más de los siguientes síntomas que representan un cambio con respecto a la actividad previa: 1) un estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día según la indicación del propio sujeto o de un observador, 2) la disminución importante del interés o de la capacidad de sentir placer en toda o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día, 3) pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso, 4) insomnio o hipersomnia, 5) agitación o enlentecimiento psicomotor casi cada día, 6) fatiga o pérdida de energía casi cada día, 7) sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados casi cada día, 8) disminución de la capacidad para pensar o concentrarse o indecisión casi cada día y 9) pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse. Al menos uno de los dos primeros síntomas debe estar presente para cumplir con los criterios diagnósticos. Todos estos síntomas provocan malestar significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes del sujeto, no se deben a los efectos de una sustancia o una enfermedad médica, no cumplen con los criterios de un episodio mixto y no se explican por la presencia de un duelo. En caso de que haya existido el mismo, los síntomas deben haber persistido más de 2 meses, incluir preocupaciones mórbidas de inutilidad, ideación suicida, síntomas psicóticos, inhibición psicomotriz o producir un importante deterioro funcional para considerarlo como un episodio depresivo mayor.

Finalmente, los episodios mixtos son aquellos en los que se cumplen los criterios para un episodio maníaco y para un episodio depresivo mayor (excepto en la duración) casi cada día durante una semana, sin ser debidos a una sustancia o a una enfermedad médica. La alteración del estado de ánimo debe ser lo suficientemente grave como para producir deterioro social y laboral, necesitar hospitalización o tener síntomas psicóticos.

Los episodios pueden diferenciarse según su gravedad en leves, moderados o graves con o sin síntomas psicóticos (siendo estos a su vez congruentes o no con el estado de ánimo)

El DSM-IV TR (American Psychiatric Association, 2000) describe 3 especificadores del curso de los trastornos bipolares: el ciclado rápido que se refiere a la presencia de 4 o más episodios dentro del período de un año, la aparición en el posparto que implica el comienzo de un episodio dentro de las 4 semanas siguientes al nacimiento y el patrón estacional que se da cuando durante varios años casi todos los episodios comienzan o remiten en la misma época.

En el trastorno bipolar tipo I el individuo presenta al menos un episodio maníaco, pero la mayoría de los pacientes comienzan con un cuadro depresivo (Kaplan, Sadock & Grebb, 1994). Aproximadamente, el 70% de los episodios maníacos ocurren inmediatamente antes o después de un episodio depresivo y suelen tener una evolución de 3 meses sin la intervención medicamentosa. En la era premedicamentosa se observaba inicialmente, en promedio, 4 episodios en 10 años. Los intervalos interepisódicos tienden a disminuir lo largo de la vida (American Psychiatric Association, 2000) llegando los pacientes a sufrir un promedio de un episodio por año (Sachs, 2004). En la mayoría de los

individuos los episodios depresivos son más numerosos y duraderos que los episodios maníacos o hipomaníacos (Judd, 2002; Sachs, 2004).

Es común que el primer episodio de trastorno bipolar aparezca durante la segunda o tercera década de la vida (15-25 años), teniendo el episodio inicial una remisión más prolongada que los episodios posteriores (Sachs, 2004). El inicio del trastorno bipolar es más temprano con cada nueva generación (Miklowicz & Johnson, 2006). Aunque el trastorno bipolar tipo I se presenta con igual frecuencia en hombres que en mujeres, los hombres suelen experimentar más episodios maníacos mientras que las mujeres padecen más episodios depresivos o mixtos (Akiskal, 1995).

El trastorno bipolar tipo II está conformado por episodios hipomaníacos y depresivos mayores. Los episodios hipomaníacos preceden o siguen a un episodio depresivo mayor en un patrón característico en cada paciente. Este trastorno es más común en mujeres que en hombres (American Psychiatric Association, 2000). Existen datos que indican que el trastorno bipolar tipo II está asociado más a problemas vinculares y comienzo a edad más temprana que el trastorno bipolar tipo I (Akiskal, 1995). A su vez, los pacientes con este trastorno tienen más riesgo de intentar y consumar el suicidio que los individuos con trastorno bipolar tipo I (Akiskal, 1995).

La polaridad de los episodios ha sido descripta como predictora de los episodios subsecuentes (Calabrese et al., 2004). Esto ha llevado a la distinción en los pacientes bipolares de su polaridad (es decir la predominancia de episodios de uno u otro polo) como característica clínica (Colom, Vieta, Daban, Pacchiarotti & Sanchez-Moreno, 2006; Rosa et al., 2008).

Se denomina pacientes bipolares de polaridad maníaca a aquellas personas cuyos episodios afectivos en el pasado fueron mayoritariamente maníacos o hipomaníacos (2/3 de todos los episodios). Contrariamente, son pacientes bipolares de polaridad depresiva aquellos cuyo 66% de episodios afectivos fueron depresivos (Colom et al., 2006).

Se ha observado en tres estudios que aproximadamente el 50% de los pacientes bipolares tiene un tipo específico de polaridad (Baldessarini et al., 2012; Colom et al., 2006, Rosa et al., 2008). La polaridad maníaca es más prevalente en pacientes con trastorno bipolar tipo I que en los tipo II (Colom et al., 2006). Los pacientes con polaridad depresiva comienzan la enfermedad más tempranamente (5 años antes en promedio [Rosa et al., 2008]), son predominantemente del sexo femenino (Baldessarini et al., 2012), tienen una mayor latencia hasta el diagnóstico (Baldessarini et al., 2012), su episodio de comienzo es generalmente depresivo o mixto (Baldessarini et al., 2012; Colom et al., 2006), tienen mayor frecuencia de intentos de suicidio, una duración más larga de su enfermedad y es más común que tengan un patrón estacional (Rosa et al., 2008). En contraste, los pacientes con polaridad maníaca tienen más síntomas psicóticos, hospitalizaciones, alteraciones cognitivas e historia de abuso de sustancias así como una mayor historia familiar de trastornos psiquiátricos (Baldessarini et al., 2012; Rosa et al., 2008). La polaridad predominante es a su vez un parámetro pronóstico con consecuencias en el tratamiento de los individuos: Los pacientes con polaridad maníaca responden mejor al tratamiento de su depresión que aquellos con polaridad depresiva (Vieta et al., 2009) recibiendo estos últimos más frecuentemente electroconvulsivoterapia (Baldessarini et al., 2012). A pesar de estas diferencias clínicas y terapéuticas, no se han hallado diferencias en el funcionamiento

(Rosa et al., 2008) y no se han observado diferencias en el tipo de temperamento entre ambos grupos de pacientes (Mazzarini et al., 2009).

3.2. Epidemiología y Etiología

En la última década ha habido cierta controversia en relación a la prevalencia del trastorno bipolar (Angst, Gamma & Lewinsohn, 2002). Un estudio americano (Epidemiological Catchment Area) identificó una prevalencia en la población de 0,8% para el trastorno bipolar tipo I y de 0,5% para el trastorno bipolar tipo II. A su vez, un estudio internacional halló una prevalencia de trastorno bipolar que difería en los distintos países siendo de 0,3% en Taiwán a 1,5% en Nueva Zelanda (Weissman et al., 1996). Estudios más recientes sugieren que esta prevalencia sería mayor: Un estudio suizo halló una prevalencia de 0,5% para el trastorno bipolar tipo I y 1,1% para el trastorno bipolar tipo II diagnosticados según el DSM IV (Angst et al., 2002). Sin embargo, si se disminuían las restricciones del diagnóstico las tasas de prevalencia de trastorno bipolar tipo II aumentaban de 5 a 10 veces (Angst et al. 2002). El estudio internacional realizado más recientemente en 11 países de América, Europa y Asia halló una prevalencia de vida de 0,6% para el trastorno bipolar tipo I, 0,4% para el trastorno bipolar tipo II, 0,8% para el trastorno bipolar subumbral y 2,4% para el trastorno del espectro bipolar (Merikangas et al., 2011). En esta investigación se halló que las mujeres tenían tasas más elevadas de trastorno bipolar tipo II que los hombres, pero que éstos tenían tasas más elevada de trastorno bipolar tipo I y del trastorno bipolar subumbral no especificado (Merikangas et al., 2011).

El trastorno bipolar es uno de los trastornos psiquiátricos más heredables. Se considera que en la herencia de este trastorno intervienen una serie de genes de efecto pequeño. La tasa de concordancia entre gemelos es del 57% mientras que es de 14% para hermanos mellizos revelando la importancia de la genética (Alda, 1997). A su vez, los hijos de padres con trastorno bipolar tienen 4 veces más riesgo de tener trastorno bipolar que los hijos de padres sanos (Lapalme, Hodgins & LaRoche, 1997).

Se ha observado que existen alteraciones en la bioquímica cerebral de los pacientes con trastorno bipolar que podrían estar relacionados con el trastorno, habiendo sido involucrados específicamente la dopamina, la serotonina y la noradrenalina. También se han identificado cambios funcionales en la amígdala cerebral, en el hipocampo y en la corteza prefrontal. Junto con los cambios funcionales, se han hallado cambios estructurales tales como un volumen disminuido de la corteza prefrontal, los ganglios basales, el hipocampo y la corteza cingulada anterior junto con un volumen aumentado de la amígdala. Se especula que la actividad elevada de la amígdala contribuiría con la sensibilidad emocional mientras que la menor actividad de las regiones corticales llevarían a una alteración en la capacidad de regular las emociones (Miklowitz & Johnson, 2006).

En el plano psicosocial, se conoce que los eventos de la vida negativos, el bajo apoyo social, la alta emoción expresada por parte de los familiares, la baja autoestima y el neuroticismo contribuyen a aumentar el riesgo de tener depresión; mientras que la obtención de logros y la interrupción en los ritmos diarios tales como la privación de horas de sueño pueden desencadenar episodios maníacos (Miklowitz & Johnson, 2006).

3.3. Tratamiento y evolución

El tratamiento de los pacientes con trastorno bipolar consiste en el tratamiento farmacológico y los tratamientos psicosociales.

El tratamiento psicofarmacológico consiste esencialmente en estabilizadores del ánimo o antirrecurrenciales. Dentro de este grupo se encuentran el litio, el divalproato de sodio, la carbamazepina y la lamotrigina. Estos medicamentos deben ser indicados tanto en los episodios agudos así como en el momento de mantenimiento para evitar recaídas. En los episodios agudos maníacos se utilizan además antipsicóticos tales como el haloperidol, la risperidona y la olanzapina. Durante el episodio agudo depresivo se indican la quetiapina o la olanzapina con la fluoxetina (Sachs, 2004). El uso de los antidepresivos ha sido cuestionado en estos episodios habiendo estudios que favorecen su indicación y otros que la cuestionan (Ghaemi, Wingo, Filowski & Baldessarini, 2008; Gijsman, Geddes, Rendell, Nolen y Goodwin, 2004)

Dentro de los tratamientos psicosociales se encuentran la terapia cognitiva conductual, la psicoeducación, la terapia enfocada en la familia y la terapia interpersonal y de ritmos sociales.

La terapia cognitiva conductual dura entre 20 a 25 sesiones e incluye actividades de auto-monitoreo de ánimo y cogniciones, la modificación de creencias erróneas y la implementación de patrones de razonamientos más sanos (Depp, Moore, Patterson, Lebowitz & Jeste, 2008). Se ha observado que esta terapia previene las recaídas en el primer año pero no posteriormente. Sin embargo, los pacientes tratados con este tipo de

terapia tenían un mejor ánimo y funcionamiento global (Lam, Hayward, Watkins, Wright & Sham 2005).

La psicoeducación ha sido implementada en formato individual, familiar y grupal (Miklowitz & Johnson, 2006). Esta intervención implica “educar” a los pacientes y a sus familiares a reconocer e identificar los síntomas, prevenirlos, promover la adherencia a los tratamientos, desarrollar habilidades para adaptarse a la enfermedad, minimizar los factores de riesgo como ser el abuso de drogas o el estrés y maximizar los factores protectores tales como el buen dormir (Depp et al., 2008; Miklowitz & Johnson, 2006). Se sabe que la psicoeducación disminuye las recaídas y las tasas de hospitalización (Colom & Vieta, 2004). Su efectividad sería mayor para reducir síntomas maníacos que depresivos (Simon, Ludman, Bauer, Unutzer & Operskalski, 2006).

La terapia enfocada en la familia consiste en mejorar la comunicación, reducir la emoción expresada y aumentar la información sobre la enfermedad. Se basa en 3 etapas que incluyen a la psicoeducación para el paciente y sus familiares, un entrenamiento para mejorar la comunicación y un entrenamiento de habilidades de resolución de problemas (Miklowitz & Johnson, 2006). Se sabe que este tipo de terapia reduce los síntomas depresivos y maníacos y disminuye las tasas de recaída y rehospitalización (Miklowitz & Johnson, 2006).

La terapia interpersonal y de ritmos sociales fue desarrollada de la terapia interpersonal de la depresión. Se instruye a los pacientes estabilizar sus ritmos sociales y resolver los problemas interpersonales (Frank, Swartz & Boland, 2007). Esta terapia reduce también las tasas de recaída y mejora el funcionamiento social (Frank et al., 2007).

Se sabe que la tasa de suicidio en el trastorno bipolar es muy elevada y que un porcentaje importante de estos pacientes tienen una alteración en su funcionalidad aun entre episodios. Su capacidad laboral está disminuida y presentan conflictos familiares. El funcionamiento cognitivo está alterado inclusive en los momentos de eutimia siendo la disfunción ejecutiva la alteración más marcada (Levy & Manove, 2012; Miklowitz & Johnson, 2006). La edad temprana de comienzo, la duración más larga de los episodios, la existencia de síntomas residuales, una alta tasa de hospitalizaciones, la presencia de psicosis y el abuso de sustancias están asociadas a una mayor disfunción psicosocial en el trastorno bipolar (Levy & Manove, 2012).

3.4. Cuidadores familiares de pacientes con trastorno bipolar

Al ser el trastorno bipolar una enfermedad crónica, que generalmente afecta a las personas a temprana edad es frecuente que muchos de ellos sean cuidados por sus familiares. Por otra parte, el proceso de desinstitucionalización de las últimas décadas que hemos referido anteriormente ha producido un mayor contacto y convivencia entre el paciente bipolar y sus familiares.

La enfermedad tiene un impacto enorme en la relación del cuidador con su familiar principalmente cuando este sufre un episodio afectivo siendo motivo de gran estrés (Dore & Romans, 2001). Aunque este estrés es experimentado esencialmente durante los episodios afectivos, más de una cuarta parte de los cuidadores siente el estrés también cuando el paciente está eutímico. El principal motivo de preocupación es la violencia

desplegada durante los episodios de manía o hipomanía tanto por parte de pacientes de sexo masculino o femenino, hecho que sufren casi la mitad de los cuidadores, fundamentalmente los cónyuges (Dore & Romans, 2001). A pesar de eso, casi la mitad de los cuidadores refieren que la enfermedad ayuda a hacer que la relación se torne más cercana, principalmente en los casos en que el paciente era hombre y el cuidador de sexo femenino (Dore & Romans, 2001). Otras fuentes de estrés reportadas para los cuidadores de los pacientes bipolares fueron la irritabilidad, la hiperactividad, la tristeza y el aislamiento de los pacientes (Reinares et al., 2006).

Los cuidadores y especialmente los cónyuges tienen una sensación de que no pueden controlar las dificultades de la enfermedad lo que produce efectos en la personalidad de ellos mismos (Fadden, Bebington & Kuipers, 1987). Se ha determinado que los cuidadores de los pacientes con trastorno bipolar tienen altos niveles de emoción expresada (Ogilvie, Morant & Goodwin, 2005). La sensación de soledad, impredecibilidad y desinformación que experimentan estas personas frente al problema de los cambios de humor de sus familiares los llevan a sensaciones de frustración, incompreensión de la enfermedad y sensaciones de culpa (Jönson, Skärsäter, Wijk & Danielson, 2011). Esto está agravado por el hecho de que casi una cuarta parte de los cuidadores no quiere hablar de sus preocupaciones respecto a su familiar enfermo (Dore & Romans, 2001) y que entre el 25 y el 50% de los cuidadores se niegan a recibir tratamiento (Barraclough et al., 1999).

Las estrategias de adaptación a la enfermedad que adoptan los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar está más vinculada a la resolución de problemas que en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos (Chakrabarti & Gill, 2002). Sin embargo, se suelen utilizar mayormente estrategias ligadas a la emoción cuanto peor es el estado de

funcionamiento global del paciente, menor es el apoyo social que tienen los cuidadores, mayor su sobrecarga y mayor emoción expresada presentan (Chakrabarti & Gill, 2002).

La enfermedad tiene distintas repercusiones en la vida del cuidador: alteraciones psicológicas, ocupacionales, financieras, maritales y en las actividades recreativas (Dore & Romans, 2001). Tres cuartas partes de los cuidadores deben reducir sus horas de trabajo durante los episodios, más de un tercio experimenta una reducción en su salario y tiene más gastos, dos tercios tienen que lidiar con cuestiones policiales de sus familiares y es frecuente la interrupción de actividades recreativas, dificultades en las relaciones sexuales y separación marital (Dore & Romans, 2001). La mayoría de los cónyuges refirió que hubiera reconsiderado su matrimonio y el hecho de tener hijos si hubiesen sabido de antemano la enfermedad de su familiar (Targum, Dibble, Davenport & Gershon, 1981). Un 60% aproximadamente de los cuidadores refieren que la enfermedad modificó su rol de padre o madre (Dore & Romans, 2001).

La enfermedad bipolar del familiar también produce efectos estigmatizantes en los cuidadores: Gonzalez y colaboradores (2007) estudiaron a 500 cuidadores de pacientes bipolares separándolos según la evolución clínica de sus familiares. Estos investigadores observaron que en los cuidadores de pacientes con peor evolución el estigma era mayor en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar tipo I en comparación con los de trastorno bipolar tipo II, y que este estigma aumentaba en los cuidadores de origen latino, con menos soporte social y con menos interacciones sociales. En los cuidadores de pacientes que tenían una evolución mejor (al menos tres cuartas partes del año eutímicos) el estigma que percibían era mayor si los familiares cuidados eran hijos, con estudios universitarios y con menos interacciones sociales. En este estudio se observó que la

percepción del estigma aumenta cuando el paciente es joven y tiene comorbilidades y cuando el cuidador es de sexo femenino, tiene menor educación y está más depresivo (Gonzalez et al., 2007).

Utilizando los datos de estos cuidadores Perlick y colaboradores (2008) distinguieron 3 grupos de cuidadores que tenían continuidad como grupo a lo largo de 1 año:

1) Los denominados cuidadores efectivos que utilizaban estrategias más adaptativas, evaluaban menor el estrés experimentado y tenían mejores condiciones de salud;

2) los cuidadores estigmatizados con mayor estigma y más sobrecarga que el primer grupo. A pesar de tener un apoyo social semejante al grupo anterior, sentían menor control sobre la enfermedad; y

3) los cuidadores de alta sobrecarga que eran los que experimentaban niveles más altos de sobrecarga del cuidador, tenían poco control sobre la enfermedad y escaso apoyo social.

3.4.1. Sobrecarga del cuidador en los familiares de pacientes con trastorno bipolar.

Los investigadores se han interesado más recientemente en estudiar la sobrecarga de cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, basándose en parte, en los estudios más antiguos de cuidadores de pacientes con demencia y con esquizofrenia. Es tal la necesidad de conocer la verdadera dimensión de este problema que actualmente se está desarrollando un estudio multicéntrico que tiene como uno de sus objetivos valorar la sobrecarga del

cuidador de los pacientes bipolares en 250 centros de 10 países a lo largo del planeta (Vieta et al., 2011). La sobrecarga que sufren los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar específicamente cuando se hospitaliza al individuo es moderada o alta (Perlick, Rosenheck, Clarkin, Raue & Sirey, 2001; Reinares et al., 2006), pero permanece así aún posterior al alta de los individuos (Perlick et al., 2001). Esta sobrecarga es mayor que la que experimentan los cuidadores de pacientes con depresión unipolar (Chakrabarti, Kulhara & Verma, 1992; Heru & Ryan, 2004), hipertensos, diabéticos o con asma (Zergaw, Hailemariam, Alem & Kebede, 2008). Al menos una quinta parte de la variancia en la sobrecarga experimentada depende de la evaluación que hagan los familiares de la enfermedad y la percepción del control que tienen el paciente y el cuidador sobre la misma (Perlick et al., 1999). Un estudio español halló que una cuarta parte de la variancia en la sobrecarga subjetiva se predecía a través del grado de funcionalidad social y laboral del paciente, la presencia de ciclados rápidos y de episodios en los 2 años anteriores y la responsabilidad de darle la medicación al paciente (Reinares et al., 2006).

El estudio de Perlick y col. (2007b) halló que el aumento de la sobrecarga estaba asociado a la menor edad y educación de los cuidadores, sin embargo un estudio africano no observó dicha asociación (Zergaw et al., 2008)

Los factores de sobrecarga más importantes hallados en un estudio cualitativo alemán fueron la falta de adherencia al tratamiento por parte de los pacientes, la sensación de desesperanza de los cuidadores y los cambios de humor que experimentaban los pacientes. Mientras que los hombres cuidadores sufrían más por su falta de autonomía, la incertidumbre para juzgar la capacidad de su familiar y los cambios sintomáticos, las mujeres cuidadoras sufrían más por la calidad de la relación que establecían con el familiar

enfermo. Entre otros factores relacionados con la sobrecarga se encontraban el cuidado continuado, las interferencias con la vida social del cuidador, el ilimitado uso del tiempo en el cuidado y la falta de asistencia institucional (Bauer et al., 2011).

La alta sobrecarga del cuidador produce peores evoluciones clínicas en los pacientes (Perlick et al., 2004). Una alta sobrecarga del cuidador en el momento de un episodio afectivo predice episodios afectivos a los 7 y 15 meses (Perlick et al., 2001). A su vez, se observó que los cuidadores con mayor sobrecarga hacen mayor uso de los servicios de salud para sí mismos, denotando condiciones mórbidas más frecuentes (Perlick, Hohenstein, Clarkin, Kacynski & Rosenheck, 2005). También se asoció el aumento de la sobrecarga del cuidador con el aumento de síntomas depresivos y más problemas en la salud física de los cuidadores (Perlick et al., 2007a).

La sobrecarga del cuidador puede experimentar cambios a lo largo de la enfermedad. Un estudio americano (Heru & Ryan, 2004) hizo un seguimiento de 12 cuidadores de pacientes depresivos unipolares y de 10 cuidadores de pacientes bipolares durante un año luego del episodio afectivo. Estos investigadores observaron que aunque la sensación de recompensa de los cuidadores de pacientes bipolares era mayor, también era superior la sobrecarga del cuidador que experimentaban comparada con los cuidadores de pacientes depresivos unipolares. Sin embargo, esta sobrecarga disminuía a los 12 meses mientras que la sobrecarga de los cuidadores de los depresivos unipolares no experimentaba cambio alguno.

3.4.2. Calidad de vida en cuidadores de pacientes con trastorno bipolar.

El número de estudios de cuidadores de pacientes con trastornos afectivos es muy reducido y sólo en uno se distingue particularmente a los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar (Zendjidjian et al., 2011). Mientras que tres estudios hallaron que la calidad de vida de los cuidadores era más baja que la de los controles (Heru et al., 2004; Wong et al., 2012; Zendjidjian et al., 2011), un estudio sudanés (Awadalla et al., 2005) halló que la calidad de vida de los cuidadores de trastornos afectivos era mejor que la de los controles. La diferencia de este hallazgo podría deberse a las diferencias culturales (las tres primeras se hicieron en países desarrollados).

El único estudio que diferenció a los cuidadores de pacientes bipolares (n= 115) halló que la calidad de vida era menor que la de los controles, no hallándose diferencias significativas con los cuidadores de pacientes con depresión mayor crónica (n= 117) (Zendjidjian et al., 2011). A su vez, ambas puntuaciones eran mayores que aquellos que correspondían a los cuidadores de pacientes con esquizofrenia (n= 246). Los cuidadores de los pacientes bipolares tenían puntuaciones más bajas que los controles en todos los dominios salvo en el funcionamiento físico y en los problemas del rol emocional (funcionamiento social, salud mental, problemas de rol físico, dolor corporal, percepción general de salud, vitalidad). La duración de la enfermedad y el grado de severidad de los pacientes no estuvieron asociados a la calidad de vida de sus cuidadores, pero sí el sexo, la edad y el parentesco de éstos. Los cuidadores más viejos, de sexo femenino, progenitores o cónyuges que convivían con los pacientes tenían una calidad de vida más baja que el resto. Un estudio chino (Wong et al., 2012) también halló que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con trastornos afectivos (de los cuales el 12,2% eran cuidadores de pacientes con trastorno bipolar) estaba asociada con características de los cuidadores más que con

características de los pacientes. En este estudio, los cuidadores jóvenes con menor educación y con enfermedades crónicas tenían una calidad de vida más baja. El estudio sudanés también halló que mientras las características de los pacientes no estaban asociadas a la calidad de vida de sus cuidadores, las características de estos últimos sí lo estaban: las mujeres divorciadas cuidadores, los menos educados, más viejos y con peor salud física tenían menores puntuaciones en su calidad de vida (Awadalla et al., 2005). No obstante ello, este estudio halló que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con trastornos afectivos y esquizofrenia era mejor que la de controles, dato que contradice los otros estudios citados. Se observó en dicha investigación que los cuidadores estaban principalmente insatisfechos con las circunstancias materiales de su vida (finanzas, transporte e información). Los mejores predictores de la calidad de vida de los cuidadores fueron la impresión que tenían de la calidad de vida del paciente y la percepción de su propia salud. Un estudio americano halló que los aspectos más afectados de la calidad de vida en los cuidadores de pacientes con trastornos afectivos eran la salud mental, la vitalidad, el dolor percibido y la percepción general de la salud (Heru et al., 2004).

En resumen, la mayoría de los estudios coinciden en que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar es más baja que del resto de la población aunque mejor que la de los cuidadores de los pacientes con esquizofrenia. También concuerdan que la calidad de vida de aquellos está determinada más por características de los cuidadores que de los pacientes que son cuidados.

3.4.3. Síntomas depresivos en cuidadores de pacientes con trastorno bipolar.

El hallazgo de síntomas depresivos en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar es un hecho esperable teniendo en cuenta el carácter genético del trastorno (Alda, 1997). De hecho, los síntomas depresivos son más frecuentes en los familiares biológicos que en los familiares no biológicos a diferencia de otros síntomas psicopatológicos (Steele et al. 2010).

Perlick y colaboradores (2005) midieron los síntomas depresivos de 264 cuidadores de pacientes bipolares y hallaron que en promedio estaban levemente deprimidos y que un tercio de los mismos tenían una sintomatología compatible con riesgo de depresión clínica. La depresión y la ansiedad eran los mediadores de la relación observada entre la sobrecarga del cuidador y el aumento del uso de los servicios de salud mental. Un estudio posterior de la misma autora (Perlick et al., 2007b) realizado en el contexto del estudio STEP-BD (Programa de mejora sistemática del tratamiento para el trastorno bipolar) siguió a 500 cuidadores a lo largo de un año. Este estudio observó que el 22,5% de esta muestra de cuidadores tenían síntomas compatibles con depresión clínica, siendo mayor su prevalencia en los cuidadores con alto grado de sobrecarga del cuidador en comparación con los de menor grado de sobrecarga (37,5% vs. 7,4%). Los cuidadores presentaban más depresión cuando los pacientes tenían un aumento de su ideación suicida durante ese año (Chessick et al., 2009). Sin embargo, el estado depresivo de los pacientes y su severidad sintomática no parece estar asociada a la frecuencia de síntomas depresivos en los cuidadores (Perlick et al., 2007a; Steele et al., 2010).

El estudio de Waters y colaboradores (1983) fue el que halló la prevalencia mayor de depresión en la población de cuidadores. En dicho estudio se investigó la presencia de trastornos psiquiátricos con una entrevista estructurada hallándose que el 46% de los cónyuges tenían depresión mayor. En cambio, el estudio conducido por Goosens y colaboradores (2008) halló que el 27% de 115 cuidadores estudiados con un cuestionario general de salud de 12 ítems (GHQ -12) sentía que estaba muy deprimido.

El estigma percibido parece tener una importante asociación con la depresión experimentada por los cuidadores de pacientes bipolares (Perlick et al., 2007b). Esta asociación estaría mediada por el apoyo social de los cuidadores y el estilo de adaptación de los mismos. Si bien la vejez está asociada a frecuentes problemas de salud física y problemas de sueño, los cuidadores mayores presentan niveles más bajos de depresión que los jóvenes (Perlick et al., 2008). Los que conviven con los pacientes, por el contrario sufren de mayor sobrecarga del cuidador y consiguiente depresión (Perlick et al., 2007b). A diferencia de lo hallado entre los cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Barrowclough et al., 1996) no se observaron diferencias de emoción expresada entre los que poseen trastornos psiquiátricos con los que no los tienen (Goldstein, Miklowitz & Richards, 2002).

Capítulo 4

Comparación de cuidadores de pacientes esquizofrénicos con cuidadores de pacientes con trastorno bipolar

El estudio de la comparación entre los cuidadores de pacientes esquizofrénicos y los cuidadores de pacientes bipolares no ha sido realizado adecuadamente. Existe menos de una decena de estudios en los que se ha comparado directamente a ambos grupos de cuidadores. La mayoría de estos estudios se han realizado en la India lo que limita la generalización a los países de cultura occidental. En 1995, Roychaudhuri, Mondal, Boral y Bhattacharya (1995) evaluaron la sobrecarga objetiva, subjetiva y la calidad de vida de 30 cuidadores de pacientes esquizofrénicos y 24 cuidadores de pacientes bipolares. Este estudio halló que los cuidadores de pacientes con esquizofrenia sufrían más sobrecarga que los cuidadores de pacientes bipolares. Ambos grupos, sin embargo, percibían un bienestar subjetivo semejante a la población general. Chakrabarti y colaboradores (1995) compararon la sobrecarga del familiar de 60 cuidadores de pacientes con esquizofrenia y de 78 cuidadores de pacientes con trastornos afectivos (de los cuales 61 tenían trastorno bipolar). Dicho estudio halló, al igual que el anterior, que los cuidadores de pacientes esquizofrénicos tenían mayor sobrecarga del cuidador, pero que el patrón de la misma era semejante en ambos grupos. Los cuidadores de pacientes esquizofrénicos percibían más disrupciones en la carga financiera, en la rutina y en el esparcimiento familiar. En ambos grupos hubo una asociación negativa entre la funcionalidad del paciente cuidado y la

sobrecarga experimentada del cuidador. En 1996, Mueser, Webb, Pfeiffer, Gladis y Levinson interrogaron a 27 cuidadores de pacientes esquizofrénicos y a 21 cuidadores de pacientes bipolares junto a 38 profesionales de la salud mental sobre la sobrecarga del cuidador que producían distintos síntomas de los pacientes a través de 20 viñetas de situaciones clínicas. Entre los familiares de pacientes esquizofrénicos y bipolares habían sólo 3 situaciones sintomáticas en las que diferían sobre la sobrecarga del cuidador que percibían: el humor lábil, la hiperactividad y la falta de insight. Estas tres situaciones provocaban más sobrecarga del cuidador en los cuidadores de pacientes bipolares. Los profesionales, en cambio, no apreciaron la sobrecarga del cuidador que producían las conductas psicóticas en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar. En general, juzgaban mayor la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia que la de los pacientes con trastorno bipolar. Webb y col. (1998) estudiaron a 59 cuidadores de pacientes esquizofrénicos y los comparó con 25 cuidadores de pacientes bipolares no hallando diferencias en la sobrecarga del cuidador entre ambos grupos ni tampoco en la calidad de vida. Sin embargo, una limitación importante de este estudio fue incluir a cuidadores de pacientes con trastorno esquizoafectivo dentro del grupo de cuidadores de pacientes esquizofrénicos.

En el año 2002, Chakrabarti y Gill (2002) condujeron un estudio comparativo de sobrecarga del cuidador, estilos de adaptación a la enfermedad y evaluación de la misma entre los familiares de pacientes esquizofrénicos y bipolares. Fueron estudiados 20 cuidadores de pacientes esquizofrénicos de 18 años promedio de enfermedad y 38 cuidadores de pacientes bipolares con 12 años promedio de enfermedad. La sobrecarga del cuidador fue superior en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos en todos los ítems.

Además observaron que si bien los dos grupos usaban estrategias de adaptación a la enfermedad muy similares, el grupo de cuidadores de pacientes con esquizofrenia usaba más estrategias ligadas a la emoción como la evitación, la resignación y la búsqueda de ayuda espiritual. En cambio, los cuidadores de pacientes bipolares usaban más estrategias de adaptación ligadas a problemas como la comunicación positiva y la participación social. No hubo en este estudio diferencias en el estilo de adaptación asociadas a la polaridad predominante de los pacientes entre los cuidadores de pacientes bipolares. Los cuidadores de pacientes esquizofrénicos tenían menos conciencia de la enfermedad de sus familiares enfermos que los cuidadores de pacientes bipolares, siendo esta variable asociada a la menor utilización de la comunicación con el paciente y con amigos. En ambos grupos, ni la edad de paciente ni la duración de la enfermedad estuvo relacionada a patrones de adaptación. Los cuidadores con mayor sobrecarga usaban más estrategias ligadas a la emoción, lo que lleva a suponer que las diferencias de estrategias de adaptación pudieran estar ligadas más al aumento de la sobrecarga y la conciencia de enfermedad que a diferencias de diagnóstico.

En el año 2005, Nehra y otros replicaron este estudio comparando 50 cuidadores de pacientes con esquizofrenia y 50 cuidadores de pacientes con trastorno bipolar. Si bien no se encontró una diferencia significativa en la sobrecarga del cuidador entre los cuidadores, hubo una tendencia no significativa a que los cuidadores de pacientes esquizofrénicos experimentasen una mayor sobrecarga, menor apoyo social y menor conciencia de enfermedad. Los pacientes esquizofrénicos cuidados tuvieron una disfunción mayor que los pacientes bipolares, especialmente en el área cognitiva. Los cuidadores de pacientes esquizofrénicos utilizaban más estrategias de adaptación ligadas a la emoción como

medidas evitativas (fumar, automedicarse, tomar alcohol) y la coerción (perder los estribos, actuar impulsivamente, etc.). En ambos grupos, las mujeres usaron más estrategias enfocadas a problemas y el mayor neuroticismo de los cuidadores estuvo asociado al uso mayor de coerción.

Chadda y colaboradores (2007) hicieron un seguimiento de 100 cuidadores de pacientes esquizofrénicos y 100 cuidadores de pacientes bipolares durante 6 meses en Delhi, India. La sobrecarga del cuidador experimentada fue similar en ambos grupos tanto en el resultado total como en cada uno de los ítems y permaneció en general estable durante los 6 meses del estudio. Los estilos de adaptación fueron similares en ambos grupos.

El estudio francés de Zendjidjian y colaboradores (2011) comparó la calidad de vida de 115 cuidadores de pacientes con trastorno bipolar y 246 cuidadores de pacientes con esquizofrenia a través del autocuestionario SF36 en una investigación más amplia. Sus resultados fueron que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar era mejor en las dimensiones mentales y psicológicas (específicamente en las áreas de salud mental, vitalidad, problemas de rol emocional y salud general).

Recientemente, Grover, Chakrabarti, Aqqarwal, Avasthi, Kulhara, Sharma y Khehra (2012) realizaron un estudio donde compararon la evaluación de la experiencia de cuidado en 140 familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar. Estos investigadores no observaron diferencias en la morbilidad psicológica de los cuidadores pero hallaron que los familiares de los pacientes esquizofrénicos evaluaban la experiencia de cuidado más negativamente que los familiares de pacientes bipolares. Al mismo tiempo, aquellos familiares creían con mayor frecuencia que dicho cuidado era una

experiencia positiva para ellos. A diferencia de los familiares de pacientes bipolares que evaluaban la experiencia en forma distinta según el momento sintomatológico del paciente y su funcionalidad, los familiares de pacientes esquizofrénicos no presentaron diferencias según dichas variables. En ninguno de los familiares se observó correlación entre la experiencia de cuidado y la duración de la enfermedad.

En resumen, se puede establecer que los estudios de comparación son escasos y contradictorios. Algunos han hallado una mayor carga del familiar entre los cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Chakrabarti & Gill, 2002; Chakrabarti, Raj, Kulhara, Avasthi y Verma, 1995; Roychaudhuri et al., 1995) mientras que otros no han hallado tal diferencia (Chadda et al., 2007; Webb et al., 1998). Pareciera que los cuidadores de pacientes esquizofrénicos utilizan más estrategias ligadas a la emoción que los cuidadores de pacientes bipolares (Chakrabarti & Gill, 2002; Nehra et al., 2005) aunque esto no ha sido confirmado en un estudio ulterior (Chadda et al., 2007). Debe tomarse en cuenta que en algunos estudios se estudiaron cuidadores de pacientes bipolares cuyos familiares enfermos estaban sufriendo un episodio maníaco o depresivo en el momento de la investigación (Chakrabarti & Gill, 2002; Nehra et al., 2005) lo que hace difícil la comparación.

Por otra parte, estos estudios demuestran nuevamente que tanto los cuidadores de pacientes bipolares como los cuidadores de pacientes esquizofrénicos presentan una alta sobrecarga del cuidador, y que se torna imprescindible ahondar el estudio de la misma y mejorar las condiciones de dichos familiares para disminuirla. Un estudio reciente (Ismail Shihabuddeen & Gopinath, 2005) demostró que una sola charla mensual de 1 hora puede disminuir la sobrecarga del cuidador, y mejorar las habilidades de adaptación a la

enfermedad y la actitud del cuidador tanto en cuidadores de pacientes esquizofrénicos como en cuidadores de pacientes bipolares.

Capítulo 5

Resumen

Los cuidadores son personas que asisten o cuidan a otros individuos afectados de algún tipo de discapacidad que les dificulta o impide el funcionamiento integral como persona física y social. Pueden ser cuidadores formales cuando reciben algún honorario por el cuidado brindado o pertenecen a un servicio voluntario organizado; o informales cuando no perciben remuneración, no disponen habitualmente de capacitación y llevan su rol con una gran responsabilidad y compromiso. En general, son los familiares los que toman este rol. Se sabe que hoy en día gran porcentaje participa en los cuidados informales de un familiar representando para el Estado un inmenso ahorro de recursos. En general, las personas cuidadoras promedio son mujeres, de edad media, pertenecientes a hogares de ingresos bajos, lo que las sitúa de por sí en un contexto estresante amén de su rol.

Las actividades del cuidador comprenden el cuidado para actividades de la vida diaria como el aseo, vestimenta y comida, actividades instrumentales para el tratamiento de la dolencia y el manejo administrativo, y finalmente las actividades de cuidado psicosocial que involucran el apoyo y contención del paciente. Estas actividades y responsabilidades se incrementan cuando se cuidan a pacientes con dolencias mentales por las características de las mismas tales como la impredecibilidad de los actos y la potencialidad auto y heteroagresiva, la falta de conciencia de enfermedad y adherencia al tratamiento, y el estigma que sobreviene. Del estudio del impacto de la enfermedad del paciente y de su cuidado en el cuidador surgió el concepto de sobrecarga del cuidador. Este concepto

involucra tanto efectos objetivos en la vida del cuidador como horas de cuidado, pérdida de ahorros, disrupción familiar y estigmatización; como así también efectos subjetivos tales como los sentimientos que les genera el cuidado. La sobrecarga del cuidador depende de distintos factores del cuidador, del paciente y de la enfermedad que padece. El cuidado produce además un sinnúmero de efectos sobre el cuidador como la disminución de su calidad de vida, dolencias físicas y síntomas o trastornos mentales dentro de los que se encuentran los síntomas depresivos.

Los cuidadores de pacientes esquizofrénicos presentan un alto nivel de sobrecarga del cuidador. Existen datos contradictorios en relación al efecto de la edad del cuidador sobre la sobrecarga, pero es unánime el hecho de que el sexo femenino, la educación baja, el desempleo del cuidador y un estilo de afrontamiento de tipo emocional acarrearán una mayor sobrecarga. El número de episodios psicóticos y el número de hospitalizaciones así como la sintomatología positiva, negativa y depresiva y la funcionalidad se asocian a una mayor sobrecarga del cuidador del paciente con esquizofrenia. La calidad de vida en estos cuidadores está disminuida, principalmente ante una mayor sobrecarga del cuidador, el sexo femenino del mismo, el menor nivel educativo, su neuroticismo y el apoyo social escaso. Los cuidadores de pacientes esquizofrénicos tienen una sintomatología depresiva más elevada que el resto de la población aunque los estudios son escasos.

Con respecto a los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, se ha observado que la sobrecarga del cuidador que padecen es moderada o alta y que depende en parte de la percepción del control que tienen sobre la enfermedad dado el cambio frecuente de estado afectivo que sufren las personas cuidadas. La alta sobrecarga no solo tiene efectos sobre la salud del cuidador sino también sobre la evolución clínica del paciente cuidado. Se

observó mayoritariamente que la calidad de vida en estos cuidadores es baja, dependiendo exclusivamente de características de los cuidadores. De un 20 a un 50% de los cuidadores de pacientes bipolares padecen de síntomas compatibles con depresión clínica, estando en parte mediados por la sobrecarga del cuidador y el estigma percibido.

Los estudios de comparación entre cuidadores de pacientes esquizofrénicos y bipolares son muy escasos y han sido realizados mayoritariamente en el mundo no occidental. Algunos han hallado mayor sobrecarga del cuidador en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos y una mayor utilización de estrategias de afrontamiento ligadas a la emoción, aunque existen datos contradictorios. Existe a la fecha un solo estudio de comparación de calidad de vida y ninguno de comparación de sintomatología depresiva que son parte de los objetivos de esta tesis.

Segunda Parte: Parte Empírica

Capítulo 6

Investigación

El estudio de familiares de pacientes con trastornos mentales se ha incrementado en las últimas décadas. Esto es debido a la creciente conciencia de la influencia de los familiares en la causación de las enfermedades mentales y su importancia en el tratamiento y evolución ulterior (Cavaye, 2006). Además, la progresiva desinstitutionalización que ha habido en los últimos años ha permitido que muchos pacientes con trastornos mentales retornen a sus hogares en la comunidad aumentando la convivencia con sus familiares y las consiguientes consecuencias en los mismos.

Se ha estudiado más exhaustivamente a los familiares de pacientes con demencia y con esquizofrenia y últimamente a los familiares de pacientes con trastorno bipolar.

Gran parte de las investigaciones se han centrado en estudiar la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y salud de los cuidadores (Baronet, 1999; Martens & Addington, 2001; Schulz, 1995). A pesar del creciente interés, se han realizado muy pocas investigaciones de comparación entre grupos de familiares, en particular entre familiares de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar, a pesar de ser dos patologías psiquiátricas crónicas prevalentes que requieren importante contención y cuidado. Más allá de que los estudios son escasos, la mayoría de éstos han sido realizados en un país no occidental haciendo difícil la extrapolación de dichos datos (Chadda et al, 2007; Chakrabarti et al, 1995; Chakrabarti & Gill, 2002; Nehra et al, 2005; Roychaudhuri et al, 1995).

Además, el padecimiento mental de los cuidadores puede potencialmente crear un circuito vicioso por el cual los familiares con mayor sintomatología depresiva y peor calidad de vida determinen un mayor sufrimiento mental de sus familiares enfermos y una peor evolución (Perlick et al, 2004) y con ello aumentar la sobrecarga del cuidador y la depresión de aquel. El conocimiento de estas variables en familiares cuidadores permitirá una mejor identificación de la población en riesgo de padecimiento mental y por lo tanto una mejor planificación de los recursos profesionales y materiales para promover la salud mental y prevenir la enfermedad. Por otra parte, este estudio contribuirá a aumentar los escasos datos que existen en los países en vías de desarrollo (y específicamente en Latinoamérica) sobre la sobrecarga del cuidador y su calidad de vida (Caqueo-Uribe & Gutiérrez-Maldonado, 2006; Gutiérrez-Maldonado et al, 2005) y a su vez permitirá contrastar estos datos con aquellos de otros países.

En virtud de los antecedentes revisados se justifica realizar una investigación comparativa entre familiares.

Este es un estudio transversal correlacional en el que se compararán la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida y la sintomatología depresiva de los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar entre sí y con controles de la población general.

A su vez, se examinarán las asociaciones de dichas variables de los familiares con sus características demográficas (edad, sexo, nivel educativo y estado civil) y con la duración de la enfermedad del paciente.

Por otra parte, dentro del grupo de los familiares de pacientes con trastorno bipolar se compararán la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida y la sintomatología depresiva según el tipo de polaridad predominante.

6. 1. Objetivos de la Investigación

6.1.1. Objetivo General.

Conocer la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la presencia de sintomatología depresiva de los familiares cuidadores convivientes de los pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar.

6.1.2. Objetivos específicos.

1. Adaptar la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit a la población argentina

2. Determinar las diferencias en calidad de vida y sintomatología depresiva de los familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastornos mentales severos en comparación con la población general.

3. Determinar las diferencias en sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva de los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia en comparación con familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar.

4. Establecer diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según variables demográficas en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.

5. Establecer diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.

6. Establecer diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según polaridad predominante (predominantemente depresiva y predominantemente maníaca) en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.

7. Determinar la relación de la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida y la sintomatología depresiva en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.

6.2. Hipótesis

1. Los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar registran una calidad de vida más baja y una mayor sintomatología depresiva que la población general.

2. Los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia registran una sobrecarga del cuidador más alta, calidad de vida más baja y una mayor sintomatología depresiva que los familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar.

3. Los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia o trastorno bipolar presentan una sobrecarga del cuidador, una calidad de vida y una sintomatología depresiva diferente según edad, sexo, estado civil y nivel educativo.

4. Los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia o trastorno bipolar registran menor sobrecarga del cuidador, mejor calidad de vida y menor sintomatología depresiva cuanto mayor es la duración de la enfermedad de los pacientes.

5. Los familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar con polaridad predominante maníaca tienen una mayor sobrecarga del cuidador, menor calidad

de vida y mayor sintomatología depresiva que los familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar con polaridad predominante depresiva.

6. Los familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia o trastorno bipolar que perciben una mayor sobrecarga del cuidador tienen una menor calidad de vida y una mayor sintomatología depresiva.

6.3. Muestra

Se tomó una muestra de familiares cuidadores y una muestra de la población general. Ambas muestras fueron de tipo intencional no probabilística. La muestra de cuidadores consistió en 100 sujetos: 50 individuos mayores de 18 años familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y 50 individuos familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar. Los cuidadores se reclutaron de familiares cuidadores de pacientes atendidos en hospitales públicos, clínicas y consultorios privados de la ciudad de Buenos Aires y de La Plata durante los años 2011 y 2012. Los pacientes debían ser diagnosticados con esquizofrenia y trastorno bipolar según el DSM- IV TR (American Psychiatric Association, 2000) por un profesional de salud mental. En el caso de los pacientes con trastorno bipolar se consideró la polaridad predominante siguiendo el criterio de Colom y colaboradores (2006). Los cuidadores debían estar conviviendo con los pacientes en el momento de la entrevista y ser el cuidador principal de los mismos. Se definió como cuidador principal a aquel que estaba directamente involucrado en su cuidado (atendiendo a sus necesidades diarias, supervisando el tratamiento, acompañándolo a la consulta, contactándose con el equipo terapéutico). Esto era definido por el profesional que atendía el paciente o por los mismos familiares. Se excluyeron cuidadores cuyos familiares habían tenido un episodio agudo afectivo o psicótico en los últimos tres meses antes de la encuesta. La muestra de la población general que ofició de control fue de 100 personas apareadas por sexo y edad con los familiares cuidadores. Los sujetos fueron personas adultas mayores de 18 años que no eran cuidadores de personas con trastornos orgánicos y/o mentales.

Los familiares cuidadores tenían una edad promedio de 55.9 ± 12.9 (rango 21-85), 24% eran hombres y 76% eran mujeres. El 23% eran cónyuges, 47% madres y 15% padres, 6% hermanos, 3% hijos, 2% tías y 4% otro tipo de familiar. En relación al estado civil de los cuidadores 9.2% eran solteros, 63.3% eran casados o en convivencia, 18.4% eran separados o divorciados y 9.2% eran viudos. El nivel educativo de la muestra estaba constituido por sujetos que no habían terminado la primaria (3%), aquellos que tenían primaria completa (23%), secundaria completa (30%) y estudios universitarios o terciarios completos (44%).

Existían diferencias estadísticamente significativas en edad y escolaridad pero no en sexo o estado civil entre los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia y cuidadores familiares de pacientes con trastorno bipolar. Los familiares de pacientes con trastorno bipolar eran más jóvenes y tenían un nivel educativo superior que los familiares de pacientes con esquizofrenia (Apéndice C).

Los 100 sujetos de la población general tenía una edad promedio de 53.2 ± 12.3 (rango 18-81). Un 28% eran hombres y 72% mujeres. Con respecto a su estado civil 11% eran solteros, 49% estaban casados o en convivencia, 29% estaban separados o divorciados y 11% eran viudos. Un 1% era analfabeto, 5% no habían concluido sus estudios primarios, 7% completaron la primaria, 43% la secundaria y 44% una carrera universitaria o terciaria

Los controles no diferían en edad ($t [197] = -1.4, p = 0.13$), sexo ($\chi^2 [1] = 0.41, p = .51$) ni estado civil ($\chi^2 [3] = 4.4, p = .21$) con respecto a los familiares cuidadores. Sin embargo, con respecto al nivel educativo, los controles tenían más individuos que habían superado el nivel primario de enseñanza ($\chi^2 [4] = 12.3, p = .01$).

Las características de los pacientes se hallan en el apéndice D.

6.4. Instrumentos

Se utilizaron los siguientes 5 instrumentos (Apéndice A)

1) Inventario de Depresión de Beck (Beck et al., 1961):

Esta escala es una auto-encuesta creada por Aaron Beck que mide el número y severidad de síntomas depresivos. Se basa en la teoría cognitiva de la depresión que enfatiza el efecto de las cogniciones y pensamientos propios en la generación de los síntomas depresivos (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1983). La escala consta de 21 ítems en los cuales los individuos deben optar entre 4 afirmaciones que van desde 0 (normalidad) a 3 (mayor grado sintomático de depresión) permitiendo obtener un nivel global de síntomas depresivos: afectos negativos, nivel de actividad, problemas en la interacción social, sentimientos de culpa, de baja autoestima y síntomas somáticos. El rango de la puntuación obtenida es de 0 a 63 puntos. A efectos de este trabajo, se ha determinado un punto de corte ≥ 13 para suponer depresión clínica según lo hallado en trabajos previos en población latina (Lasa, Ayuso-Mateos, Vázquez-Barquero, Díez-Manrique & Dowrick, 2000). El análisis de la escala reveló la existencia de dos factores o subescalas: a) la dimensión cognitiva-afectiva que incluyó los ítems de sensación de tristeza, pesimismo, sensación de falla, falta de placer, sensación de castigo, autoodio, autoacusaciones, ideas suicidas y aislamiento social, y b) la dimensión somática que incluía los ítems de irritabilidad, llanto, indecisión,

imagen corporal, inhibición laboral, insomnio, fatiga, anorexia, pérdida de peso, pérdida de libido e hipocondría. Se utilizó la versión validada para nuestro país que presenta una buena consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,87) y una buena validez concurrente y de constructo (Bonicatto et al., 1998).

2) Escala de calidad de vida de la OMS en su forma abreviada: WHOQOL-BREF (The WHOQOL group, 1998):

La escala WHOQOL-BREF es una forma abreviada de la escala de calidad de vida de la OMS de 100 ítems (WHOQOL-100) (The WHOQOL group, 1994). Evalúa las percepciones de la posición de un individuo en el contexto de su cultura y el sistema de valores en el cual vive con sus objetivos, parámetros y preocupaciones según la definición de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud. . Se trata de una auto-encuesta que consiste en 26 ítems de 5 respuestas posibles de tipo Likert. La WHOQOL-BREF produce un perfil de calidad de vida. Se pueden derivar puntuaciones para 4 dominios distintos que denotan la percepción de la calidad de vida en cada dominio particular: Salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. El dominio de salud física se obtiene de los ítems dolor, dependencia de medicina, energía para la vida diaria, movilidad, sueño y descanso, actividades de la vida diaria y capacidad de trabajo. El dominio de salud psicológica se obtiene de los ítems sentimientos positivos; espiritualidad, religión y creencias personales; pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración; imagen corporal; autoestima y sentimientos negativos. El dominio de relaciones sociales se deriva de los ítems relaciones personales, actividad sexual y apoyo social. El dominio del medio ambiente se determina con los ítems de ambiente físico, libertad y seguridad, recursos económicos, oportunidad de información, ocio y descanso, hogar, atención

sanitaria y social y transporte. Los puntajes de los dominios se obtienen determinando el promedio y multiplicando el mismo por 4. La WHOQOL-BREF fue validada en la Argentina por Bonicatto, Soria y Seghezze (1997) mostrando una buena consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,92) y una alta correlación con la WHOQOL 100.

3) Escala de sobrecarga de Zarit (Zarit, Reever, Boch-Peterson, 1980):

La escala de sobrecarga de Zarit es un instrumento auto-administrado de evaluación de la sobrecarga del cuidador que responde más a un enfoque subjetivo de la sobrecarga (Cerrato et al., 1998). Fue desarrollada para evaluar el efecto en los familiares de mantener a los pacientes dementes en la comunidad (Cerrato et al., 1998). Esta escala consta de 22 ítems de preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos) que reflejan la percepción y síntomas habituales de los cuidadores. El rango de puntuación es de 22 a 110 puntos, y a mayor puntuación, mayor carga percibida por parte del cuidador. Esta herramienta presenta gran confiabilidad inter-observador (CCI 0,71) y consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,91) (Zarit et al., 1980). Se utilizó en nuestro estudio la escala en español validada en Chile (Breinbauer, Vasquez, Mayanz, Guerra & Millán, 2009) que fue adaptada a los giros idiomáticos argentinos. Según dicha escala, se considera un valor menor o igual a 46 ausencia de sobrecarga, de 47 a 55 sobrecarga ligera y mayor o igual a 56 sobrecarga intensa.

4) Datos demográficos del familiar y del paciente:

Se diseñó una encuesta en la que se interrogó sobre la edad, sexo, estado civil, grado máximo de educación formal alcanzada y tipo de parentesco del familiar cuidador. También se preguntaron edad, sexo, estado civil, educación (grado máximo de educación

alcanzado) y características de la enfermedad del paciente tales como años desde el comienzo de la misma o de la primera hospitalización, fecha del último episodio agudo y número de episodios psicóticos agudos.

5) Polaridad predominante:

Se interrogó a los familiares de pacientes con trastorno bipolar acerca del número de episodios depresivos, hipomaníacos, maníacos y mixtos que presentó el paciente. Se confeccionó una escala analógica visual para ser completada por los familiares de pacientes con trastorno bipolar en la cual debían responder acerca de la polaridad predominante que creían que su familiar enfermo tenía. Se utilizó el criterio de polaridad de Colom y colaboradores (2006). Se considera que un paciente tiene polaridad depresiva si al menos dos tercios de sus episodios afectivos anteriores fueron depresivos (es decir dos veces el número de episodios depresivos que el número de otros episodios). Por otra parte, se considera que tiene polaridad predominante hipomaníaca o maníaca aquel paciente que al menos dos tercios de sus episodios afectivos anteriores fueron maníacos o hipomaníacos (es decir el doble de episodios hipomaníacos o maníacos que el resto de sus episodios). En caso de no recordar el número de episodios se utilizó el dato de la polaridad predominante consignado en la escala analógica visual, considerando polaridad depresiva a quien había marcado el cuarto de la línea más cercano a dicha polaridad (mayoría de depresiones), y polaridad hipomaníaca o maníaca a quien así lo había indicado en el cuarto de la línea más cercana a esta polaridad (mayoría de manías o hipomanías).

Previo a la autoencuesta se pidió un consentimiento informado a cada familiar en el cual se explicaba el tipo de investigación y se solicitaba de su autorización voluntaria para participar en la misma (Apéndice B).

6.5. Procedimiento

Se reclutaron familiares convivientes cuidadores de pacientes que padecían esquizofrenia o trastorno bipolar que estaban siendo atendidos en hospitales públicos o consultorios particulares de la ciudad de Buenos Aires y La Plata desde marzo del año 2011 hasta septiembre del año 2012. Los pacientes previamente habían sido diagnosticados por su médico tratante con alguna de estas dos patologías y no habían padecido episodio agudo psicótico o afectivo en los últimos tres meses. En caso de dudas diagnósticas, no se incluía al familiar. Los controles fueron reclutados por alumnos de la Facultad de Psicología en el marco de un trabajo de investigación en personas no cuidadoras de la población general. Se les explicó a los familiares y controles el estudio y firmaron un consentimiento informado (Apéndice B).

Si bien se trataba de una autoencuesta, el encuestador se encontraba cerca de la persona para asistirle ante alguna pregunta que no entendiese al completar la encuesta y asegurar que hubiese respondido el total de las preguntas.

Los datos de las encuestas fueron volcados en una planilla de datos y analizados con el programa estadístico SPSS versión 17.0.

Capítulo 7

Resultados

7.1. Validación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador

Para validar este instrumento se consideraron los ítems originales de la escala en idioma español (versión chilena, Breinbauer et al., 2009), realizándose una adaptación de los mismos a los giros idiomáticos argentinos. El procedimiento fue realizado por dos psicólogos expertos en la validación de instrumentos. Esta versión que estaba compuesta por 22 ítems se dio a una muestra piloto de 10 participantes (población objeto del estudio) para verificar que se comprendieran adecuadamente los reactivos de la escala. En función de estos resultados el protocolo no precisó de mayores revisiones.

La fiabilidad de la escala se verificó mediante el coeficiente alfa de Cronbach, obteniéndose un valor de .92, que se considera muy bueno.

En cuanto a las evidencias de validez convergente se estimaron las correlaciones con la escala de Depresión de Beck y la escala de Calidad de Vida.

Se había hipotetizado correlaciones moderadas a altas ya que aquellas personas que autopercibieran mayor sobrecarga, también tendrían tendencia a autopercibirse con mayor cantidad de sintomatología depresiva. Se obtuvo un valor de $r_s = .45$ para la escala total; $r_s = .53$ para la dimensión afectiva y $r_s = .32$ para la dimensión somática. Estos datos demuestran que a mayor evidencia de sobrecarga mayor percepción de sintomatología depresiva.

En cuanto a las relaciones con la calidad de vida, se había hipotetizado correlaciones negativas. A mayor sobrecarga, menor percepción de calidad de vida. Se obtuvo una correlación de $r = -.36$ para la escala total y correlaciones en el rango de $-.21$ a $-.40$ para el resto de las dimensiones de la escala de la calidad de vida. Estos datos verifican que a mayor sobrecarga, menor percepción de la calidad de vida en todas las áreas. Se destaca especialmente la correlación negativa con la dimensión de salud mental ($r = -.41$). Estos datos están en la misma línea que los obtenidos para la escala de depresión de Beck.

La puntuación media de la escala de sobrecarga es de $49,6 \pm 15,5$ no existiendo diferencias entre hombres y mujeres ($t [96] = -0,5, p = ns$).

7.2. Determinación de las diferencias en calidad de vida y sintomatología depresiva de los familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastornos mentales severos en comparación con la población general

7.2.1. Calidad de vida.

El puntaje de la escala de calidad de vida en los controles fue significativamente superior que en los familiares de pacientes con trastornos mentales severos (controles = 88.27 ± 12.61 vs. familiares = 84.02 ± 12.06 , $t [198] = 2.43$, $p = .01$). Un subanálisis de las distintas dimensiones de la escala de calidad de vida reveló que la dimensión de relaciones sociales y de medio ambiente eran significativamente distintas entre ambos

grupos. Sin embargo, no se detectaron diferencias en los dominios de salud física ni el dominio psicológico (Tabla 1).

Tabla 1

Comparación de puntajes de las dimensiones de calidad de vida entre familiares cuidadores y controles

Dimensiones de la Calidad de vida	Familiares cuidadores	Controles	Prueba estadística
S. Física	13.66 ± 2.27	14.18 ± 2.19	$t(198) = 1.64, p = ns$
S. Psicológica	13.2 ± 2.09	13.62 ± 2.31	$t(198) = 1.34, p = ns$
Rel. sociales	12.60 ± 3.12	14.01 ± 2.9	$t(198) = 3.31, p = .001$
M. ambiente	12.05 ± 1.91	12.63 ± 2.21	$t(198) = 1.97, p = .04$

Nota. Los puntajes están expresados en Media ± DE. Los tests estadísticos son pruebas de t para datos independientes. Las probabilidades significativas están expresadas en negrita. S. Física = Salud Física. S. Psicológica = Salud Psicológica. Rel. Sociales = Relaciones Sociales. M. Ambiente = Medio Ambiente.

7.2.2. Sintomatología depresiva.

Se compararon los puntajes obtenidos en el Inventario de Depresión de Beck. El puntaje total del Inventario de Beck así como los obtenidos de las subescala cognitivo-afectiva y la somática no seguían la curva de distribución normal habiendo sido determinado esto por su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5. Por este motivo, se utilizó para las comparaciones la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney.

No hubo diferencias estadísticamente significativas en sintomatología depresiva entre controles comparados con familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastornos mentales severos. La mediana del puntaje de la escala de Beck total fue de 7 para los controles (rango 0-34) vs. 8 para los familiares (rango 0-27) ($Z = -0,37, p = ns$). El subanálisis de las subescalas cognitiva-afectiva y somática tampoco demostró diferencias significativas entre ambas muestras (subescala cognitiva-afectiva: controles $Mdn = 2$ [rango 0-16] vs. familiares $Mdn = 2$ [rango 0-15] [$Z = -0.3, p = ns$]; subescala somática: controles $Mdn = 5$ [rango 0-19] vs. familiares $Mdn = 5$ [rango 0-16] [$Z = -0.14, p = ns$]).

Utilizando el punto de corte del Inventario (puntaje ≥ 13) no se observaron diferencias significativas entre controles y familiares en porcentaje de individuos con posible depresión clínica (24% vs. 23,47% respectivamente, $\chi^2 [1] = 0,008, p = ns$).

7.3. Comparación de la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva entre familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia (FE) y familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar (FTB)

7.3.1. Sobrecarga del cuidador.

Se utilizaron los puntajes obtenidos en la escala de Zarit. No existían diferencias significativamente estadísticas entre el puntaje de sobrecarga del cuidador de los familiares de los pacientes esquizofrénicos con el puntaje de los familiares de los pacientes con trastorno bipolar (50.8 ± 15.81 vs. 48.39 ± 15.29 respectivamente, $t [96] = -0.76, p = ns$).

Tomando como referencia los valores de ausencia de sobrecarga, sobrecarga del cuidador moderada y sobrecarga intensa no se observaron diferencias en el grado de sobrecarga entre ambos grupos de familiares ($\chi^2 [1] = 1.09, p = ns$). El 42% de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia presentaron ausencia de sobrecarga, 20% sobrecarga ligera y 38% sobrecarga intensa, en tanto se observó en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar que un 52.1% tenía ausencia de sobrecarga, 14.6% sobrecarga ligera y 33.3% sobrecarga intensa.

7.3.2. Calidad de vida.

Para realizar estas comparaciones se utilizó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal dado que su asimetría o curtosis era mayor a 0.5 o menor a - 0.5.

El puntaje total de la escala de calidad de vida no fue significativamente diferente entre los dos grupos de familiares aunque hubo una tendencia a la significación (FE: $Mdn=82$, [rango 60-116] vs. FTB: $Mdn = 84.5$, [rango 57-115], $Z = -1.91$, $p = .05$)

Se realizó una comparación de las distintas dimensiones de la escala de calidad de vida: La dimensión de salud psicológica fue significativamente distinta entre ambos grupos de familiares (FE: $Mdn = 12.66$ [rango 8-18.67], FBP: $Mdn = 14$ [rango 8-18] $Z = 2.35$, $p = .01$). La dimensión de relaciones sociales no fue significativamente diferente pero tuvo una tendencia a la significación (FE: $Mdn = 12$ [rango 5.33 -20], FBP: $Mdn = 13.3$ [rango 5.3-20] $Z = -1.76$, $p = .07$). La dimensión de salud física y la dimensión de medio ambiente no evidenciaron diferencias significativas ($Z = -1.52$, $p = ns$ y $Z = -1.57$, $p = ns$ respectivamente).

7.3.3. Sintomatología depresiva.

En estas comparaciones también se utilizó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal dado que su asimetría o curtosis era mayor a 0.5 o menor a - 0.5.

No hubo diferencias significativas en el puntaje total del Inventario de Beck entre familiares de pacientes con esquizofrenia comparados con familiares de pacientes con trastorno bipolar (FE: $Mdn = 9$ [rango 0-27] vs. FTB: $Mdn = 7$ [rango 0-27], $Z = -1.69$, $p = ns$).

Tampoco hubo diferencias significativas entre ambos grupos de familiares en las subescalas cognitiva- afectiva (FE: $Mdn = 3$ [rango 0-13] vs. FTB: $Mdn = 2$ [rango 0-17], $Z = -0.82, p = ns$) y somática (FE: $Mdn = 6$ [rango 0-16] vs. FTB: $Mdn = 5$ [rango 0-16], $Z = -1.53, p = ns$).

Utilizando el punto de corte del Inventario (puntaje ≥ 13) no se observaron diferencias significativas entre familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia y familiares cuidadores de pacientes con trastorno bipolar en porcentaje de individuos con posible depresión clínica (28% vs. 18.8% respectivamente, $\chi^2[1] = 1.16, p = ns$).

7.4. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según variables demográficas en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos

Se consideraron en las variables demográficas la edad, el sexo, el nivel educativo y el estado civil de los familiares cuidadores.

7.4.1. Sobrecarga del cuidador.

No se observó asociación de la sobrecarga del cuidador con ninguna de las variables demográficas consideradas.

7.4.1.1. Sobrecarga del cuidador según edad.

La correlación entre el puntaje de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit de todos los familiares y la edad de los mismos no fue estadísticamente significativa ($r = -.06$, $p = ns$).

Tampoco fue significativa la correlación entre el puntaje de la escala de Zarit y la edad en los familiares de pacientes con esquizofrenia ($r = .01$, $p = ns$), ni en los familiares de pacientes con trastorno bipolar ($r = -.16$, $p = ns$).

7.4.1.2. Sobrecarga del cuidador según sexo.

No hubo diferencias significativas de la sobrecarga del cuidador por sexo (hombres = 48.17 ± 14.7 vs. mujeres = 50.06 ± 15.83 , $t [96] = -0.509$, $p = ns$). Tampoco se observaron diferencias significativas por sexo en los subgrupos de familiares de pacientes con esquizofrenia (hombres = 52.9 ± 16.34 vs. mujeres = 50.27 ± 15.84 , $t [48] = 0.46$, $p = ns$) o en familiares de pacientes con trastorno bipolar (hombres = 44.53 ± 12.77 vs. mujeres = 49.82 ± 16.05 , $t [46] = -1.06$, $p = ns$).

7.4.1.3. Sobrecarga del cuidador según nivel educativo.

La sobrecarga del cuidador no es diferente estadísticamente según el nivel educativo del familiar cuidador (primaria incompleta = 42 ± 5.29 vs. primaria completa = 47.72 ± 16.49 vs. secundaria completa = 50.5 ± 13.76 vs. terciario o universitario completo = 50.5 ± 16.76 , $F_{[3,94]} = 0.42$, $p = ns$). Tampoco se observaron diferencias

específicamente en el grupo de familiares de pacientes con esquizofrenia ($F_{[3, 46]} = 0.67, p = ns$) ni en el grupo de familiares de pacientes con trastorno bipolar ($F_{[2, 45]} = 0.05, p = ns$).

7.4.1.4. Sobrecarga del cuidador según estado civil.

No hubo diferencias significativas en la sobrecarga del cuidador según el estado civil (soltero = 54.77 ± 11.17 vs. casado/ en convivencia = 48.6 ± 16.05 vs. separado/divorciado = 51.22 ± 17.52 vs. viudo = 48.55 ± 13.73 , $F_{[3, 92]} = 0.47, p = ns$). No fueron diferentes los puntajes de la escala de sobrecarga del cuidador según estado civil en los familiares de pacientes con esquizofrenia ($F_{[3, 46]} = 6.44, p = ns$) ni en los familiares de los pacientes con trastorno bipolar ($F_{[3, 42]} = 0.192, p = ns$).

7.4.2. Calidad de vida

7.4.2.1. Calidad de vida según edad.

La correlación de la escala de calidad de vida y la edad de los familiares cuidadores no fue significativa ($r = -.051, p = ns$). Tampoco fueron significativas las dimensiones de salud física ($r = -.071, p = ns$), salud psicológica ($r = -.126, p = ns$), relaciones sociales ($r = -.103, p = ns$) o medio ambiente ($r = -.102, p = ns$).

No fueron significativas las correlaciones de los puntajes totales de calidad de vida y sus dimensiones en los familiares de pacientes con esquizofrenia ni en los familiares de pacientes con trastorno bipolar (Apéndice E).

7.4.2.2. Calidad de vida según sexo.

No se hallaron diferencias significativas según sexo en los puntajes de calidad de vida totales y en cada dimensión (Tabla 2).

Tabla 2

Comparación de calidad de vida y sus dimensiones según sexo en familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales severos.

Calidad de vida	Sexo	Prueba estadística
-----------------	------	--------------------

	Masculino	Femenino	
Whoqol-Bref Total	84.41± 12.47	83.89 ± 12.01	$t(98) = 0.18, p = ns$
S. física	13.97 ± 1.94	13.56 ± 2.37	$t(98) = 0.77, p = ns$
S. psicológica	13.19 ± 2.24	13.2 ± 2.05	$t(98) = -0.01, p = ns$
Rel. sociales	12.22 ± 3.23	12.71 ± 3.1	$t(98) = -0.67, p = ns$
M. ambiente	12.06 ± 2.04	12.04 ± 1.89	$t(98) = 0.03, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medias y desvío estándar. Se compararon los valores con la prueba de t para datos independientes. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente.

Tampoco hubo diferencias significativas en calidad de vida según sexo en el análisis diferencial de ambos grupos de familiares cuidadores según el tipo de patología de su familiar (Apéndice E).

7.4.2.3. Calidad de vida según nivel educativo.

No hubo diferencias significativas en el puntaje total de calidad de vida y en el correspondiente a cada dimensión según el nivel educativo de los familiares de los pacientes con trastornos mentales severos (Tabla 3).

Tampoco se observaron diferencias significativas en la calidad de vida y sus dimensiones según nivel educativo al analizar diferencialmente a los familiares de

pacientes con esquizofrenia (Apéndice E). Sin embargo, los familiares de pacientes con trastorno bipolar tenían diferencias significativas en el puntaje total de la escala de calidad de vida y en las dimensiones de relaciones sociales y medio ambiente (Apéndice E).

Tabla 3.

Comparación de calidad de vida y sus dimensiones según nivel educativo de los familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales severos

Calidad de vida	Nivel educativo				Prueba estadística
	1 ^{ra} Inc	1 ^{ra} Com	2 ^{da} Com	3 ^{er} o Univ Com	

WB total	75.66 ±	80.52 ±	84.06 ±	86.38 ±	$F_{(3,96)} =$
	10.06	11.88	11.11	12.55	1.72, $p =$
					<i>ns</i>
S. física	12 ± 0.57	13.44 ±	13.52 ±	13.98 ±	$F_{(3,96)} =$
		1.75	1.96	2.72	0.93, $p =$
					<i>ns</i>
S.	12.88 ±	12.89 ±	13.15 ±	13.4 ± 2.15	$F_{(3,96)} =$
psicológica	1.67	2.11	2.07		0.32, $p =$
					<i>ns</i>
Rel.	12 ± 4.8	11.53 ±	13.02 ± 3.1	12.9 ± 3.22	$F_{(3,96)} =$
sociales		2.68			1.25, $p =$
					<i>ns</i>
M.	10.33 ±	11.58 ±	12.08 ±	12.38 ±	$F_{(3,96)} =$
ambiente	1.04	2.15	1.79	1.85	1.74, $p =$
					<i>ns</i>

Nota. Los valores están expresados en medias con desvío estándar. Se analizó con la prueba ANOVA de un factor. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente. Iria Inc = Primaria Incompleta. Iria Com = Primaria Completa. 2ria Com = Secundaria Completa. 3ria o Univ Com = Terciario o Universitario Completo.

7.4.2.4. Calidad de vida según estado civil.

Las pruebas estadísticas mostraron una diferencia significativa en el puntaje de la escala de calidad de vida según estado civil (Solteros = 84.66 ± 12.64 vs. casados /en convivencia = 83.29 ± 10.44 vs. separados/divorciados = 90.38 ± 13.5 vs. viudos = 75.44 ± 15.38 , $F_{[3, 94]} = 3.46$, $p = .019$). Un análisis Tukey post-hoc reveló que esta diferencia se

encontraba entre los viudos con los separados ($p = .013$). Un análisis de las distintas dimensiones halló una diferencia significativa en la dimensión medio ambiente ($F_{[3, 94]} = 3.47, p = .019$) observándose también en el análisis post- hoc que la diferencia estadística se encontraba entre los cuidadores viudos con los separados ($p = .016$). Las otras dimensiones no revelaron diferencias significativas entre los distintos estados civiles (salud física: $F_{[3, 94]} = 2.29, p = ns$, salud psicológica: $F_{[3, 94]} = 1.79, p = ns$ y relaciones sociales : $F_{[3, 94]} = 1.45, p = ns$).

Al estudiar diferencialmente a cada grupo de cuidadores según patología se observó que existían diferencias significativas en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia en el puntaje total de la escala de calidad de vida y en las dimensiones salud psicológica y medio ambiente (Apéndice E).

El análisis diferencial de la calidad de vida según el estado civil de los cuidadores de pacientes bipolares no reveló diferencia alguna (Apéndice E).

7.4.3. Sintomatología depresiva

7.4.3.1. Sintomatología depresiva según edad.

No hubo correlaciones significativas entre la sintomatología depresiva (puntaje del Inventario de Depresión de Beck total) y la edad ($r_s = .076, p = ns$). El estudio de la subescala cognitiva-afectiva y somática tampoco mostró correlaciones significativas ($r_s = .063, p = ns$ y $r_s = .064, p = ns$ respectivamente).

Tampoco hubo correlaciones estadísticamente significativas entre la sintomatología depresiva, las subescalas cognitivas-afectiva, somática y la edad en el subgrupo de cuidadores de pacientes con esquizofrenia ni tampoco en el de cuidadores de pacientes con trastorno bipolar (Apéndice E).

7.4.3.2. Sintomatología depresiva según sexo.

Se aplicó la prueba no paramétrica U de Mann Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No hubo diferencias significativas en el puntaje del Inventario de Depresión de Beck según sexo (hombres: $Mdn = 7$ [rango 0-17] vs. mujeres: $Mdn = 9$ [rango 0-27], $Z = -1.06, p = ns$). La subescala cognitiva tampoco evidenció diferencias significativas (hombres: $Mdn = 2$ [rango 0-9] vs. mujeres: $Mdn = 2.5$ [rango 0-16], $Z = -0.24, p = ns$) ni tampoco la somática aunque tuvo una tendencia a ser significativa (hombres: $Mdn = 4.5$ [rango 0-10] vs. mujeres: $Mdn = 6$ [rango 0-16], $Z = -1.89, p = 0.058$).

Las mujeres tuvieron un porcentaje superior de cuidadores con posible depresión clínica que los hombres (mujeres 28.37% vs. hombres 8.3% ($\chi^2 [1] = 4.05, p = .04$)).

No se observaron diferencias significativas en ninguno de los puntajes según sexo en los subgrupos de familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia o con trastorno bipolar (Apéndice E).

7.4.3.3. Sintomatología depresiva según nivel educativo.

Se aplicaron las pruebas de Kruskal Wallis por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No hubo diferencia significativa de la sintomatología depresiva según nivel educativo entre los cuidadores de pacientes con trastorno mental severo (Kruskal-Wallis $H[3] = 1.84, p = ns$). Tampoco hubo diferencias significativas en la subescalas cognitiva-afectiva (Kruskal-Wallis $H[3] = 0.89, p = ns$) ni somática (Kruskal-Wallis $H[3] = 3.42, p = ns$) ni en el porcentaje de personas con posible depresión clínica ($\chi^2[3] = 6.52, p = ns$).

En el análisis diferencial de cuidadores de pacientes esquizofrénicos y bipolares no se observaron diferencias significativas según nivel educativo en ninguna de las variables consideradas (Apéndice E).

7.4.3.4. Sintomatología depresiva según estado civil.

Se aplicaron las pruebas de Kruskal Wallis por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

El puntaje total del Inventario de Depresión de Beck no fue significativo según estado civil aunque hubo una tendencia a la significación (Kruskal-Wallis $H [3] = 7.23, p = .06$). Un subanálisis evidenció que mientras que no existían diferencias significativas en la subescala cognitivo-afectiva según estado civil (Kruskal-Wallis $H [3] = 2.22, p = ns$), si habían diferencias significativas en la subescala somática (Kruskal-Wallis $H [3] = 8.57, p = .03$). En dicha subescala los cuidadores viudos tenían más sintomatología depresiva ($Mdn = 9$ [rango 1-16] que los casados/en convivencia ($Mdn = 5$, [rango 0-13], $Z = -2.26, p = .02$ y que los separados/ divorciados ($Mdn = 5$, [rango 0-16]), $Z = -2.35, p = 0.017$).

No hubo diferencias en porcentajes de posible depresión clínica según estado civil ($\chi^2 [3] = 5.99, p = ns$).

El análisis diferencial de los distintos subgrupos de cuidadores según patología de los familiares cuidados mostró que mientras que los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar no presentaban diferencias significativas en los puntajes de sintomatología depresiva, si se observaban entre los familiares de cuidadores de pacientes con esquizofrenia en la subescala somática (Apéndice E).

7.5. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos

No se halló asociación de la duración de la enfermedad de los pacientes con la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida y la sintomatología depresiva de sus familiares cuidadores.

7.5.1. Diferencias en la sobrecarga del cuidador según duración de la enfermedad en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.

Se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman ya que la curva de distribución de la duración de la enfermedad no era normal.

No hubo correlación significativa entre la duración de la enfermedad con la sobrecarga del cuidador experimentada por los familiares ($r_s = .00, p = ns$).

Tomando como referencia la mediana de la duración de la enfermedad (13 años) se dividió a los familiares en dos grupos (aquellos cuyos familiares tenían igual o menos de 13 años de cronicidad, y aquellos que tenían más de 13 años de cronicidad). Se aplicó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal.

No hubo diferencias significativas entre ambos grupos en el puntaje de sobrecarga del cuidador ($Z = -1, p = ns$).

Se realizó un subanálisis de la asociación entre cronicidad y sobrecarga del cuidador según patología del familiar. No se observó correlación entre ambas variables en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia ni en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar ($r_s = -.07, p = ns$ y $r_s = .08, p = ns$ respectivamente). Tampoco se observó diferencias del puntaje de sobrecarga entre los grupos definidos según cronicidad (menor o

igual a 13 años vs. mayor a 13 años) en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos y bipolares ($Z = -0.54, p = ns$ y $Z = -.92, p = ns$ respectivamente).

7.5.2. Diferencias en la calidad de vida según duración de la enfermedad en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.

Se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman ya que la curva de distribución de la duración de la enfermedad no era normal. No hubo correlación significativa entre el puntaje de la escala de calidad de vida y la duración de la enfermedad del familiar enfermo ($r_s = .04, p = ns$). Tampoco se observó una correlación significativa entre la duración de la enfermedad y las dimensiones de la escala de calidad de vida (salud física: $r_s = .06, p = ns$; salud psicológica: $r_s = .05, p = ns$, relaciones sociales: $r_s = .01, p = ns$ y medio ambiente: $r_s = .09, p = ns$).

No hubo diferencias significativas en el puntaje total de calidad de vida de los cuidadores de personas con trastorno mental severo entre ambos grupos diferenciados por la cronicidad (≤ 13 años vs. > 13 años), U de Mann Whitney $Z = -0.26, p = ns$.

Tampoco hubo diferencias significativas entre ambos grupos en las distintas dimensiones de calidad de vida (salud física: $Z = -0.38, p = ns$, salud psicológica: $Z = -0.34, p = ns$, relaciones sociales: $Z = -0.55, p = ns$ y medio ambiente: $Z = -0.85, p = ns$).

No hubo tampoco correlación significativa entre duración de la enfermedad y puntaje de calidad de vida con sus dimensiones analizando específicamente al grupo de familiares de pacientes con esquizofrenia y al grupo de familiares de pacientes con trastorno bipolar (tabla 4).

Tabla 4. Correlación entre variables de calidad de vida y duración de la enfermedad en cada grupo de familiares cuidadores.

Calidad de vida	Duración de la enfermedad	
	FE	FPB
WB total	-.008	.04
S. física	-.07	.06
S. psicológica	-.03	.05
Rel. sociales	.02	.01
M. ambiente	.02	.09

Nota. Se realizó correlación de Spearman por no ser curvas de distribución normal. Las correlaciones son estadísticamente no significativas. FE = Familiares de pacientes con esquizofrenia. FPB = Familiares de pacientes con trastorno bipolar. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente.

No hubo diferencias significativas en las dimensiones de calidad de vida entre los 2 grupos definidos según cronicidad del familiar enfermo analizando específicamente a los familiares de pacientes esquizofrénicos y a los familiares de pacientes con trastorno bipolar (Tabla 5 y Tabla 6).

Tabla 5

Calidad de vida según duración de la enfermedad (≤ 13 años vs. > 13 años) en familiares de pacientes con esquizofrenia

Calidad de vida	Duración		Pruebas estadísticas
	≤ 13 años	> 13 años	
WB total	82	82	$Z = -0.47, p = ns$

S. física	13.14	13.14	$Z = -0.72, p = ns$
S. psicológica	13.33	12.66	$Z = -0.85, p = ns$
Rel. sociales	12	12	$Z = -0.58, p = ns$
M. ambiente	11.5	12	$Z = -0.31, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas U de Mann-Whitney por no ser curvas de distribución normal. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente.

Tabla 6

Calidad de vida según duración de la enfermedad (≤ 13 años vs > 13 años) en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Calidad de vida	Duración		Pruebas estadísticas
	≤ 13 años	> 13 años	
WB total	85	84	$Z = -0.57, p = ns$
S. física	14.28	14.28	$Z = -0.47, p = ns$
S. psicológica	14	14.66	$Z = -0.84, p = ns$
Rel. sociales	13.33	13.33	$Z = -0.14, p = ns$
M. ambiente	12.5	12.5	$Z = -1.05, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Mann-Whitney por no ser curvas de distribución normal WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente

7.5.3. Diferencias en la sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos.

Se utilizaron para el análisis estadístico la correlación de Spearman y las pruebas no paramétricas por no tratarse de curvas de distribución normal.

No hubo correlación entre el puntaje del Inventario de Depresión de Beck y la duración de la enfermedad en los familiares de cuidadores de pacientes con trastornos mentales severos ($r_s = -.13, p = ns$). Tampoco lo hubo entre la subescala cognitiva-afectiva o somática con la duración de la enfermedad ($r_s = -.16, p = ns$ y $r_s = -.04, p = ns$ respectivamente).

No hubo tampoco diferencias significativas en la sintomatología depresiva entre ambos grupos de duración distinta de la enfermedad (Beck total: U de Mann Whitney $Z = -0.16, p = ns$, subescala cognitiva-afectiva: $Z = -0.70, p = ns$ y subescala somática: $Z = -0.92, p = ns$). No hubo diferencia tampoco en el porcentaje de personas con probable depresión clínica ($\chi^2 [1] = 0.05, p = ns$).

Se realizó un análisis detallado en cada grupo de familiares según patología del familiar enfermo. No hubo correlación significativa entre la sintomatología depresiva y la duración de la enfermedad en los familiares de pacientes con esquizofrenia (Beck total: $r_s =$

-0.09, $p = ns$, subescala cognitiva-afectiva: $r_s = -.12$, $p = ns$, subescala somática: $r_s = -.02$, $p = ns$) ni en los familiares de pacientes con trastorno bipolar (Beck total: $r_s = -.19$, $p = ns$, subescala cognitiva-afectiva: $r_s = -.21$, $p = ns$, subescala somática: $r_s = -.09$, $p = ns$).

Los familiares de pacientes esquizofrénicos divididos en grupos por duración de la enfermedad (≤ 13 años y > 13 años) no tuvieron diferencias significativas en sintomatología depresiva (Beck total: $Z = -0.24$, $p = ns$, subescala cognitiva-afectiva: $Z = -0.09$, $p = ns$ y subescala somática: $Z = -0.49$, $p = ns$) ni tampoco en porcentaje de personas con probable depresión clínica ($\chi^2 [1] = 0.12$, $p = .72$).

Los 2 grupos de familiares de pacientes con trastorno bipolar según cronicidad tampoco tuvieron diferencias significativas (Beck total: $Z = -0.22$, $p = ns$, subescala cognitiva-afectiva: $Z = -1.03$, $p = ns$ y subescala somática: $Z = -0.53$, $p = ns$) ni tampoco en porcentaje de personas con probable depresión clínica ($\chi^2 [1] = 0.42$, $p = ns$).

7.6. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según polaridad predominante (depresiva o maníaca) en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar

7.6.1. Análisis de la muestra según polaridad.

Se dividió a la muestra de familiares de pacientes con trastorno bipolar según la polaridad de los pacientes (criterio de polaridad de Colom y colaboradores [2006]). Se consideró para ello el número de episodios depresivos, hipomaníacos y maníacos

consignados por los familiares en la encuesta. En caso de no contar con dichos datos se utilizó el dato de la polaridad predominante consignado en la escala analógica visual.

En el grupo de pacientes habían 12 personas con polaridad depresiva (24%), 15 con polaridad maníaca o hipomaníaca (30%), 21 con polaridad neutra (42%) y 2 con polaridad desconocida (4%).

Se compararon las variables sociodemográficas de los familiares de pacientes de polaridad depresiva con la de los familiares de pacientes de polaridad hipomaníaca o maníaca. No habían diferencias significativas en edad (Familiares de pacientes de polaridad depresiva [FPD] = 47 ± 12.21 años vs. Familiares de pacientes con polaridad hipomaníaca o maníaca [FPM] = 55.53 ± 14.11 años, $t [25] = -1.49$, $p = ns$). Tampoco hubo diferencias significativas en sexo ($\chi^2 [1] = 2.7$, $p = ns$), nivel educativo ($\chi^2 [2] = 5.3$, $p = ns$) o estado civil ($\chi^2 [3] = 2.16$, $p = ns$) entre estos dos grupos de familiares.

7.6.2. Diferencias en la sobrecarga del cuidador según polaridad predominante (depresiva o maníaca) en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.

Se compararon ambos grupos con la prueba no paramétrica de Mann Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal al tener una asimetría o curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

Los familiares de pacientes con polaridad depresiva tenían un puntaje de sobrecarga mayor que los familiares de pacientes con polaridad hipomaniaca/maníaca (FPD: $Mdn = 56$ vs. FPM: $Mdn = 41$, $Z = -2.35$, $p = 0.019$).

Tomando como referencia los valores de ausencia de sobrecarga, sobrecarga del cuidador moderada y sobrecarga intensa se observaron diferencias entre ambos grupos de familiares ($\chi^2 [2] = 6.64$, $p = .03$). El 27.3% ($n = 3$) de los familiares de pacientes con polaridad depresiva no tenían sobrecarga, 18.2% ($n = 2$) tenían sobrecarga moderada y 54.5% ($n = 6$) tenían sobrecarga intensa, en tanto que en los familiares de pacientes con polaridad hipomaniaca o maníaca el 78.6% ($n = 11$) no tenían sobrecarga, el 7.1% ($n = 1$) tenían una sobrecarga moderada y el 14.3% ($n = 2$) tenían sobrecarga intensa.

7.6.3. Diferencias en la calidad de vida según polaridad predominante (predominantemente depresiva y predominantemente maníaca) en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.

Se compararon ambos grupos con la prueba no paramétrica de Mann Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal al tener una asimetría o curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No hubo diferencias significativas en el puntaje total de la escala WHOQOL-BREF entre ambos grupos ($Z = 0.68$, $p = ns$). Los familiares de pacientes con polaridad depresiva tenían un mayor puntaje en la dimensión salud física que los familiares de pacientes con polaridad hipomaniaca o maníaca (FPD: $Mdn = 14.85$ [rango 10.86 -20] vs. FPM: $Mdn = 12.57$ [rango 10.29 - 15.43], $Z = -1.94$, $p = .05$). En cambio no hubo diferencias

significativas entre ambos grupos en las otras dimensiones de la escala (salud psicológica: $Z = -0.41$, $p = ns$, relaciones sociales: $Z = -0.42$, $p = ns$ y medio ambiente: $Z = -0.73$, $p = ns$).

7.6.4. Diferencias en la sintomatología depresiva según polaridad predominante (predominantemente depresiva y predominantemente maníaca) en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar.

Se compararon ambos grupos con la prueba no paramétrica de Mann Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal al tener una asimetría o curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No hubo diferencias significativas en el puntaje total del Inventario de Depresión de Beck entre los dos grupos de familiares ($Z = -1.61$, $p = ns$) ni en la subescala afectivo-cognitiva ($Z = -0.58$, $p = ns$). Los familiares de pacientes con polaridad predominante maníaca o hipomaníaca tuvieron un puntaje superior en la subescala somática que los familiares de pacientes con polaridad predominante depresiva (FPM: $Mdn = 6$ [rango 1-13] vs. FPD: $Mdn = 3$ [rango 0-5], $Z = -2.71$, $p = .007$).

Mientras que ninguno de los familiares de pacientes con polaridad depresiva tenían una probable depresión clínica, el 26.6% ($n = 4$) de los familiares de pacientes con polaridad maníaca/hipomaníaca la tenía no siendo esta una diferencia significativa aunque con tendencia a la significación. ($\chi^2 [1] = 3.17$, $p = .07$).

7.7. Relación de la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida y la sintomatología depresiva en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos

Se estudiaron las asociaciones con la correlación de Pearson y la de Spearman según correspondía de acuerdo a la normalidad o no de las curvas de distribución de las variables.

La correlación entre la escala de sobrecarga del cuidador y la calidad de vida fue significativa ($r = -.35, p < .001$). También lo fue en todas las dimensiones de la escala: salud física ($r = -.23, p = .02$), salud psicológica ($r = -.401, p < .001$), relaciones sociales ($r = -.38, p < .001$) y medio ambiente ($r = -.21, p = .03$).

También hubo correlación significativa entre la escala de sobrecarga del cuidador y el puntaje total del Inventario de Depresión de Beck ($r_s = .45, p < .001$) y las subescalas cognitivo-afectiva ($r_s = .53, p < .001$) y somática ($r_s = .32, p = .001$).

Se estudiaron las correlaciones antedichas en cada grupo de familiares de pacientes según patología. En los familiares de pacientes con esquizofrenia no se observó una correlación significativa entre la sobrecarga del cuidador y el puntaje total de la escala de calidad de vida ($r = -.23, p = ns$). Tampoco hubo una correlación significativa entre la sobrecarga del cuidador y las dimensiones salud física ($r = -.17, p = ns$), salud psicológica ($r = -.26, p = ns$) y medio ambiente ($r = -.04, p = ns$). Existió una correlación significativa con la dimensión relaciones sociales ($r = -.47, p < .001$). Se observó una correlación positiva significativa entre la sobrecarga del cuidador y el puntaje del Inventario de

Depresión de Beck ($r_s = .45, p = .01$) así como con sus subescalas (escala cognitivo-afectiva: $r_s = .54, p < .001$; escala somática: $r_s = .27, p = .05$).

En los familiares de pacientes con trastorno bipolar se observó una correlación negativa significativa entre la sobrecarga del cuidador y el puntaje de la escala de calidad de vida ($r = -.46, p = .01$) así como en sus dimensiones salud psicológica ($r = -.51, p < .001$) y medio ambiente ($r = -.44, p = .001$), no existiendo una correlación significativa con las dimensiones salud física ($r = -.27, p = ns$) y relaciones sociales ($r = -.27, p = ns$). Hubo una correlación positiva significativa entre la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala del Inventario de Depresión de Beck ($r_s = .39, p = .007$) y sus subescalas cognitiva-afectiva ($r_s = .45, p = .001$) y somática ($r_s = .32, p = .03$).

7.8. Resumen de hallazgos positivos

Se describen a continuación los hallazgos positivos de los distintos análisis realizados:

a) La calidad de vida fue superior en los controles que en los familiares cuidadores de pacientes con trastornos mentales, observándose dicha diferencia específicamente en las dimensiones relaciones sociales y medio ambiente.

b) La calidad de vida de los familiares de pacientes con trastorno bipolar tuvo una tendencia a ser superior a la de los familiares de pacientes con esquizofrenia, observándose dicha superioridad en la dimensión salud psicológica específicamente.

c) Los familiares de pacientes con trastorno bipolar que tienen nivel educativo secundario, terciario o universitario tienen una calidad de vida superior que los que tienen

nivel educativo primario, evidenciándose estas diferencias específicamente en las dimensiones relaciones sociales y medio ambiente.

d) Se observaron diferencias de calidad de vida y sintomatología depresiva en los familiares cuidadores según estado civil: Se halló que los individuos viudos tenían una calidad de vida inferior que los separados o divorciados, específicamente en la dimensión medio ambiente. Dentro de los familiares de pacientes con esquizofrenia los separados o divorciados tenían una calidad de vida superior a los otros grupos especialmente en las dimensiones salud psicológica y medio ambiente. Asimismo, los viudos tenían más sintomatología depresiva de tipo somática que los otros grupos, hallazgo que se observó también en el subgrupo de familiares de pacientes con esquizofrenia, pero no así en el de familiares de pacientes con trastorno bipolar.

e) Las mujeres tendieron a tener mayor sintomatología depresiva que los hombres y un mayor porcentaje de individuos con probable depresión clínica.

f) Los familiares de pacientes con polaridad depresiva tenían mayor sobrecarga del cuidador que los familiares de pacientes con polaridad hipomaníaca/maníaca.

g) Los familiares de pacientes con polaridad depresiva tenían mayor puntaje en la dimensión de salud física de la calidad de vida y menor puntaje en la sintomatología depresiva somática.

h) La sobrecarga del cuidador estaba correlacionada positivamente con la sintomatología depresiva y negativamente con la calidad de vida de los familiares cuidadores.

Capítulo 8

Comentarios

Nuestra tesis se centró en el estudio de familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar, la comparación entre ellos de la sobrecarga del cuidador, su calidad de vida, su sintomatología depresiva y la asociación de dichas variables con características sociodemográficas. A su vez, se comparó su calidad de vida y sintomatología depresiva con las de la población general.

A fin de lograr una mayor claridad en los comentarios de esta tesis se irán discutiendo los hallazgos de este estudio siguiendo el orden secuencial de los objetivos e hipótesis planteadas.

8.1. Comparación de la calidad de vida y la sintomatología depresiva de familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar con la población general

Los familiares cuidadores presentaron una calidad de vida inferior que la población general que estaba apareada en edad y sexo con aquellos. La calidad de vida inferior refleja que la satisfacción personal de los cuidadores con los distintos aspectos de la vida está disminuida con respecto a la población que vive en su mismo medio. Este hallazgo está en consonancia con lo hallado en otros estudios similares (Caqueo- Urizar et al., 2009; Heru, Ryan & Vlastos, 2004; Martens & Addington, 2001; Möller-Leimkúlher & Wiescheu, 2011; Wong, Lam, Chan & Chan, 2012; Zendjidian et al., 2011). Existen numerosas razones que

esgrimimos en la parte teórica de esta tesis que pueden estar vinculadas con esta disminución de la satisfacción personal en la vida de los cuidadores, tales como los sentimientos de vergüenza y estigma que llevan a la disminución de los sistemas de apoyo social, el impacto negativo del cuidado en el hogar, trabajo, recreación, ahorros personales, la suspensión de los proyectos vitales propios, etc. En nuestro estudio, las dos dimensiones que resultaron afectadas fueron particularmente las relaciones sociales y el medio ambiente. Estas dimensiones afectadas guardan relación con el contexto y el lugar del estudio. Jungbauer, Wittmund, Dietrich y Angermeyer (2004) estudiaron en Alemania a cónyuges de pacientes esquizofrénicos y observaron que éstos estaban afectados en sus relaciones sociales ya que describían cómo habían perdido gradualmente sus contactos viviéndolo como un hecho traumático. Sin embargo, en la sociedad de Sudán, Awadalla y colaboradores (2005) no hallaron insatisfacción de los cuidadores con las relaciones sociales adscribiéndolo al funcionamiento de la sociedad tradicional de Sudán y al consiguiente mantenimiento del apoyo social. Por otra parte, Caqueo- Urizar, Gutierrez-Maldonado y Miranda-Castillo (2009) observaron que una de las diferencias en los estudios de los países en vías de desarrollo con los desarrollados es la mayor afectación de la dimensión económica (dada por la falta de la red provista por el Estado) y la insatisfacción con el área de la vida social. Las enfermedades crónicas y especialmente las mentales llevan a un deterioro económico de las familias. Es dable pensar que parte de la baja calidad de vida en la dimensión medio ambiente está dada por el empeoramiento en las condiciones en que viven familias acostumbradas, previamente a la aparición de la enfermedad, a una situación económica y ambiental superior. Asimismo, son los cuidadores los que más deben lidiar con las imperfecciones del sistema sanitario y falta de

información características de los países en vías de desarrollo (que es medida en parte por la dimensión medio ambiente de la escala de calidad de vida empleada).

En nuestro estudio, la sintomatología depresiva no fue superior en los familiares cuidadores que en la población general. Dos décadas atrás, el estudio de Baumgarten et al. (1992) comparó la sintomatología depresiva de cuidadores de personas con demencia con la de la población general. En él se observó que los cuidadores presentaban una sintomatología depresiva mayor y más del doble de porcentaje de casos posibles de depresión que la población general (38.8% vs 16.5% respectivamente). En nuestro estudio un 23% de los cuidadores tuvo síntomas depresivos compatibles con la depresión clínica lo que resulta un porcentaje inferior al hallado en algunos estudios (Magaña et al. 2007, Waters et al., 1983; Yusuf & Nuhu, 2011) pero semejante al estudio de Perlick y colaboradores (2007b). No obstante, este porcentaje observado no fue distinto al hallado en la población general. Otro estudio reciente halló un porcentaje semejante de posible depresión clínica en la población general de la ciudad de Buenos Aires (Leiderman et al., 2012).

Por lo tanto, podemos afirmar que nuestra hipótesis se ha cumplido parcialmente. Si bien la calidad de vida de los cuidadores es inferior, la sintomatología depresiva medida con el Inventario de Depresión de Beck es semejante a la de la población general. Una probable explicación de esta divergencia podría ser que la diferencia observada en calidad de vida está sólo basada en las diferencias en los dominios (relaciones sociales y medio ambiente) que no están relacionados con la sintomatología depresiva como podría ser el dominio salud psicológica. En este dominio no se hallaron diferencias significativas entre los familiares cuidadores y la población general. Sin embargo, un estudio argentino observó

que la sintomatología depresiva estaba asociada con un nivel inferior de calidad de vida en todos los dominios de la escala WHOQOL-BREF (Zaratiegui, 2007). Dado que el constructo de la calidad de vida mide la percepción subjetiva de satisfacción es posible que a igual sintomatología depresiva la satisfacción de los cuidadores se encuentre deteriorada debido a la escasez de recursos materiales ambientales y sociales con los que cuentan para enfrentarla.

8.2. Comparación de la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva de familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y familiares cuidadores convivientes de pacientes con trastorno bipolar

Nuestro estudio no halló diferencias en el grado de sobrecarga del cuidador entre familiares de pacientes con esquizofrenia y familiares de pacientes con trastorno bipolar. Otros estudios anteriores habían hallado también la ausencia de diferencias en el grado de sobrecarga entre ambos grupos de familiares (Chadda et al., 2007; Ohaeri & Fido, 2001; Webb et al., 1998). Sin embargo, algunos observaron una mayor sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con esquizofrenia (Chakrabarti et al., 1995; Chakrabarti & Gill, 2002; Roychaudhuri et al., 1995) tal como fue nuestra hipótesis. Este aumento de sobrecarga en los familiares de pacientes con esquizofrenia fue explicado por la naturaleza continua de la esquizofrenia versus la característica discreta de la enfermedad bipolar (Chakrabarti et al., 1995). Existen además evidencias de una mayor severidad tanto en el déficit premórbido así como en los trastornos cognitivos y funcionamiento social ulterior en los pacientes con esquizofrenia en comparación con los pacientes con trastorno bipolar

(Cannon et al., 1997; Goldberg, 1999). Este mayor déficit funcional haría suponer una mayor sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con esquizofrenia. Sin embargo, esto no fue observado en nuestro estudio. Es posible que ambos grupos de pacientes cuyos familiares fueron estudiados en nuestra investigación tuviesen el mismo grado de disfunción y por lo tanto la misma repercusión en los familiares. Un estudio observó una disfunción cognitiva similar en pacientes ambulatorios con esquizofrenia y con trastorno bipolar con igual cronicidad lo que igualaría la repercusión en la sobrecarga de los familiares cuidadores (Dickerson, Sommerville, Origoni, Ringel & Parente, 2001). En nuestra investigación, justamente, la cronicidad de los pacientes de ambos grupos fue similar. Por otra parte, también se ha pensado que la diferencias halladas en la sobrecarga entre ambos grupos pudiera ser debido a sesgos de selección: El estudio de Chakrabarti et al. (1995) estudió familiares de pacientes con trastorno bipolar que estaban en remisión, mientras que los pacientes con esquizofrenia estaban en un estado agudo de psicosis o tenían numerosos síntomas negativos. En ese sentido, nuestra investigación procuró sortear ese sesgo estudiando sólo a cuidadores de pacientes cuyo último episodio agudo había ocurrido hacía no menos de 3 meses.

De todas maneras, el grado de sobrecarga en ambos grupos de familiares fue importante. En los dos grupos, aproximadamente un tercio de los individuos presentaron una sobrecarga intensa que está asociada a una mayor morbilidad del cuidador (Breinbauer et al, 2009) y, por lo tanto, justifica la necesidad de explorar esta variable y atender a la misma en los cuidadores de pacientes con cualquiera de estas dos patologías.

Nuestro estudio no halló una diferencia significativa en la calidad de vida de ambos grupos de cuidadores aunque existió una tendencia de los familiares de pacientes bipolares

a tener una mejor calidad de vida que los familiares de pacientes esquizofrénicos. En el único estudio anterior que comparó la calidad de vida entre cuidadores de pacientes de ambas patologías a través de la escala de calidad de vida SF36 se observó una peor calidad de vida en los familiares de pacientes con esquizofrenia, principalmente en las dimensiones de salud general, salud mental, problemas emocionales y vitalidad (Zendjidjian et al, 2011). En nuestro estudio, la dimensión salud psicológica fue la única que resultó significativamente diferente en ambos grupos, siendo peor en los familiares de pacientes con esquizofrenia. Este hallazgo se encuentra en consonancia con lo observado en el estudio referido anteriormente (Zendjidjian et al, 2011). Es posible que el área psicológica sea la más sensible al efecto del cuidado de los pacientes en la calidad de vida y, es por eso que en ella se observan las diferencias. Sin embargo, en la comparación con los controles no se hallaron diferencias en esta dimensión. La falta de diferencias observada en las otras dimensiones podría ser debido al hecho de que la calidad de vida de los cuidadores no dependería tanto de las características de los pacientes sino de las características de los cuidadores, como ha sido observado en algunos estudios (Awadalla et al., 2005; Wong et al., 2012).

Finalmente, se comparó la sintomatología depresiva en ambos grupos de familiares, lo que no se realizó en ninguno de los estudios comparativos previos. La sintomatología depresiva medida por el Inventario de Depresión de Beck resultó similar en ambos grupos. Por otra parte, no hubo diferencias significativas en el porcentaje de individuos con una posible depresión clínica basados en el punto de corte preestablecido (≥ 13). Esto fue contrario a lo afirmado en nuestra hipótesis, ya que nuestra presunción fue que la característica de la enfermedad haría que los familiares cuidadores de personas con

esquizofrenia tuvieran mayor sintomatología depresiva, aún contrarrestando la carga hereditaria que el trastorno bipolar podría tener en los familiares de dichos pacientes (Alda, 1997). No obstante, hay evidencias de una etiología genética común entre la esquizofrenia y el trastorno bipolar (Wildenauer, Schwab, Maier & Detera-Wadleigh, 1999), lo que limitaría este sesgo biológico. Además, el factor genético no habría influido tanto en los familiares de pacientes con trastorno bipolar debido a que hubo un mayor porcentaje de cuidadores cónyuges (y por lo tanto exentos de carga hereditaria) entre ellos, que entre los familiares participantes cuidadores de personas con esquizofrenia (42% vs. 4%, respectivamente). Dada entonces la falta de participación del factor genético en la comparación de la sintomatología depresiva, si existiera una diferencia entre los familiares producida por características de la enfermedad de la persona cuidada podría haberse expresado más fácilmente, lo que no ocurrió en nuestro estudio.

Basados en estos resultados, podemos concluir que nuestra hipótesis en relación a este objetivo no se ha cumplido en la mayoría de su formulación. Los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar presentan el mismo grado de sobrecarga y de sintomatología depresiva. Con respecto a la calidad de vida existe una tendencia a que los cuidadores de pacientes con esquizofrenia tengan una calidad de vida más baja, a expensas de la dimensión psicológica. Si bien esta dimensión involucra un ítem que comprende sentimientos depresivos, éste es muy general y no daría cuenta de toda la sintomatología depresiva presente en un individuo, la que queda mejor determinada por el Inventario de Depresión de Beck.

8.3. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según variables demográficas en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos

Nuestro estudio no observó correlación entre la edad de los familiares cuidadores y el grado de sobrecarga de los mismos. Existen datos contradictorios en relación a esta asociación. Algunos estudios observaron un aumento de la sobrecarga asociado a una mayor edad de los cuidadores (Caqueo-Urizar & Gutierrez- Maldonado, 2006, Martinez et al., 2000), mientras que otros observaron que la sobrecarga del cuidador aumentaba en los cuidadores de menor edad (Perlick et al., 2006; Perlick et al., 2007b) o que no había asociación alguna, como lo observado en nuestra investigación (Gutierrez- Maldonado, Caqueo-Urizar & Kavanagh, 2005). Un estudio halló que lo que cambiaba principalmente con la edad era el tipo de sobrecarga que experimentaban los cuidadores (Cook et al., 1994), lo que no fue estudiado en nuestra tesis.

Tampoco se observó asociación entre el grado de sobrecarga y el sexo del cuidador como se había hipotetizado. Esta falta de asociación también se halló en otro estudio latinoamericano (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006) indicando así que el sexo del cuidador no es un factor condicionante del grado de sobrecarga experimentada.

Por otra parte, tampoco se observó asociación entre el nivel educativo del cuidador y el grado de sobrecarga como fue hallado en otros estudios (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006; Gutierrez- Maldonado et al., 2005; Magaña et al., 2007). En dichas investigaciones se había observado que la menor educación del cuidador estaba asociada a un mayor nivel de sobrecarga debido a la falta de recursos personales para enfrentar la

situación o para lidiar con el sistema de salud. En nuestro estudio, ninguno de los familiares cuidadores era analfabeto y la mayoría tenían la primaria completa, lo que posiblemente mitigó el efecto del nivel educativo en la sobrecarga. Es factible que sea el nivel educativo más bajo donde se observe la relación con el mayor grado de sobrecarga.

Con respecto al estado civil, nuestro estudio no halló asociación con la sobrecarga del cuidador tal como lo observado en un estudio previo (Caqueo-Urizar & Gutierrez-Maldonado, 2006). Otra investigación observó que las solteras (principalmente madres) experimentaban una mayor sobrecarga del cuidador que las casadas refiriendo que enfrentaban más conductas problemáticas de los pacientes y recibían menos apoyo (Carpentier et al, 1992). Sin embargo, este mismo estudio expresa la necesidad de ser cauto con este resultado debido al número limitado de la muestra.

Podemos concluir, entonces, que nuestro estudio no observó ninguna asociación entre la sobrecarga del cuidador y las variables demográficas de los familiares cuidadores como se había afirmado en nuestra hipótesis previa.

Con respecto a la calidad de vida de los cuidadores y su asociación con las variables demográficas, no se halló correlación con la edad a diferencia de lo encontrado en los estudios de Awadalla et al. (2005) y de Zendjidian et al. (2011) en los cuales los cuidadores añosos tenían una peor calidad de vida. El estudio de Zamzam et al. (2011), en cambio, tampoco encontró asociación alguna con la edad como nosotros. Estos hallazgos contradictorios pudieran ser debidos a diferencias en la escala de calidad de vida empleada (en el trabajo de Zendjidian et al., se utilizó la SF-36) o a la inclusión de cuidadores de pacientes con trastornos mentales menos severos (Awadalla et al., 2005).

Nuestro estudio tampoco observó una diferencia en la calidad de vida según el sexo del familiar cuidador. Si bien otro estudio realizado en familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia tampoco halló diferencias (Zamzam et al., 2011), otras investigaciones realizadas en cuidadores de otros tipos de pacientes descubrieron que las mujeres tenían una calidad de vida inferior a los hombres, siendo la salud mental, el dolor corporal y el rol emocional las categorías más afectadas (Argimon et al., 2004; Awadalla et al., 2005; Zendjidian et al., 2011).

Con respecto al nivel educativo sólo distinguimos una asociación con la calidad de vida en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, siendo mayor dicha calidad de vida en las personas con niveles educativos superiores. Esto es semejante a lo observado en otras investigaciones (Awadalla et al., 2005; Wong et al., 2012). Si bien Awadalla et al. hallaron que una de las dimensiones afectadas por el nivel educativo era el medio ambiente como lo hallado en nuestro estudio, nosotros observamos que otra dimensión afectada eran las relaciones sociales mientras que en el estudio sudanés la otra dimensión afectada era la salud física. Pudiera ser que el mayor nivel educativo se asociaría a un mayor nivel socioeconómico y mayores recursos personales lo que llevaría a su vez a tener un entorno ambiental superior y mejores posibilidades de contar con apoyo social.

Un dato de nuestro estudio discordante con respecto a investigaciones previas fue la mejor calidad de vida experimentada por las personas separadas o divorciadas. En el estudio sudanés antes mencionado (Awadalla et al., 2005), en el cual se hallaron diferencias en la calidad de vida según el estado civil, los casados y solteros tuvieron una mejor calidad de vida que los separados. Es factible que el estatus social de los separados sea distinto según el medio cultural y esto determine, en parte, la diferencia hallada entre los estudios.

La sintomatología depresiva de los cuidadores no varió según la edad. Estudios previos en cuidadores de pacientes (Magaña et al., 2007; Perlick et al., 2008), habían hallado, a diferencia de lo observado en la población general (Leiderman et al., 2012), que los más jóvenes tenían mayor cantidad de síntomas depresivos. Esto fue explicado por el hecho de la multiplicidad de responsabilidades y roles que deben asumir los cuidadores más jóvenes además de cuidar a sus familiares (como trabajar y cuidar a menores de edad) y también al menor tiempo para adaptarse y desarrollar recursos y estrategias. Es posible que esta asociación no fue replicada en nuestro estudio dada las condiciones difíciles que sufren las personas añosas en nuestro medio (Peláez & Ribotta, 2008), lo que puede haber homologado el efecto de la edad madura con la de la edad joven en la severidad de la sintomatología depresiva.

Nuestro estudio halló que los hombres cuidadores tenían menos sintomatología somática y menor porcentaje de casos posibles de depresión clínica que las mujeres (8.3% vs. 28.4% respectivamente). Una revisión de estudios de cuidadores de personas con demencia halló datos contradictorios con respecto a esta asociación, encontrando casi igual número de estudios que observan el aumento de sintomatología depresiva en las mujeres cuidadoras como aquellos en los que no se observa diferencia de género en dicha sintomatología (Schulz et al., 1995). Sorprendentemente, el estudio nigeriano de Yusuf y Nuhu (2011) encontró una severidad mayor de síntomas depresivos en los hombres aunque sin ser diferente estadísticamente. Esto fue explicado por el efecto que tiene en los hombres el llevar a cabo una tarea culturalmente extraña para ellos y tan alejada de su rol tradicional. La presencia de mayor sintomatología depresiva somática en las mujeres podría corresponder a un patrón de la población general de nuestro medio, ya que también fue

observado en un estudio reciente de la población general de la ciudad de Buenos Aires (Leiderman et al., 2012).

A diferencia con otros estudios, realizados tanto en individuos cuidadores (Magaña et al., 2007) como en la población general (Leiderman et al., 2012) en los que el bajo nivel educativo predecía un mayor número de síntomas depresivos, en nuestro estudio no se observó asociación alguna. Nuevamente, como lo especulado anteriormente, es posible que el relativo buen nivel educativo de los cuidadores haya disminuido dicha asociación.

Por último, observamos que los cuidadores viudos tenían más sintomatología depresiva somática que los casados y los separados, como lo observado en la población general (Leiderman et al., 2012). Podría entenderse esto por las dificultades de estar lidiando tanto con la pérdida del cónyuge y las responsabilidades derivadas de ella, como con los avatares del cuidado de su familiar enfermo.

8.4. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según duración de la enfermedad en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos

Nuestra hipótesis de que la mayor duración de la enfermedad del paciente estaba vinculada con una menor sobrecarga del cuidador, una mejor calidad de vida y una menor

sintomatología depresiva no fue confirmada. Los resultados obtenidos en nuestro estudio no muestran ningún tipo de relación entre la duración de la enfermedad y las variables consideradas. Nuestra hipótesis estaba basada en la estimación que cuanto mayor sería el tiempo en que se lidia con el problema del cuidado de un familiar, se dispondría de mayores recursos y estrategias para enfrentarlo y, por lo tanto, esto llevaría a mejores condiciones en el cuidador. Los estudios anteriores que consideraron la variable duración de la enfermedad como predictora de la sobrecarga de la enfermedad y calidad de vida dieron resultados contradictorios: Mientras que Zamzam y colaboradores (2011) hallaron que la duración menor de 10 años de enfermedad predecía en los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia una mejor calidad de vida, principalmente en el dominio social, Martens y Addington (2001) encontraron una correlación positiva entre el bienestar psicológico general y la cronicidad y Awadalla y col. (2005) junto con Zendjidjan y col. (2011) no hallaron asociación alguna. Martens y Addington, a su vez, no hallaron correlación entre la sobrecarga experimentada por los familiares y la duración de la enfermedad. Mc Donnell y colaboradores (2003) en su estudio de 84 cuidadores determinó que la menor duración de la enfermedad estaba asociada a una mayor sobrecarga, pero en el análisis de regresión fue la edad joven del paciente y no la duración de la enfermedad lo que predecía el grado de sobrecarga del familiar. El estudio de Bibou-Nakou y colaboradores (1997) no encontró diferencia en la sobrecarga del familiar en los dos grupos estudiados de distinta cronicidad. Esta disparidad de resultados junto con los obtenidos en nuestro estudio obliga a ser cauto a la hora de asociar la duración de la enfermedad con condiciones de bienestar del cuidador. Es factible que la asociación de la duración de la enfermedad con la sobrecarga del familiar y la calidad de vida observadas en algunos

estudios sea un factor confusor de otras asociaciones, tales como la edad de inicio de la enfermedad, la edad del paciente o el tipo de sintomatología del familiar cuidado.

8.5. Diferencias en la sobrecarga del cuidador, calidad de vida y la sintomatología depresiva según polaridad predominante (depresiva y maníaca) en la población de cuidadores convivientes de personas con trastorno bipolar

El porcentaje de pacientes con polaridad predominante hallado en nuestra muestra (54%) es semejante al hallado en otros estudios (Baldessarini et al., 2012; Colom et al., 2006; Rosa et al., 2008). Al momento de terminar esta tesis, no se pudo hallar en la bibliografía existente ningún estudio anterior en el que se haya comparado la sobrecarga del cuidador, la calidad de vida y la sintomatología depresiva en los familiares cuidadores de pacientes con trastorno bipolar según la polaridad predominante de dichos pacientes. Existen, como lo remarcamos en el marco teórico de nuestra tesis, numerosas evidencias de diferencias demográficas, clínicas y terapéuticas entre los pacientes de distinta polaridad (Baldessarini et al., 2012; Colom et al., 2006; Rosa et al., 2008). Era dable suponer que estas diferencias producirían condiciones distintas a enfrentar por los cuidadores que conducirían a diferencias en las variables de los mismos estudiadas en nuestra tesis. Nuestra hipótesis fue que los cuidadores de pacientes con polaridad predominantemente maníaca tendrían una sobrecarga del cuidador más alta, una calidad de vida más baja y una sintomatología depresiva mayor que los cuidadores de pacientes con polaridad depresiva.

Nuestros resultados demostraron en relación a la sobrecarga lo contrario. Los familiares de pacientes con polaridad depresiva presentaron una sobrecarga del cuidador

superior que los cuidadores de pacientes con polaridad maníaca. Más de la mitad de los cuidadores de los pacientes con polaridad depresiva sufrían una sobrecarga del cuidador intensa comparada con un poco más del 10% de los cuidadores de polaridad maníaca. Estudios anteriores observaron en pacientes con esquizofrenia que las amenazas suicidas y la sintomatología depresiva (más factibles en pacientes con polaridad depresiva) estaban asociadas a una mayor sobrecarga del cuidador (Jones et al, 1995; Tucker et al., 1998). Sin embargo, nuestra hipótesis estaba basada en el hecho de que la sobrecarga del cuidador es mayor en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar que en cuidadores de pacientes con depresión unipolar (Chakrabarti et al., 1992), que parte de la sobrecarga depende del control que tiene el cuidador de la enfermedad del paciente (Perlick et al., 1999) y está asociada en los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar a la responsabilidad de darle la medicación (Reinares et al., 2006). Entendimos que estos factores, junto con la posible irritabilidad, gasto desmedido e indiscreciones sexuales aumentarían el grado de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con polaridad maníaca, pero esto no fue observado en nuestra investigación. Es posible que la depresión, con el consiguiente riesgo suicida imprima una sobrecarga importante en los cuidadores de estos pacientes. Por otra parte, algunos de los pacientes con polaridad maníaca habían sólo padecido hipomanías, lo que pudo haber disminuido la sobrecarga del familiar supuesta por su menor efecto en los vínculos y en la funcionalidad.

No obstante esto, nuestro estudio observó que los cuidadores de pacientes de polaridad maníaca presentaban una peor calidad de vida en la dimensión salud física, sin hallar diferencias en las otras dimensiones. En la sintomatología depresiva, si bien no hubo diferencias significativas en el puntaje del Inventario de Depresión de Beck, ni en la

sintomatología cognitivo-afectiva, los cuidadores de pacientes de polaridad maníaca tenían mayor sintomatología somática y tenían un porcentaje mayor de personas con posible depresión clínica. Esta divergencia entre lo hallado en la sobrecarga y lo encontrado en la calidad de vida y la sintomatología depresiva demuestra que dichas variables miden constructos distintos y de allí la importancia de medir ambas. La experiencia de cuidar de un paciente con episodios maníacos o hipomaníacos predominantes con la consiguiente falta de control puede haber influido en los hallazgos en la percepción de la salud física y en la sintomatología depresiva. De todas maneras, la parte afectada fue específicamente la somática, lo que no permite descartar la idea de que en estas personas cuidadoras, enfermedades somáticas estuviesen influyendo en estos resultados. Por lo tanto, podemos señalar que nuestra hipótesis en relación a las diferencias entre cuidadores de pacientes con trastorno bipolar de distinta polaridad no se cumplió en lo que se refiere a la sobrecarga del cuidador, y muy parcialmente en relación a las otras dos variables.

8.6. Relación de la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida y la sintomatología depresiva en la población de cuidadores convivientes de personas con trastornos mentales severos

Nuestra investigación halló una correlación negativa entre la sobrecarga del cuidador y su calidad de vida y una asociación positiva con la sintomatología depresiva como había sido hipotetizado. Es posible suponer que el impacto negativo del cuidado de un familiar interfiera en la calidad de vida que el sujeto percibe. Sin embargo, parece ser distinta la manera en que la sobrecarga afecta la calidad de vida en los cuidadores según

cuiden a pacientes con esquizofrenia o trastorno bipolar. En el primer caso, la dimensión relaciones sociales fue la única asociada a la sobrecarga. En el caso de los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar, en cambio, las dimensiones salud psicológica y medio ambiente fueron las vinculadas estadísticamente a la sobrecarga. En ambos casos, sin embargo, se observó que la sintomatología depresiva en sus distintas formas estaba asociada a la sobrecarga del cuidador.

Es posible suponer que cualquier efecto que minimice la sobrecarga del cuidador tenga repercusiones positivas en la calidad de vida de los cuidadores y disminuya su sintomatología depresiva, aunque no pueda determinarse un efecto causal por el tipo de estudio realizado. En contrapartida, la mejora en la calidad de vida de los cuidadores y la atención y tratamiento de sus síntomas depresivos podría dar lugar a una menor sobrecarga percibida por parte de los familiares.

8.7. Conclusiones generales. Limitaciones y futuras líneas de investigación

Nuestro objetivo al comenzar esta investigación era conocer la sobrecarga del cuidador, su calidad de vida y la sintomatología depresiva en los familiares cuidadores de personas aquejadas de esquizofrenia y trastorno bipolar. Los resultados han permitido lograr este objetivo general propuesto, así como los objetivos específicos, cumpliéndose totalmente y parcialmente algunas de las hipótesis y refutándose otras.

En nuestro marco teórico sostuvimos la idea de que los cuidadores de los pacientes con trastornos mentales severos soportan un gran número de dificultades y presiones merced a la atención que le brindan a sus familiares enfermos y que esto tiene repercusiones en su vida en forma global. Nuestra tesis da prueba de ello al observar una intensa sobrecarga del cuidador en un tercio de la muestra y una peor calidad de vida en estos individuos. Como hemos señalado, esto se convierte en un círculo vicioso, ya que los padecimientos de los cuidadores pueden a su vez afectar a los pacientes y aumentar de esta manera la sobrecarga y dificultades de aquellos (Perlick et al., 2001; Perlick et al., 2004).

Los resultados hallados sobre la correlación positiva de la sobrecarga con la sintomatología depresiva y negativa con la calidad de vida nos advierten de la necesidad de tener en cuenta estos aspectos del cuidador ante situaciones de las patologías que aumenten la sobrecarga. Teniendo en cuenta que aproximadamente un 3% de la población de América Latina y el Caribe padece de una psicosis no afectiva o de trastorno bipolar y que entre uno a dos tercios no reciben tratamiento (Kohn et al., 2005), podemos suponer que un porcentaje importante de la población de este continente que oficia de cuidador informal está potencialmente en riesgo de sufrir las consecuencias de una intensa sobrecarga del cuidador.

Nuestro estudio también demuestra que la sobrecarga del cuidador en los familiares de personas con esquizofrenia no difiere de la de los familiares de personas con trastorno bipolar, de lo que se puede deducir que se debe trabajar con ambos grupos de familiares con igual dedicación e intensidad para mejorar sus condiciones de vida y permitir soportar mejor las dificultades inherentes al cuidado y a la reinserción social de sus familiares. La

menor repercusión cognitiva y funcional que evidencian las personas aquejadas con trastorno bipolar en comparación a los que tienen esquizofrenia (Cannon et al., 1997; Goldberg, 1999) no deben hacernos suponer una menor repercusión de las dificultades del cuidado en la vida de sus familiares.

Nuestra investigación presenta varias limitaciones críticas que deben tenerse en cuenta al interpretar sus resultados. La muestra al ser no probabilística puede acarrear sesgos en la recolección de datos al no ser aplicados métodos de selección al azar. Sin embargo, se tomó una muestra importante de cuidadores lo que permite disminuir el sesgo mencionado. Otra limitación de nuestro estudio en relación a la muestra es que los diagnósticos fueron clínicos, no siendo corroborados con entrevistas diagnósticas estructuradas. Dichas entrevistas hubieran permitido un mayor grado de certeza en la determinación diagnóstica que sólo fue realizada clínicamente por el profesional tratante pero hubiera complejizado el estudio al incorporar a las personas aquejadas con esquizofrenia o trastorno bipolar al mismo. Tampoco se corroboraron con el psiquiatra tratante el tipo de polaridad de los pacientes con trastorno bipolar descrito por sus cuidadores, pero es poco factible que los cuidadores hayan incurrido en errores importantes dada la simpleza de dicha determinación. Además, el número de pacientes con polaridad predominante en nuestra muestra es similar al hallado en otros estudios (Baldessarini et al., 2012; Colom et al., 2006; Rosa et al., 2008).

Investigaciones futuras deberían utilizar muestras probabilísticas en más regiones de nuestro país para tener un mayor nivel de conocimiento sobre los cuidadores en distintas áreas nacionales. Por otra parte, es importante que los resultados hallados en la

comparación entre cuidadores de pacientes con polaridad distinta puedan ser replicados por estudios con mayor número de individuos que permita una evidencia más concluyente.

Sería también deseable que estudios ulteriores tengan en cuenta otras variables intervinientes en el grado de sobrecarga y calidad de vida como el tipo de sintomatología de los pacientes y la condición socioeconómica de los cuidadores y sus familiares. Asimismo, un estudio prolongado de seguimiento longitudinal de las variables estudiadas en nuestra tesis complementaría nuestro estudio transversal y permitiría corroborar la ausencia de la asociación entre la cronicidad de la enfermedad y la calidad de vida de los cuidadores.

Nuestra investigación ha realizado ciertos aportes al conocimiento de la vida y aspectos de los cuidadores: Es el primer estudio latinoamericano de comparación de la sobrecarga del cuidador, de la calidad de vida y de sintomatología depresiva en cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar y uno de los pocos estudios latinoamericanos de cuidadores de pacientes con estas patologías. Justamente, una de las justificaciones de nuestro estudio fueron los escasos datos de comparación existentes en el mundo occidental y en nuestra región. A pesar de las evidencias de una mejor evolución de individuos con trastornos mentales en países en vías de desarrollo (Hopper & Wanderling, 2000), el mayor grado de convivencia con el paciente por parte de los familiares latinos (Guarnaccia & Parra, 1996) y la escasez de recursos sanitarios y socioeconómicos (Kohn et al., 2005) determinan que el cuidado en los familiares latinoamericanos produzca un sufrimiento comparable al descrito en poblaciones de los países desarrollados.

Por otra parte, según nuestro conocimiento a la fecha, es el primer estudio mundial que ha comparado cuidadores de pacientes con trastorno bipolar de diferente polaridad

predominante. Los resultados de estudios sobre este tema pueden ayudar a dirigir mejor los recursos de atención y contención profesional a los cuidadores de pacientes con esta patología.

Por último, los resultados de esta tesis pueden ser usados productivamente si permiten dirigir la atención a las dificultades, insatisfacciones y necesidades de los cuidadores de personas aquejadas con trastornos mentales. De esta manera, se podrá disminuir el sufrimiento de estas familias y mejorar potencialmente la integración plena de los pacientes y sus familiares cuidadores a nuestra sociedad.

Referencias Bibliográficas

Akiskal H.S. (1995). Mood disorders: clinical features. En Kaplan H.I. & Sadock B.J. (Eds.). *Comprehensive textbook of psychiatry (6th ed)*. (pp: 1123-1152). Baltimore, Maryland: Williams & Wilkins.

Akiskal H.S. (2006). La nueva era bipolar. En Akiskal, H.S., Cetkovich-Bakmas M., Garcia Bonetto G., Strejilevich S. & Vazquez G. (Eds.) *Trastornos bipolares. Conceptos clínicos, neurobiológicos y terapéuticos* (pp: 3-13). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Al- Otaivi B., Al- Weqayyan A., Taher H., Sarkhou E., Gloom A., Aseeri F. et al. (2007). Depressive symptoms among Kuwaiti population attending primary healthcare setting: Prevalence and influence of sociodemographic factors. *Medical Principles and Practice*, 16 (5), 384–388.

Alda M. (1997). Bipolar disorder: from families to genes. *Canadian Journal of Psychiatry*, 42(4), 378-387.

Alouja A., Leinsalu M., Shlik J., Vasar V. & Luuk K. (2004). Symptoms of depression in the Estonian population: prevalence, sociodemographic correlates and social adjustment. *Journal of Affective Disorders*, 78(1), 27-35.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. Text Revision*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Anderson C., Reiss D. & Hogarty G. (1986). *Esquizofrenia y familia: Guía práctica de psicoeducación*. Buenos Aires: Amorrortu Editores

Angst J., Gamma A. & Lewinsohn P. (2002). The evolving epidemiology of bipolar disorder. *World Psychiatry*, 1(3), 146-148.

Argimon J.M., Limon E., Vila J. & Cabezas C. (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21(4), 454-457.

Awadalla A.W., Ohaeri J.U., Salih A.A. & Tawqif A.M. (2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40 (9), 755-763.

Baldessarini R.J., Undurraga J., Vázquez G.H., Tondo L., Salvatore P., Ha K., Khalsa H-M.K., Lepri B., Ha T.H., Chang J.S., Tohen M., Vieta E. (2012). Predominant recurrence polarity among 928 adult international bipolar I disorder patients *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125 (4), 293-302.

Barcelos-Ferreira R., Pinto J.A., Nakano E., Steffens D.C., Litvoc J. & Bottino C.M.C. (2009). Clinically significant depressive symptoms and associated factors in

community elderly subjects from Sao Paulo, Brazil. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(7), 582-590.

Baronet A.M. (1999). Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research. *Clinical Psychology Review*, 19 (7), 819–841.

Barracough C., Tarrier N., Lewis S., Sellwood W., Mainwaring J., Quinn J. & Hamlin C. (1999). Randomized controlled effectiveness trial of a needs-based psychosocial intervention service for carers of people with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 174(6), 505–511.

Barrera Ortiz L., Blanco de Camargo L., Figueroa Ingrid P., Pinto Afanador N. & Sanchez Herrera B. (2006a). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada Internacional. Aquichán*, 6(1), 22-33.

Barrera Ortiz L., Galviz Lopez C.R., Moreno Fergusson M.E., Pinto Afanador N., Pinzon Rocha M.L., Romero Gonzalez E. et al. (2006b). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 36-46.

Barrowclough C., Tarrier N. & Johnston M. (1996). Distress, expressed emotion, and attribution in relatives of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*, 22 (4), 691-702.

Bauer R., Gottfriedsen G-U., Binder H., Dobmeier M., Cording C., Hojak G. & Spiessi H. (2011). Burden of caregivers of patients with bipolar affective disorders. *American Journal of Orthopsychiatry*, 81(1), 139-148.

Baumgarten M., Battista R.N., Infante-Rivard C., Hanley J.A., Becker R. & Gauthier S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(1), 61-70.

Beck A.T., Rush A.J., Shaw B.F. & Emery G. (1983). *Terapia cognitiva de la depression*. Bilbao: Editorial Desclee de Brouwer, S.A.

Beck A.T., Ward C.H., Mendelson M., Mock J. & Erbaugh J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4 (6), 561-571.

Bibou-Nakou I., Dikaiou M. & Bairactaris C. (1997). Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32 (2), 104-108.

Bobak M., Pikhart H., Pajak A., Kubinova R., Malyutina S., Sebakova H. et al. (2006). Depressive symptoms in urban population samples in Russia, Poland and the Czech Republic. *British Journal of Psychiatry*, 188 (4), 359-365.

Bonicatto S., Dew A.M. & Soria J.J. (1998). Analysis of the psychometric properties of the spanish version of the Beck Depression Inventory in Argentina. *Psychiatry Research*, 79 (3), 277-285.

Bonicatto S., Soria J.J. & Seghezso M.E. (1997). WHOQOL-BREF: Some psychometric considerations of the argentine version. *Quality of Life Research*, 6, 626.

Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P., Walter S.D., Russell D.J., Swinton M. et al. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114 (2), 182-191.

Breinbauer H.K., Vasquez H.V, Mayanz S.S., Guerra C. & Millán T.K. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137, 657-665.

Brown S.L., Smith S.M., Schulz R., Kabeto M.U., Ubel P.A., Poulin M. et al. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494.

Bullough V.L. & Bullough B. (1979a). Medieval nursing. *The care of the sick: The emergence of modern nursing*. London: Neale Watson Academic Publications, Inc.

Bullough V.L. & Bullough B. (1979b). Primitive and early historical nursing. *The care of the sick: The emergence of modern nursing*. London: Neale Watson Academic Publications, Inc.

Calabrese J.R., Vieta E., El Mallakh R., Findlin R.L., Youngstrom E.A., Elhaj O., et al. (2004). Mood state at study entry as predictor of the polarity of relapse in bipolar disorder. *Biological Psychiatry*, 56 (12), 957–963.

Canadian Caregiver Coalition (2008a) A framework for a Canadian caregiver strategy.

Recuperado del sitio web del Canadian Caregiver Coalition: <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=229>

Canadian Caregiver Coalition (2008b). Caregiver facts. Recuperado del sitio web del

Canadian Caregiver Coalition: <http://www.ccc-ccan.ca/media.php?mid=124>.

Cannon M. ,Jones P., Gilvarry C., Rifkin L., McKenzie K., Foerster A. & Murray R.M.

(1997). Premorbid social functioning in schizophrenia and bipolar disorder:

Similarities and differences. *American Journal of Psychiatry*, 154 (11), 1544-1550.

Caqueo- Urizar, A., Gutierrez-Maldonado J. & Miranda-Castillo C. (2009). Quality of life

in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and*

Quality of life Outcomes, 7, 84.

Caqueo-Urizar A. & Gutierrez-Maldonado J. (2006). Burden of care in families of patients

with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15 (4), 719–724.

Carpentier N., Lesage A., Goulet J., Lalonde P. & Renaud M. (1992). Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives. *Hospital and Community Psychiatry*, 43 (1), 38-43.

Casas, F. (1999). Calidad de vida y calidad humana. *Revista Papeles del Psicólogo*, 74.

Castro-Costa E., Dewey M., Stewart R., Banerjee S., Huppert F., Mendonca-Lima C. et al. (2007). Prevalence of depressive symptoms and syndromes in later life in ten European countries. The SHARE study. *British Journal of Psychiatry*, 191 (11), 393-401.

Casullo M.M. (1996). Evaluación psicológica de malestares depresivos en adolescentes. *Evaluación psicológica en el campo de la salud*. Buenos Aires: Paidós.

Cavaye J. (2006). Carers: *The policy context and International comparison*. Hidden carers. Policy and Practice in Health and Social Care. Edinburgh: Dunedin Academic Press.

Cerrato I.M., Fernandez de Trocóniz M.I., Lopez López A. & Sanchez Caladron M. (1998).

La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga.

Anales de Psicología, 14(2), 229-248.

Chadda R.K., Singh T.B. y Ganguly K.K. (2007). Caregiver and coping. A prospective

study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with

schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric*

Epidemiology, 42 (11), 923-930.

Chakrabarti S. & Gill S. (2002). Coping and its correlates among caregivers of patients

with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 4(1), 50-60.

Chakrabarti S., Kulhara P. & Verma S.K. (1992). Extent and determinants of burden among

families of patients with affective disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86

(3), 247-252.

Chakrabarti S., Raj L., Kulhara P., Avatshi A., & Verma S.K. (1995). Comparison of the

extent and pattern of family burden in affective disorders and schizophrenia.

Indian Journal of Psychiatry, 37(3), 105-112.

Chessick C.A., Perlick D.A., Miklowitz D.J., Dickinson L.M., Allen M., H., Morris C.D. et al. (2009). Suicidal ideation and depressive symptoms among bipolar patients as predictors of the health and well-being of caregivers. *Bipolar Disorder*, 11(8), 876-884.

Colom F. & Vieta E. (2004). *Manual de psicoeducación para el trastorno bipolar*. Barcelona: Ars Medica.

Colom F., Vieta E., Daban C., Pacchiarotti I., Sanchez-Moreno J. (2006). Clinical and therapeutic implications of predominant polarity in bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 93 (1-3), 13–17.

Cook J.A., Lefley H.P., Pickett S.A. & Cohler B.J. (1994). Age and family burden among parents of offspring with severe mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(3), 435-447.

Covinsky K.E., Newcomer R., Fox P., Wood J., Sands L, Dane K & Yaffe K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18 (12), 1006-1014.

Creado D.A., Parkar S.R. & Kamath R.M. (2006). A comparison of the level of functioning in chronic schizophrenia with coping and burden in caregivers. *Indian Journal of Psychiatry*, 48 (1), 27-33.

Dahlberg L., Demack S. y Bamba C. (2007). Age and gender of informal carers: a population based study in the UK. *Health and Social Care in the community*, 15(5), 439-445.

Depp C.A., Moore D., Patterson D.L., Lebowitz B.D. & Jeste D.V. (2008). Psychosocial interventions and medication adherence in bipolar disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 10(2), 239-250.

Dickerson F.B., Sommerville J.S., Origoni A.E., Ringel N.B. & Parente F. (2001) Outpatients with schizophrenia and bipolar disorder: do they differ in their cognitive and social functioning? *Psychiatry Research*, 102, 21-27.

Dore G. & Romans S.E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67(1-3), 147-158.

Dyck D.G., Short R. & Vitaliano P.P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61(4), 411-9.

Fadden G., Bebbington P. & Kuipers L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150(3), 285-292.

Family Caregiver Alliance (2011). Fact Sheet & Publications, Recuperado del sitio web de Family Caregiver Alliance: <http://www.caregiver.org>

Felce D. & Perry J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.

Ferro T., Verdelli H., Pierre F. & Weissman M.M. (2000). Screening for depression in mothers bringing their offspring for evaluation or treatment of depression. *American Journal of Psychiatry*, 157(3), 375-379.

Flórez Lozano J.A., Adeba Cárdenas J., García M.C. Gómez Martín M.P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO*, 3 (1218), 261-272.

Folkman, S. & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219 – 239.

Frank E., Swartz H.A. & Boland E. (2007). Interpersonal and social rhythm therapy: an intervention addressing rhythm dysregulation in bipolar disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 9(3), 325-332.

Friedman-Yakoobian M.S., Weisman de Mamani A. & Mueser K.T. (2009) Predictors of distress and hope in relatives of individuals with schizophrenia. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 46(2), 130-140.

Garand L., Dew M.A., Eazor L.R., DeKosky S.T. & Reynolds III C.F. (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 512-522.

Garcia-Calvente M., Mateo-Rodriguez I. & Marcoto-Navarro G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (Supl 2), 83-92.

Ghaemi S., Wingo A.P., Filowski M.A. & Baldessarini R. (2008). Long-Term antidepressant treatment in bipolar disorder: meta-analyses of benefits and risks. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(5), 347-356.

Gijsman H.J., Geddes J.R., Rendell J.M., Nolen W.A. & Goodwin G.M. (2004). Antidepressants for bipolar depression: a systemic review of randomized, controlled trials. *American Journal of Psychiatry*, 161(9), 1537-1547.

Goldberg T.E. (1999). Some fairly obvious distinctions between schizophrenia and bipolar disorder. *Schizophrenia Research*, 39 (2), 127-132.

Goldstein T.R., Miklowitz D.J. & Richards J.A. (2002). Expressed emotion attitudes and individual psychopathology among the relatives of bipolar patients. *Family Process*, 41(4), 645-657.

Gonzalez J.M., Perlick D.A., Miklowitz D., Kacynski R., Hernandez M., Rosenheck R.A., et al. (2007). Factors associated with stigma among caregivers of patients with bipolar disorder in the STEP-BD study. *Psychiatric Services*, 58(1), 41-48.

- Goosens P.J.J., van Wijngaarden B., Knoppert-Van der Klein E.A.M. & Van Achterberg T. (2008). Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles and caregiver distress. *International Journal of Social Psychiatry*, 54(4), 303-316.
- Gopalan G., Dean-Assael K., Klingenstein K., Chacko A. & McKay M.M. (2011). Caregiver depression and youth disruptive behavior difficulties. *Social Work in Mental Health*, 9 (1), 56-70.
- Grant I., Adler K.A., Patterson T.L., Dimsdale J.E., Ziegler M.G. & Irwin M.R. (2002). Health consequences of Alzheimer's caregiving transition: effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 477-486.
- Green M.F. (1996). What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia? *American Journal of Psychiatry*, 153 (3), 321-330.
- Green, M.F. (1998). Symptoms and neurocognition. En *Schizophrenia from a neurocognitive perspective*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.

- Grover S., Chakrabarti S., Aqqarwal M., Avasthi A., Kulhara P., Sharma S. & Khehra N. (2012). Comparative study of the experience of caregiving in bipolar affective disorder and schizophrenia. *International Journal of Psychiatry*, 58 (6), 614-622.
- Guarnaccia P.J. & Parra P. (1996). Ethnicity, social status and families experiences of caring for a mentally ill family member. *Community Mental Health Journal*, 32 (3), 243-260.
- Gutierrez-Maldonado J., Caqueo-Urizar A. & Kavanagh D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40 (11), 899-904.
- Harrison G., Hopper K., Craig, T, Laska E., Siegel C., Wanderling J. et al. (2001). Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 178(6), 506–517.
- Heru A.M. & Ryan C.E. (2004). Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorders*, 83 (2-3), 221-225.

- Heru A.M., Ryan C.E. & Vlastos K. (2004). Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 28 (1), 67-71.
- Hoenig J. & Hamilton M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165–176.
- Hopper K. & Wanderling J. (2000). Revisiting the developed versus developing country distinction in course and outcome in schizophrenia: Results from ISOs, the WHO collaborative followup project. *Schizophrenia Bulletin*, 26(4), 835-846.
- Hosseini S.H., Sheykhmounesi F. & Shahmohammadi S. (2010). Evaluation of mental health status in caregivers of patients with chronic psychiatric disorders. *Pakistan Journal of Biological Sciences*, 13 (7), 325-329.
- Iancu I., Horesh N., Lepkiker E. & Drory Y.(2003). An epidemiological study of depressive symptomatology among israeli adults: Prevalence of depressive symptoms and demographic risk factors. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 40(2), 82-89.

Idstad M., Ask H. & Tambs K. (2010). Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health*, 10, 516.

Ismail Shihabuddeen T.M. & Gopinath P.S. (2005). Group meetings of caretakers of patients with schizophrenia and bipolar mood disorders. *Indian Journal of Psychiatry*, 47(3), 153-156.

Joling K.J., van Marwijk H.W.J., Smit F., van der Horst H.E., Scheltens P., van de Ven P.M. et al. (2012). Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS One*, 7(1), e30936.

Jones P.B., Barnes T.R., Davies L., Dunn G., Lloyd H., Hayhurst K.P. et al. (2006). Randomized controlled trial of the effect on quality of life of second-vs. first-generation antipsychotic drugs in schizophrenia. Cost utility of the latest antipsychotic drugs in schizophrenia study (CUtLASS 1). *Archives General Psychiatry*, 63 (10), 1079-1087.

Jones S.L., Roth D. & Jones P.K. (1995). Effect of demographic and behavioral variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatric Services*, 46(2), 141-145.

Jönson P.D., Skärsäter I., Wijk H. & Danielson E. (2011). Experience of living with a family member with bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20 (1), 29-37.

Judd L.L., Akiskal H.S., Schettler P.J., Endicott J., Maser J., Solomon D.A., et al. (2002.) The long- term natural history of the weekly symptomatic status of bipolar I disorder. *Archives of General Psychiatry*, 59(6), 530-537.

Jungbauer J., Wittmund B., Dietrich S. & Angermeyer M.C.(2004). The disregard caregivers: Subjective burden in spouses of schizophrenia patients. *Schizophrenia Bulletin*, 30 (3), 665-675.

Kaplan H.I., Sadock B.J. & Grebb J.A. (1994). Mood Disorders. *Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry (7th ed)*. Baltimore, Maryland: Williams & Wilkins.

Keshavan M.S., Tandon R., Boutros N.N. & Nasrallah H. (2008). “Just the Facts”: What we know in 2008. Part 3: Neurobiology. *Schizophrenia Research*, 106 (1), 89-107.

Keyes C.L.M. (2006). Subjective well being in mental health and human development research worldwide: an introduction. *Social Indicators Research*, 77 (1), 1-10

King G., King S., Rosenbaum P. & Goffin R. (1999). Family –centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41-53.

Kohn R., Levav I., Caldas de Almeida J.M., Vicente B., Andrade L., Caraveo-Anduaga J.J., Saxena S. & Saraceno B. (2005). Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 18(4/5), 229–40.

Kraepelin E. (1996). *La locura maníaco depresiva. 1a edición en castellano*. Buenos Aires: Polemos.

Kramer B.J. (2002). Men caregivers: An overview. En Kramer B.J., Thompson E.H. Jr (Eds) *Men as caregivers: Theory, research and service implications*. (pp3-19). New York: Springer Publishing Company, Inc.

Kreyenbuhl J., Buchanan R.W., Dickerson F.B. & Dixon L.B. (2010). The schizophrenia patient outcomes research team: updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 94-103.

Lam D.H., Hayward P., Watkins E.R., Wright K. & Sham P. (2005). Relapse prevention in patients with bipolar disorder: cognitive therapy outcome after 2 years. *American Journal of Psychiatry*, 162 (2), 324-329.

Lapalme M., Hodgins S. & LaRoche C. (1997). Children of parents with bipolar disorder: A metaanalysis of risk for mental disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 42 (6), 623-631.

Lasa L., Ayuso-Mateos J.L., Vázquez-Barquero J.L., Diez-Manrique F.J. & Dowrick C.F. (2000). The use of the Beck depression Inventory to screen for depression in the general population: a preliminary analysis. *Journal of Affective Disorders*, 57(1), 261-265.

Leff J. y Warner R. (2006). Introduction: barriers to social and occupational integration. Social Inclusion of people with mental illness. New York: Cambridge University Press.

Leiderman E.A., Lolich M., Vazquez G.H. & Baldessarini R.J. (2012). Depression: Point-prevalence and sociodemographic correlates in a Buenos Aires community sample. *Journal of Affective Disorders*, 136 (3), 1154–1158.

Leiderman E.A., Vazquez G., Berizzo C., Bonifacio A., Bruscoli N., Capria J.I. et al. (2011). Public knowledge, beliefs and attitudes towards patients with schizophrenia: Buenos Aires. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46 (4), 281-290.

Levy B. & Manove E. (2012). Functional outcome in bipolar disorder. *Depression Research and Treatment*, 12, 1-12.

Lieberman J.A., Scott Stroup T., McEvoy J.P., Swartz M.S., Rosenheck R.A., Perkins D.O. et al. (2005). Effectiveness of antipsychotics drugs in patients with schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 353 (12), 1209-1223.

Lindenmayer J.P. & Khan A. (2006). Psychopathology. En Lieberman JA, Stroup S., Perkins D. (Eds), *Textbook of Schizophrenia* (pp: 187-221) Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Lindon D. (2007). 5 Key Facts about mental health carers. Recuperado de professionals.carers.org/health/mental-health, 809.PP.html

Loukissa D.A. (1994). Concept and models for the study of caregiver burden. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 1(3), 151-156.

Machado de Almeida M., Torres Schol V., MESAQUE MARTINS A. & MODENA C.M. (2010). A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria de Rio Grande do Sul*, 32(3), 73-79.

Magaña S.M., Ramirez Garcia J.I., Hernandez M.G. & Cortez R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, 58 (3), 378-384.

Magliano L., Fadden G., Economou M., Held T., Xavier M., Guarneri M., et al. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year followup data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35 (3), 109–115.

Magliano L., Marasco C., Fiorillo A., Malangone C., Guarneri M., Maj M. et al. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106 (4), 291-298.

Magliano L., Fadden G., Economou M., Xavier M., Held T., Guarneri M., et al. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives

of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 413-419.

Martens L. & Addington J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36(3), 128-133.

Martinez A., Nadal S., Beperet M., Mendioroz P. & grupo Psicost (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23 (Supl. 1), 101-110.

Mazzarini L., Pacchiarotti I., Colom F., Sani G., Kotzalidis G.D., Rosa A.R., et al. (2009). Predominant polarity and temperament in bipolar and unipolar affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, 119 (1-3), 28-33.

McCurry S.M., Logsdon R.G., Teri L. & Vitiello M.V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11(2), 142-153.

MCDonnell M.G., Short R.A., Berry C.M. & Dyck D.G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: Impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91-103.

McEvoy J.P., Lieberman J.A., Scott Stroup T., Davis S.M., Meltzer H.Y., Rosenheck R.A. et al. (2006). Effectiveness of clozapine versus olanzapine, quetiapine, and risperidone in patients with chronic schizophrenia who did not respond to prior atypical antipsychotic treatment. *American Journal of Psychiatry*, 163 (4), 600-610.

McGrath J., Saha S., Welham, J., El Saasi O. , MacCauley C., Chant D. et al. (2004). A systematic review of the incidence of schizophrenia: The distribution of rates and the influence of sex, urbanicity, migrant status and methodology. *B.M.C. Medicine*, 2, 13.

Merikangas K.R., Jin R, He J-P., Kessler R.C., Lee S., Sampson N.A. et al. (2011). Prevalence and correlates of bipolar spectrum disorder in the world mental health survey initiative. *Archives of General Psychiatry*, 68(3), 241-251.

Michalos A.C. (2004). Social indicators research and health-related quality of life research. *Social Indicators Research*, 65 (1), 27-72.

Miklowitz D. & Johnson S.L. (2006). The psychopathology and treatment of bipolar disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 2, 199-235.

Mikolajczyk R.T., Maxwell A.E., El Ansari W., Naydenova V., Stock C., Ilieva S. et al. (2008). Prevalence of depressive symptoms in university students from Germany, Denmark, Poland and Bulgaria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(2), 105-112.

Mitsonis C., Voussoura E., Dimopoulos N., Psarra V., Kararizou E., Latzouraki E. et al. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 331-337.

Móller-Leimkúlher A. & Weisheu A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262 (2), 157-166.

Mueser K.T., Webb C., Pfeiffer M., Gladis M. & Levinson D.F. (1996). Family burden of schizophrenia and bipolar disorder: Perceptions of relatives and professionals. *Psychiatric Services*, 47(5), 507-511.

National Family Caregivers Association (2012). Recuperado del sitio web de National Family Caregivers Association.

http://www.thefamilycaregiver.org/who_are_family_caregivers/care_giving_statistics.cfm.

Nehra R., Chakrabarti S., Kulhara P. & Sharma R. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. A re-examination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40 (4), 329-336.

Ochoa Guerre S., Vilaplana M., Haro J.M., Villalta Gil V., Martinez F., Negredo M.C., et al. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618.

Ogilvie A.D., Morant N. & Goodwin G.M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7 (suppl 1): 25-32.

Okewole A., Dada M.U., Bello-Mojed M. & Usuh T. (2011). Prevalence and correlates of psychiatric morbidity among caregivers of children and adolescents with neuropsychiatric disorders in Nigeria. *African Journal of Psychiatry*, 14 (4), 306-309.

Pakenham K.I. (2011). Caregiving tasks in caring for an adult with mental illness and association with adjustments outcomes. *International Journal of Behavioral Medicine*. D.O.I 10.1007/5.

Payne S. & Ellis Hill C. (2001.) Being a Carer. En Payne S. (Ed). *Chronic and Terminal Illness: New Perspectives on caring and carers* (pp1-21). Oxford: Oxford University Press.

Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J, & Skaff M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30 (5), 583-594.

Peláez E. & Ribotta B. (2008). Envejecimiento y condiciones de vida de los adultos mayores en Latinoamérica: Comparación de tres países. En Sociedad y adulto mayor en América Latina: Estudios sobre envejecimiento en la región. Serie investigaciones N°5. Rio de Janeiro: United Nations Population Fund- Asociación Latinoamericana de población. Recuperado de http://www.alapop.org/docs/publicaciones/investigaciones/AdultoMayor_Partel-3.pdf

Perlick D., Clarkin J.F., Sirey J., Raue P., Greenfiend S., Struening E. & Rosenheck R. (1999). Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *British Journal of Psychiatry*, 175 (1), 56–62.

Perlick D.A., Hohenstein J.M., Clarkin J.F., Kacynski R. & Rosenheck R.A. (2005). Use of mental health and primary care service by caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 7 (2), 126-135.

Perlick D.A., Miklowitz D.J., Link B.G., Struening E., Kacynski R, Gonzalez J. et al. (2007a). Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *British Journal of Psychiatry*, 190 (6), 535-536.

Perlick D.A., Rosenheck R.A., Clarkin J.F., Maciejewski P.K., Sirey M., Struening E. & Link B. (2004). Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55 (9), 1029-1035.

Perlick D.A., Rosenheck R.A., Kaczynski R., Swartz M.S., Cañive J.M. & Lieberman J.A. (2006). Components and correlates of family burden in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 57(8), 1117-1125.

Perlick D.A., Rosenheck R.A., Miklowitz D., Chessick C., Wolff N., Kacynski R., et al. (2007b). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorders enrolled in the systematic treatment enhancement program for bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 9 (3), 262-273.

Perlick D.A., Rosenheck R.A., Miklowitz D., Kacynski R., Link B., Ketter T. et al. (2008). Caregiver Burden and Health in Bipolar Disorder. A Cluster Analytic Approach. *Journal of Nervous Mental Diseases*, 196 (6), 484-491.

Perlick D.A., Rosenheck R.R., Clarkin J.F., Raue P. & Sirey J. (2001). Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *Journal of Nervous Mental Diseases*, 189(1), 31–37

Philips M.L. & David A.S. (2000). Cognitive impairments as causes of positive symptoms. En Sharma T. & Harvey P. (Eds.). *Cognition in Schizophrenia* (pp: 210-228). New York, USA: Oxford University Press.

Platt S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383–393.

Provencher H.L. & Mueser K.T. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26(1), 71-80.

Radloff L.S. (1977). The CES-D Scale: A self reported depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401.

Raina P., O'Donnell M., Schwellnus H., Rosenbaum P., King G., Brehaut J. et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4,1.

Reinares M., Vieta E., Colom F., Martinez-Arán A., Torrent M., Comes J.M., et al. (2006). What really matters to bipolar patients' caregivers: sources of family burden. *Journal of Affective Diseases*, 94 (1-3), 157-163.

Reyes de los M. (2001) “Construyendo El concepto cuidador de ancianos”. IV Reunión de Antropología del Mercosur. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Recuperado de <http://>

www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06cuidadoresdeancianos.pdf

Rockwood K., Fay S., Song X., MacKnight C. & Gorman M. (2006). Attainment of treatment goals by people with Alzheimer's disease receiving galantamine: a randomized controlled trial. *Canadian Medical Association Journal*, 174(8), 1099-105.

Roick C., Heider D., Toumi M. & Angermeyer M.C. (2006). The impact of caregivers characteristics, patients, conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114 (5), 363-374.

Rosa A.R., Andreazza A.C., Kunz M., Gomes F., Santin A., Sanchez-Moreno J. et al.(2008). Predominant polarity in bipolar disorder: diagnostic implications. *Journal of Affective Disorders*, 107(1-3), 45-51.

Rosner F. (1995) *Medicine in the Bible and The Talmud. Selections from classical jewish sources*. Hoboken, New Jersey: Ktav Publishing house.

- Roychaudhuri J., Mondal D., Boral A. & Bhattacharya D. (1995). Family burden among long term psychiatric patients. *Indian Journal of Psychiatry*, 37(2), 81-85.
- Sachs G. (2004). *Manejo del Trastorno Bipolar*. Brasil: Science Press Brasil.
- Sales E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality Life Research*, 12 (Suppl 1), 33-41.
- Schene A.H., Wijnagaarden B. & Koeter M.W.J. (1998) Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24 (4), 609-618.
- Schofield N., Quinn J., Haddock G. & Barrowclough C. (2001). Schizophrenia and substance misuse problems: a comparison between patients with and without significant carer contact. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36 (11), 523–528.
- Schulz R. & Beach S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282 (23), 2215-2219.

Schulz R., Belle S.H., Czaja S.J., McGinnis K.A., Stevens A. & Zhang S (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well.-being. *Journal of the American Medical Association*, 292 (8), 961-967.

Schulz R., O'Brien A.T., Bookwala J. & Fleissner K. (1995). Psychiatric and Physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.

Schumacher K.L., Stewart B.J., Archbold P.G., Dodd M.J. & Dibble S.L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203.

Simon G.E., Ludman E.J., Bauer M.S., Unutzer J. y Operskalski B. (2006). Long-term effectiveness and cost of a systematic care program for bipolar disorder. *Archives of General Psychiatry*, 63(5), 500-508.

Sirgy M.J., Michalos A.C., Ferriss A.L., Easterlin R.A., Patrick D. & Pavot W. (2006). The quality-of-life (QOL) research movement: past, present and future. *Social Indicators Research*, 76(3), 343-466.

- Smith G.C. (2003). Patterns and predictors of service use and unmet needs among aging families of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 54(6), 871-877.
- Steele A., Maruyama N. & Galynker I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders*, 121(1-2), 10-21.
- Stengard E., Honkonen T., Kolvisto A-M & Salokangas R.K.R. (2000). Satisfaction of caregivers of patients with schizophrenia in Finland. *Psychiatric Services*, 51 (8), 1034-1039.
- Swartz H.A., Shear M.K., Wren F.J., Greeno C.G., Sales E., Sullivan B.K. et al. (2005). Depression and anxiety among mothers who bring their children to a pediatric mental health clinic. *Psychiatric Services*, 56 (9), 1977-1083.
- Swartz M.S., Lauriello J. & Drake R.E. (2006). Psychosocial therapies. En Lieberman J.A., Stroup S, Perkins D (Eds.). *Textbook of Schizophrenia* (pp: 327-340). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Tandon R., Keshavan M.S. & Nasrallah H. (2008) “Just the Facts”: What we know in 2008.

Part II: Epidemiology and etiology. *Schizophrenia Research*, 102 (1), 1-18.

Tandon R., Nasrallah H.A. & Keshavan M.S. (2009). Schizophrenia, “just the facts” 4

Clinical features and conceptualization. *Schizophrenia Research*, 110 (1), 1-23.

Tandon R., Nasrallah H.A. & Keshavan M.S. (2010). Schizophrenia, “Just the Facts” 5.

Treatment and prevention. Past, present, and future. *Schizophrenia Research*, 122 (1), 1-23.

Tang V.W.K., Leung S.K. & Lam L.C.W. (2008). Clinical correlates of the caregiving

experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43 (9), 720–726.

Targum S., Dibble E., Davenport Y. & Gershon E. (1981). The family attitudes

questionnaire: patients’ and spouses views of bipolar illness. *Archives of General Psychiatry*, 38(5), 562-568.

The Princess Royal Trust for carers (2004). Carers Health Survey. Mean Findings.

Recuperado del sitio web de The Princess Royal Trust for carers: <http://www.static.carers.org/files/carershealthsurvey-12.pdf>

The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24-56.

The WHOQOL group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment The WHOQOL Group. *Psychological Medicine* 28(3), 551-558.

Tonon G. (2007). Investigar la calidad de vida en Argentina. *Psicodebate*, 8, 141-149.

Tonon G. (2009). Los estudios sobre la calidad de vida y la perspectiva de la Psicología Positiva. *Psicodebate*, 10, 73-81.

Tucker C., Barker A. & Gregoire A. (1998). Living with schizophrenia: caring for a person with a severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33 (7), 305-309.

[Ustün T.B.](#), [Ayuso-Mateos J.L.](#), [Chatterji S.](#), [Mathers C.](#) & [Murray C.J.](#) (2004). Global burden of depressive disorders in the year 2000. *British Journal of Psychiatry*, 184 (5), 386-92.

Vanderwerker L.C., Laff R.E., Kadan-Lottick N.S., McColl S. & Prigerson H.G. (2005) Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(28), 6899-6907.

Venegas Bustos B.C. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichán*, 6(1), 137-147.

Vieta E., Berk M., Wang G., Colom F., Tohen M. & Baldessarini R.J. (2009). Predominant previous polarity as an outcome predictor in a controlled treatment trial for depression in bipolar I disorder patients. *Journal of Affective Disorders*, 119 (1-3), 22-27.

Vieta E., Blasco-Colmenares E., Figueira M.L., Langosch J.M., Moreno-Manzanaro M. & Medina E. para WAVE-bd Study group (2011). Clinical management and burden of bipolar disorder: a multinational longitudinal study (WAVE-bd study). *BMC Psychiatry*, 11, 58.

Waters B., Marchenko I., Abrams N., Smiley D. & Kalin D. (1983). Assortative mating for major affective disorder. *Journal of Affective Disorder*, 5(1), 9-17.

Webb C., Pfeiffer M., Mueser K., Gladis M., Mensch E., De Girolamo J. & Levinson D.F. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research*, 34 (3), 169-180.

[Weissman M.M.](#), [Bland R.C.](#), [Canino G.J.](#), [Faravelli C.](#), [Greenwald S.](#), [Hwu H.G.](#) et al. (1996). Cross-national epidemiology of major depression and bipolar disorder. [*Journal of the American Medical Association*](#), 276(4), 293-9.

Wijngaarden B., Schene A.H., Koeter M., Vazquez-Barquero J.L., Knudsen H.C., Lasalvia A. et al. (2000). Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the involvement evaluation questionnaire-european version. *British Journal of Psychiatry*, 177(39), s21-27.

Wildenauer D.B., Schwab S.G., Maier W. & Detera-Wadleigh S.D. (1999). Do schizophrenia and affective disorder share susceptibility genes? *Schizophrenia Research* 39(2), 107-111.

Winefield H.R. & Harvey E. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia.

Schizophrenia Bulletin, 20 (3), 557-566.

Wittmund B., Wilma U., Mory C. y Angermeyer M.C. (2002). Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37(4), 177-182.

Wong D.F.K., Lam A.Y.K., Chan S.K. & Chan S.F. (2012). Quality of life of caregivers with relatives suffering from mental illness in Hong Kong: Roles of caregiver characteristics, caregiving burdens, and satisfaction with psychiatric services. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 15.

World Health Organization International Consortium in Psychiatric Epidemiology (2000).

WHO Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders. [*Bulletin of the World Health Organization*](#), 78(4), 413-426.

World Health Organization (1996). WHOQOL-BREF. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. Recuperado de la

página web de la World Health Organization:
http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

Wright J.H., Turkington D., Kingdon D.G. & Ramirez Basco M. (2009). *Cognitive-Behavior therapy for severe mental illness*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Yusuf A.J. & Nuhu F.T. (2011). Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(1), 11-16.

Zamzam R., Midin M., Hooi L., Yi E., Ahmad S., Azman S.F. et al. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *International Journal of Mental Health Systems*, 5, 16.

Zanetti O., Frisoni G.B., Bianchetti A., Tamanza G., Cigoli V. & Trabucchi M. (1996). Carers' characteristics could be risk factors. *British Medical Journal*, 312 (5), 1224-1225.

Zaratiegui, R (2007) Depresión y calidad de vida. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, 18 (72), 97-102.

Zarit S., Reeve K. & Boch-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20 (6), 649-655.

Zauszniewski J.A. & Suresky J.M. (2010) Psychometric assessment of the depressive cognition scale in women family members of adults with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 31(7), 483-490.

Zendjidjian X., Richieri R., Adida M., Limousin S., Gaubert N., Parola N., et al. (2011). Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders *Journal of Affective Disorders*, 136 (3), 660- 665.

Zergaw D., Hailemariam A., Alem D. & Kebede A. (2008). A longitudinal comparative analysis of economic and family caregiver burden due to bipolar disorder. *African Journal of Psychiatry*, 11(3), 191-198.

Zung W.W.K. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12(1), 63-70.

Apéndice A

Cuestionario

Datos del paciente

Edad del paciente: ____ años

Sexo: Masculino ☐ Femenino ☐

Grado máximo de escolaridad alcanzado: Analfabeto ☐ 1ra Incompleta ☐ 1ra Completa ☐
Secundaria Completa ☐ Terciario o Universitario Completo ☐

Estado Civil: Soltero ☐ Casado/en convivencia ☐ Separado/divorciado ☐ Viudo ☐

Años desde comienzo de la enfermedad (primeros síntomas): ____ años

Años desde la 1ra hospitalización (si existió): ____ años

Número de hospitalizaciones: _____

Número de episodios psicóticos agudos: _____

Número de episodios depresivos: _____

Número de episodios maníacos: _____

Número de episodios hipomaníacos: _____

Número de episodios mixtos: _____

Fecha último episodio: _____

Percepción global de Polaridad:

Indique en esta línea con una cruz donde ubicaría la frecuencia de episodios maníacos o hipomaníacos en relación a los episodios depresivos de su familiar a lo largo de su vida



Datos del familiar

Tipo de familiaridad con el paciente: esposo/a ☐ padre/ madre ☐ Hermano/a ☐

Tío/tía ☐ Hijo/a ☐ Abuelo/a ☐ primo/a ☐ otro ☐

Edad: ____años

Sexo: Masculino ☐ Femenino ☐

Grado máximo de escolaridad alcanzado: Analfabetismo ☐ 1ra Incompleta ☐

1ra Completa ☐ Secundaria Completa ☐ Terciario o Universitario Completo ☐

Estado Civil: Soltero ☐ Casado/en convivencia ☐ Separado/divorciado ☐ Viudo ☐

Este próximo cuestionario consiste de 21 grupos de oraciones. Luego de leer con cuidado cada grupo de oraciones, seleccione con un círculo el número (0,1,2,3) junto a la oración que mejor

describe la manera como usted se ha venido sintiendo durante la semana pasada, incluyendo el día de hoy. Si hay varias oraciones dentro de un grupo que parecen aplicarse a su situación con la misma relevancia, haga un círculo al lado de cada oración. Asegúrese de leer todas las oraciones en cada grupo antes de seleccionar su respuesta.

1 . 0 No me siento triste

- 1 Me siento triste.
- 2 Me siento triste todo el tiempo y no puedo salirme de este estado.
- 3 Me siento tan triste o infeliz que no puedo soportarlo

2 . 0 No me siento particularmente decepcionado acerca del futuro

- 1 Me siento decepcionado con respecto al futuro.
- 2 Siento que no tengo nada que esperar del futuro .
- 3 Siento que no hay esperanza para el futuro y que nada va a mejorar.

3 . 0 No me siento como un fracaso

- 1 Siento que he fracasado más de lo común.
- 2 Mirando mi pasado, sólo veo muchos fracasos en mi vida .
- 3 Siento que como persona, soy un fracaso total.

4 . 0 Disfruto de las cosas tanto como antes

- 1 No disfruto de las cosas tanto como antes.
- 2 Ya no puedo obtener plena satisfacción de nada.
- 3 Estoy insatisfecho(a) y aburrido(a) con todo.

5 . 0 No me siento particularmente culpable.

- 1 Me siento culpable una buena parte del tiempo.
- 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3 Me siento culpable todo el tiempo.

6.0 No siento que estoy siendo castigado(a) por la vida.

- 1 Siento que quizá esté siendo castigado(a) por la vida.
- 2 Espero ser castigado(a) por la vida.
- 3 Siento que estoy siendo castigado(a) por la vida.

7.0 No me siento defraudado(a) conmigo mismo(a).

- 1 Me siento defraudado(a) conmigo mismo(a).
- 2 Siento repugnancia conmigo mismo(a).
- 3 Me odio a mí mismo(a).

8.0 No siento que soy peor que los demás

- 1 Me critico a mí mismo(a) por mis debilidades y fallas.
- 2 Siempre me estoy culpando por mis debilidades y fallas.
- 3 Me culpo a mí mismo(a) por todo lo malo que sucede

9.0 No tengo ningún pensamiento de matarme.

- 1 He tenido pensamientos de matarme.
- 2 Quisiera matarme.
- 3 Me mataría si tuviera la oportunidad.

10.0 No lloro más de lo común.

- 1 Ahora lloro más que antes.
- 2 Ahora lloro todo el tiempo.
- 3 Antes solía llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera hacerlo.

11.0 No estoy más enojado que antes.

- 1 Me disgusta o irrito más fácilmente de lo que solía hacerlo.
- 2 Ahora me siento irritado(a) todo el tiempo.
- 3 Ya no me irrito para nada con las cosas que antes me irritaban.

12.0 No he perdido el interés en otras personas.

- 1 Ahora estoy menos interesado en otras personas que antes.
- 2 He perdido mucho interés en otra gente.
- 3 He perdido todo el interés en otra gente.

13.0 Tomo mis decisiones tan bien como antes.

- 1 Ahora pospongo tomar decisiones más que antes.
- 2 Ahora tengo mayor dificultad en tomar decisiones.
- 3 Ya no puedo tomar ninguna decisión.

14.0 No creo que me vea peor que antes.

- 1 Estoy preocupado de que me vea viejo(a) o sin atractivo.
- 2 Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen ser poco atractivo(a).
- 3 Creo que soy feo(a).

15.0 Puedo trabajar tan bien como antes.

- 1 Me toma un esfuerzo especial el empezar a hacer algo.
- 2 Tengo que esforzarme demasiado para hacer cualquier cosa.
- 3 No puedo realizar ningún trabajo.

16.0 Puedo dormir tan bien como antes.

- 1 No duermo tan bien como antes.
- 2 Me despierto una o dos horas más temprano que antes y me es muy difícil volver a dormir.
- 3 Me despierto varias horas más temprano que antes y no puedo volver a dormir.

17.0 No me canso más de lo común.

- 1 Ahora me canso más de lo común.
- 2 Me canso al hacer cualquier cosa.
- 3 Me encuentro muy cansado para hacer cualquier cosa.

18.0 Mi apetito no está peor que antes.

- 1 Mi apetito no es tan bueno como antes.
- 2 Mi apetito ha empeorado muchísimo.
- 3 No tengo nada de apetito.

19.0 No he perdido nada de peso últimamente.

- 1 He perdido más de 2 ½ Kg.
- 2 He perdido más de 5 Kg..
- 3 He perdido más de 7 Kg.

20.0 No estoy más preocupado por mi salud que antes.

- 1 Me preocupan mis problemas físicos como dolores, indigestión, estreñimiento.
- 2 Estoy muy preocupado(a) por mis problemas físicos y se me hace difícil pensar en otra cosa
- 3 Estoy tan preocupado(a) por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa.

21.0 Recientemente no he notado ningún cambio en mi deseo sexual.

- 1 Estoy menos interesado en el sexo que antes.
- 2 Ahora tengo mucho menos interés en el sexo que antes.
- 3 He perdido el interés en el sexo por completo

INSTRUCCIONES

Este cuestionario pregunta cómo se siente sobre su calidad de vida, salud y otras áreas de su vida.
Por favor, responda todas las preguntas, eligiendo la opción que le parezca más adecuada. Si no

está seguro sobre cómo responder alguna pregunta, **escoja la primera respuesta** que se le ocurrió al leer (ésta suele ser la respuesta más apropiada).

Tenga presente sus costumbres, esperanzas, placeres e intereses. Le pedimos que al responder piense en su vida durante **las últimas dos semanas**.

Por favor, lea cuidadosamente cada una de las preguntas que siguen, valore sus sentimientos y subraye la palabra que en cada pregunta sea para usted la mejor respuesta:

1 G1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	muy mala	mala	normal	buena	muy buena
2 G4	¿Cuán satisfecho está con su salud?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho

Las siguientes preguntas se refieren a **cuánto** ha experimentado ciertos hechos en las últimas semanas:

3 F1.4	¿En qué medida sintió que el dolor físico le impidió hacer lo que necesitaba?	nada	algo	normal	mucho	en extremo
4 F11.3	¿Cuánto necesitó de un tratamiento médico para realizar las actividades de la vida diaria?	nada	algo	normal	mucho	en extremo
5 F4.1	¿Cuánto disfrutó de la vida?	nada	algo	normal	mucho	en extremo
6 F24.2	¿En qué medida sintió que su vida tuvo sentido?	nada	algo	normal	mucho	en extremo
7 F5.3	¿Cuál fue su capacidad de concentración?	nada	algo	normal	mucho	en extremo
8 F16.1	¿Cuán seguro se sintió en su vida diaria?	nada	algo	normal	mucho	en extremo
9 F22.1	¿Cuán saludable fue su medio ambiente físico?	nada	algo	normal	mucho	en extremo

Las siguientes preguntas se refieren **al nivel** en que experimentó o fue capaz de hacer algunas cosas en las últimas dos semanas:

10 F2.1	¿En qué medida tuvo suficiente energía para la vida diaria?	nada	algo	normal	mucho	totalmente
11 F7.1	¿En qué medida fue capaz de aceptar su apariencia personal?	nada	algo	normal	mucho	totalmente
12 F18.1	¿En qué medida tuvo suficiente dinero para satisfacer sus necesidades?	nada	algo	normal	mucho	totalmente
13 F20.1	¿En qué medida dispuso de la información que necesitó para la vida diaria?	nada	algo	normal	mucho	totalmente
14 F21.1	¿En qué medida tuvo oportunidades de realizar actividades recreativas?	nada	algo	normal	mucho	totalmente
15 F9.1	¿En qué medida fue capaz de desplazarse de un lugar a otro?	nada	algo	normal	mucho	en extremo

Las siguientes preguntas se refieren a cuán **satisfecho o contento** se ha sentido acerca de varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas:

16 F3.3	¿Cuán satisfecho estuvo con su sueño?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
17 F10.3	¿Cuán satisfecho estuvo con su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
18 F12.4	¿Cuán satisfecho estuvo con su capacidad de trabajo?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
19	¿Cuán satisfecho estuvo consigo mismo?	insatisfecho	poco	lo normal	satisfecho	muy

F6.3			satisfecho			satisfecho
20 F13.3	¿Cuán satisfecho estuvo con sus relaciones personales?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
21 F15.3	¿Cuán satisfecho estuvo con su vida sexual?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
22 F14.4	¿Cuán satisfecho estuvo con el apoyo de sus amigos?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
23 F17.3	¿Cuán satisfecho estuvo con las características del lugar donde vive?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
24 F19.3	¿Cuán satisfecho estuvo con los servicios de salud?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho
25 F23.3	¿Cuán satisfecho estuvo con el transporte?	insatisfecho	poco satisfecho	lo normal	satisfecho	muy satisfecho

La siguiente pregunta se refiere a **con qué frecuencia** ha sentido o experimentado ciertas cosas en las dos últimas semanas.

26 F8.1	¿Con qué frecuencia tuvo sentimientos negativos tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?	nunca	a veces	normal mente	con bastante frecuencia	siempre
------------	--	-------	---------	-----------------	-------------------------------	---------

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación debe marcar con una cruz en el casillero correspondiente

	Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi Siempre
1. ¿Piensa que su familiar pide mas ayuda de la que realmente necesita?					

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
	Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi Siempre
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus					

otros gastos?					
16.¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17.¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18.¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19.¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?					
	Nunca	Rara Vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi Siempre
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21.¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22.Globalmente¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

¿En qué lo afectó más la enfermedad de su familiar?

Apéndice B

Consentimientos informados

Consentimiento informado para el familiar

Se me ha invitado a participar del estudio “**Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar**”. Este estudio consiste en responder un cuestionario sobre ciertos datos demográficos de mi familiar, y datos demográficos míos así como 3 escalas auto-administradas sobre mi calidad de vida, sintomatología depresiva y sobrecarga del cuidador. El llenado de este cuestionario dura alrededor de 20 minutos y es totalmente voluntario. Puedo suspender su llenado en cualquier momento sin que esto suponga ningún tipo de desventaja para el tratamiento de mi familiar. Los datos que consigno son confidenciales y serán tratados de forma anónima

Acepto con esta firma participar en este estudio.

Firma del participante

Firma del testigo

Firma del investigador

Consentimiento informado para los controles

Se me ha invitado a participar en calidad de control del estudio “**Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar**”. Este estudio consiste en responder un cuestionario sobre datos demográficos míos así como 2 escalas auto-administradas sobre mi calidad de vida y sintomatología depresiva. El llenado de este cuestionario dura alrededor de 10 minutos y es totalmente voluntario. Puedo suspender su llenado en cualquier momento sin que esto suponga ningún tipo de desventaja. Los datos que consigno son confidenciales y serán tratados de forma anónima

Acepto con esta firma participar en este estudio.

Firma del participante

Firma del testigo

Firma del investigador

Apéndice C

Tabla C1.

Características demográficas de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar

Característica		FE	FPB	Pruebas estadísticas
Edad		58.8 ± 11.8 (rango: 21-85)	52.9 ± 13.4 (rango:27-78)	$t(97) = -2.3, p = .02$
Sexo	Hombres	20% (n=10)	28% (n=14)	$\chi^2(1) = 0.8, p = .34$
	Mujeres	80% (n=40)	72% (n=36)	
E. Civil *	Soltero/a	8% (n= 4)	10.4% (n= 5)	$\chi^2(3) = 4.3, p = .22$
	Cas/Con	56% (n=28)	70.8% (n=34)	
	Sep/Div	26% (n= 13)	10.4% (n=5)	
	Viudo	10% (n=5)	8.3% (n=4)	
Nivel educativo	1ª Incompleta	6% (n=3)	0%	$\chi^2(3) = 11.6, p = .01$
	1ª Com	34% (n=34)	12% (n=6)	
	2ª Com	26% (n=13)	34% (n=17)	
	3ª o Univ Com	34% (n=17)	54% (n=27)	

Nota: *2 familiares de pacientes con trastorno bipolar no completaron este ítem. FE = Familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia. FPB = Familiares cuidadores de pacientes con trastorno bipolar. Cas/ Con = Casado o en convivencia. Sep/Div = Separado o divorciado. 1ª Inc = Primaria Incompleta. 1ª Com = Primaria Completa. 2ª Com = Secundaria Completa. 3ª o Univ Com = Terciario o Universitario Completo. Los valores están expresados en medias y desvío estándar, y porcentaje según corresponda.

Apéndice D

Características de los pacientes

N = 100

Edad = 38.8 ± 14.2 (rango 17-79)

Sexo = Masculino 76%

Femenino 24%

Estado Civil = Soltero 70%

Casado/En Convivencia 26%

Separado/Divorciado 2%

Viudo 2%

Nivel Educativo = Primario Incompleta 5%

Primario Completa 20%

Secundario Completa 49%

Terciario o Universitario Completa 26%

Años desde el comienzo de la enfermedad ($N = 99$) = 15.4 ± 10.9 (rango 0,5-54)

Número de hospitalizaciones ($N = 90$) = $Mdn = 1$

Tiempo transcurrido desde el último episodio ($N = 85$) $Mdn = 18$ meses (rango 3-226 meses)

Los pacientes esquizofrénicos y bipolares cuyos familiares fueron entrevistados eran distintos en sus características sociodemográficas. Los pacientes con esquizofrenia eran más jóvenes y con menor nivel educativo que los pacientes con trastorno bipolar. Asimismo, había más esquizofrénicos de sexo masculino y solteros. Sin embargo, eran similares en cronicidad (años de enfermedad) y en número de hospitalizaciones, teniendo los pacientes esquizofrénicos una tendencia mayor en meses transcurridos desde el último episodio (Tabla D1).

Tabla D1

Características de los pacientes con esquizofrenia y con trastorno bipolar

Característica		Esq	T Bip	Pruebas estadísticas
Edad		33.7 ± 7.1	43.9 ± 17.4	$t (64.9) = 3.7,$
		(rango: 17-52)	(rango: 22-79)	$p < .001$
Sexo	Hombres	88% (n = 44)	64% (n = 32)	$\chi^2 (1) = 7.8,$
	Mujeres	12% (n = 6)	36% (n = 18)	

				$p = .005$
E. Civil	Soltero/a	94% (n = 47)	46% (n = 23)	$\chi^2(3) = 27.6,$ $p < .001$
	Cas/Con	6% (n = 3)	46% (n = 23)	
	Sep/Div	0%	4% (n = 2)	
	Viudo	0%	4% (n = 2)	
Nivel educativo	1ria Inc	8% (n = 4)	2% (n = 1)	$\chi^2(3) = 15.3,$ $p = .002$
	1ria Com	28% (n = 14)	12% (n = 6)	
	2ria Com	54% (n = 27)	44% (n = 22)	
	3rio o Univ	10% (n = 5)	42% (n = 21)	
	Com			
Cronicidad*		<i>Mdn</i> = 14	<i>Mdn</i> = 12.5	$Z = -0.24, p = ns$
(en años)		(n = 49)	(n = 50)	
N° de hospi- talizaciones*		<i>Mdn</i> = 1	<i>Mdn</i> = 1	$Z = -0.06, p = ns$
		(n = 47)	(n = 43)	
Meses desde el último episodio*		<i>Mdn</i> = 24	<i>Mdn</i> = 12	$Z = -1.8, p = .06$
		(n = 42)	(n = 43)	

Nota: Los valores están expresados en medias, desvío estándar y porcentaje según corresponda. Se describen en cada caso el número de individuos que contestaron el ítem. * En estos ítems se describen las medianas (*Mdn*) de los valores ya que las curvas no tenían una distribución normal. Las comparaciones se hicieron con la prueba t para datos independientes, la prueba de chi cuadrado y la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney según correspondía. Esq = pacientes con esquizofrenia. T Bip = pacientes con trastorno bipolar. Cas/ Con = Casado o en convivencia. Sep/Div = Separado o divorciado. 1ria Inc = Primaria Incompleta. 1ria Com = Primaria Completa. 2ria Com = Secundaria Completa. 3ria o Univ Com = Terciario o Universitario Completo.

Apéndice E

Análisis diferencial de la calidad de vida y la sintomatología depresiva según variables demográficas en la población de familiares cuidadores convivientes de personas con esquizofrenia (FE) y con trastorno bipolar (FPB).

1) Calidad de vida según edad

Las correlaciones de los puntajes totales de calidad de vida y sus dimensiones no fueron significativas en los familiares de pacientes esquizofrénicos ni en los familiares de pacientes bipolares (Tabla E1).

Tabla E1 Correlaciones de edad con puntajes de calidad de vida y dimensiones según grupo de familiares cuidadores

Calidad de vida	Edad	
	FE	FPB
Whoqol- Bref total	-.003	-.06
S. física	-.10	-.094
S. psicológica	-.24	-.06
Rel. sociales	-.04	-.17
M. ambiente	-.142	.11

Nota. Se realizó la correlación de Spearman por no tratarse de curvas de distribución normal. Las correlaciones son no significativas. FE = Familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia. FPB = Familiares cuidadores de pacientes con trastorno bipolar. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente.

2) Calidad de vida según sexo

Se aplicó la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal determinado por su asimetría o curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No hubo diferencias significativas en calidad de vida según sexo en el análisis diferencial de ambos grupos de familiares cuidadores según el tipo de patología de su familiar (Tablas E2 y E3)

Tabla E2.

Calidad de vida según sexo en familiares de pacientes con esquizofrenia

Calidad de vida	Sexo		Prueba estadística
	Masculino	Femenino	
WHOQOL-BREF total	80 (65-92)	82.5 (60-116)	$Z = -0.63, p = ns$
S. física	13.14 (10.86-15.43)	13.14 (7.43-18.86)	$Z = -0.49, p = ns$
S. psicológica	13 (8-14.67)	12.66 (9.33-18.67)	$Z = -0.7, p = ns$
Rel. sociales	11.33 (6.67-14.67)	12 (5.33-20)	$Z = -0.62, p = ns$
M. ambiente	11 (9.5 -13.5)	12 (8-17)	$Z = -0.95, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en mediana y rango. Se realizaron pruebas de Mann-Whitney por no ser curvas de distribución normal. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente.

Tabla E3

Calidad de vida según sexo en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Calidad de vida	Sexo		Prueba estadística
	Masculino	Femenino	
WHOQOL-BREF total	87.5 (67-115)	84 (57-114)	$Z = -0.59, p = ns$

S. física	14.28 (11.43-20)	14 (8-19.43)	$Z = -0.81, p = ns$
S. psicológica	14 (10-18)	14 (8-18)	$Z = -0.45, p = ns$
Rel. sociales	12.66 (6.67-18.67)	13.33 (5.33-20)	$Z = -0.43, p = ns$
M. ambiente	12.75 (9-15.5)	12.5 (9-17)	$Z = -0.85, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en mediana y rango. Se realizaron pruebas de Mann-Whitney por no ser curvas de distribución normal. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente.

3) Calidad de vida según nivel educativo

Se aplicaron las pruebas no paramétrica de Mann-Whitney y de Kruskal Wallis por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No se observaron diferencias significativas en la calidad de vida y sus dimensiones según nivel educativo al analizar diferencialmente a los familiares de pacientes esquizofrénicos (Tabla E4). Sin embargo, los familiares de pacientes con trastorno bipolar tenían diferencias significativas en el puntaje total de la escala de calidad de vida y en las dimensiones de relaciones sociales y medio ambiente (Tabla E5). El puntaje total de calidad de vida era mayor en los niveles educativos superiores (Tabla E5). Un análisis post-hoc reveló que la diferencia significativa estaba entre las personas que tenían primaria completa con las que habían finalizado su secundario ($Z = -2.35, p = .019$) y el terciario o la universidad ($Z = -2.33, p = .018$).

En la dimensión de relaciones sociales el puntaje era superior en los cuidadores de pacientes bipolares que tenían mayor nivel educativo (Tabla E5), revelando el análisis post-

hoc una diferencia significativa entre las personas con primaria completa con las de secundario completo ($Z = -3.13, p = .001$) y con las de terciario o universitario completo ($Z = -2.78, p = .004$).

Como en el caso anterior, en la dimensión medio ambiente el puntaje también era superior en los cuidadores de mayor nivel educativo (Tabla E5) observándose en los análisis estadísticos post –hoc que la diferencia significativa estaba entre los cuidadores que habían finalizado su primaria con aquellos que habían finalizado su terciario o carrera universitaria ($Z = -2.34, p = .018$).

Tabla E4

Calidad de vida según nivel educativo en familiares de pacientes con esquizofrenia

Calidad de vida	Nivel Educativo				Pruebas estadísticas
	1ria Inc	1ria Com	2ria Com	3rio o Univ C	
WB total	77	82	79	83	$H(3) = 2.13, p = ns$
S. física	12	13.14	12.57	13.71	$H(3) = 4.34, p = ns$
S. psicológica	12.66	13.33	12.66	12.66	$H(3) = 0.82, p = ns$
Rel. sociales	13.33	12	10.66	12	$H(3) = 0.26, p = ns$
M. Ambiente	10	11.5	12	12	$H(3) = 2.64, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente. 1ria Inc = Primaria Incompleta. 1ria Com = Primaria Completa. 2ria Com = Secundaria Completa. 3ria o Univ Com = Terciario o Universitario Completo.

Tabla E5

Calidad de vida según nivel educativo en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Calidad de vida	Nivel Educativo			Pruebas estadísticas
	1ria Com	2ria Com	3rio o Univ C	
WB total	75.5	84	88	$H(2) = 6.35, p = .04$
S. física	12.85	14.28	14.28	$H(2) = -0.98, p = ns$
S. psicológica	12.33	14	14	$H(2) = 3.29, p = ns$
Rel. sociales	10	13.33	13.33	$H(2) = 9.79, p = .007$
M. ambiente	10.5	12	13	$H(2) = 6.06, p = .04$

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. Las probabilidades significativas están en negritas. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente. 1ria Com = Primaria Completa. 2ria Com = Secundaria Completa. 3ria o Univ Com = Terciario o Universitario Completo.

4) Calidad de vida según estado civil.

Se aplicaron las pruebas no paramétrica de Mann-Whitney y de Kruskal Wallis por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

Al estudiar diferencialmente a cada grupo de cuidadores según patología se observó que existían diferencias significativas en los cuidadores de pacientes esquizofrénicos en el puntaje total de la escala de calidad de vida (Tabla E6). El análisis post- hoc reveló una diferencia significativa entre los separados/ divorciados con los solteros ($Z = -2.34, p = .015$), los casados ($Z = -2.68, p = .006$) y los viudos ($Z = -2.41, p = .014$).

Se observó que esa diferencia significativa entre los cuidadores de pacientes con esquizofrenia también se observó en las siguientes dimensiones: a) salud psicológica siendo significativa la diferencia entre casados vs. separados ($Z = -2.24, p = .026$) y b) medio ambiente siendo significativa la diferencia entre separados con solteros ($Z = -2.11, p = .032$), casados ($Z = -2.74, p = .005$) y viudos ($Z = -2.87, p = .002$), y entre casados y viudos ($Z = -2.09, p = .03$) según los análisis post-hoc.

Tabla E6

Calidad de vida según estado civil en familiares de pacientes con esquizofrenia

Calidad de vida	Estado civil				Pruebas estadísticas
	Soltero	Cas/Con	Sep/Div	Viudo	
WB total	74.5	81.5	92	65	$H(3) = 12.98, p = .005$
S. física	12.28	13.14	14.85	12	$H(3) = 5.68, p = ns$

S. psicológica	11.66	12.66	14	11.33	$H(3) = 8.28, p = \mathbf{0.04}$
Rel. sociales	10.66	12	13.33	9.33	$H(3) = 5.49, p = ns$
M. Ambiente	11.75	11.5	13	9.5	$H(3) = 14.15, p = .$

003

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. Las probabilidades significativas están en negritas. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente. Cas/ Con = Casado o en convivencia. Sep/Div = Separado o divorciado.

El análisis diferencial de la calidad de vida según el estado civil de los cuidadores de pacientes bipolares no reveló diferencia alguna (Tabla E7).

Tabla E7

Calidad de vida según estado civil en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Calidad de vida	Estado civil				Pruebas estadísticas
	Soltero	Cas/Con	Sep/Div	Viudo	
WB total	98	84	84	81.5	$H(3) = 1.84, p = ns$
S. física	15.42	14	13.14	13.14	$H(3) = 2.59, p = ns$
S. psicológica	14.66	14	14	13.33	$H(3) = 1.16, p = ns$
Rel. sociales	16	13.33	12	12	$H(3) = 3.85, p = ns$
M. Ambiente	14	12.5	12.5	12	$H(3) = 0.36, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en mediana. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. WB total = WHOQOL- BREF total. S. física = Salud física. S. psicológica = Salud psicológica. Rel. sociales = Relaciones sociales. M. ambiente = Medio ambiente. Cas/ Con = Casado o en convivencia. Sep/Div = Separado o divorciado.

4) Sintomatología depresiva según edad

No hubo correlaciones estadísticamente significativas entre la sintomatología depresiva, las subescalas cognitivas-afectiva, somática y la edad en el subgrupo de cuidadores de pacientes esquizofrénicos ($r_s = .01, p = ns$; $r_s = .07, p = ns$ y $r_s = .04, p = ns$;

respectivamente) ni tampoco en el de cuidadores de pacientes bipolares ($r_s = .08, p = ns$; $r_s = -.003, p = ns$ y $r_s = .14, p = ns$; respectivamente).

5) Sintomatología depresiva según sexo

Se aplicó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

No se observaron diferencias significativas en ninguno de los puntajes según sexo en los subgrupos de familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia o con trastorno bipolar (tablas E8 y E9). Tampoco hubo diferencia significativa en el porcentaje de personas con probable depresión clínica (puntaje ≥ 13) en familiares de pacientes con esquizofrenia ($\chi^2[1] = 2, p = ns$) y en familiares de pacientes con trastorno bipolar ($\chi^2[1] = 1.74, p = ns$).

Tabla E8

Sintomatología depresiva según sexo en familiares de pacientes con esquizofrenia

Sint Dep	Sexo		Prueba estadística
	Masculino	Femenino	
BDI total	8.5 (3-17)	9.5 (0-27)	$Z = -0.53, p = ns$
BDI C-A	4.5 (0-9)	3 (0-13)	$Z = -0.82, p = ns$
BDI S	4.5 (0-9)	7(0-16)	$Z = -1.56, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas y rangos. Se realizaron pruebas no paramétricas U de Mann Whitney por no ser curvas de distribución normal. Sint Dep = Sintomatología depresiva. BDI total = puntaje total de Inventario de Depresión de Beck. BDI C-A = puntaje de la subescala cognitivo afectiva del Inventario de Depresión de Beck. BDI S = puntaje de la subescala somática del Inventario de Depresión de Beck.

Tabla E9

Sintomatología depresiva según sexo en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Sint Dep	Sexo		Prueba estadística
	Masculino	Femenino	
BDI total	6.5 (0-14)	7 (0-27)	$Z = -0.64, p = ns$
BDI C-A	2 (0-7)	1.5 (0-16)	$Z = -0.56, p = ns$
BDI S	4 (0-10)	5(0-16)	$Z = -0.99, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas y rangos. Se realizaron pruebas no paramétricas U de Mann Whitney por no ser curvas de distribución normal. Sint Dep = Sintomatología depresiva. BDI total = puntaje total de Inventario de Depresión de Beck. BDI C-A = puntaje de la subescala cognitivo afectiva del Inventario de Depresión de Beck. BDI S = puntaje de la subescala somática del Inventario de Depresión de Beck.

6) Sintomatología depresiva según nivel educativo

Se aplicaron las pruebas de Kruskal Wallis por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

En el análisis diferencial de cuidadores de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar no se observaron diferencias significativas según nivel educativo en ninguna de las variables consideradas (puntaje total del Inventario de Depresión de Beck y puntajes de las subescalas cognitivo- afectiva y somática) (Tabla E10 y E11). Tampoco se observó diferencia significativa en el porcentaje de personas con probable depresión clínica (puntaje ≥ 13) en familiares de pacientes con esquizofrenia ($\chi^2[3] = 4.94, p = ns$) y en familiares de pacientes con trastorno bipolar ($\chi^2[2] = 1.85, p = ns$).

Tabla E10

Sintomatología depresiva según nivel educativo en familiares de pacientes con esquizofrenia

Sint Dep	Nivel Educativo				Pruebas estadísticas
	1ria Inc	1ria Com	2ria Com	3rio o Univ C	
BDI total	13	9	10	7	$H(3) = 0.37, p = ns$
BDI C-A	4	2	4	4	$H(3) = 2.01, p = ns$
BDI S	9	7	6	5	$H(3) = 0.74, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. Sint Dep = Sintomatología depresiva. BDI total = puntaje total de Inventario de Depresión de Beck. BDI C-A = puntaje de la subescala cognitivo afectiva del Inventario de Depresión de Beck. BDI S = puntaje de la subescala somática del Inventario de Depresión de Beck. 1ria Com = Primaria Completa. 2ria Com = Secundaria Completa. 3ria o Univ Com = Terciario o Universitario Completo.

Tabla E11

Sintomatología depresiva según nivel educativo en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Calidad de vida	Nivel Educativo			Pruebas estadísticas
	1ª Com	2ª Com	3ª o Univ C	
BDI total	8	7	6	$H(2) = 1.99, p = ns$
BDI C-A	2	2	2	$H(2) = 0.02, p = ns$
BDI S	5.5	5	3	$H(2) = 3.29, p = ns$

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. Sint Dep = Sintomatología depresiva. BDI total = puntaje total de Inventario de Depresión de Beck. BDI C-A = puntaje de la subescala cognitivo afectiva del Inventario de Depresión de Beck. BDI S = puntaje de la subescala somática del Inventario de Depresión de Beck. 1ª Com = Primaria Completa. 2ª Com = Secundaria Completa. 3ª o Univ Com = Terciario o Universitario Completo.

7) Sintomatología depresiva según estado civil

Se aplicaron las pruebas de Kruskal Wallis por no tratarse de curvas de distribución normal al ser su asimetría y curtosis mayor a 0.5 o menor a -0.5.

El análisis diferencial de los distintos subgrupos de cuidadores según patología de los familiares cuidados mostró que mientras que los cuidadores de pacientes bipolares no presentaban diferencias significativas en los puntajes de sintomatología depresiva (Tabla E13), si se observaban entre los familiares de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Tabla E12). En estos últimos se observó una diferencia significativa en la subescala somática y una tendencia a la significación estadística en el puntaje del Inventario de Depresión de Beck (Tabla E12).

En el subgrupo de cuidadores de pacientes esquizofrénicos los separados / divorciados tenían menor sintomatología depresiva en la subescala somática que los solteros, $Z = -2.42$,

$p = .014$ y que los viudos, $Z = -2.42$, $p = 0.01$. Asimismo, los casados tenían menor sintomatología depresiva que los solteros en la subescala somática, $Z = -2.2$, $p = .02$)

No se observaron diferencias significativas en ambos grupos de familiares en porcentajes de personas con posible depresión clínica (FE: $\chi^2 [3] = 4.21$, $p = ns$ FTB: $\chi^2 [3] = 4.1$, $p = ns$).

Tabla E12

Sintomatología depresiva según estado civil en familiares de pacientes con esquizofrenia

Sint Dep	Estado civil				Pruebas estadísticas
	Soltero	Cas/Con	Sep/Div	Viudo	
BDI total	15.5	8.5	7	12	$H(3) = 7.43$, $p = .06$
BDI C-A	4	3.5	3	3	$H(3) = 0.39$, $p = ns$
BDI S	11.5	6	4	9	$H(3) = 10.74$, $p =$ 0.01

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. Sint Dep = Sintomatología depresiva. BDI total = puntaje total de Inventario de Depresión de Beck. BDI C-A = puntaje de la subescala cognitivo afectiva del Inventario de Depresión de Beck. BDI S = puntaje de la subescala somática del Inventario de Depresión de Beck. Cas/ Con = Casado o en convivencia. Sep/Div = Separado o divorciado.

Tabla E13

Sintomatología depresiva según estado civil en familiares de pacientes con trastorno bipolar

Sint Dep	Estado civil				Pruebas estadísticas
	Soltero	Cas/Con	Sep/Div	Viudo	
BDI total	6	6.5	7	17.5	$H(3) = 1.92$, $p = ns$
BDI C-A	2	1	2	7	$H(3) = 2.48$, $p = ns$

BDI S	5	4	5	8	$H(3) = 1.49, p = ns$
-------	---	---	---	---	-----------------------

Nota. Los valores están expresados en medianas. Se realizaron pruebas de Kruskal- Wallis por no ser curvas de distribución normal. Sint Dep = Sintomatología depresiva. BDI total = puntaje total de Inventario de Depresión de Beck. BDI C-A = puntaje de la subescala cognitivo afectiva del Inventario de Depresión de Beck. BDI S = puntaje de la subescala somática del Inventario de Depresión de Beck. Cas/ Con = Casado o en convivencia. Sep/Div = Separado o divorciado.