

EL PROCESO DEL ESTRÉS Y EL AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON DIAGNÓSTICO DEL ESPECTRO DE LA ESQUIZOFRENIA. UN ESTUDIO LONGITUDINAL

Bely Mora-Castañeda¹, María Márquez-González², Alberto
Fernández-Liria³, José Ángel Martínez Huertas⁴, Isabel Cabrera²,
Ricardo Olmos² y Daniel O'connell⁵

¹Universidad de Boyacá (Colombia); ²Universidad Autónoma de Madrid;

³Universidad de Alcalá; ⁴Universidad Nacional de Educación a Distancia
(España); ⁵Universidad de San Luis (EE.UU.)

Resumen

El objetivo de este estudio longitudinal fue analizar el papel del estrés y las estrategias de afrontamiento en la explicación de la carga y la depresión de familiares cuidadores de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia. Fueron evaluados 30 pacientes este diagnóstico y sus cuidadores informales ($n=30$). Los participantes fueron evaluados en tres momentos temporales: línea base, a los 5 meses y a los 10 meses. Se encontró una disminución de los niveles de carga subjetiva con el paso del tiempo. Asimismo, la carga subjetiva y la depresión del cuidador mostraron una mayor relación con aquellas variables del paciente relacionadas con la sintomatología negativa. A nivel longitudinal, la evitación y la resignación mostraron una notable relación con la carga subjetiva y la depresión. Los posibles cambios en la evaluación de las demandas que el trastorno plantea y en las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores sugieren el desarrollo de un proceso de adaptación al trastorno por parte del cuidador.

PALABRAS CLAVE: *Esquizofrenia, cuidadores informales, estrategias de afrontamiento, carga, depresión.*

Abstract

The goal of this study was to analyze the role of stress factors and coping strategies in explaining the burden and depression of family caregivers of people diagnosed with a schizophrenia spectrum disorder through a longitudinal design. An evaluation was made of thirty patients with a diagnosis on the spectrum of schizophrenia and thirty informal caregivers. Participants were assessed at three successive moments: baseline, after 5 months, and after 10 months. A decrease in caregivers' levels of subjective burden across time was found. At longitudinal level, most of the caregivers' coping strategies showed a relevant relationship with

subjective burden and depression at some assessment time. In addition, subjective burden and depression showed a higher relationship with the patient's negative symptomatology. At longitudinal level, avoidant and resignation showed a relevant relationship with subjective burden and depression. The changes in the evaluation of the demands that the disorder placed on the caregivers and in their coping strategies suggest the development of a process of adaptation to the disorder by the caregiver.

KEY WORDS: *Schizophrenia, informal caregivers, coping, burden, depression.*

Introducción

El cuidado de los pacientes diagnosticados con trastornos del espectro de la esquizofrenia es llevado a cabo principalmente por familiares que se convierten en cuidadores informales (Chan, 2011). Este cuidado se asocia con consecuencias negativas, como problemas psicológicos (p. ej., depresión), familiares y sociales, disminución de las actividades de ocio o dificultades económicas (Chan, 2011).

Las consecuencias negativas del cuidado se pueden analizar a través del modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986). Según este modelo, los cuidadores evalúan las situaciones estresantes que tienen que afrontar. Esta evaluación tiene en cuenta la carga objetiva (síntomas positivos y negativos del trastorno, la capacidad funcional del paciente) y las estrategias de afrontamiento para hacerle frente. El resultado de esta evaluación se denomina carga subjetiva. La interacción entre la carga objetiva y los recursos de afrontamiento determina las respuestas emocionales y conductuales de los cuidadores como, por ejemplo, los síntomas depresivos. Por lo tanto, se espera que, si la carga objetiva disminuye o las estrategias de afrontamiento mejoran, la carga subjetiva del cuidador se reduzca (Magliano *et al.*, 2000). De hecho, la evidencia sugiere que los factores del estrés objetivo del cuidado y las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores informales de pacientes diagnosticados de esquizofrenia pueden variar a lo largo del tiempo (Chan, 2011; Karp y Tanarugsachock, 2000; Rose *et al.*, 2002). No obstante, los estudios longitudinales acerca de los cambios en el proceso de estrés que afrontan estos cuidadores son escasos (Chan, 2011) y sus resultados inconsistentes (Pratima y Jena, 2011).

Con relación a la carga, algunos estudios muestran que tanto la carga objetiva como subjetiva de los cuidadores de personas con esquizofrenia se mantuvo estable durante los seguimientos (Chadda *et al.*, 2007; Magliano *et al.*, 2000), mientras otros evidencian disminución en la carga objetiva y subjetiva de los cuidadores a lo largo del tiempo (Möller-Leimkühler, 2006; Roick *et al.*, 2006). Parabiaghi *et al.* (2007) explicaron la reducción de la carga como resultado de una serie de cambios pequeños, pero significativos, que podrían haber alterado la interacción entre los factores estresores, las creencias y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores, el apoyo social y los factores culturales, cuya influencia mutua configura la experiencia del cuidado.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, los estudios sugieren un mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y la búsqueda de apoyo social (Chadda *et al.*, 2007); así como una reducción en el nivel de carga

objetiva y subjetiva, a lo largo del tiempo, en aquellos cuidadores que disminuyeron la frecuencia de uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (evitación y resignación) (Magliano *et al.*, 2000).

Respecto a la depresión no se conocen estudios longitudinales publicados que hayan evaluado, en diferentes momentos, cambios en el nivel de sintomatología depresiva en cuidadores de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia.

El objetivo principal de este estudio fue analizar las relaciones entre la carga objetiva (síntomas positivos, síntomas negativos y deterioro funcional del paciente), la carga subjetiva del cuidado, las estrategias de afrontamiento y la sintomatología depresiva de cuidadores de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo) a lo largo del tiempo. Los objetivos específicos fueron: 1) analizar el patrón de estabilidad o cambio en los niveles de carga objetiva y en el empleo de estrategias de afrontamiento por parte de los cuidadores, así como en sus niveles de carga subjetiva y depresión; y 2) analizar en qué medida los estresores del cuidado (carga objetiva) y el uso por parte del cuidador de estrategias de afrontamiento concretas predicen variaciones en su malestar (carga subjetiva y depresión) medido en dos momentos posteriores: a los 5 y 10 meses.

Método

Participantes

Participaron 35 personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo) y sus cuidadores informales primarios. El muestreo se realizó por conveniencia. Cinco parejas desistieron de continuar en la segunda evaluación del estudio por decisión propia o como consecuencia de la hospitalización por episodio psicótico y dos parejas lo hicieron en la tercera evaluación. Las parejas 29 y 30 se incorporaron fuera de los plazos del cronograma previsto, razón por la cual no fue posible realizar la tercera evaluación (T3= 10 meses). La muestra final estuvo formada por 30 pacientes y sus cuidadores. El 86,6% de los participantes eran miembros de una asociación de pacientes y familiares de personas con esquizofrenia, mientras que el 13,4% se encontraban vinculados a servicios de atención ofrecidos por dos clínicas privadas de la ciudad de Bogotá (Colombia).

Los criterios de inclusión de los pacientes fueron: a) edad entre 18 y 60 años; b) diagnóstico del espectro de la esquizofrenia (esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo); c) duración mínima del trastorno de un año; d) residir en el mismo domicilio que el cuidador; y, e) recibir atención psiquiátrica ambulatoria. Y los criterios de inclusión de los cuidadores fueron: a) edad superior a 18 años; b) ser familiar del paciente; c) convivir con el familiar diagnosticado y tener contacto diario; d) autoidentificarse como el cuidador principal; y, e) no presentar diagnósticos de trastorno de salud mental confirmados por psiquiatría.

La muestra de cuidadores era mayoritariamente de mujeres (90%), con estudios universitarios (46,7%), empleadas (56,7%), casadas (63,0%), que contaban con una media de edad de 59,73 años ($DT= 7,89$). El 66,7% de los

cuidadores eran madres de los pacientes y un 20% eran hermanas. Con respecto a los pacientes, mayoritariamente eran varones (70%), con una media de edad de 36,43 años ($DT= 11,35$), con diagnóstico de esquizofrenia (90%) o trastorno esquizoafectivo (10%), solteros (86,7%), habían finalizado el bachillerato (46,7%) y se encontraban en situación de desempleo (63,3%).

Instrumentos

- a) "Cuestionario *ad-hoc* de datos demográficos". Se registraron los datos demográficos del cuidador y del paciente (sexo, edad, estado civil, nivel educativo, ocupación actual y parentesco), así como el diagnóstico clínico.
- b) "Escala para la evaluación de síntomas negativos" (*Scale for the Assessment of Negative Symptom*, SANS; Andreasen, 1983); versión en español validada por Vázquez (1989a). La SANS consta de 25 ítems que evalúan la sintomatología negativa que presentan pacientes con esquizofrenia en 5 categorías: afecto embotado (8 ítems), alogia (5 ítems), abulia-apatía (4 ítems), anhedonia-ausencia de sociabilidad (5 ítems) y deterioro de la atención (3 ítems). Cada ítem es contestado en una escala tipo Likert de 0 ("Ausencia de síntoma") a 5 ("Grave"), según la gravedad del síntoma. La SANS proporciona puntuaciones para cada una de las 5 categorías que evalúa y una puntuación global. La escala tiene un rango de puntuaciones de 0 a 95. Puntuaciones altas indican mayor gravedad. En este estudio, la SANS mostró una fiabilidad (α de Cronbach) de 0,93.
- c) "Escala para la evaluación de síntomas positivos" (*Scale for the Assessment of Positive Symptoms*, SAPS; Andreasen, 1984), versión en español validada por Vázquez (1989b). La SAPS consta de 34 ítems que evalúan la gravedad de la sintomatología positiva en 4 categorías: alucinaciones (7 ítems), delirios (13 ítems), conducta extravagante o extraña (5 ítems) y trastorno formal del pensamiento (9 ítems). Los ítems se evalúan según la gravedad del síntoma mediante escalas de 0 ("Ausencia de síntoma") a 5 ("Síntoma presente de manera intensa"). Los ítems se contestan en una escala tipo Likert de 0 ("Ausencia de síntoma") a 5 ("Grave"). La SAPS provee diferentes puntuaciones. La puntuación de cada uno de los cinco dominios se obtiene sumando las puntuaciones de los ítems correspondientes. La puntuación global da cuenta de la gravedad de la sintomatología positiva en conjunto. La SAPS tiene un rango de puntuación de 0 a 155. A mayor puntuación, mayor gravedad del trastorno. En este estudio, el alfa de Cronbach para la SAPS fue de 0,93.
- d) "Escala breve de evaluación de la discapacidad" (*World Health Organization Short Disability Assessment Schedule*, WHO DAS-S; Janca et al., 1996; Organización Mundial de la Salud, 2000). La WHO DAS-S valora, mediante 4 ítems, dificultades secundarias a problemas físicos o trastornos mentales en las siguientes áreas: cuidado personal, ocupación, familia/vivienda y funcionamiento social. El deterioro en la funcionalidad de la persona se evalúa en una escala de 0 ("Ausencia de deterioro") a 5 ("Gran deterioro"). El rango de puntuaciones de la escala total es de 0 (ausencia de deterioro) a 20 (gran deterioro). En este estudio el alfa de Cronbach fue de 0,87.

- e) "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" (*Zarit Caregiver Burden Interview*, ZCBI; Zarit *et al.*, 1980), adaptación española de Martín *et al.* (1996). La ZCBI evalúa mediante 22 ítems los efectos negativos de la experiencia del cuidado en las siguientes áreas: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos, a través de una escala de 0 ("Nunca") a 4 ("Casi siempre"). El rango de puntuaciones de la escala es de 0 (ausencia de sobrecarga) a 88 (sobrecarga intensa). En este estudio el alfa de Cronbach de la escala fue de 0,93.
- f) "Cuestionario de afrontamiento familiar" (*Family Coping Questionnaire*, FCQ; Magliano *et al.*, 1996). Este cuestionario evalúa el afrontamiento mediante 11 subescalas (34 ítems): a) búsqueda de información sobre el trastorno del paciente y su tratamiento (2 ítems); b) comunicación positiva con el paciente (6 ítems); c) mantenimiento de actividades de ocio e interés social del cuidador (6 ítems); d) coerción (5 ítems); e) escape: evitación del paciente (2 ítems); f) resignación (3 ítems); g) sobreimplicación: intentos del familiar de involucrar al paciente en actividades familiares y sociales (3 ítems); h) alcohol/drogas: uso de alcohol y drogas por el cuidador (1 ítem); i) connivencia: reacciones permisivas a los comportamientos extraños y el incumplimiento del tratamiento prescrito (4 ítems); j) ayuda espiritual: búsqueda de ayuda espiritual (1 ítem); y k) amistades: hablar con amigos sobre la condición del paciente (1 ítem). Los ítems se contestan en una escala Likert de 4 puntos: 1= "Nunca", 2= "Raramente", 3= "A veces" y 4= "Frecuentemente". Adicionalmente, incluye una opción correspondiente a "No aplica". Las puntuaciones más altas indican mayor frecuencia en el empleo de las estrategias de afrontamiento. En este estudio al alfa de Cronbach de la escala fue 0,82.
- g) "Escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos" (*Center of Epidemiological Studies of Depression Scale*, CES-D; Radloff, 1977). La CES-D evalúa mediante 20 ítems sintomatología depresiva en una escala de 0 ("Raramente o nunca") a 3 ("La mayor parte del tiempo o todo el tiempo"). Puntuaciones altas indican mayor gravedad de la sintomatología depresiva. El punto de corte para la depresión clínica es igual o mayor de 16 (Kohout *et al.*, 1993). En este estudio el alfa de Cronbach de la escala fue de 0,93.

Procedimiento

El estudio utilizó un diseño longitudinal de múltiples observaciones, tomando tres medidas a lo largo del tiempo: T1= línea base; T2= medida a los 5 meses; y T3= medida a los 10 meses. Las entrevistas se realizaron en los domicilios de los participantes por la investigadora principal, licenciada en Psicología con especialización en clínica. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado y tuvieron la opción de proporcionar su número de teléfono, con el fin de acordar las fechas de entrevista para la toma de cada una de las medidas. El estudio se llevó a cabo de acuerdo con la Declaración de Helsinki (*World Medical Association*, 2013). El protocolo fue aprobado por la Junta Directiva de una asociación de pacientes y familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia y los Comités de Bioética de dos clínicas privadas de la ciudad de Bogotá. Los

participantes no recibieron compensación económica por su colaboración. Los resultados fueron presentados a los participantes una vez finalizado el estudio.

Análisis de datos

En primer lugar, se obtuvieron los estadísticos descriptivos de la muestra. En segundo lugar, para analizar la estabilidad de los promedios de las variables a lo largo del estudio se aplicaron modelos lineales mixtos con efectos aleatorios para las intersecciones de los participantes con corrección de la tasa de error Tipo I de Bonferroni en las comparaciones por pares de los distintos niveles del momento temporal. Estos análisis se llevaron a cabo con SPSS v.19. En tercer lugar, se aplicaron modelos autorregresivos en Mplus 7. Estos análisis se llevaron a cabo para estudiar la estabilidad de las diferencias individuales en carga subjetiva y depresión, y para analizar cómo afectan las variables del cuidador y del paciente en ambas variables dependientes teniendo en cuenta la variabilidad del momento t que se explica por el nivel previo de la variable medido en un momento anterior t-1.

Resultados

Características clínicas de la muestra

La tabla 1 presenta los estadísticos descriptivos de las variables clínicas de los pacientes, los niveles de depresión y carga y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores, en los tres momentos temporales del estudio. Las medias mostraron un nivel moderado de carga subjetiva de los cuidadores y presencia de sintomatología depresiva en los cuidadores sin llegar a mostrar depresión clínica (establecida con un punto de corte ≥ 16). En cuanto a las estrategias de afrontamiento, las más usadas por los cuidadores fueron la búsqueda de ayuda espiritual, el mantenimiento de actividades sociales (interés social), la búsqueda de información y la comunicación positiva con la persona enferma. Las estrategias menos empleadas fueron la connivencia, la coerción y el uso de alcohol/drogas.

Estabilidad de las variables del cuidador y del paciente

Para el análisis de los datos se ajustaron modelos lineales mixtos con efectos aleatorios para las intersecciones de los participantes (tabla 2). Los resultados muestran cambios estadísticamente significativos a lo largo del tiempo para los promedios de distintas variables del cuidador (carga subjetiva, sobreimplicación, comunicación positiva y búsqueda de información) y del paciente (alucinaciones, alogia, y anhedonia/insociabilidad). Concretamente, hubo una reducción significativa en el nivel de carga ($F[2, 56,155] = 8,031; p < 0,01$), pero no en depresión. Las comparaciones por pares de los distintos niveles del momento temporal revelaron que las diferencias en las puntuaciones de las variables del cuidador se encontraban entre T1 y los otros momentos temporales, mientras que las diferencias en las puntuaciones de las variables del paciente no mostraron un patrón generalizable. Cabe destacar una disminución del uso de tres estrategias de

afrontamiento por parte de los cuidadores (sobreimplicación, comunicación positiva y búsqueda de información) respecto a la línea base.

Tabla 1

Medias y desviaciones típicas de depresión y carga y estrategias de afrontamiento de los pacientes y los cuidadores en los tres momentos temporales

Variables	T1	T2	T3
Cuidador			
Carga subjetiva	32,10 (13,68)	23,47 (14,86)	24,11 (13,30)
Depresión	12,27 (7,69)	15,60 (11,60)	14,00 (10,61)
Connivencia	1,47 (2,01)	1,00 (1,74)	0,96 (1,48)
Sobreimplicación	6,17 (2,79)	4,03 (2,33)	4,61 (2,99)
Resignación	5,90 (2,01)	4,90 (1,97)	5,68 (2,51)
Escape	2,53 (1,01)	2,57 (1,17)	2,32 (0,82)
Coerción	5,13 (2,86)	4,63 (3,03)	4,68 (2,84)
Interés social	12,87 (4,15)	12,93 (4,16)	14,29 (4,81)
Comunicación positiva	14,93 (4,59)	12,40 (4,30)	12,32 (5,33)
Información	5,00 (1,78)	3,80 (1,56)	3,89 (1,91)
Alcohol/drogas	1,10 (0,40)	1,03 (0,18)	1,00 (0,00)
Amistades	1,37 (0,72)	1,50 (0,73)	1,46 (0,84)
Ayuda espiritual	3,33 (1,03)	3,63 (0,89)	3,57 (0,96)
Paciente			
Alucinación	6,20 (6,41)	3,83 (5,26)	5,71 (7,02)
Delirios	9,47 (9,29)	6,48 (6,79)	7,61 (6,90)
Conducta extravagante o extraña	0,27 (1,02)	0,41 (1,24)	0,43 (1,26)
Trastorno formal del pensamiento	2,80 (3,87)	1,97 (3,56)	1,89 (3,60)
Afecto embotado	3,53 (4,05)	3,66 (4,05)	4,21 (3,98)
Alogia	3,40 (3,65)	4,97 (3,65)	5,07 (3,86)
Abulia/apatía	3,43 (3,07)	3,03 (2,86)	3,50 (2,91)
Anhedonia/insociabilidad	7,93 (4,91)	6,90 (4,01)	8,61 (3,99)
Atención	1,93 (2,49)	1,24 (2,10)	1,36 (2,04)
Funcionamiento	3,77 (2,52)	3,31 (2,55)	3,32 (2,68)

Predicción de la carga subjetiva y la depresión de los cuidadores con modelos autorregresivos

La figura 1 presenta el modelo autorregresivo de depresión y carga subjetiva, $\chi^2(10, N= 30)= 14,159, p= 0,17$; RMSEA= 0,12; IC 90% [0,00-0,25]; CFI= 0,94; TLI= 0,91; SRMR= 0,11. Los pesos autorregresivos muestran la estabilidad de las medidas en el tiempo. La depresión cambia más entre la medida en T1 y T2 ($\beta= 0,455$; $p < 0,001$) que entre T2 y T3, donde se da mayor estabilidad ($\beta= 0,740$; $p < 0,001$). Por tanto, las diferencias individuales en depresión parecen más estables en los dos últimos momentos. A su vez, la estabilidad en carga subjetiva fue similar entre los momentos T1 y T2 ($\beta= 0,520$; $p < 0,001$), y entre los momentos T2 y T3 ($\beta= 0,596$; $p < 0,001$). Los pesos cruzados muestran escasa relación, especialmente en el caso de los coeficientes de carga en depresión que son, básicamente, nulos. Sin embargo, los coeficientes de depresión en carga son positivos entre dos momentos

consecutivos (hay cierta tendencia a que mayor depresión en el momento previo se asocie con mayor carga en el momento siguiente).

Tabla 2

Resultados de los modelos lineales mixtos para medir la estabilidad de los promedios de las variables del cuidador y de los pacientes a lo largo de los tres momentos temporales

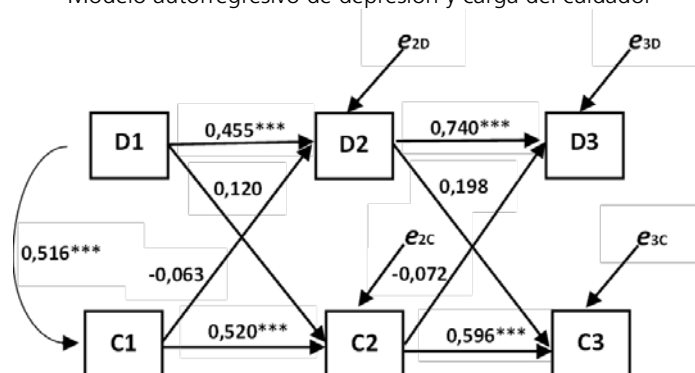
Variables	Efecto	Comparaciones por pares		
		T1-T2	T1-T3	T2-T3
Cuidador				
Carga	F(2,56,155)= 8,031**	8,633**	8,324**	-0,309
Depresión	F(2,56,493)= 1,751	-3,33	-1,502	1,827
Connivencia	F(2,56,903)= 0,912	0,467	0,524	0,058
Sobreimplicación	F(2,56,871)= 6,038**	2,133**	1,577	-0,556
Resignación	F(2,56,574)= 3,133*	1,000	0,284	-0,716
Escape	F(2,57,100)= 0,673	-0,033	0,224	0,258
Coerción	F(2,56,738)= 0,447	0,500	0,479	-0,021
Interés social	F(2,56,379)= 3,242*	-0,067	-1,578	-1,511
Comunicación positiva	F(2,56,418)= 6,670**	2,533*	2,794**	0,261
Información	F(2,56,601)= 6,427**	1,200**	1,130*	-0,70
Alcohol/drogas	F(2,49,589)= 1,221	0,067	0,086	0,020
Amistades	F(2,57,291)= 0,294	-0,133	-0,094	0,040
Ayuda espiritual	F(2,53,604)= 1,482	-0,300	-0,127	0,173
Paciente				
Alucinaciones	F(2,55,111)= 5,181**	2,049*	0,207	- 1,842*
Delirios	F(2,55,840)= 2,715	3,012	1,712	-1,300
Conducta extravagante o extraña	F(2,50,959)= 0,524	-0,140	-0,260	-0,120
Trastorno formal del pensamiento	F(2,55,286)= 1,284	0,691	0,788	0,097
Afecto embotado	F(2,55,617)= 0,736	-0,099	-0,803	-0,704
Alogia	F(2,55,318)= 6,065**	-1,636*	- 1,895**	-0,258
Abulia/apatía	F(2,54,747)= 0,966	0,414	-0,313	-0,727
Anhedonia/insociabilidad	F(2,55,166)= 4,044*	1,087	-0,978	- 2,065*
Atención	F(2,54,138)= 1,018	0,630	0,484	-0,146
Funcionamiento	F(2,54,856)= 0,774	0,401	0,215	-0,186

Notas: ** $p < 0,01$; * $p < 0,05$. Las comparaciones por pares fueron corregidas por Bonferroni.

Además, se ajustaron los modelos autorregresivos de las estrategias de afrontamiento del cuidador y las variables del paciente con pesos cruzados con carga y depresión (tabla 3). Los pesos autorregresivos muestran que todas las variables del

paciente eran, en general, estables y que las del cuidador muestran una mayor variabilidad.

Figura 1
Modelo autorregresivo de depresión y carga del cuidador



Notas: D= depresión; C= carga; e= error. Los números representan las tres medidas en el tiempo. Pesos de autorregresión y pesos cruzados completamente estandarizados. *** $p < 0,001$.

Tabla 3
Pesos autorregresivos completamente estandarizados de las variables de los cuidadores y pesos cruzados sobre depresión y carga del cuidador

Variables	Pesos de autorregresión		Depresión		Carga subjetiva	
	β_{1-2}	β_{2-3}	β_{1-2}	β_{2-3}	β_{1-2}	β_{2-3}
Cuidador						
Connivencia	0,081	0,085	-0,031	-0,032	0,034	0,032
Sobreimplicación	0,239	0,166	-0,084	-0,079	-0,072	-0,065
Resignación	0,537***	0,524***	-0,032	-0,037	0,089	0,106
Escape	0,191 [†]	0,278 [†]	0,134	0,167	-0,037	-0,044
Coerción	0,330**	0,410***	0,074	0,089	0,018	0,021
Interés social	0,730***	0,663***	-0,022	-0,023	-0,022	-0,023
Comunicación positiva	0,599***	0,422***	-0,115	-0,115	0,079	0,077
Información	0,312*	0,274*	0,051	0,051	0,024	0,023
Amistades	0,299*	0,285*	-0,057	-0,079	-0,065	-0,072
Ayuda espiritual	0,586***	0,433***	0,061	0,058	-0,108	-0,098
Paciente						
Alucinaciones	0,850***	0,891***	-0,093	-0,108	0,157	0,174
Delirios	0,719***	0,571***	0,047	0,040	-0,074	-0,059
Trastorno formal del pensamiento	0,690***	0,829***	0,036	0,043	0,125	0,135
Afecto embotado	0,574***	0,741***	-0,129	-0,156	-0,034	-0,041
Alogia	0,645***	0,745***	-0,179 [†]	-0,205 [†]	0,192 [†]	0,206 [†]
Abulia/apatía	0,523***	0,509***	0,260*	-0,261**	0,331**	0,311**
Anhedonia/insociabilidad	0,564***	0,537***	-0,089	-0,083	0,177	0,154
Atención	0,509***	0,627***	0,024	0,025	0,332**	0,341**
Funcionamiento	0,795***	0,816***	0,231 [†]	-0,261*	0,308**	0,314**

Nota: $t: p < 0,10$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Concretamente, el interés social y las estrategias basadas en comunicación positiva, ayuda espiritual, coerción, resignación, y búsqueda de información fueron las más estables; mientras que otras estrategias como la connivencia o la sobreimplicación muestran menos estabilidad. También se puede observar que los pesos cruzados prediciendo depresión y carga subjetiva a partir de las estrategias de afrontamiento no fueron significativos. Por su parte, los pesos cruzados de los síntomas negativos del paciente muestran un importante aumento en la carga del cuidador. La relación con depresión es menos acusada y, en todo caso, se observa cierta relación negativa.

Discusión

Este estudio tuvo como objetivos: 1) analizar el patrón de estabilidad o cambio en los niveles de carga subjetiva y depresión, así como en el uso de estrategias de afrontamiento, en cuidadores familiares de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia; 2) analizar en qué medida los estresores del cuidado (síntomas positivos, síntomas negativos y deterioro funcional del paciente) y el uso de estrategias de afrontamiento concretas por parte del cuidador, predicen variaciones en su malestar (carga subjetiva y depresión) medido tiempo después (5 y 10 meses).

En primer lugar, se observó en los tres momentos de evaluación niveles moderados de carga subjetiva y sintomatología depresiva que, de media, en ninguna de las tres medidas alcanzó el punto de corte para los niveles de depresión clínica. Estos resultados son similares a los de estudios previos con cuidadores familiares de personas con esquizofrenia (Chadda *et al.*, 2007; Ghosh y Greenberg, 2009; Grandón *et al.*, 2008).

En segundo lugar, en cuanto al patrón de estabilidad o cambio, los resultados mostraron cambios significativos de la línea base (T1) a T2 y a T3. En concreto, se encontró una reducción significativa en el nivel de carga subjetiva de los cuidadores a los cinco meses y 10 meses, hallazgo que coincide con lo encontrado en estudios previos (Möller-Leimkühler, 2006; Parabiaghi *et al.*, 2007; Roick *et al.*, 2006). Esta reducción en el nivel de carga posiblemente responda a un proceso de adaptación del cuidador a la condición de salud del paciente (Mora-Castañeda *et al.*, 2018). También es posible que pueda estar relacionado con la asistencia a las actividades formales y la participación en prácticas informales de apoyo mutuo entre familiares cuidadores que tienen lugar en la asociación de pacientes y familiares a la cual estaban vinculados el 86,6% de los participantes en el estudio.

Adicionalmente, se encontró una reducción significativa con el paso del tiempo en el uso de estrategias de afrontamiento como búsqueda de información sobre el trastorno, sobreimplicación y comunicación positiva con el paciente. Esta reducción podría ser consecuencia de un proceso de ajuste en el que el cuidador disminuye su pretensión de control del trastorno y del comportamiento del familiar afectado, como lo sugieren Karp y Tanarugsachock (2000).

Con respecto a la sintomatología depresiva presentada por los cuidadores, no se encontraron cambios significativos a los 5 ni a los 10 meses. Esto puede ser debido a que las medias en esta variable no alcanzaron significancia clínica (de media no superaron el punto de corte en ningún momento de la evaluación) y podrían

representar niveles de malestar emocional en cierto modo “inevitables” o difíciles de modificar por las circunstancias. Por otra parte, el papel de variables culturales, como el familismo, probablemente cumplió una función moduladora en la respuesta emocional de los cuidadores como lo sugiere otro estudio (Mora-Castañeda *et al.*, 2020).

En cuanto al patrón de estabilidad o cambio en la sintomatología de las personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia y en su capacidad funcional, solo se encontraron cambios en alucinaciones, alergia y anhedonia/insociabilidad, con un patrón diferente para la sintomatología negativa y para la positiva. Mientras la alergia y la anhedonia/insociabilidad parecieron aumentar con el paso del tiempo, se observó una fluctuación en la presentación de las alucinaciones (disminuyeron a los 5 meses, pero volvieron a aumentar en la última evaluación). Estudios previos también encuentran una estabilidad en la sintomatología de los pacientes (Heilbronner *et al.*, 2016) o incluso una disminución de la sintomatología con el paso del tiempo (Savill *et al.*, 2015).

Por lo tanto, es probable que el proceso de adaptación del cuidador familiar responda a cambios en su evaluación con relación al trastorno y las demandas que este plantea, más que al cambio en el patrón de síntomas del paciente. Como se mencionó anteriormente, es probable que la participación en las actividades de la asociación de pacientes y familiares haya favorecido ese cambio en la evaluación, así como el desarrollo de habilidades de los cuidadores orientadas al apoyo práctico de los pacientes a lo largo del tiempo, resultados que coinciden con un estudio previo (Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012).

En tercer lugar, en este estudio se exploró la relación entre la carga subjetiva y la depresión con las variables del cuidador y del paciente en cada uno de los tres momentos. Como en otros estudios (Thunyadee *et al.*, 2015), se encontró en los tres momentos una relación positiva y significativa entre los niveles de carga subjetiva y depresión. Además, se observó que diferentes estrategias de afrontamiento se relacionaron con la carga subjetiva y la depresión dentro de cada momento temporal, por lo que fueron capaces de predecir dichas variables de manera transversal. Las estrategias de afrontamiento que parecen relacionarse de forma transversal con mayores niveles de carga subjetiva y depresión son la resignación, la evitación, la coerción, la comunicación positiva y la búsqueda de información, mientras que el interés social se relaciona con menores niveles de carga y depresión, hallazgos que coinciden con otros estudios (Hanzawa *et al.*, 2010; Magliano *et al.*, 1998).

En cuanto a los síntomas del paciente, se observó que mayores niveles de alergia, abulia/apatía y peor funcionamiento se relacionaron con mayores niveles de carga subjetiva, mientras que los problemas de atención y bajos niveles de anhedonia/insociabilidad se relacionaron con la sintomatología depresiva por parte del cuidador. Estos hallazgos son consistentes con estudios previos que encuentran que los síntomas negativos de los pacientes son percibidos como más estresantes por lo cuidadores (Dyck *et al.*, 1999).

Por último, se exploró en qué medida los niveles de las diferentes variables en un momento podrían predecir la carga subjetiva y la depresión de los cuidadores en un momento posterior mediante modelos autorregresivos. En el presente estudio se

observó una tendencia a que los niveles altos de sintomatología depresiva en un momento previo se asociaron con una mayor carga subjetiva en el momento siguiente, de esta forma la sintomatología depresiva parece predecir la carga subjetiva futura de los cuidadores de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia, siendo, por lo tanto, un factor de riesgo para la carga. Además, es importante señalar que se identifica cierta estabilidad en ambas medidas, por lo que los cuidadores que tienen más carga subjetiva o sintomatología depresiva en el momento T1, también son los que más carga tienen en los siguientes momentos. Adicionalmente, a nivel longitudinal, la sintomatología del paciente parece más estable que las estrategias de afrontamiento del cuidador. Además, mayores niveles de abulia/apatía, dificultades de atención y una peor capacidad funcional del paciente parecen ser factores de riesgo para la carga subjetiva del cuidador. Estos resultados coincidieron con lo hallado por Magliano *et al.* (2000), quienes también observaron que el incremento en el deterioro funcional del paciente predijo el nivel de carga subjetiva del cuidado.

En resumen, los hallazgos de este estudio sugirieron el desarrollo de un proceso de adaptación por parte del cuidador, caracterizado por la disminución en el uso de estrategias de afrontamiento orientadas al control del paciente y variaciones en la evaluación del trastorno y las demandas que este plantea, a lo largo del tiempo, como lo mostró la reducción de carga encontrada. Sin embargo, los niveles de sintomatología depresiva no cambiaron a lo largo del tiempo.

Por otra parte, los resultados mostraron que la capacidad funcional del paciente, más que los cambios en su sintomatología, podrían predecir variaciones en los resultados del proceso del estrés del cuidado, tanto para la carga subjetiva como para la sintomatología depresiva. Finalmente, cabe destacar que, hasta donde tenemos conocimiento, este es el primer estudio longitudinal realizado en Colombia en el que se analizan cambios en las estrategias de afrontamiento, la carga subjetiva y la sintomatología depresiva de cuidadores familiares de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia.

Los resultados de este estudio tienen diferentes implicaciones clínicas. Por un lado, parecen necesarias intervenciones dirigidas a disminuir el uso de las estrategias de afrontamiento que parecen relacionarse con mayor carga subjetiva y/o sintomatología depresiva, como la resignación, la evitación o la coerción, y a ayudar a los cuidadores a aumentar sus actividades de ocio e interés social, incrementando así su activación conductual. Por otro lado, en las intervenciones dirigidas a los pacientes con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia parece fundamental aumentar su capacidad funcional, puesto que se relaciona a largo plazo con menor carga subjetiva y depresión en los cuidadores.

Este estudio presentó varias limitaciones. Por una parte, contó con una muestra reducida, conformada en gran medida por usuarios de los servicios de una asociación de pacientes y familiares. Una muestra superior permitiría disponer de una mayor potencia estadística e identificar más claramente relaciones significativas entre variables relevantes tales como el escape y la carga o la depresión, cuyas asociaciones en este estudio no han pasado de ser tendencias. Por otra parte, el seguimiento se realizó durante un tiempo corto (10 meses), lo que impidió obtener más información acerca del proceso del estrés de los cuidadores. Además, el

momento evolutivo en el que se tomó la primera medida fue diferente en las diversas familias de la muestra, que podían encontrarse en fases diferentes del proceso de estrés y afrontamiento del trastorno de su familiar. Finalmente, no se tuvieron en cuenta variables culturales cuya consideración posiblemente habría enriquecido el análisis con relación a las variables resultado, tales como el probable papel modulador del familismo en la respuesta emocional de los cuidadores.

A pesar de estas limitaciones, consideramos que los resultados de este estudio aportan información relevante sobre la evolución longitudinal de distintas variables asociadas a la carga y a la depresión de esta población. Así, los resultados de este estudio mostraron la importancia de continuar desarrollando estudios longitudinales que brinden información acerca de las transformaciones en la experiencia del estrés del cuidado en familiares de personas con diagnóstico del espectro de la esquizofrenia.

Referencias

- Andreasen, N.C. (1983). *The Scale for the Assessment of Negative Symptoms (SANS)*. University of Iowa.
- Andreasen, N.C. (1984). *The Scale for the Assessment of Positive Symptoms (SAPS)*. University of Iowa.
- Chadda, R. K., Singh, T. B. y Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(11), 923-930. doi: 10.1007/s00127-007-0242-8
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339-349. doi: 10.1016/j.apnu.2011.03.008
- Dyck, D. G., Short, R. y Vitaliano, P. P. (1999). Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*, 61(4), 411-419. doi: 10.1097/00006842-199907000-00001
- Ghosh, S. y Greenberg, J. (2009). Aging fathers of adult children with schizophrenia: the toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatric Services*, 60(7), 982-984. doi: 10.1176/ps.2009.60.7.982
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343. doi: 10.1016/j.psychres.2006.12.013
- Hanzawa, S., Bae, J. K., Tanaka, H., Bae, Y. J., Tanaka, G., Inadomi, H., Nakane, Y. y Ohta, Y. (2010). Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(4), 377-386. doi: 10.1111/j.1440-1819.2010.02104.x
- Heilbronner, U., Samara, M., Leucht, S., Falkai, P. y Schulze, T. G. (2016). The longitudinal course of schizophrenia across the lifespan: clinical, cognitive, and neurobiological aspects. *Harvard Review of Psychiatry*, 24(2), 118. doi: 10.1097/HRP.0000000000000092
- Janca, A., Kastrup, M., Katschnig, H., López-Ibor, J. J., Mezrich, J. E. y Sartorius, N. (1996). The World Health Organization Short Disability Assessment Schedule (WHO DAS-S): a tool for the assessment of difficulties in selected areas of functioning of patients with mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(6), 349-354. doi: 10.1007/BF00783424

- Karp, D. A. y Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10, 6-25. doi: 10.1177/104973200129118219
- Kohout, F. J., Berkman, L. F., Evans, D. A. y Cornoni-Huntley, J. (1993). Two shorter forms of the CES-D depression symptoms index. *Journal of Aging and Health*, 5(2), 179-193. doi: 10.1177/089826439300500202
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca. (Orig. 1984).
- Magliano, L., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Morosini, P. L. y Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 94(4), 224-228. doi: 10.1111/j.1600-0447.1996.tb09853.x
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., Malangone, C., Marasco, C. y Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115. doi.org/10.1007/s001270050192
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. y Lanz, P. (1996) Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4), 338-346.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256, 122-130. doi: 10.1007/s00406-005-0619-1
- Möller-Leimkühler, A. M. y Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262(2), 157-166. doi: 10.1007/s00406-011-0215-5
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N. y Arenas, A. (2018). Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(1), 13-20. doi: 10.1016/j.rcp.2016.10.005
- Mora-Castañeda, B., Fernández-Liria, A., Pedroso-Chaparro, M. y Márquez-González, M. (2020). Carga, depresión y familismo en cuidadores informales colombianos de pacientes con esquizofrenia y pacientes con demencia. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 28(3), 517-531.
- Organización Mundial de la Salud (2000). *CIE-10. Trastornos mentales y del comportamiento: versión multiaxial para adultos*. Meditor DL. (Orig. 1996).
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M. y Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116(437), 66-76. doi: 110.1111/j.1600-0447.2007.01094.x
- Pratima, B. M. y Jena, S. (2011). Caregiver burden in severe mental illness. *Delhi Psychiatry Journal*, 14(2), 211-219.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M. y 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. doi: 110.1111/j.1600-0447.2006.00797.x
- Rose, L., Mallinson, R. K. y Walton-Moss, B. (2002). A grounded theory of families responding to mental illness. *Western Journal of Nursing Research*, 24(5), 516-536. doi: 10.1177/019394590202400505
- Savill, M., Banks, C., Khanom, H. y Priebe, S. (2015). Do negative symptoms of schizophrenia change over time? A meta-analysis of longitudinal data. *Psychological Medicine*, 45, 1613-1627. doi: 10.1017/S0033291714002712

- Thunyadee, C., Sitthimongkol, Y., Sangon, S., Chai-Aroon, T. y Hegadoren, K. M. (2015). Predictors of depressive symptoms and physical health in caregivers of individuals with schizophrenia. *Nursing & Health Sciences*, 17(4), 412-419. doi: 10.1111/nhs.12205
- Vázquez, C. (1989a). *Traducción española de la Escala para la evaluación de síntomas positivos* (SAPS). Documento no publicado, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, España.
- Vázquez, C. (1989b) *Traducción española de la Escala para la evaluación de síntomas negativos* (SANS). Documento no publicado, Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid, España.
- World Medical Association (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *Journal of American Medical Association*, 310(20), 2191-2194. doi: 10.1001/jama.2013.281053
- Zarit, S., Reever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings and burden. *Gerontologist*, 20, 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649

RECIBIDO: 16 de octubre de 2021

ACEPTADO: 3 de julio de 2022