



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

FACULTAD DE LETRAS Y CIENCIAS HUMANAS
ESPECIALIDAD DE PSICOLOGÍA

SOBRECARGA Y AFRONTAMIENTO EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

TESIS

Tesis para optar por el título de Licenciada en Psicología con mención en
Psicología Clínica que presenta la bachiller:

LILIANA MILAGROS HIDALGO PADILLA
20070978

(SILVANA ROMERO)

LIMA-PERÚ

2013

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia por brindarme su apoyo y escucha incondicional durante todo este tiempo, por comprender que a veces era necesario sacrificar momentos especiales, pero que finalmente valieron la pena. A Miguel, por demostrarme su optimismo constante y ayudarme a confiar más en mí para lograr que este proyecto salga adelante.

A Silvana Romero, mi asesora, por su orientación y sus recomendaciones tanto a nivel teórico como práctico, y por la contención de las preocupaciones cotidianas de llevar a cabo este largo proceso.

Al Dr. Favio Vega, por confiar en mi investigación y brindarme las facilidades necesarias para que sea posible realizarla, por sus recomendaciones, sugerencias bibliográficas y opiniones, las cuales fueron sumamente valiosas para mí.

Al equipo de psicólogos, por su apertura y el gran apoyo que me ayudó enormemente a conseguir mi objetivo: María del Carmen Lisson, Jessica Malca, Elizabeth Vargas y Emir Valencia.

Finalmente, a Gabriela, por seguir día a día el progreso de nuestras tesis y escuchar las dificultades que se presentaban en el camino.

RESUMEN

Sobrecarga y afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia

La presente investigación tuvo como objetivo determinar la relación entre el nivel de Sobrecarga del Cuidador y las Estrategias de Afrontamiento en familiares de pacientes con esquizofrenia en Rehabilitación. Con dicho fin, se aplicaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Estimación del Afrontamiento a 33 familiares de pacientes con esquizofrenia en rehabilitación. Se encontraron correlaciones entre la sobrecarga y algunas estrategias de afrontamiento específicas. Del mismo modo, se observaron diferencias significativas evidenciando que según el sexo del cuidador, el tiempo de cuidado y la fase de rehabilitación, los cuidadores pueden hacer uso de diferentes estrategias de afrontamiento.

Palabras clave: Sobrecarga del Cuidador, Estrategias de Afrontamiento, Esquizofrenia, Rehabilitación

ABSTRACT

Caregiver's burden and coping strategies in relatives of schizophrenia patients

The aim of this study was to identify the association between caregiver's burden and coping strategies in relatives of patients with a diagnosis of schizophrenia in rehabilitation. A group of 33 relatives of patients were assessed using the Zarit's Caregivers Burden Scale and the Coping Estimation Inventory. Significant correlations between caregiver's burden and some specific coping strategies were found. Similarly, significant differences were found among other characteristics, showing that according to the sex of the caregiver, time of caregiving and phase of rehabilitation, caregivers use different coping strategies.

Palabras clave: Caregiver's burden, Coping strategies, Schizophrenia, Rehabilitation

Tabla de contenido

Introducción	9
Método	19
Participantes	19
Medición	20
Procedimiento	22
Resultados	23
Discusión	27
Referencias	37
Anexos	43
Anexo A: Ficha demográfica	45
Anexo B: Consentimiento informado	47
Anexo C: Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Item-Test Corregidas de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	48
Anexo D: Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Item-Test Corregidas del Cuestionario de Estimación del Afrontamiento	49
Anexo E: Pruebas de normalidad de los resultados	51

Introducción

En la actualidad se realizan muchas investigaciones en torno a los trastornos mentales crónicos, tales como la esquizofrenia, desde la perspectiva de los pacientes. Sin embargo, se sabe que estas enfermedades no los afectan únicamente a ellos, sino también a quienes se hacen cargo de su cuidado a largo plazo (Aznar y Berlanga, 2004; Cabanyes, 2010; Guardia, 2010; Möller-Leimkühler, 2005; Nehra, Chakrabarti, Kulhara, y Rajni, 2005; Ramírez, Hernández y Dorian, 2009; Seidmann, Stefani, Pano, Acrich y Bail, 2004; Shu-Ying, Chiao-Li, Yi-Ching, For-Wey y Chun-Jen, 2008; Ståhlberg, Ekerwald y Hultman, 2004; Ukpong, 2006; Wing, Siu y Chiu-Wa, 2008).

Esta responsabilidad recae con frecuencia en los familiares más cercanos, ya sean padres, cónyuges o hermanos (Algora, s.f.; Aznar y Berlanga, 2004; Cabanyes, 2010; Chadda, Singh y Ganguly, 2007; Guardia, 2010; Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz y Grupo Psicost, 2000; Möller-Leimkühler, 2005; Nehra et al., 2005; Ramírez et al., 2009; Seidmann et al., 2004; Shu-Ying et al., 2008; Ståhlberg et al., 2004; Ukpong, 2006; Wing et al., 2008). Particularmente en países latinos, es algún miembro de la familia el que asume esta labor (Ramírez et al., 2009). Para asumir el rol de cuidador, el familiar debe reorganizar su vida de acuerdo a las nuevas necesidades del paciente y, en algunos casos, poner en segundo plano sus necesidades o deseos personales. Además, esta situación genera un quiebre en el ciclo vital familiar, pues si bien se esperaba que el paciente se independice, al presentarse el trastorno resulta inevitable que alguien se encargue de su cuidado (Martins, Bandeira y do Nascimento, 2007).

Naturalmente no se trata de una tarea sencilla ya que involucra tiempo, esfuerzo, una fuerte inversión económica, desgaste emocional, entre otros (Chadda et al., 2007; Fortune, Smith y Garvey, 2005; Martínez et al., 2000; Martins et al., 2007; Seidmann et al., 2004; Ståhlberg et al., 2004; Tartaglino, Feldberg, Hermida y Stefani, 2011). Para los cuidadores, esto puede tener repercusiones en el bienestar subjetivo, las relaciones interpersonales, el tiempo de ocio, la rutina, el trabajo y demás actividades (Dejo, 2005; Martínez et al., 2000; Möller-Leimkühler, 2005; Seidmann et al., 2004; Shu-Ying et al., 2008). En los casos más extremos, todas estas preocupaciones podrían llevar a una sensación de sobrecarga en el cuidador.

La sobrecarga del cuidador es el malestar tanto objetivo como subjetivo, producto de las necesidades y problemas que demanda el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica, pues estas exceden a lo que el cuidador puede dar de sí (Algora, s.f.; Aznar y Berlanga, 2004; Martínez et al., 2000; Martins et al., 2007; Möller-Leimkühler, 2005; Tartaglini et al., 2011; Wing et al., 2008). La primera dimensión de la sobrecarga se denomina *sobrecarga objetiva* y se refiere al esfuerzo físico necesario para ayudar al paciente en sus actividades de la vida cotidiana, el tiempo que dedica y el control que debe ejercer sobre el paciente dependiendo de los problemas de conducta de este; por lo tanto, se trata de una dimensión que puede verificarse a través de la observación directa. Por otro lado, la *sobrecarga subjetiva* se enfoca en la experiencia subjetiva del cuidador, explorando sus sentimientos y emociones en relación al cuidado del paciente (Algora, s.f.; Martínez et al., 2000; Martins et al., 2007; Tartaglini et al., 2011).

Entre los diversos factores asociados a la sobrecarga, encontramos varios grupos. Uno de ellos corresponde a los factores sociales y culturales, como por ejemplo la disponibilidad de redes de soporte social, las políticas públicas de salud, las políticas de empleo, la estructura de los servicios de salud mental y las costumbres culturales (Martínez et al., 2000; Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006; Seidmann et al., 2004). Del mismo modo, la sobrecarga puede estar relacionada también a ciertas características de los pacientes, tales como la duración de la enfermedad, el grado de discapacidad, la intensidad de los síntomas y el número de hospitalizaciones (Barker, Hartley, Mailick, Floyd, Greenberg, Orsmond, 2011; Chadda et al., 2007; Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata y Ohta, 2008; Ramírez et al., 2009; Rosenfarb et al., 2006; Shu-Ying et al., 2008; Ukpong, 2006; Wing et al., 2008). Asimismo, las cualidades de los propios cuidadores pueden influir en el nivel de sobrecarga percibido, por ejemplo, el grado de instrucción, el parentesco que tengan con el paciente, así como diversas, características personales (Hernández y Bigatti, 2010; Martínez et al., 2000; Stålberg et al., 2004; Ukpong, 2006; Wrosch, Amir y Miller, 2011). En ese sentido, se ha considerado necesario llevar a cabo investigaciones que permitan entender cómo influyen todas estas variables en la sobrecarga y cuáles son las herramientas que requieren los cuidadores para lograr adaptarse a dichas situaciones.

En relación a los aspectos sociales, se ha visto que el personal médico y de salud que atiende a los pacientes juega un rol muy importante en el nivel de sobrecarga de los cuidadores, puesto que son la fuente de información más próxima a la familia. Shu-Ying et al. (2008) encontraron que la satisfacción de los pacientes con la interacción entre ellos y el personal de salud mejora su funcionamiento social y, por tanto, ayuda a aliviar la sobrecarga en el cuidador, ya que puede influir significativamente en la energía, intereses, modos de comunicación, retraimiento social y aseo personal del paciente.

A nivel cultural, también se han hallado ciertas diferencias, en especial en lo que respecta a la cosmovisión de los diferentes grupos. Por ejemplo, en muchos países en los que cohabitan diferentes grupos culturales, se observó que hay un menor nivel de sobrecarga en aquellos cuidadores que atribuyen la enfermedad a razones místicas o religiosas, sobre las cuales el paciente no tendría ningún control (Fortune et al., 2005; Martínez et al., 2000; Rosenfarb et al., 2006; Sefasi, Crumlish, Samalani, Kinsella, O'Callaghan y Chilale, 2008; Wing et al., 2008). Se cree además que las personas creyente utilizan la religión para sentir fortaleza y dar sentido a los problemas que desafían las creencias más básicas (Folkman y Moskowitz, 2007).

Entre las características de los pacientes que influyen en la sobrecarga, se ha encontrado que la intensidad de los síntomas, ya sean positivos o negativos, es la principal (Barker et al., 2011; Chadda et al., 2007; Hanzawa et al., 2008; Ramírez et al., 2009; Rosenfarb et al., 2006; Shu-Ying et al., 2008; Ukpong, 2006; Wing et al., 2008). Además, se halló que las conductas relacionadas al comportamiento social, tales como el retraimiento, el aislamiento, conductas desorganizadas frente a extraños y dificultades en la comunicación, suelen aumentar la sobrecarga, lo cual afecta especialmente a las madres cuidadoras (Barker et al., 2011; Chadda et al., 2007). Sin embargo, otros autores no han encontrado que los síntomas o la duración de la enfermedad estén relacionados a la sobrecarga (Fortune et al., 2005; Möller-Leimkühler, 2005). Probablemente la diferencia en dichos resultados se deba a que estos pueden variar en el tiempo y, si el paciente tiene conductas preocupantes, es posible que el cuidador muestre una mayor intranquilidad en dicho momento (Möller-Leimkühler, 2005).

Aún con el gran aporte de estas investigaciones, pareciera que las características propias del cuidador son las que guardan mayor relación con la sobrecarga. Una de ellas es el rol que mantiene el cuidador en la familia. En muchos países es común que sean

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

las madres quienes se encarguen del cuidado de los pacientes (Guillén y Muñoz, 2011; Hanzawa et al., 2008; Martínez et al., 2000). Hanzawa et al. (2008), afirman que las madres tienden a expresar sus emociones con mayor intensidad, poseen expectativas más altas sobre el funcionamiento productivo de los pacientes y muestran una actitud más negativa hacia sus actividades de ocio, por lo que pueden estar más propensas a sentir sobrecarga a menos que exista un cuidador adicional que las apoye.

También existe una relación particular cuando son los hermanos quienes deben hacerse cargo del cuidado (Stålberg et al., 2004). Hay un debate en torno a la sobrecarga subjetiva en ellos: por un lado, algunos afirman que la sobrecarga sería mayor dado que tienen una edad menor en relación a los padres, sienten mayor culpa y temor a padecer también la enfermedad, por lo que constantemente evalúan factores de riesgo externos e internos que pudieran desencadenar la esquizofrenia (Ekerwald y Johansson, 1989; citado en: Stålberg et al., 2004); por el otro, se cree que al haber crecido en un entorno donde un familiar tiene esquizofrenia, los hermanos desarrollan fortalezas especiales para lidiar con el cuidado del paciente, por ejemplo independencia, creatividad, empatía, resiliencia y asertividad (Kinsella, Anderson y Anderson, 1996; citado en: Stålberg et al., 2004).

Entre otras características estudiadas se encuentran, por ejemplo, el grado de instrucción del cuidador. Múltiples estudios han identificado que aquellos que tienen un grado de instrucción más alto suelen percibir una mayor sobrecarga. Esto se debería a que generalmente cuentan con un trabajo estable al que podrían tener que renunciar ante la falta de tiempo para hacerse cargo del paciente. En caso de mantenerse en el puesto de trabajo, tener dos actividades demandantes puede causar múltiples dificultades en la organización del tiempo con el que cuenta (Hernández y Bigatti, 2010; Stålberg et al., 2004; Wrosch et al., 2011). Asimismo se ha estudiado el rol del sentido de coherencia (Dejo, 2005) y los estilos de apego, demostrando que un alto sentido de coherencia y apego seguro se relacionan inversamente a la sobrecarga (Kim y Carver, 2007; Morse, Shaffer, Williamson, Dooley y Schulz, 2011; Sörensen, Webster, y Roggman, 2002).

Otra variable muy estudiada en relación a la sobrecarga es la *expresión de emociones* de los cuidadores hacia los pacientes. Esta toma en cuenta tres aspectos, que pueden presentarse independientemente o en conjunto: comentarios críticos, hostilidad hacia el paciente y sobreimplicación emocional con el problema del paciente (Aznar y

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

Berlanga, 2004; Lagomarsino, 1990). En ese sentido, una alta expresión de emociones estaría relacionada a un mayor nivel de sobrecarga (Aznar y Berlanga, 2004; Lagomarsino, 1990; Möller-Leimkühler, 2005; Mubarak y Barber, 2003). Sin embargo, se cree que la relación entre la expresión de emociones y la sobrecarga no es directa, sino que está mediada, a su vez, por otras características del cuidador, como las creencias externas de control, las respuestas negativas al estrés y la exposición cotidiana a estresores, los cuales tienen una alta correlación con la expresión de emociones (Möller-Leimkühler, 2005). Otros autores señalan que la expresión de emociones está mediada, además, por las respuestas cognitivas de los cuidadores, el estrés psicológico, la sintomatología del paciente, los patrones de comunicación de los cuidadores, su personalidad y sus estrategias de afrontamiento (Mubarak y Barber, 2003).

En relación al afrontamiento, investigaciones en otros contextos han identificado relaciones entre los estilos de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador (Chadda et al., 2007; Hanzawa et al., 2008; Möller-Leimkühler, 2005; Shu-Ying et al., 2008; Ståhlberg et al., 2004). Por ejemplo, Rosenfarb et al. (2006) encontraron que la evaluación, tanto del estrés como de la sobrecarga, determinaría la forma en que los cuidadores afrontarían el estresor, y las actitudes y conductas que exhibirían hacia el paciente. Estudios longitudinales realizados han encontrado que, a diferencia de variables como el funcionamiento global previo a la enfermedad o el tipo de síntomas observados al inicio de esta, la sensación de sobrecarga estaría fuertemente relacionada a los estilos de afrontamiento del cuidador, ya que estos últimos poseen mayor estabilidad en el tiempo (Möller-Leimkühler, 2005).

El modelo más usado en investigaciones acerca de la sobrecarga del cuidador, ha sido el de estrés y estilos de afrontamiento planteado por Lazarus y Folkman (Nehra et al., 2005). Según este modelo, ante una situación estresante o amenazante, las personas realizan dos evaluaciones: una evaluación primaria que les permite identificar si realmente se trata de una situación de peligro –lo cual variará de acuerdo a la subjetividad de cada uno–, y una evaluación secundaria donde se valoran los recursos con los que cuenta uno mismo para poder hacer frente a dicha situación. El afrontamiento es, entonces, el esfuerzo que se realiza para manejar eventos que han sido evaluados como potencialmente dañinos o estresantes (Carver y Connor-Smith, 2010; Lazarus, Monat y Reevy, 2007).

Dichos autores proponen tres formas generales de afrontamiento. Por un lado, las estrategias de afrontamiento enfocadas al problema intentan modificar el problema alterando la situación, cambiando las conductas de otro, esforzándose por variar las actitudes de uno mismo o desarrollando nuevas habilidades y respuestas. Estas suelen utilizarse cuando uno percibe que es posible hacer algo acerca del problema e identifica las soluciones. Por su parte, las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción tratan de manejar el malestar emocional a través del ejercicio, la meditación, expresión de sentimientos o búsqueda de soporte social. Dichas estrategias son más utilizadas cuando existe la sensación de que el problema va más allá del control de uno mismo. Finalmente, las estrategias de afrontamiento evitativas son aquellas que apuntan a evadir los problemas, ya sea ignorándolos o realizando acciones que permitan distraer, como por ejemplo el consumo de alcohol, drogas, entre otras (Carver y Connor-Smith, 2010; Lazarus et al., 2007; Skinner y Zimmer-Gembeck, 2007).

Leventhal, Meyer y Nerenz (1980 en Fortune et al., 2005) proponen un modelo aplicable a cuidadores con sobrecarga que sugiere que las representaciones cognitivas, es decir, las creencias de “sentido común” que una persona tiene acerca de la enfermedad, influirán en la selección de las estrategias de afrontamiento que usarán. Estas representaciones toman en cuenta aspectos como: las creencias acerca de los síntomas, la cronicidad o recurrencia de la enfermedad, las causas y consecuencias de la misma, el control personal del paciente, el control del tratamiento y las respuestas emocionales del paciente hacia su condición (Fortune et al., 2005). En ese sentido, se halló que dichas representaciones cognitivas tenían una alta influencia de las evaluaciones primarias realizadas por el cuidador y las respuestas de afrontamiento generadas ante dicha evaluación; sin embargo, las evaluaciones secundarias no lograron modificar con éxito las representaciones cognitivas ya formadas (Cabanyes, 2010; Fortune et al., 2005).

En investigaciones recientes, ha sido posible encontrar que hay un nivel mayor de sobrecarga cuando los cuidadores tienen un afrontamiento enfocado en la emoción para situaciones relacionadas a la enfermedad y una respuesta negativa al estrés en su vida cotidiana (no necesariamente en temas relacionados a la enfermedad) (Chadda et al., 2007; Möller-Leimkühler, 2005; Nehra et al., 2005). Si bien no se trata de un tipo de afrontamiento inadecuado, investigaciones previas sugieren que está relacionado a respuestas menos adaptativas, malestar general y síntomas depresivos (Möller-

Leimkühler, 2005; Nehra et al., 2005). Otros autores hallaron que los cuidadores con predisposición a la depresión o ansiedad, tienden a sobrestimar los síntomas del paciente y a menospreciar sus propias habilidades de afrontamiento, llevando a un afrontamiento ineficaz (Barrowclough y Parle, 1997; citado en: Nehra et al., 2005).

En una de las únicas investigaciones realizadas en nuestro país, Guardia (2010) encontró una alta frecuencia de afrontamiento enfocado al problema y que la planificación fue la estrategia más utilizada, la cual, a su vez, estaba asociada a bajos niveles de ansiedad. En el caso de las cuidadoras de sexo femenino, pudo hallarse que, sumado a lo ya mencionado, hacen uso de estrategias como la reinterpretación positiva y que acudían a la religión.

Otro estudio realizado en Japón únicamente con madres cuidadoras de pacientes esquizofrénicos encontró que un bajo nivel de interés social y un alto nivel de resignación aumentan el nivel de sobrecarga del cuidado (Hanzawa et al., 2008). Otros hallazgos afirman que las estrategias de afrontamiento más usadas son la solución de problemas y la búsqueda de apoyo social en comparación a estrategias de evitación; y quienes usan estas dos últimas estrategias tienen una correlación mayor con el nivel de sobrecarga (Chadda et al., 2007; Nehra et al., 2005).

En ese sentido, otros autores también sugieren una relación entre el apoyo social y la sobrecarga del cuidador (Cabanyes, 2010; Seidmann et al., 2004; Tartaglini et al., 2011). Para ello, distingue el apoyo instrumental, que se refiere a las herramientas u objetos materiales que pueden modificar la situación externa, y el apoyo psicológico, orientado a las necesidades psicosociales de contacto, pertenencia e intimidad. En este caso, se separó a dos grupos: uno de madres y otro de hijas cuidadoras y, si bien no se encontraron diferencias significativas en el nivel de sobrecarga entre ambos grupos, sí hubo diferencias en otros aspectos (Seidmann et al., 2004). Por ejemplo, en las madres pudo observarse que estaban más satisfechas con el apoyo instrumental, mientras que las hijas preferían el apoyo emocional. Por otro lado, se identificó que a mayor tamaño de la red social de soporte se generaban menores niveles de sobrecarga en el cuidador.

En relación a los estilos de afrontamiento de diferentes miembros de la familia, Ståhlberg et al. (2004) observaron cinco estilos de afrontamiento entre hermanos de pacientes con esquizofrenia, los cuales podían verse como parte de un continuo. En un extremo se encuentra la evitación, como la expresión de un tipo de vínculo desprendido,

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

pasando al aislamiento, normalización, duelo y, finalmente, cuidado, relacionado a un tipo de vínculo más comprometido. Del mismo modo, proponen que el mejor estilo de afrontamiento sería la “normalización”, con el cual se refieren a que el cuidador se estaría involucrando de manera realista en el problema, ya que no se desvincula de la enfermedad del paciente, pero tampoco deja de lado sus necesidades para ocuparse únicamente del familiar (Stålberg et al., 2004). Al mismo tiempo, esta estrategia permitiría adaptarse a las nuevas demandas del paciente (Cabanyes, 2010).

Entre las consecuencias de sufrir de sobrecarga, se ha notado que los cuidadores tienen una mayor tendencia a desarrollar algún tipo de enfermedad (Cabanyes, 2010; Morse et al., 2011; Shu-Ying et al., 2008; Tartaglino et al., 2011). Morse et al. (2011), decidieron comparar un grupo de cuidadores con uno de no cuidadores y se observó que el primer grupo sufría de mayores síntomas somáticos, como por ejemplo cefaleas, fatiga crónica, cambios en el ciclo de sueño, entre otros (Barrow y Harrison, 2005, citado en: Morse et al., 2011; Cabanyes, 2010; Vitaliano, Young y Zhang, 2004). Del mismo modo, otros autores han encontrado relaciones entre la sobrecarga del cuidador y la predisposición a desarrollar una enfermedad psiquiátrica, donde generalmente se observaron síntomas como irritabilidad y agotamiento que posteriormente llevaron a desarrollar un cuadro depresivo (Cabanyes, 2010; Martin, Gilbert, McEwan, y Irons, 2006).

Además, muchos estudios han mostrado que la sobrecarga del cuidador podría ejercer influencia en la evolución de los pacientes (Aznar y Berlanga, 2004; Cabanyes, 2010; Chadda et al., 2007; Ramírez et al., 2009; Rosenfarb et al., 2006; Stålberg et al., 2004). En algunos casos, las exigencias planteadas por el cuidador, debido a la sobrecarga que siente, pueden elevar el nivel de estrés del paciente y desencadenar una recaída (Stålberg et al., 2004). En otros, una relación de dependencia entre el cuidador y el paciente no promueven que este último logre alcanzar un nivel mayor de autonomía, lo cual entorpece su mejora (Cabanyes, 2010).

Cabe destacar que se han observado ciertos problemas en la medición de la sobrecarga en cuidadores. En algunos casos, se obtuvieron puntuaciones bajas en las escalas de sobrecarga que no corresponden al reporte verbal de los cuidadores. Por un lado, podrían deberse a una dificultad propia de la escala utilizada para la medición al brindarle más importancia a problemas económicos, dejando de lado el factor emocional

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

que puede estar atravesando la familia. Por otro, podría ser que el tratamiento psiquiátrico esté dando buenos resultados y que el paciente se encuentre en una etapa más estable, lo cual alivie momentáneamente la sensación de sobrecarga. Asimismo, pueden deberse a sesgos en las respuestas, ya sea por deseabilidad social, negación, obligación o sentimientos de culpa de parte del cuidador (Möller-Leimkühler, 2005; Sefasi et al., 2008).

Si bien se han realizado algunas investigaciones en Latinoamérica, los estudios en el Perú en torno a este tema son todavía muy escasos. Como se ha observado, la sobrecarga afecta tanto al cuidador, pues puede generar mayor tendencia a desarrollar enfermedades somáticas o psiquiátricas (Cabanyes, 2010; Shu-Ying et al., 2008); como al paciente, ya que puede influir en su recuperación (Aznar y Berlanga, 2004; Chadda et al., 2007; Ramírez et al., 2009; Rosenfarb et al., 2006; Ståhlberg et al., 2004). Asimismo, en otros países se ha encontrado una relación fuerte entre la sobrecarga y los estilos de afrontamiento de los cuidadores (Chadda et al., 2007; Hanzawa et al., 2008; Möller-Leimkühler, 2005; Shu-Ying et al., 2008; Ståhlberg et al., 2004). Por tal motivo, este estudio intentará identificar la relación existente entre la sobrecarga del cuidador y los estilos de afrontamiento de un grupo de familiares de pacientes con esquizofrenia que acuden a rehabilitación. Los datos encontrados serán de utilidad para plantear diversas intervenciones a partir de sus necesidades. Para ello se ha diseñado un estudio en el que se aplicará instrumentos de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en un solo momento.

Método

Participantes

La muestra está compuesta por 33 familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia que acuden a rehabilitación de un Instituto de Salud Mental de Lima. Para participar en el estudio, era necesario que cumplieran el rol de cuidador principal y que tuvieran alguna relación de parentesco cercano al paciente, lo cual se corroboró a través de una ficha demográfica (Anexo A). Previamente, los participantes expresaron su conformidad para participar en la investigación a través de un consentimiento informado (Anexo B).

El 69.7% de participantes eran mujeres y el 30.3% eran hombres; con una edad promedio de 55.3 años (DE=11.1) Se han dedicado al cuidado del paciente por un promedio de 9.3 años (DE=7.6) y la mayoría cumplía el rol de madre del paciente (57.6%), señalando además ser amas de casa (30.3%). Asimismo, los familiares consignaron también datos sobre los pacientes que están bajo su cuidado. Todos ellos tenían el diagnóstico principal de esquizofrenia u otro trastorno psicótico con un tiempo de enfermedad de 9.5 años en promedio (DE=6.3). Los pacientes eran, en su mayoría, de sexo masculino (63.6%) y tenían en promedio 28.4 años de edad. (DE=9.4) Para haber sido admitidos en rehabilitación, debían tener al menos una parcial conciencia de enfermedad y tomar la medicación prescrita con regularidad.

Durante su paso por rehabilitación en la institución, los pacientes atraviesan por tres fases. Cada una de ellas tiene objetivos específicos para el paciente y, a su vez, es necesario que ellos cumplan con ciertos logros para ser admitidos a la siguiente fase. El 33% (n=11) de pacientes se encontraba en la Fase I de Rehabilitación Funcional en la que los ejercicios están orientados hacia una mejora en el área cognitiva, por lo que se presume que son aquellos que se encuentran en un estado de mayor deterioro. El 28% (n=9) se encontraba en la Fase II, Rehabilitación Psicosocial, cuyo objetivo era optimizar las relaciones interpersonales de los pacientes enfatizando en mejorar sus estrategias de comunicación. Finalmente, el 39% (n=13) se encontraba en la Fase III, Rehabilitación Sociolaboral, en la que se intentaba brindar herramientas para que los pacientes puedan desenvolverse adecuadamente en una actividad productiva.

Medición

Para medir la sobrecarga del cuidador, se utilizó la *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit* (Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taussig, 1996) (Anexo C). Esta se trata de la adaptación al español del instrumento creado por Zarit y Zarit (1982,) utilizado para medir la sobrecarga del cuidador subjetiva, que cuenta con 22 ítems en los cuales el cuidador debe marcar una opción en escala Likert desde 1 (Nunca) hasta 5 (Casi siempre). Al finalizar, se suman los puntajes, de lo cual se puede obtener un resultado entre 22 y 110 puntos. Esta escala fue aplicada a 92 cuidadores de pacientes de la tercera edad con trastornos psiquiátricos. Se realizó un análisis factorial que mostró tres factores que explican el 53.8% de la varianza: a) sobrecarga, b) rechazo y c) falta de competencia. El instrumento mostró una alta consistencia interna con un coeficiente Alfa de Cronbach de .91. Además, la escala mostró una correlación fuerte de la sobrecarga del cuidador con el estado de salud mental del cuidador y el General Health Questionnaire.

Años más tarde, se realizó una adaptación en Chile que se aplicó a 32 cuidadores. Se establecieron algunos puntos de corte que clasificarían al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46 puntos), “sobrecarga ligera” (47-55 puntos) y “sobrecarga intensa” (≥ 56 puntos). Dicho instrumento demostró una validez de constructo convergente, ya que se ha reportado una correlación fuerte con la escala denominada “Indicador Único de Sobrecarga” ($r = .51$; $p < .05$). El instrumento tiene una alta consistencia interna, con un Alfa de Cronbach de .87 y una alta confiabilidad test-retest con un coeficiente Kappa de .91 (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009).

Por último, en Perú la escala fue utilizada por Lizman (2008) en una muestra de 30 cuidadores de adultos mayores dependientes por diferentes enfermedades crónicas de un hospital en La Libertad. La confiabilidad fue determinada empleando el coeficiente Alfa de Cronbach con un valor de .92.

En el presente estudio, se obtuvieron los coeficientes alpha de Cronbach para la escala total (.919) y para las subescalas de Sobrecarga (.877), Rechazo (.771) y Competencia (.665). Estos coeficientes indican que existe un alto nivel de confiabilidad.

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

Solo uno de los ítems reveló tener una capacidad discriminativa menor a 0.2 (ver Anexo D).

Para medir el afrontamiento, se hace uso del *Cuestionario de Estimación del Afrontamiento (COPE)* (Chau, 2004), desarrollado por Carver, Scheier y Weintraub (1989), cuenta con 52 ítems con opciones de respuesta que van de 1 (Casi nunca hago esto) a 4 (Hago esto con mucha frecuencia), los cuales se agrupan en 13 escalas y cada una de las cuales corresponde a una estrategia de afrontamiento propuesta por los autores.

Durante la construcción del instrumento, Carver et al. (1989) obtuvieron la validez de constructo a través del análisis factorial de rotación oblicua a partir de las respuestas de 978 personas. De allí, se diferenciaron once factores que guardaban relación con las estrategias propuestas por el modelo teórico. Sin embargo, las estrategias de Afrontamiento activo y de Planificación, resultaron en un mismo factor. A pesar de ello, los autores prefirieron mantener los factores por separado para concordar con la teoría. Lo mismo sucedió con las escalas de búsqueda de soporte social instrumental y emocional, donde se realizó lo mismo que en el caso anterior. Por su parte, la confiabilidad se obtuvo a través del Alpha de Cronbach para cada una de las escalas, las cuales iban de .45 a .89 y, ocho semanas después de la primera aplicación, desde .46 hasta .86, con lo cual se demuestra su estabilidad en el tiempo.

Unos años después, Casuso (1996) aplicó el instrumento a 817 estudiantes de una universidad privada y una pública. Se obtuvo una consistencia interna menor a la del instrumento original, donde el coeficiente de Alpha de Cronbach en las diferentes escalas variaba entre .40 y .86.

Por otro lado, Chau (1999) aplicó la forma original del COPE a 440 universitarios. Allí se mostró que uno de los ítems debía eliminarse por tener una correlación baja ítem-test. Asimismo, el análisis factorial por factores principales usando rotación oblimin, el cual explicó el 63% de la varianza, mostró que nueve de las trece escalas se mantenían como en su forma original y las otras cuatro debieron reconstruirse. Este análisis también mostró que la escala de Postergación del Afrontamiento no podía confirmarse factorialmente, pues dos ítems no se validaron; sin embargo, se mantuvo dicha escala para conservar la congruencia teórica. En cuanto a la confiabilidad, se obtuvo un coeficiente de Alpha de Cronbach para cada escala dentro

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

de un rango de .44 a .89 y, posteriormente, entre .50 y .90 en una muestra conformada por 1162 estudiantes universitarios (Chau, 2004).

Para fines de este estudio, se encontraron coeficientes de confiabilidad por consistencia interna entre .54 y .86 para 11 de las 13 estrategias de afrontamiento. Las estrategias de Afrontamiento Activo y Desentendimiento Mental obtuvieron valores de .34 y .43, respectivamente. Este último dato es consistente con otras investigaciones en las que también se observó que la escala de Desentendimiento Mental obtuvo las puntuaciones de confiabilidad más bajas (Romero, 2009; Torrejón, 2011).

Seis de los ítems obtuvieron una capacidad discriminativa menor a 0.2. Se ha hallado que los ítems 01, 02, 23 y 52 también han demostrado una baja capacidad discriminativa en otras investigaciones (Paredes, 2005; Romero, 2009; Torrejón, 2011). De todos ellos, se tomó la decisión de neutralizar los ítems 01, 02, 08 y 52, ya que fueron los que mostraban la menor capacidad discriminativa. Con ello, se logró que la confiabilidad de la prueba aumente a .431 en Afrontamiento activo, .652 en Planificación, .611 en Aceptación y .525 en Desentendimiento mental (ver Anexo E).

Procedimiento

En primer lugar, se conversó con las autoridades respectivas de un instituto de salud mental de Lima y del Departamento de Rehabilitación para aprobar la aplicación de los instrumentos en la muestra elegida. Luego, se realizó una aplicación grupal a los familiares con la previa aceptación del consentimiento informado.

Una vez recogida la información, se realizó el análisis descriptivo de los datos para identificar las características de la muestra a partir de los datos sociodemográficos. Luego, se hizo el análisis de los instrumentos aplicados para comprobar la confiabilidad de estos en la muestra haciendo uso de la prueba Alpha de Cronbach. Finalmente, se efectuó el análisis en base a los objetivos planteados. Para ello, primero se identificó que los resultados no seguían una distribución normal de acuerdo a la prueba de Shapiro Wilk (ver Anexo E) y, en base a ello, se realizaron las correlaciones de Spearman y comparaciones de medianas con la prueba U de Mann-Whitney.

Resultados

En primer lugar, se obtuvieron las medias de los puntajes totales para la sobrecarga y sus áreas y para las diferentes estrategias de afrontamiento según sexo y fase de rehabilitación en la que se encontraban los pacientes, como se muestra en la Tabla 1. Se puede observar descriptivamente que los puntajes más altos para las escalas de sobrecarga se encuentran en las mujeres y en la fase II. Por otro lado, con respecto a las estrategias se pueden observar variaciones según sexo y fase para cada una de ellas.

Tabla 1
Estadísticos descriptivos

	Sexo		Fase			Total ^f
	Mujer ^a	Hombre ^b	Fase I ^c	Fase II ^d	Fase III ^e	
Sobrecarga	2.6 (0.9)	2.3 (0.4)	2.1 (0.8)	2.9 (0.9)	2.5 (0.6)	2.5 (0.8)
Rechazo	1.8 (0.7)	1.5 (0.5)	1.5 (0.5)	2.0 (0.9)	1.7 (0.7)	1.7 (0.7)
Falta de competencia	3.4 (0.9)	3.1 (0.4)	3.1 (0.7)	3.7 (0.8)	3.1 (0.8)	3.3 (0.8)
Sobrecarga TOTAL	54.9 (17.1)	49.0 (7.9)	47.1 (13.1)	61.8 (17.4)	52.2 (13.1)	53.1 (15.1)
Afrontamiento Activo	11.4 (1.7)	10.2 (1.6)	11.0 (1.2)	11.4 (2.4)	10.8 (1.6)	11.0 (1.7)
Planificación	11.3 (2.0)	10.9 (2.1)	10.9 (1.9)	11.8 (2.5)	10.9 (1.8)	11.2 (2.0)
Sup. Act. Competentes	9.4 (2.6)	10.1 (2.4)	10.0 (2.9)	10.1 (1.7)	9.0 (2.8)	9.6 (2.5)
Post. del Afrontamiento	9.5 (2.2)	10.4 (3.5)	9.8 (2.5)	10.1 (2.2)	9.5 (3.1)	9.8 (2.6)
Ap. Social Instrumental	11.0 (2.5)	8.5 (1.0)	11.3 (2.0)	10.4 (2.7)	9.2 (2.3)	10.2 (2.4)
Apoyo Social Emocional	8.9 (2.8)	8.0 (1.9)	9.8 (1.7)	7.4 (2.4)	8.4 (2.9)	8.6 (2.5)
Reinterpretación Positiva	12.8 (2.3)	11.9 (1.9)	13.2 (1.9)	11.3 (2.5)	12.9 (1.9)	12.6 (2.2)
Aceptación	10.9 (1.6)	10.8 (2.4)	10.8 (1.8)	10.8 (2.2)	11.0 (1.8)	10.9 (1.9)
Acudir a la Religión	13.0 (3.0)	10.4 (3.2)	12.4 (3.5)	10.4 (3.5)	13.2 (2.5)	12.2 (3.2)
Negación	7.2 (2.2)	7.0 (2.4)	7.8 (2.1)	7.1 (2.2)	6.6 (2.4)	7.2 (2.2)
Foc. y Lib. Emociones	9.3 (3.9)	8.1 (1.5)	8.4 (1.4)	9.7 (3.8)	8.9 (2.8)	8.9 (2.7)
Des. Conductual	6.9 (2.7)	6.5 (2.5)	7.2 (3.4)	6.8 (1.9)	6.4 (2.4)	6.8 (2.6)
Desentendimiento Mental	9.4 (1.8)	7.8 (2.7)	8.4 (1.9)	8.7 (2.4)	9.5 (2.3)	8.8 (2.2)

^a n = 23, ^b n = 10 ^c n = 11 ^d n = 9 ^e = 13 ^f = 33

Luego, de acuerdo a los objetivos planteados, las pruebas realizadas mostraron que la Sobrecarga Total está relacionada directa y medianamente con las estrategias de Focalizar y Liberar Emociones y con el Desentendimiento Mental como se observa en la Tabla 2.

Asimismo, se observa que dentro de las subescalas de la sobrecarga, únicamente la Falta de Competencia tiene correlaciones con algunas estrategias de afrontamiento. En primer lugar, esta correlaciona de manera directa y mediana con la estrategia Supresión de Actividades Competentes, la cual se refiere a dejar de lado

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

ciertas actividades de la vida diaria para abocarse enteramente a la solución del problema. En segundo lugar, correlaciona también de forma directa y mediana con la estrategia Acudir a la Religión, en la cual las personas suelen orar pidiéndole a dios que los ayude a solucionar sus problemas. Del mismo modo correlaciona con la estrategia Focalizar y Liberar Emociones, referida a la descarga de emociones negativas.

Tabla 2

Correlaciones de Spearman entre Sobrecarga del cuidador y afrontamiento ^a

	Zarit Total	Sobrecarga	Rechazo	Falta de Competencia
Afrontamiento Activo	0.32	0.281	0.329	0.197
Planificación	0.257	0.249	0.119	0.292
Supresión de Actividades Competentes	0.329	0.218	0.283	.372*
Postergación del Afrontamiento	0.22	0.138	0.114	0.315
Apoyo Social Instrumental	0.175	0.079	0.207	0.215
Apoyo Social Emocional	-0.02	-0.093	-0.054	0.123
Reinterpretación Positiva	0.161	0.02	0.225	0.298
Aceptación	-0.029	-0.067	-0.115	0.145
Acudir a la Religión	0.225	0.116	0.178	.434*
Negación	-0.025	-0.119	-0.118	0.257
Focalizar y Liberar Emociones	.376*	0.277	0.331	.446**
Desentendimiento Conductual	0.167	0.057	0.14	.379*
Desentendimiento Mental	.372*	0.317	0.306	.435*

^a n = 33, * p < .05, ** p < .01

Igualmente, la Falta de Competencia correlaciona también positivamente con el Desentendimiento Conductual, el cual está referido a la distracción en otras actividades que evitan que se resuelva el problema. Por último, la estrategia de Desentendimiento Mental tiene una correlación positiva con esta área, de manera que la persona intenta distraer su mente en otras cosas o evita pensar sobre el tema para no afrontar el problema.

Por otro lado, se hicieron los análisis correspondientes para identificar si existían diferencias en la sobrecarga y en el afrontamiento, entre distintos grupos dentro de la muestra. Por ello, se identificó si tanto la sobrecarga como las estrategias de afrontamiento se presentaban de manera diferente en los cuidadores según la fase de rehabilitación en la que se encuentra el paciente. Así, como se observa en la Tabla 3, se encontró que había diferencias significativas según la Fase en la subescala de Sobrecarga y en las estrategias de afrontamiento Búsqueda Apoyo Social Instrumental y Búsqueda Apoyo Social Emocional.

Tabla 3*Comparación de Medianas según fases*

	Fase I ^a	Fase II ^b	Fase III ^c	Prueba de Kruskall - Wallis
	ME	ME	ME	
Sobrecarga TOTAL	45.00	62.00	50.00	0.122
Sobrecarga	2.00	2.92	2.42	.040*
Rechazo	1.17	2.00	1.50	0.305
Falta de competencia	3.25	3.750	3.00	0.222
Afrontamiento Activo	11.00	12.000	11.000	0.647
Planificación	11.00	13.000	11.000	0.567
Sup. Act. Competentes	11.00	10.000	9.000	0.581
Postergación del Afrontamiento	10.00	11.000	9.000	0.296
Apoyo Social Instrumental	11.00	10.000	9.000	.039*
Apoyo Social Emocional	9.00	8.000	8.000	.049*
Reinterpretación Positiva	12.00	12.000	12.000	0.287
Aceptación	11.00	11.000	11.000	0.934
Acudir a la Religión	14.00	10.000	14.000	0.155
Negación	8.00	6.000	6.000	0.485
Focalizar y Liberar Emociones	8.00	9.000	9.000	0.87
Desentendimiento Conductual	6.00	7.000	6.000	0.862
Desentendimiento Mental	9.00	9.000	9.000	0.605

^a n = 11, ^b n = 9, ^c n = 13

* p < .05

Específicamente, se halló que la Sobrecarga es significativamente mayor en la Fase II en comparación a la Fase I ($U = 22.000$; $p < 0.05$) y que la estrategia de Búsqueda Apoyo Social Emocional es mayor en la Fase I en relación a la Fase II ($U = 23.000$; $p < 0.05$). Asimismo, se encontró que esta última estrategia también es mayor en la Fase I que en la Fase III ($U = 35.000$; $p < 0.05$) y esta misma diferencia se observa en la estrategia de Búsqueda Apoyo Social Instrumental ($U = 27.000$; $p < 0.01$). Sin embargo, no se hallaron diferencias entre las Fases II y III ni para la Sobrecarga ni las estrategias de afrontamiento.

A continuación, se identificaron las diferencias según el sexo del cuidador y se encontró que las estrategias de Búsqueda de Apoyo Social Instrumental y Acudir a la Religión son significativamente más usadas por las cuidadoras de sexo femenino, como se observa en la Tabla 4.

Tabla 4
Comparación de Medianas según sexo del cuidador

	Femenino ^a	Masculino ^b	U
	ME	ME	
Sobrecarga TOTAL	54.00	49.50	95.000
Sobrecarga	2.42	2.33	105.500
Rechazo	1.67	1.42	92.000
Falta de competencia	3.50	3.00	86.000
Afrontamiento Activo	11.000	10.000	70.500
Planificación	11.000	10.500	103.500
Supresión de Actividades Competentes	10.000	10.500	95.000
Postergación del Afrontamiento	10.000	10.000	97.500
Apoyo Social Instrumental	10.000	9.000	42.000**
Apoyo Social Emocional	9.000	8.000	86.000
Reinterpretación Positiva	13.000	11.500	75.500
Aceptación	11.000	11.000	112.500
Acudir a la Religión	14.000	11.000	64.500*
Negación	8.000	6.000	110.000
Focalizar y Liberar Emociones	9.000	9.000	93.000
Desentendimiento Conductual	6.000	6.000	106.500
Desentendimiento Mental	9.000	7.000	70.500

^a n = 23, ^b n = 10, * p < .05, ** p < .001

Finalmente, mediante la prueba de Spearman, se halló que el tiempo de cuidado muestra una correlación directa, mediana y significativa con las estrategias Apoyo Social Instrumental ($r=.430$, $p<0.05$), Reinterpretación Positiva ($r=.405$, $p<0.05$), y Desentendimiento Mental ($r=.444$, $p<0.05$).

Discusión

De acuerdo con los resultados encontrados, es posible notar que los familiares de los pacientes con esquizofrenia hacen uso de una gran variedad de estrategias de afrontamiento. La elección que hagan de una u otra en cada situación específica, tendrá influencia en las creencias que tengan acerca de la enfermedad de su familiar (Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980; citado en: Fortune et al., 2005). Sin embargo, sólo algunas de ellas muestran correlaciones directas y significativas con la Sobrecarga del Cuidador así como con una de las dimensiones de esta: la Falta de Competencia, que se refiere a una percepción del familiar de tener una escasa capacidad para brindar los mejores cuidados requeridos por el paciente. Por otro lado, otras estrategias también han mostrado correlaciones significativas, pero únicamente con la Falta de Competencia. El afrontamiento no mostró relaciones significativas con las áreas de Sobrecarga y Rechazo, probablemente porque en esta muestra un mayor nivel de sobrecarga está determinado por la percepción de los familiares de su capacidad para encontrar soluciones y no por la falta de recursos o tiempo o un rechazo hacia el paciente.

Es así que se puede observar que la Sobrecarga, y más específicamente la dimensión de Falta de Competencia, tienen correlaciones significativas con estrategias de afrontamiento evitativas. Comúnmente, este tipo de estrategias son usadas en el momento inmediato en que las personas reciben una noticia que impacta negativamente en ellas (Lazarus, 1983, citado en: Rodríguez, Pastor y López, 1993). En este caso, al recibir la noticia de tener un paciente con esquizofrenia en la familia, el uso de estas estrategias permite la aceptación y adaptación ante un trastorno que va a acompañarlos por el resto de su vida y que requiere de un cuidado especial en la medicación. Sin embargo, se ha encontrado que el uso de estas estrategias a largo plazo resulta ser desadaptativo y se relaciona a resultados negativos psicológicamente, como por ejemplo niveles de estrés elevados (Carver, Scheier y Weintraub, 1989; Blalock y Joiner, 2000; Polman, 2010). De esta manera, la exposición constante a altos niveles de estrés podría aumentar la sensación de sobrecarga y falta de competencia debido a un uso frecuente de estrategias evitativas.

Una de las estrategias evitativas que correlaciona medianamente con la Sobrecarga es la de Focalizar y Liberar Emociones, a través de la cual los sentimientos negativos se expresan sin ser modulados. Esta técnica, que también es llamada

“desahogo” por otros autores, ha mostrado correlaciones positivas con altos niveles de estrés (Guerrero, 2003). Esto se debería a que cuando las personas sienten una carga afectiva muy alta, esta necesita ser descargada con el propósito de autorregularse afectivamente. Sin embargo, se ha visto que cuando se trata de situaciones que no se pueden cambiar, dicho estado afectivo se descargará momentáneamente, sin que la información referida al estresor haya sido procesada. Con el paso del tiempo, se entraría en un círculo vicioso de estados afectivos negativos, pues la descarga emocional realizada no representa una solución efectiva para disminuir el estrés percibido, ya que este no ha sido procesado adecuadamente (Campos, Iraurgi, Páez y Velasco, 2004). Es por ello que el uso constante de dicha estrategia mostraría una relación con mayores niveles de sobrecarga (Aznar y Berlanga, 2004; Lagomarsino, 1990; Möller-Leimkühler, 2005; Mubarak y Barber, 2003). Además, es lógico que el estresor siga presentándose, pues las necesidades del paciente seguirán vigentes a lo largo del tiempo y también ciertos comportamientos inadecuados o dificultad en las relaciones interpersonales.

A su vez, esta estrategia también correlaciona con la Falta de Competencia, lo cual podría estar relacionado a que la expresión de las emociones negativas y la concentración exclusiva en ellas llevaría a menores intentos por manejar el problema (Chadda et al., 2007; Guerrero, 2003; Soto, 2010) y, por ende, a sentirse menos competentes. En general, cuando los familiares de los pacientes se reúnen en rehabilitación, suelen hablar entre ellos de sus actividades cotidianas o de sus problemas con los pacientes, pero esto no tiene otra finalidad que la descarga y se pierde oportunidades de generar alternativas de solución. Tampoco hay una persona que les devuelva información sobre cómo afrontar este tipo de situaciones cotidianas o brindarles estrategias que mejoren la comunicación entre ellos y los pacientes. Así, las constantes quejas y desahogos sin un procesamiento de por medio que permita generar soluciones puede generar finalmente mayor impotencia (Adrianzén, 2011). Cabe resaltar que las preocupaciones que manifiestan estos familiares no solo estarán ligadas a las situaciones problemáticas propias del paciente, sino también a lo que estas generan en la percepción de sí mismos en relación a su etapa del ciclo vital y dependen del parentesco que tengan con el paciente (Martins et al., 2007) y las creencias acerca de lo que implica un trastorno psicótico.

Por este motivo, sería necesario que en las intervenciones que se planteen para esta población se tome en cuenta la necesidad de expresar las emociones como un método de alivio, pero sin dejar de lado el problema en sí, es decir, pasar a la búsqueda de una solución para el problema. Resultaría importante prestar atención a este tema puesto que algunos autores han indicado que la tendencia a expresar repetidamente emociones negativas sin procesarlas previamente podría llevar a desarrollar síntomas de depresión y ansiedad (Culver, Arena, Antoni y Carver, 2002; Nolen-Hoeksema y Davis, 1999; Nolen-Hoeksema, Larson y Greyson, 1999; Nolen-Hoeksema, 2000).

Otra estrategia que mostró relación con la Sobrecarga es el Desentendimiento Mental, que se estaría refiriendo a una distracción cognitiva para no afrontar el problema hasta que la persona finalmente deja de intentar darle una solución. Ciertos autores mencionan que cuando algunas personas se exponen constantemente a altos niveles de estrés, tienden a producir menores posibilidades de solución (Guardia, 2010; Sandín y Chorot, 2003). Este sería el caso de la muestra, pues luego de estar a cargo del cuidado de sus familiares por un promedio de nueve años han debido afrontar situaciones difíciles y angustiantes, como agresividad, hostilidad o quiebres psicóticos. Del mismo modo, deben reconocer que en el caso de los trastornos psicóticos hay situaciones que no se podrán modificar con facilidad, como por ejemplo la estructura psicótica de personalidad y la necesidad de lidiar con los efectos secundarios de los medicamentos. Dada la cantidad de experiencias que atraviesan y además, tomando en cuenta el contexto socioeconómico bajo y la escasez, sale a relucir la falta de recursos materiales y psicológicos para enfrentar la situación, por lo cual resulta más sencillo desvincularse del problema momentáneamente, aunque no desaparezca, sino que más bien se va acumulando (Sandín y Chorot, 2003; Di Mattei, 2008; Pearlin y Schooler, 1978). Así, se aumenta el riesgo de desencadenar, indirectamente, un mayor malestar físico en los cuidadores y, por lo tanto, una mayor Sobrecarga (Carver y Scheier, 1994; Lazarus y Lazarus, 2000).

Otra de las estrategias con características evitativas es el Desentendimiento Conductual. Si bien esta estrategia no mostró una correlación con la Sobrecarga Total, sí mostró relación con la Falta de Competencia. El uso del Desentendimiento Conductual, iría en la línea de la estrategia anterior pero orientado a realizar acciones para distraerse del problema, ya que suele usarse cuando se tiene la sensación de que es imposible escapar al estresor o que este es incontrolable (Skinner y Zimmer-Gembeck,

2007). En ese sentido, el nivel de estrés percibido del familiar en algunas de las actividades que debe realizar por el paciente, desde insistir en su aseo personal hasta acompañarlo a comprar, tendría tal magnitud que puede llegar a sentir frustración ante esa situación y rendirse ante ella, por lo que prefiere distraerse haciendo algo distinto con acciones como ver televisión, salir a pasear, etcétera. Esto puede ser productivo en algunas situaciones pero al parecer en esta muestra, la distracción experimentarse con culpa al tener que dejar al paciente en manos de otros o no estar cumpliendo con su deber de cuidador, en especial porque este grupo de familiares ha mostrado cierta tendencia a sobreproteger al paciente por temor a que pueda realizar conductas inadecuadas.

Existen otras estrategias que también guardan una correlación positiva con la Falta de Competencia, pero que no cuentan con características evitativas. Una de ellas es la de Supresión de Actividades Competentes. Es cierto que esta estrategia puede ser útil cuando se trata de problemas pasajeros, pues se dejan de lado actividades que interfieren con el esfuerzo en la solución del problema, pero al tratarse de un trastorno que estará presente a lo largo de toda la vida del paciente y cuyo tratamiento debe ser constante, es difícil dejar de lado otras actividades por un periodo largo de tiempo. Se ha planteado que para los cuidadores de personas con enfermedades crónicas es mejor hacer uso de estrategias dirigidas a solucionar el problema cuando existe la posibilidad de cambiar la situación (Cooper, 2008), pero este no es el caso de los trastornos psicóticos. Al acumularse las actividades postergadas, se podría elevar el nivel de estrés y, así, llevar a que el cuidador se sienta incompetente no solo en el cuidado, sino también en otros aspectos de su vida por no contar con el tiempo necesario para llevar a cabo todas sus actividades de la mejor manera. Ahora bien, como ya se señaló antes, el uso de estrategias evitativas podría reflejar un problema en la aceptación y reconocimiento del trastorno como una enfermedad crónica y estable en el tiempo, de manera que el cuidador no prevé las posibles complicaciones o dificultades que se presentarán en la vida diaria, lo cual impide una organización adecuada de sus actividades. Pese a esto, pareciera que al presentarse una emergencia relacionada al trastorno, sus otros quehaceres son dejados de lado, demostrando que la enfermedad es una prioridad en sus vidas pero sin reconocer su carácter permanente. Es decir, se dedican a superar una crisis sin considerar que es probable que estas se sigan presentando.

La segunda estrategia de afrontamiento que ha mostrado una correlación significativa con la Falta de Competencia es Acudir a la Religión. Esta estrategia es usada tanto para encontrar fortaleza para afrontar los problemas así como para encontrar un propósito o un significado a los problemas que se puedan presentar (Folkman y Moskowitz, 2004). Investigaciones previas han mostrado que hay tres lecturas ante el uso de esta estrategia. Por un lado, la aproximación autodirectiva da a entender que una persona confía en los recursos que Dios le ha dado para poder solucionar el problema; la aproximación de aplazamiento mostraría que las personas delegan la solución del problema a Dios; y, por último, la aproximación colaboradora es aquella en la cual las personas trabajan conjuntamente con Dios para superar el problema (Pargament, Kennell, Hathaway, Grevengoed, Newman y Jones, 1988). Si bien no se hace esta diferenciación en los resultados, sería probable que la segunda aproximación sea la que guarde mayor relación con la Falta de Competencia, pues se entendería que los familiares estarían atribuyendo sus logros en el cuidado de los pacientes a Dios y no a sus capacidades o habilidades. Por otro lado, como bien ha señalado Guardia (2010), un mayor nivel de sobrecarga suele también estar asociado a una práctica individual de rituales religiosos pues no existe un soporte emocional ni instrumental de su comunidad, lo cual sí ocurre cuando la persona pertenece a un grupo religioso y asiste a él con regularidad, pues en ese caso contaría con mayores redes de soporte.

Siguiendo con los objetivos específicos, se consideró que sería importante verificar si había diferencias entre los cuidadores de cada fase. De acuerdo a los objetivos de cada fase, se puede inferir que a medida que los pacientes van avanzando en ellas, van ganando mayor autonomía y dominio de sí mismos. A pesar de ello, se observó que la subescala de Sobrecarga muestra un nivel significativamente mayor en la Fase II con relación a la Fase I. Por un lado, esto podría deberse a que los cuidadores van perdiendo el control que tenían sobre ellos en un inicio, puesto que los pacientes van ganando autonomía y tomando sus propias decisiones con mayor frecuencia. A su vez, esto podría generar mayores conflictos entre el cuidador y el paciente, pues los últimos buscan tener más libertades y generar espacios para compartir con el grupo de compañeros fuera de rehabilitación, lo cual puede generar mayor temor o preocupación en sus familiares. Así, aunque no estén al cuidado del paciente físicamente, estos espacios generarían altos niveles de ansiedad debido a la incertidumbre que genera desconocer las actividades que realiza el paciente.

Por otro lado, el mayor nivel de Sobrecarga en la Fase II podría estar también relacionado a las actividades que se realizan en ambas fases. Mientras que en la Fase I están orientadas a ejercicios individuales que se realizan tanto en la institución como en el hogar, la Fase II se orienta a actividades que buscan reforzar las relaciones con otros. Distintos autores han planteado que el comportamiento social de los pacientes psicóticos, desde el retraimiento hasta las conductas desorganizadas, elevan el nivel de sobrecarga en el cuidador (Chadda et al., 2007; Barker et al., 2011). Es así que estar expuestos a situaciones sociales constantes puede elevar la preocupación de los cuidadores por los pacientes, principalmente por el miedo a que actúen de manera inadecuada, a las críticas que puedan recibir por parte de la sociedad y la reacción del paciente ante un posible rechazo.

Del mismo modo, se encontraron diferencias significativas en el uso de las estrategias Búsqueda de Apoyo Social, tanto Emocional como Instrumental. Estas estrategias son más usadas en la Fase I en comparación a las Fases II y III, respectivamente. Como señalan Skinner, Edge, Altman y Sherwood (2003), el afrontamiento de la Búsqueda de Apoyo Social está enfocado a recibir ayuda de otras personas, en vez de buscar cómo podría ayudarse uno a sí mismo. En un inicio, los cuidadores pueden recurrir con mayor frecuencia a solicitar ayuda pues recién tienen la experiencia de ver a los pacientes en rehabilitación y necesitarán más datos sobre el funcionamiento de la institución. También pueden estar mostrando mayor entusiasmo en aprender estrategias para contribuir al tratamiento de los pacientes, algo que irán reforzando en las siguientes fases. En ese sentido, se plantea que, a medida que los pacientes van pasando a las siguientes fases, los cuidadores podrían sentir que pueden manejar mejor las situaciones problemáticas partiendo de ellos mismos, disminuyendo así su necesidad de recurrir a otras personas.

En cuanto a las repercusiones de hacer uso de esta estrategia, ciertos autores indican que la Búsqueda de Apoyo Social, ya sea instrumental o emocional, obtiene correlaciones positivas con la Sobrecarga en referencia a la salud física y mental, que puede desencadenar en somatizaciones o trastornos depresivos (Nehra et al., 2005; Chadda et al., 2007). Por el contrario, otros autores han hallado que el uso de esta estrategia puede llevar a una sensación de realización personal (Gould, Watson, Price y Valliant, 2012). De esta manera, pareciera que no hay consenso sobre las consecuencias a las que lleva esta estrategia, ya que dependiendo de ciertas características personales

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

pueden resultar positivas, negativas o neutrales (DeVries, Gallagher-Thomas, Hamilton y Lovett, 1997; Folkman y Moskowitz, 2004; Magliano, Fadden, Economou, Xavier, Held, Guarneri, Marasco, Tosini, y Maj, 1998). Tal vez estas diferencias muestren que en pacientes más autosuficientes, como los de la Fase III, los familiares requieran de menor ayuda externa en comparación a pacientes con menor autosuficiencia.

Por otro lado, en los resultados obtenidos según el sexo de los cuidadores, se encontró que la Búsqueda de Apoyo Social Instrumental es una estrategia más usada por las cuidadoras mujeres en relación a los cuidadores hombres, tanto para la presente investigación como en estudios previos (Nehra et al., 2005). Se cree que el uso de estas estrategias es mayor en mujeres debido a la aceptación de roles de género tradicionales, pues el género masculino suele estar asociado una mayor autosuficiencia; además se ha notado que los hombres suelen recibir un soporte social más pobre en comparación con las mujeres, cuyas redes de soporte suelen también ser más amplias (Norberg, 2006).

Del mismo modo, las diferencias también resultaron significativas para la estrategia Acudir a la Religión con respecto al sexo del cuidador, en el sentido de que las mujeres tienden a usar esta estrategia con mayor frecuencia. Este resultado es consistente con lo hallado por Guardia (2010), quien señaló que suele ser usada cuando se experimenta culpa o impotencia. Se ha visto que muchos familiares han tenido o tienen la creencia de que tener esquizofrenia está relacionado a la brujería o a un castigo de Dios, por lo cual existiría la tendencia a acudir a la religión para remediar la enfermedad. Al mismo tiempo, algunos investigadores han mostrado que el uso de esta estrategia resulta bastante positivo y que, además, es un predictor para bajos niveles de depresión (Bienenfeld, Koenig, Larson y Sherril, 1997). Sin embargo, como ya se vio anteriormente, esta estrategia cuenta con diversas aproximaciones, por lo cual se requiere un análisis más profundo acerca de la forma en que se manifiesta su uso.

Por último, se identificaron las relaciones con el tiempo de cuidado, lo cual mostró que a mayor tiempo de cuidado, el uso de las estrategias Apoyo Social Instrumental, Reinterpretación Positiva y Desentendimiento Mental es más frecuente. El uso de estas estrategias estaría relacionado a una respuesta negativa al estrés constante que perciben los familiares en su vida cotidiana, ya sea con respecto a la enfermedad, la medicación, las tareas de rehabilitación o a otros aspectos de su vida. Debido a una mayor exposición a la situación estresante que representa el cuidado, los familiares

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

podrían estar considerando que es más sencillo ajustarse a la situación estresante que intentar cambiarla (Chadda et al., 2007; Möller-Leimkühler, 2005; Nehra et al., 2005).

Es importante acotar que una de las dificultades encontradas para esta investigación con respecto a los instrumentos, fue que el Cuestionario de Estimación del Afrontamiento mostró ciertos ítems mostraron una baja capacidad discriminativa, por lo que no brindan información muy confiable acerca de las estrategias que utiliza cada individuo. Dado que cada estrategia es medida con solo cuatro ítems, eliminar uno de ellos resulta ser un problema sustantivo para una adecuada clasificación. Este problema se ha encontrado en diversas investigaciones (Paredes, 2005; Romero, 2009; Torrejón, 2011), por lo que sería conveniente hacer una revisión del mismo e identificar si la forma en que los ítems están redactados o la consigna que se está presentando son los más adecuados. Puede darse el caso de que ciertas afirmaciones no se comprendan a cabalidad o sean malinterpretadas, en especial cuando se trata de un tema específico como fue el cuidado de pacientes con esquizofrenia en este caso. Otro punto importante es la extensión de la prueba, lo cual puede causar cierto rechazo por otras responsabilidades que puedan tener los participantes.

Otra limitación encontrada en esta investigación fue la dificultad para obtener la muestra. En ese sentido, dado que se trata de una muestra pequeña, no es posible generalizar los resultados a otros espacios fuera del ámbito del hospital donde fueron recolectados.

Finalmente, a manera de conclusiones, se puede decir que los familiares al cuidado de pacientes con esquizofrenia hacen uso de múltiples estrategias para afrontar las situaciones difíciles que se les presentan, pero dos de ellas han mostrado relación con la Sobrecarga del Cuidador: Focalizar y Liberar Emociones y Desentendimiento Mental. Ambas tienen la característica de ser evitativas, por lo que se entiende que a mayores intentos por evitar el problema, el nivel de estrés se va acumulando hasta que desencadena en altos niveles de Sobrecarga.

Asimismo, existen otras estrategias que correlacionan con una de las dimensiones de la sobrecarga, es decir, con la Falta de Competencia. Estas son Supresión de Actividades Competentes, Acudir a la Religión y Desentendimiento Conductual, además de las ya mencionadas, que también muestran correlaciones con esta dimensión. Cada una de estas estrategias se relacionaría con la Falta de

Competencia de manera distinta. La primera se referiría a la atención exclusiva en el problema, dejando de lado otras actividades que también son importantes; la segunda, se relacionaría a una falta de confianza en las habilidades y capacidades propias, atribuyendo los logros a Dios; y, por último, la tercera mostraría una distracción realizando actividades para desvincularse del problema.

Por otro lado, de acuerdo con los objetivos específicos se pudo notar que las fases de Rehabilitación muestran un estado distinto en el paciente y responden a diversos objetivos, pudiendo generar mayor sobrecarga en ciertas fases. Distintas estrategias son usadas para afrontar los problemas específicos de cada una de estas fases. Del mismo modo, el sexo del cuidador guarda relación en el uso más frecuente de ciertas estrategias. En consecuencia, las cuidadoras de sexo femenino que llevan más tiempo cuidando al paciente y que, además, se encuentran en fases donde ven a los pacientes ir ganando mayor autonomía son quienes están más propensas a tener sobrecarga y por eso las intervenciones deben apuntar a este grupo de riesgo.

Para futuras investigaciones sería recomendable tomar en cuenta que existen variables demográficas que también influyen en la sobrecarga, por lo que sería pertinente identificar la relación entre estas variables. En este caso, se tomaron en cuenta variables como la relación de parentesco que tiene el cuidador con el familiar, así como el grado de instrucción o edad, entre otras, pero el tamaño de la muestra no permitió hacer análisis estadísticos, por lo que sería apropiado contar con una muestra mayor que permita ahondar en las diferencias según dichas variables.

Asimismo, tratándose de pacientes que se encuentran con estabilidad clínica, sería pertinente identificar si los programas psicoeducativos o de rehabilitación contribuyen a una disminución en la Sobrecarga del Cuidador. Para ello, valdría la pena realizar estudios longitudinales que permitan establecer una línea base y la evolución de cada uno de los cuidadores a medida que se va avanzando de fase.

Por último, se debe señalar que sí puede observarse una relación entre la Sobrecarga del Cuidador y las Estrategias de Afrontamiento en los familiares de pacientes que asisten a Rehabilitación. En ese sentido, resulta relevante iniciar un trabajo que permita brindar estrategias que faciliten el cuidado especialmente en este grupo de riesgo y, por tanto, disminuir la sensación de sobrecarga en los familiares.

Referencias

- Adrianzén, M. (2001). Experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia. (Tesis de licenciatura, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo). Recuperado de http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/103/1/TL_Adrianz%C3%A9n_Quevedo_Maricarmen.pdf
- Algora, M. J. (s.f.). El cuidador del enfermo esquizofrénico: Sobrecarga y estado de salud. Recuperado de: <http://anesm.net/descargas/1%20El%20cuidador%20del%20enfermo%20esquizofrenicosobrecarga%20y%20estado%20de%20salud.pdf>
- Aznar, E. y Berlanga, A. (2004). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Barker, E.; Hartley, S.; Mailick, M.; Floyd, F.; Greenberg, J. y Orsmond, G. (2011). Trajectories of Emotional Well-Being in Mothers of Adolescents and Adults With Autism. *Developmental Psychology*, 47(2), 551-561.
- Bienenfeld, D.; Koenig, H.; Larson, D. y Sherril, K. (1997). Psychosocial predictors of mental health in a population of elderly women. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 5(1), 43-53.
- Blalock, J. y Joiner, T. (2000). Interaction of cognitive avoidance coping and stress in predicting depression/anxiety. *Cognitive Therapy and Research*, 24, 47-65.
- Breinbauer, H.; Vásquez, H.; Mayanz, S.; Guerra, C. y Millán, T. (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.
- Cabanyes, J. (2010). *La salud mental y sus cuidados*. Pamplona: EUNSA Ediciones Universidad de Navarra.
- Campos, M.; Iraurgi, J.; Páez, D. y Velasco, C. (2004). Afrontamiento y regulación emocional de hechos estresantes: Un meta-análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, 82, 25-44.
- Carver, C. y Connor-Smith, J. (2010). Personality and Coping. *Annual Review of Psychology*, 61, 679-704.
- Carver, C. y Scheier, M. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195.
- Carver, C.; Scheier, M. y Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretical based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Casuso, L. (1996). *Adaptación de la prueba COPE sobre estilos de afrontamiento en un grupo de estudiantes universitarios de Lima*. (Tesis inédita de licenciatura). Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima, Perú.
- Chadda, R.; Singh, T. y Ganguly, K. (2007). Caregiver burden and coping: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(11), 923-930.
- Chau C. (1999). *Consumo de bebidas alcohólicas en estudiantes universitarios: motivaciones y estilos de afrontamiento*. (Tesis inédita de maestría). Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima, Perú.
- Chau, C. (2004). *Determinants of alcohol use among university students. The role of stress, coping and expectancies*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven.

- Cooper, C. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929-936
- Culver, J.; Arena, P.; Antoni, M. y Carver, C. (2002). Coping and distress among women under treatment for early stage breast cancer: comparing african americans, hispanics and non-hispanic whites. *Psycho-Oncology*, 11(6), 495-504.
- DeVries, H.; Gallagher-Thomas, D.; Hamilton, D. y Lovett, S. (1997) Patterns of coping preferences for male and female caregivers of frail older adults. *Psychology and Aging*, 12, 236-237.
- Dejo, M. (2005). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Temática psicológica*, 1(1), 95-102.
- Di Mattei, V. (2008). The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurological Sciences*, 29(6), 383-389).
- Folkman, S. y Moskowitz, J. (2004). Coping: Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Fortune, D.; Smith, J. y Garvey, K. (2005). Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: An exploration using self-regulation theory. *British Journal Of Clinical Psychology*, 44(3), 319-331.
- Gould, D.; Watson, S.; Price, S. y Valliant, P. (2012). The Relationship Between Burnout and Coping in Adult and Young Offender Center Correctional Officers: An Exploratory Investigation. *Psychological Services*.
- Guardia, J. (2010). *Ansiedad y afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia*. (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/665/GUARDIA_CANALES_JAVIER_ANSIEDAD.pdf
- Guerrero, E. (2003). Análisis pormenorizado de los grados de burnout y técnicas de afrontamiento del estrés docente en profesorado universitario. *Anales de Psicología*, 19(1), 145-158.
- Guillén, A. y Muñoz, M. (2011). Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 7, 15-24.
- Hanzawa, S.; Tanaka, G.; Inadomi, H.; Urata, M. y Ohta, Y. (2008). Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry y Clinical Neurosciences*, 62(3), 256-263.
- Hernández, A. y Bigatti, S. (2010). Depression Among Older Mexican American Caregivers. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 16(1), 50-58.
- Kim, Y. y Carver, C. (2007). Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: Effects of adult attachment and gender. *Psycho-Oncology*, 16, 714-723.
- Lagomarsino, A. (1990). Psicoeducación para familias de esquizofrénicos. *Acta Psiquiátrica Psicológica América Latina*, 36(1-2), 73-80.
- Lazarus, R. y Lazarus, B. (2000). *Pasión y razón: la comprensión de nuestras emociones*. Barcelona: Paidós.
- Lazarus, R.; Monat, A. y Reevy, G. (2007). *The Praeger handbook on stress and coping*. Londres: Praeger.

- Lizman, C. (2008). *Depresión, sobrecarga y factores sociodemográficos en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes*. (Tesis de licenciatura, Universidad César Vallejo). Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/22826604/34/Recomendaciones>
- Magliano, L.; Fadden, G.; Economou, M.; Xavier, M.; Held, T.; Guarneri, M.; Marasco, C.; Tosini, P. y Maj, M. (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 & Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 413–419.
- Martin, Y.; Gilbert, P.; McEwan, K. y Irons, C. (2006). The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 10, 101–106.
- Martín, M.; Salvadó, I.; Nadal, S.; Miji, L.; Rico, J.; Lanz, P.; Taussig, M. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-345
- Martínez, A.; Nadal, S.; Beperet, M.; Mendióroz, P. y Grupo Psicost (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra*, 23(1), 101-110.
- Martins, S., Bandeira, M. y do Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 34(6), 270-277
- Möller-Leimkühler, A. (2005). Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives Of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255(4), 223-231.
- Moral, J. y Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud*, 19(2), 189- 196
- Morse, J.; Shaffer, D.; Williamson, G.; Dooley, K. y Schulz, R. (2011). Models of self and others and their relation to positive and negative caregiving responses. *Psychology and Aging*, 27(1), 211-218.
- Mubarak, A. y Barber, J. (2003). Emotional expressiveness and the quality of life of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(7), 380.
- Nehra, R.; Chakrabarti, S.; Kulhara, P. y Rajni, S. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia: A re-examination. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 329-336.
- Nolen-Hoeksema, S. (2000). The role of rumination in depressive disorders and mixed anxiety/depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 504-511.
- Nolen-Hoeksema, S., y Davis, C. G. (1999). "Thanks for sharing that": Ruminators and their social support networks. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77, 801-814.
- Nolen-Hoeksema, S., Larson, J., y Grayson, C. (1999). Explaining the gender difference in depressive symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 77(5), 101-107.
- Norberg, A. K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 15(4), 335-343.
- Paredes, R. (2005). *Afrontamiento y soporte social en un grupo de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal*. (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Recuperado de

- http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/420/PAREDES_CARRION_ROSARIO_AFRONTAMIENTO_SOPORTE_SOCIAL.pdf
- Pargament, K.; Kennell, J.; Hathaway, W.; Grevengood, N.; Newman, J. y Jones, W. (1988). Religion and the problem-solving process: three styles of coping. *Journal of Scientific Study of Religion*, 27(1), 90-104.
- Pearlin, L.I. y Schooler, C. (1978). *The structure of coping*. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Polman, R. (2010). Type D personality, stress, and symptoms of burnout: The influence of avoidance coping and social support. *British Journal Of Health Psychology*, 15(3), 681-696.
- Ramírez, J.; Hernández, B. y Dorian, M. (2009). Mexican American caregivers' coping efficacy. *Social Psychiatry y Psychiatric Epidemiology*, 44, 162-170.
- Rodríguez, J.; Pastor, M. A. y López, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.
- Romero, S. (2009). *Niveles de estrés percibido y estilos de afrontamiento en pacientes con bulimia nerviosa*. (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/1554/ROMERO_SALETTI_SILVANA_ESTRES_BULIMIA.pdf
- Rosenfarb, I. S.; Bellack, A. S., y Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal Of Abnormal Psychology*, 115(1), 157-165.
- Sandín, B. y Chorot, P. (2003) Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y Evaluación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-54.
- Sefasi, A.; Crumlish, N.; Samalani, P.; Kinsella, A.; O'Callaghan, E. y Chilale, H. (2008). A little knowledge: Caregiver burden in schizophrenia in Malawi. *Social Psychiatry y Psychiatric Epidemiology*, 43(2), 160-164.
- Seidmann, S.; Stefani, D.; Pano, C.; Acrich, L. y Bail, V. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología de la PUCP*, 23(1), 45-62.
- Shu-Ying, H.; Chiao-Li, K. K.; Yi-Ching, S.; For-Wey, L. y Chun-Jen, H. (2008). Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(5), 508-514.
- Skinner, E.; Edge, K.; Altman, J. y Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Skinner, E. y Zimmer-Gembeck, M. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58, 119-144.
- Sörensen, S.; Webster, J. y Roggman, L. (2002). Adult attachment and preparing to provide care for older relatives. *Attachment and Human Development*, 4, 84-106.
- Soto, R. (2010). *Sintomatología depresiva y afrontamiento en pacientes con cáncer de mama*. (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/1284/SOTO_BUSTAMANTE_ROCIO_SINTOMATOLOGIA.pdf
- Stålberg, G.; Ekerwald, H., y Hultman, C. (2004). At Issue: Siblings of Patients With Schizophrenia: Sibling Bond, Coping Patterns, and Fear of Possible Schizophrenia Heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445-458.

- Tartaglini, M.; Feldberg, C.; Hermida, P. y Stefani, D. (2011). Factores de riesgo de sobrecarga en el cuidador familiar: los problemas conductuales en pacientes con demencia. *Acta Psiquiátrica Psicológica América Latina*, 57(1), 4-10.
- Torrejón, C. (2011) *Estrés y afrontamiento en universitarios migrantes*. (Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú). Recuperado de http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/689/TORREJO_N_SALMON_CLAUDIA_ANSIEDAD_Y_AFRONTAMIENTO.pdf
- Turró, O.; Soler, O.; Garre, J.; López, S.; Vilalta J. y Monserrat, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46, 582-588.
- Ukpong, D. (2006). Demographic factors and clinical correlates of burden and distress in relatives of service users experiencing schizophrenia: A study from south-western Nigeria. *International Journal Of Mental Health Nursing*, 15(1), 54-59.
- Vitaliano, P.; Young, H. y Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness? *Current Directions in Psychological Science*, 13, 13-16.
- Wing, V.; Siu, L. y Chiu-Wa, L. (2008). Clinical correlates of the caregiving experience for Chinese caregivers of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(9), 720-726.
- Wrosch, C.; Amir, E. y Miller, G. (2011). Goal Adjustment Capacities, Coping, and Subjective Well-Being: The Sample Case of Caregiving for a Family Member With Mental Illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 934-946.
- Zarit J. y Zarit, S. (1982). Measurement of burden and social support. *Artículo presentado en la Reunión anual de la Sociedad Gerontológica de América*. San Diego.

ANEXOS

Anexo A: Ficha de datos personales y del pacienteCódigo: **Datos Personales**

Edad: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____

Grado de instrucción: Primaria Superior técnica
 Secundaria Superior universitaria

Ocupación principal: _____

Parentesco con el usuario: Padre
 Madre
 Hermano / Hermana
 Otro: _____**Composición familiar:** Señale con quiénes **vive en casa**, sus edades, el parentesco que tiene cada persona con el usuario y si ayuda en el cuidado del usuario.

Nombre	Edad	Parentesco	¿Tiene algún problema de salud mental y/o física?	¿Ayuda en el cuidado?

¿Es usted el principal cuidador del usuario? Sí No

¿Hace cuánto tiempo cuida al usuario? _____

¿Vive usted algún otro miembro de la familia que tenga esquizofrenia? Sí No¿Asiste regularmente a las charlas semanales en rehabilitación? Sí No

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

Datos del paciente

Edad: _____

Sexo: _____

Grado de instrucción:

 Primaria Superior técnica Secundaria Superior universitaria

Ocupación:

Diagnóstico(s):

Tiempo de enfermedad:

¿Ha tenido recaídas?

 Sí No

¿Cuántas? _____

¿Tiene conciencia de enfermedad?

 Sí No

Fase de Rehabilitación:

 Fase I – Rehabilitación Funcional Fase II – Rehabilitación Psicosocial Fase III – Rehabilitación Sociolaboral

Por favor, haga un listado de las actividades en las que ayuda al usuario. Por ejemplo: bañarse, vestirse, acompañarlo a comprar, asistir a rehabilitación, entre otros.

Anexo B: Consentimiento Informado**Consentimiento informado**

Acepto libre y voluntariamente ser participante del Proyecto de Investigación que conduce la Interna de Psicología **Liliana Hidalgo Padilla** con el respaldo del Área de Psicología del Departamento de Rehabilitación del Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado – Hideyo Noguchi”.

Entiendo que el propósito de la investigación es el de entender mejor las dificultades de los cuidadores con respecto al cuidado de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia que asisten a rehabilitación y así mejorar los programas recibidos. También entiendo que si participo en el proyecto, me preguntarán sobre aspectos relacionados a mis sentimientos, pensamientos y acciones que tomo ante situaciones que me generan malestar.

Asimismo, se me ha explicado que llenaré tres cuestionarios y que la sesión durará aproximadamente 45 minutos. Entiendo que mi participación es totalmente voluntaria, y que si deseo, puedo retirarme en cualquier momento.

Se me ha explicado que las respuestas a los cuestionarios son de carácter confidencial y que nadie tendrá acceso a ellas. Asimismo, que mis datos personales también se mantendrán confidenciales y se me identificará dentro del estudio mediante un código.

Entiendo que los resultados de la investigación serán presentados de manera grupal, no individual, por lo que no se mencionarán mis datos personales ni mis respuestas en ningún momento.

Si tengo cualquier duda, puedo comunicarme al teléfono 964545333.

He leído y entendido este consentimiento informado.

Firma

Fecha

**Anexo C: Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Item-Test
Corregidas de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit ^a**

Ítem	Correlación ítem-test corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento	Ítem	Correlación ítem-test corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Sobrecarga = .877			Zarit Total = .919		
Z01	.540	.870	Z01	.512	.916
Z02	.739	.856	Z02	.786	.910
Z03	.558	.869	Z03	.653	.913
Z07	.611	.865	Z04	.492	.917
Z08	.190 ^b	.889	Z05	.544	.916
Z10	.563	.868	Z06	.734	.912
Z11	.721	.858	Z07	.619	.914
Z12	.659	.864	Z08	.161 ^b	.923
Z13	.494	.873	Z09	.726	.912
Z14	.582	.868	Z10	.558	.915
Z17	.720	.862	Z11	.688	.912
Z22	.574	.868	Z12	.645	.914
Rechazo = .771			Z13	.513	.916
Z04	.477	.748	Z14	.576	.915
Z05	.498	.746	Z15	.653	.913
Z06	.700	.683	Z16	.543	.916
Z09	.622	.708	Z17	.790	.911
Z18	.235	.797	Z18	.332	.919
Z19	.602	.718	Z19	.651	.914
Falta de Competencia = .665			Z20	.326	.920
Z15	.522	.542	Z21	.270	.921
Z16	.479	.576	Z22	.599	.915
Z20	.316	.679			
Z21	.475	.578			

^a n = 33

^b Este ítem presenta una pobre capacidad discriminativa: $r < 0.2$

Anexo D: Confiabilidad por Consistencia Interna y Correlaciones Item-Test Corregidas del Cuestionario de Estimación del Afrontamiento

1. Estrategias de Afrontamiento con ítems sin neutralizar ^a

Ítem	Correlación ítem-test corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento	Ítem	Correlación ítem-test corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Afrontamiento Activo = .337			Planificación = .542		
COPE01	.031 ^b	.484	COPE02	.012 ^b	.734
COPE14	.346	.102	COPE15	.319	.478
COPE27	.218	.245	COPE28	.497	.354
COPE40	.188 ^b	.262	COPE41	.623	.178
Supresión de actividades competentes = .598			Postergación del afrontamiento = .567		
COPE03	.339	.558	COPE04	.350	.495
COPE16	.656	.305	COPE17	.380	.470
COPE29	.295	.603	COPE30	.445	.417
COPE42	.275	.599	COPE43	.233	.576
Búsqueda de Apoyo social Instrumental = .685			Búsqueda de Apoyo social emocional = .665		
COPE05	.296	.741	COPE06	.529	.557
COPE18	.595	.538	COPE19	.518	.546
COPE31	.516	.593	COPE32	.336	.663
COPE44	.505	.596	COPE45	.433	.610
Reinterpretación positiva = .720			Aceptación = .564		
COPE07	.382	.731	COPE08	.092 ^b	.687
COPE20	.542	.639	COPE21	.558	.274
COPE33	.509	.662	COPE34	.341	.498
COPE46	.619	.589	COPE47	.476	.408
Acudir a la religión = .861			Negación = .564		
COPE09	.782	.795	COPE11	.297	.540
COPE22	.665	.840	COPE24	.318	.519
COPE35	.699	.836	COPE37	.473	.382
COPE48	.716	.819	COPE50	.326	.515
Focalizar y liberar emociones = .676			Desentendimiento Conductual = .722		
COPE10	.552	.544	COPE12	.441	.699
COPE23	.192 ^b	.781	COPE25	.476	.682
COPE36	.589	.524	COPE38	.546	.639
COPE49	.561	.548	COPE51	.582	.616
Desentendimiento mental = .426					
COPE13	.469	.059			
COPE26	.366	.244			
COPE39	.237	.364			
COPE52	-.077 ^b	.590			

^a n = 33

^b Estos ítems presentan una pobre capacidad discriminativa: $r < 0.2$

Sobrecarga y afrontamiento en familiares

2. Estrategias de Afrontamiento con ítems neutralizados ^a

Ítem	Correlación ítem-test corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento	Ítem	Correlación ítem-test corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Afrontamiento Activo = .431			Planificación= .652		
COPE01	.000	.484	COPE02	.000	.734
COPE14	.268	.331	COPE15	.467	.570
COPE27	.329	.268	COPE28	.615	.451
COPE40	.332	.259	COPE41	.615	.431
Supresión de actividades competentes = .598			Postergación del afrontamiento = .567		
COPE03	.339	.558	COPE04	.350	.495
COPE16	.656	.305	COPE17	.380	.470
COPE29	.295	.603	COPE30	.445	.417
COPE42	.275	.599	COPE43	.233	.576
Búsqueda de Apoyo social Instrumental =.685			Búsqueda de Apoyo social emocional =.665		
COPE05	.296	.741	COPE06	.529	.557
COPE18	.595	.538	COPE19	.518	.546
COPE31	.516	.593	COPE32	.336	.663
COPE44	.505	.596	COPE45	.433	.610
Reinterpretación positiva =.720			Aceptación =.611		
COPE07	.382	.731	COPE08	.000	.687
COPE20	.542	.639	COPE21	.616	.328
COPE33	.509	.662	COPE34	.465	.480
COPE46	.619	.589	COPE47	.463	.486
Acudir a la religión =.861			Negación = .564		
COPE09	.782	.795	COPE11	.297	.540
COPE22	.665	.840	COPE24	.318	.519
COPE35	.699	.836	COPE37	.473	.382
COPE48	.716	.819	COPE50	.326	.515
Focalizar y liberar emociones = .676			Desentendimiento Conductual = .722		
COPE10	.552	.544	COPE12	.441	.699
COPE23	.192	.781	COPE25	.476	.682
COPE36	.589	.524	COPE38	.546	.639
COPE49	.561	.548	COPE51	.582	.616
Desentendimiento mental = .525					
COPE13	.546	.182			
COPE26	.346	.426			
COPE39	.336	.450			
COPE52	.000	.590			

^a n = 33

Anexo E: Pruebas de normalidad de los resultados*Pruebas de normalidad Shapiro-Wilk de sobrecarga y afrontamiento^a*

	Estadístico
Zarit TOTAL	.945
ZaritSobrecarga	.947
ZaritRechazo	.868*
ZaritCompetencia	.974
Afrontamiento Activo	.937
Planificación	.918*
Supresión de Actividades Competentes	.958
Postergación del Afrontamiento	.921*
Apoyo Social Instrumental	.920*
Apoyo Social Emocional	.944
Reinterpretación Positiva	.942
Aceptación	.952
Acudir a la Religión	.914*
Negación	.878*
Focalizar y Liberar Emociones	.923*
Desentendimiento Conductual	.894*
Desentendimiento Mental	.949

^a n = 33

* p < 0.05