



# VNiVERSiDAD D SALAMANCA

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS

**TESIS DOCTORAL**

**NECESIDADES DE APOYO EN PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL  
GRAVE Y CARGA FAMILIAR EN CUIDADORES PRIMARIOS DE MÉXICO**

**Autora: MARIBEL CRUZ ORTIZ**

**Dirigida por: CRISTINA JENARO RÍO**

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento  
Psicológicos

SALAMANCA, 2010





***Cristina Jenaro Río, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, e Investigadora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)***

#### **INFORMA**

De que la Tesis Doctoral realizada bajo su dirección por Dña. Maribel Cruz Ortiz, con el título “Necesidades de apoyo en personas con enfermedad mental grave y carga familiar en cuidadores primarios de México”, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica, y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo la presente en Salamanca, a 1 de septiembre de 2010.

Fdo. Cristina Jenaro Río



## Agradecimientos

La curiosidad por entender lo que uno ve, nace de muy distintas formas y toma multitud de direcciones, tantas más, cuanto más se le estimule, y la forma más agradable que he conocido es a través de habilidades aprendidas de personas cercanas a mi y a quienes debo agradecer no sólo este trabajo de tesis sino todo lo que aprendo en mi vida personal y profesional.

Son mis padres quienes me enseñaron a leer y escribir, maestros itinerantes por el campo rural mexicano, fueron nómadas por años y a la par que enseñaron a muchísima gente a aprender, lo hicieron con todos sus hijos, yo entre ellos. No sólo la lectura y escritura como exigencia escolar, sino como un acompañante continuo que no nos abandonó ni siquiera en medio de las carencias económicas que supone criar a 7 hijos.

Historietas populares usadas, de segunda y tercera mano que nos divertían durante el verano, pero también libros de la canasta de cuentos mexicanos que mi papá tenía como biblioteca ambulante para sus alumnos, la divina comedia contada por él y por mi mamá, aderezada con sus propias moralejas para prevenirnos de portarnos bien so pena de terminar en el purgatorio, y que leía de un libro ilustrado viejísimo que le regaló un señor que lo encontró enterrado en un sótano con montones de libros raros, todo servía para enseñarnos.

No sólo la lectura estimuló nuestra curiosidad y afán por aprender, la tradición de la historia oral es fuerte en la familia, ver a mi abuelita sentada, contándonos cuentos interminables que no concluían en un día, sobre héroes cuyos poderes iban desde comer sin saciarse jamás hasta correr sin cansarse nunca, cuerpos sin alma que hacían todo por

recuperar la tranquilidad o mujeres penando por sus hijos a lo largo del río. No sé bien qué me gustaba más, oír el cuento o ver cómo se deleitaba ella hablando, como si saboreara un chile picante que tanto le gustara y que la hacían sudar y llorar al mismo tiempo.

Mi abuelita no sólo contaba cuentos e historias, contaba igual que mis papás su propia historia, la de su familia y su pueblo con tanto detalle y gracia que aún hoy puedo imaginarlo. Puedo ver a mi mamá trabajando siendo una niña, viajando hasta la enormidad de Ciudad de México para cuidar a niños poco menores que ella, hijos de padres que habían sido cuidados por mi abuelita; puedo ver a mi papá apartado de las labores del campo para ser internado desde pequeño en una escuela que lo haría maestro y lo mantendría alejado de su familia por años. Conozco sus historias como si hubiese estado ahí, y eso es porque nos enseñaron a imaginar y ningún complemento mejor para la curiosidad que la imaginación, así que es a ellos a quienes debo agradecerles que aprender sea para mí algo tan divertido como contar una historia.

Pero aprender necesita disciplina y constancia, cosa que también debo agradecer a mis *papás* me hayan enseñado, porque no conozco en el mundo a nadie que trabaje más que ellos, repitiendo siempre lo valioso que es aprender a trabajar. Intento hacer un recuento de todo lo que han hecho para sobrevivir y darnos escuela y la lista no tiene fin. Toda clase de oficios conocidos y desconocidos, horarios sin límite y todo lo que fuera necesario para que tuviéramos oportunidades de aprender y ver cosas y lugares que ellos sólo podían soñar. Así que tener el privilegio de estar aquí y hacer este trabajo es sólo una cosa pequeña que puedo hacer a cambio de todo lo que he recibido de ellos.

Trabajo y suerte para encontrarme con personas que, como mis papás, me causaron tanta admiración que me hacían querer buscar mi camino siguiendo el de ellos. Gracias a *Tere Guerrero* decidí marcharme a la aventura de una maestría en Cuba sin más recursos ni conocimientos que el afán de ver y conocer lo que a ella le había dado tal carácter y conocimiento que me parecía totalmente atípico en una escuela conservadora como la mía. Aprendí haciendo y viviendo como el resto, tal y como me lo dijo ella que, sin contemplaciones, desde el primer día que la conocí me advirtió que tenía que aprender a aprender, no a repetir y me obligó a plantearme la meta del doctorado desde que terminé la licenciatura. Este trabajo tiene el sello del esfuerzo que me enseñaste *Maestra*.

Y aunque las cosas parecen ser siempre mas causales que casuales, siempre pienso que la fortuna de la casualidad está de mi lado encontrando personas como *Juanita Rodríguez*, que visitaba mi escuela por intercambio allá en el año 95, yo recién graduada y ella representante de la OPS en México, tan simpática que inconsciente de mí, me animé a preguntarle qué era ella y qué hacía en mi escuela hablando con todos como si fuéramos iguales, cuando en mi escuela hablar tan confiadamente con una profesora resultaba extraño. Me sorprendió contándome que era enfermera investigadora, pero más aún invitándome a ir con ella a la cafetería y respondiendo todas mis necesidades como si tal cosa. Me ofreció su casa en Ciudad de México para tener un sitio donde estar mientras intentaba buscar una beca para la maestría, me recibió como si fuera de su familia y me alentó a ir por todos lados hasta que logré marcharme con miles de cartas para sus amigos en La Habana que siempre me ayudaron. Donde quiera que esté, el trabajo que está aquí también es suyo *Profesora*, murió antes de que pudiera contarle lo bien que la pasé en La

Habana pero igual le cuento que tal como me lo dijo Usted, el trabajo de investigar suele ser muy divertido, así que en este trabajo está el espíritu amable y cálido de Usted.

Quince años trabajando en psiquiatría son muchos, la única forma de pasarlo tan bien como ha ocurrido conmigo, es hablando con las personas y conociendo sus historias. Un día escuchando a una mujer hablando sobre su hermano, me sorprendí pensando qué tiempo tan largo y cuántas cosas tienen qué pasar para que logremos llegar a conclusiones que parecen elementales y simples. Esta mujer me decía que ella creía que las personas con enfermedad mental como su hermano, también tienen sentimientos, porque recientemente había muerto su padre y él había llorado igual o más que los demás, como si comprendiera lo que pasaba. Me quedé pensando por qué había pasado tanto para llegar a entender algo tan obvio, pero al mismo tiempo me pregunté si quienes trabajamos con estas personas hemos llegado ya a esta conclusión y la respuesta fue que no. Así que más que aprender sobre la enfermedad, he aprendido sobre las personas, y estas personas y sus familiares sienten y necesitan lo mismo que todos los demás, y eso sólo se aprende como lo hizo esta Señora, viviendo con ellos. Así que en este trabajo está también la vivencia que me ha dado trabajar y vivir con *ellos* y se los agradezco muchísimo.

Llegar a España por la madrugada, temblando de frío y sin conocer a nadie no me pareció una buena perspectiva, pero la suerte estuvo de mi lado y en Salamanca encontré muchísima gente que me ha ayudado y a quien agradezco su acogida inmediata. No puedo dejar de mencionar a mis amigas desde el primer día: *Maga, Egmar, Vanessa y Juliana*. No podía dejar de preguntarme el primer día por qué eran tan simpáticas y amistosas conmigo y la respuesta es que ellas son así, excelentes personas a las que les debo sentirme acompañada, querida y segura siempre.



El tema de esta Tesis Doctoral estaba en mi mente desde antes de llegar aquí. Para mí ha sido siempre muy claro que debía trabajar en algo útil para las personas con las que trabajo y para mí misma, así que plantearme un cambio de tema por no contar con un asesor que se interesara en esto me mantuvo en vilo todo un año. Llegué con *Cristina Jenaro* por casualidad, inscrita en su materia por curiosidad, pensando qué tendría que ver eso de la calidad de vida laboral con mi tema, y pensando en que al menos me enteraría de algo nuevo mientras conseguía tutor. Debo decir que muchas veces he pensado que mi tutora estaba equivocada en algo, que ese no era el camino, que no lograríamos terminar o hacer algo que ella me planteaba, pero siempre he estado equivocada. El tiempo me ha dejado claro que no he podido encontrar mejor asesor de tesis que ella. Haciendo este trabajo he aprendido muchísimo más de lo que esperaba, no sólo del tema de la tesis, sino acerca del compromiso y capacidad de entrega hacia la enseñanza como una forma de vida que se refleja en la calidez con la que nos conduce y en el cariño hacia sus alumnos que tanto me recuerda la propia forma de trabajar y ser de mis *hermanos*.

Darle las gracias es insuficiente *Profesora*, decirle que me he divertido y que tengo muchísimas ganas de seguir trabajando, investigando, escribiendo, y hacer las cosas de forma correcta y solidaria como Usted, me parece mejor y me honra muchísimo decir que este trabajo tiene su sello también, muchas gracias!.

He pensado muchas veces dejar la salud mental y la Enfermería, frustrada por cuestiones que impiden que hagamos un mejor trabajo, que seamos más cercanos con las personas, que realmente demos un cambio a la atención que brindamos y que ésta responda a lo que necesita nuestra gente. Pero huir no cambia nada, permanecer sin embargo cuesta mucho y eso sólo es posible cuando logramos tener gente cercana que

comparta lo que pensamos y queremos, mis amigas de todo el tiempo en el trabajo me han ayudado mucho en este proceso, gracias a todas.

Terminar estas páginas sin darte las gracias *Carmen*, sería imperdonable. Ver el proceso de tu doctorado en Brasil me dio el impulso que me faltaba para pensar que hacerlo mismo era posible. Has participado tanto en este trabajo como yo, pero lo más importante es que has estado conmigo siempre ayudándome donde me encuentre, sustituyéndome en el cuidado de mi familia y haciendo lo que sea necesario para que yo pueda seguir. Este trabajo es tan tuyo como mío, muchas gracias.

Este trabajo es pues colectivo, fruto del esfuerzo, derivado de una problemática real y con la expectativa de que sea útil para ayudar y que además dé pie a imaginar más y preguntarnos más cosas, muchas gracias a quienes me ayudaron a hacerlo posible, y también a los que negándose a ayudarme han hecho que variara mi rumbo y encontrara incluso uno mejor que el que estaba buscando, gracias a *todos*.

## Índice de Contenidos

---

<b>CAPÍTULO 1. CONCEPTO, EPIDEMIOLOGÍA Y ETIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA. ....</b>	<b>25</b>
1.1 Delimitación del término Enfermedad Mental Severa .....	28
1.2 Clasificación de la Enfermedad Mental Severa .....	33
1.3 Datos Epidemiológicos .....	41
1.3.1 Estudios con población general .....	42
1.3.2 Estudios de prevalencia .....	47
1.3.3 Estudios con población clínica .....	49
1.4 Etiología de la Enfermedad Mental.....	53
1.4.1 Teorías Médico Biológicas.....	54
1.4.2 Teorías Psicológicas.....	65
1.4.3 Teoría Humanista–Social.....	74
<b>CAPITULO 2. NECESIDADES BIOPSIICOSOCIALES EN PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA.....</b>	<b>85</b>
2.1 Necesidades de Apoyo Médico .....	87
2.2 Necesidades de Apoyo Conductual.....	93
2.2.1 Conducta agresiva .....	95
2.2.2 Agitación psicomotriz.....	97
2.2.3 Conducta estereotipada.....	99
2.2.4 Conductas autolesivas.....	101
2.2.5 Aislamiento .....	104
2.3 Necesidades de Apoyo Social.....	106
2.4 Apoyos formativos .....	110
2.5 Apoyos para el empleo .....	114
<b>CAPITULO 3. CUIDADO Y CARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA .....</b>	<b>127</b>
3.1 El cuidado .....	127
3.2 La carga .....	149
3.2.1 Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas .....	153
3.2.2 Instrumentos y Técnicas de evaluación cuantitativa de carga .....	170
3.2.3 Métodos e Instrumentos de evaluación cualitativa de carga .....	174
<b>CAPITULO 4. APLICABILIDAD DE LA ESCALA SIS EN POBLACIÓN MEXICANA CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA Y CARACTERIZACIÓN DE SU PERFIL DE INTENSIDAD DE APOYOS.....</b>	<b>187</b>
4.1 Objetivos .....	190
4.1.1 Objetivos generales.....	190
4.1.2 Objetivos específicos.....	190
4.2 Método.....	191
4.3 Participantes .....	191
4.4 Procedimiento.....	193

4.5	Instrumentos .....	194
4.5.1	Escala de intensidad de apoyos SIS, (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) .....	194
4.5.2	Escala de Evaluación de Funcionamiento Global (GAF, Luborsky, 1962; APA, 1991).....	196
4.6	Resultados .....	197
4.6.1	Semejanza y coherencia de las modificaciones en la SIS .....	197
4.6.2	Resultados de la aplicación de la SIS a una muestra de personas con enfermedad mental.....	209
4.6.3	Necesidades de apoyo informadas por los familiares y pacientes con enfermedad mental: análisis cualitativo .....	216
4.7	Conclusiones.....	219
<b>CAPÍTULO 5. EVALUACIÓN DE CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA .....</b>		<b>223</b>
5.1	Presentación.....	223
5.2	Objetivos .....	224
5.3	Hipótesis.....	224
5.4	Método.....	225
5.4.1	Procedimiento .....	225
5.4.2	Instrumentos .....	226
5.4.3	Participantes.....	249
5.4.4	Análisis descriptivos tras la aplicación de las escalas SIS, GAF, NSQ (redes) y Zarit.....	256
5.4.5	Contraste de Hipótesis .....	259
5.4.6	Conclusiones.....	267
<b>CAPÍTULO 6. ENTENDIMIENTO DE LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS Y SU REFLEJO EN EL CUIDADO .....</b>		<b>271</b>
6.1	Objetivos .....	272
6.2	Método.....	272
6.2.1	Participantes.....	272
6.2.2	Instrumentos.....	274
6.2.3	Procedimientos .....	274
6.2.4	Resultados .....	276
6.2.5	Conclusiones.....	296
<b>CAPITULO 7. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS FINALES.....</b>		<b>299</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>		<b>317</b>
<b>ANEXO I. EVALUACIÓN POR EXPERTOS DE LA ESCALA SIS (INTENSIDAD DE APOYOS).....</b>		<b>347</b>
<b>ANEXO II. CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES .....</b>		<b>351</b>
<b>ANEXO III. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT .....</b>		<b>353</b>

## Índice de Tablas

Tabla 1. Códigos CIE-10 y DSM-IV de enfermedades mentales severas .....	35
Tabla 2. Clasificación multiaxial de la CIE-10, DSM-IV y DSM-V.....	37
Tabla 3. Criterios utilizados en la estimación de prevalencia de enfermedad mental severa.....	48
Tabla 4. Estudios con población clínica.....	50
Tabla 5. Definición de síntomas negativos y su expresión en la vida diaria, emitida por NIMH, 2005. ..	105
Tabla 6. Necesidades de atención de personas con enfermedad mental severa que requieren soporte residencial.....	122
Tabla 7. Características diferenciales de enfermedad y discapacidad mental .....	138
Tabla 8. Comparación del perfil del cuidador entre España y México.....	147
Tabla 9. Cambios objetivos y subjetivos en cuidadores de personas con enfermedad mental severa ..	155
Tabla 10. Hallazgos en estudios sobrecarga y cuidadores de personas con enfermedad mental grave .	165
Tabla 11. Objetivos y criterios para evaluar instrumentos de carga.....	172
Tabla 12. Principales características de los métodos cualitativos .....	177
Tabla 13. Características generales de los CAQDAS.....	185
Tabla 14. Observaciones de los jueces a las subescalas de la SIS .....	198
Tabla 15. Valoraciones de jueces (escala SIS) .....	198
Tabla 16. Observaciones de los familiares a las subescalas de la SIS.....	201
Tabla 17. Preguntas orientadoras para la escala SIS.....	202
Tabla 18. Valoraciones de semejanza de los ítems adaptados frente a los originales .....	205
Tabla 19. Valoración de coherencia de los ítems adaptados frente a los originales .....	207
Tabla 20. Subescala A: Actividades de la vida en el hogar (Estudio piloto) .....	210
Tabla 21. Subescala B: Actividades de la vida en la comunidad (Estudio piloto).....	211
Tabla 22. Subescala C: Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida (Estudio piloto) .....	211
Tabla 23. Subescala D: Actividades de empleo (Estudio piloto) .....	212
Tabla 24. Subescala E: Actividades de salud y seguridad (Estudio piloto) .....	213
Tabla 25. Subescala F: Actividades sociales (Estudio piloto) .....	213
Tabla 26. Escala suplementaria de protección y defensa (Estudio piloto) .....	214
Tabla 27. Necesidades excepcionales de apoyo conductual (Estudio piloto).....	215
Tabla 28. Necesidades de apoyo en las dimensiones de la SIS.....	216
Tabla 29. Frecuencia de mención de principales temáticas que exceden la escala SIS.....	217
Tabla 30. Frecuencias de mención de las subescalas SIS en entrevistas semiestructuradas (n=10) .....	218
Tabla 31. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala Vida en el hogar (SIS) .....	228
Tabla 32. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala Vida en la comunidad (SIS) .	229
Tabla 33. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala Aprendizaje a lo largo de la vida (SIS).....	229
Tabla 34. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala Empleo (SIS) .....	230
Tabla 35. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala Salud y Seguridad (SIS) .....	230
Tabla 36. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala Actividades sociales (SIS)....	231
Tabla 37. Estadísticos descriptivos y consistencia interna de la subescala de Necesidades excepcionales de apoyo conductual (SIS) .....	231
Tabla 38. Consistencia interna de la SIS (alfa de Cronbach y correlación corregida) .....	232
Tabla 39. Comparación entre sensibilidad y especificidad de subescalas de la escala SIS .....	233

Tabla 40. Comparación de ítems de las subescalas B y F referidos por los jueces como posiblemente solapados con sus respectivas correlaciones referidas a la escala global.....	234
Tabla 41. Ítems identificados como solapados en más de una subescala.....	235
Tabla 42. Coeficientes de concordancia entre calificadores (alfa de krippendorff).....	236
Tabla 43. Correlaciones entre valoraciones de los jueces en la SIS de todos los pacientes conjuntamente.....	236
Tabla 44. Correlaciones entre las puntuaciones centílicas en la SIS y variables de interés.....	237
Tabla 45. Intercorrelaciones entre subescalas.....	239
Tabla 46. Matriz de clasificación.....	243
Tabla 47. Rangos de puntuaciones obtenidas en la GAF.....	244
Tabla 48. Consistencia Interna de los ítems y subescalas del cuestionario de redes sociales.....	246
Tabla 49. Consistencia interna de la escala NSQ obtenida al eliminar factores 1 y 3.....	247
Tabla 50. Consistencia interna de la escala Zarit.....	248
Tabla 51. Datos sociodemográficos de los pacientes (N=182).....	250
Tabla 52. Datos clínicos de los pacientes.....	251
Tabla 53. Estado físico de los participantes (submuestra seleccionada aleatoriamente).....	253
Tabla 54. Datos de los familiares.....	254
Tabla 55. Personas con quienes convive el paciente.....	256
Tabla 56. Estadísticos descriptivos (Puntuaciones estándar y centílicas en la SIS).....	257
Tabla 57. Distribución por niveles de acuerdo a puntuaciones globales obtenidas en la SIS.....	257
Tabla 58. Distribución de respuestas en el Cuestionario de redes sociales (N=101).....	258
Tabla 59. Estadísticos descriptivos de puntuaciones en los factores y total del cuestionario de Redes Sociales.....	259
Tabla 60. Distribución de puntuaciones obtenidas en la escala de sobrecarga del cuidador.....	259
Tabla 61. Correlaciones entre puntuaciones centílicas en la SIS y total en la Zarit.....	261
Tabla 62. Correlaciones entre puntuaciones centílicas en la SIS e ítems de la Zarit.....	262
Tabla 63. Correlaciones entre puntuaciones centílicas en la Zarit y el cuestionario de redes sociales.....	263
Tabla 64. Correlaciones entre el Índice de necesidades de apoyo y variables del cuidador y paciente.....	264
Tabla 65. Resumen de la regresión por bloques del INA.....	265
Tabla 66. Variables asociadas a la percepción de la carga.....	266
Tabla 67. Datos sociodemográficos de submuestra de cuidadores.....	273
Tabla 68. Códigos identificados en el análisis de contenido de entrevistas semiestructuradas.....	277

## Índice de Figuras

Figura 1. Alineación de los referentes teóricos usados .....	20
Figura 2. Metodología general de estudios empíricos de la tesis doctoral .....	22
Figura 3. Criterios definitorios de enfermedad mental severa.....	30
Figura 4. Peso específico de los criterios definitorios de enfermedad mental severa en los distintos modelos de la discapacidad.....	33
Figura 5. Redes sociales y apoyo social en el contexto de las relaciones sociales.....	108
Figura 6. Modelo de la vías de desarrollo en el contexto del desempeño social .....	114
Figura 7. Cambios sistemicos que han modificado la forma de cuidar.....	128
Figura 8. Evolución y contexto de cuidado, cuidadores y cuidados.....	134
Figura 9. Factores predictores de carga e intervenciones .....	164
Figura 10. Métodos y técnicas cualitativos usados en la investigación .....	178
Figura 11. Comparación entre puntuaciones de la escala GAF y niveles de INA .....	239
Figura 12. Medias en las subescalas en función del nivel de funcionamiento global.....	241
Figura 13. Proceso de análisis de datos textuales .....	276
Figura 14. Categorías identificadas en el entendimiento de la enfermedad mental.....	278
Figura 15. Descripción de categorías centrales: rol de la persona con enfermedad mental /rol del cuidador.....	286





## PRESENTACIÓN

Clásicamente se ha hecho referencia a cuatro grandes grupos de discapacidad: intelectual, física, auditiva, y visual. Para estos grupos se han desarrollado organizaciones, recursos, intervenciones y referentes teóricos que han ido a su vez experimentando cambios a lo largo del tiempo.

El cambio del término retraso mental por discapacidad intelectual, surgido principalmente por la creciente comprensión del proceso de discapacidad y su mejora, ha ido evolucionando desde un rasgo o característica centrada en la persona hacia un fenómeno originado por factores orgánicos y sociales. Esta evolución demuestra el cambio de pensamiento al que aludíamos, que acentúa la necesidad de incidir en el contexto para mejorar el desempeño de los roles y tareas de un individuo en un ambiente social (Schalock, Luckasson y Shogren, 2007).

A su vez los recursos se entienden como apoyos necesarios para que las personas con discapacidad tengan acceso a una vida de calidad y han sido evaluados, diseñados y exigidos por los distintos colectivos, entendidos desde esta óptica de la discapacidad.

En el caso de las personas con enfermedad mental grave, esta comprensión ha sido más reciente dadas sus características de especial vulnerabilidad y desventaja social en el marco de una concepción eminentemente médico biológica que no sólo limita su comprensión sino que además refuerza la escasa participación de otros sectores en su atención.

Es precisamente esta escasa participación intersectorial la que lleva a concentrar el peso del cuidado de las personas con enfermedad mental severa en las familias y particularmente en los cuidadores primarios. Ello hace especialmente relevante la necesidad de analizar los perfiles de intensidad de apoyos requeridos y la carga en los cuidadores de estas personas.

El presente trabajo de Tesis Doctoral se encuentra enmarcado en líneas generales en diversos constructos que son revisados a lo largo de tres capítulos teóricos y tres empíricos. Así, en los tres primeros capítulos mostramos los referentes teóricos relacionados con nuestro objeto de investigación y que nos permiten caracterizar la intensidad de los apoyos que requieren las personas con enfermedad mental así como su relación con la carga experimentada por los cuidadores primarios.

En la parte empírica mostramos tres etapas consecutivas de un trabajo que nos ha permitido caracterizar los apoyos y la carga mediante un proceso que ha comenzado con la adaptación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS) a población mexicana afectada por enfermedad mental severa. Esta adaptación nos ha permitido la posterior aplicación de la escala a una muestra mayor de cuidadores primarios. En segundo lugar hemos identificado la carga en cuidadores primarios de personas con enfermedad mental severa a través de dos instrumentos: la escala Zarit para identificar carga y la escala de redes sociales, para analizar el posible papel modulador de variables sociales-contextuales. En tercer lugar, a través de técnicas y herramientas cualitativas hemos recogido datos para explorar variables individuales y contextuales de la población objeto de estudio, a la luz de los tres grandes referentes teóricos de este trabajo: modelo social de la discapacidad, calidad de vida e

intensidad de apoyos. Por tanto, el abordaje metodológico de la presente Tesis Doctoral ha supuesto un método mixto de investigación concurrente.

De forma resumida, el capítulo 1 se centra en la enfermedad mental grave en términos de su conceptualización, la estimación y prevalencia de la enfermedad y su comprensión desde diferentes teorías y modelos. Nos decantamos por la teoría humanista social por considerarla la más adecuada para unir en este trabajo el análisis de la enfermedad mental dentro de la discapacidad, bajo la óptica particular del modelo social que ofrece una visión más completa, sin descartar los hallazgos más recientes que apoyan el origen biológico de la enfermedad.

Un objetivo central del presente trabajo es la caracterización del perfil de intensidad de apoyos de este colectivo. Por ello el capítulo 2 está dedicado a mostrar las evidencias empíricas que en distintas áreas han sido señaladas como exitosas en el sentido de contribuir a la inclusión social y mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en general y con enfermedad mental grave en particular.

El capítulo 3 se centra en los cuidadores primarios, analizando el contexto social actual desde la perspectiva sistémica para encuadrar los elementos macro, meso y micro que condicionan los cambios en las estructuras, sistemas y personas. Dichos elementos interactúan para modificar el entendimiento y desarrollo del cuidado de las personas y, con ello, la carga generada.

De forma gráfica en la Figura 1 reflejamos las relaciones entre los tres grandes constructos objeto de interés en la presente Tesis Doctoral: 1) El modelo de calidad de vida de Schalock, 2) El modelo social de discapacidad y 3) El modelo de intensidad de apoyos.

Como mostraremos a lo largo de los capítulos, estos referentes teóricos no sólo son congruentes entre sí, sino que producen lo que Schalock denomina un alineamiento del concepto calidad de vida con el paradigma de los apoyos, generando con ello una estructura conceptual y proporcionando una base y estructura para el desarrollo de las personas a nivel individual en un marco de inclusión social (Schalock, 2009; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y Van-Loon, 2008). El reflejo operativo de este alineamiento de conceptos se produce en herramientas concretas como la SIS que proporciona datos para la planificación de los apoyos y a la vez permite obtener elementos para reformular el nivel conceptual.

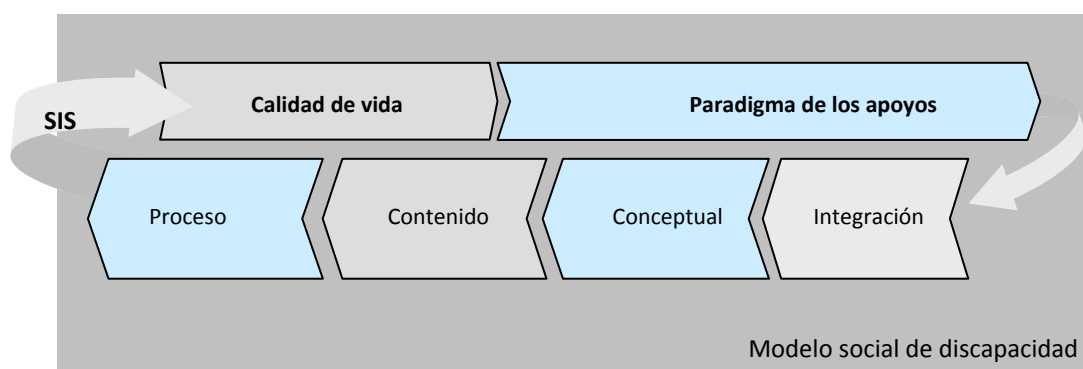


FIGURA 1. ALINEACIÓN DE LOS REFERENTES TEÓRICOS USADOS

Tanto la revisión de los estudios epidemiológicos como de las diferentes teorías que conceptúan la enfermedad mental, ponen sobre la mesa la pertinencia de pasar de un enfoque descriptivo global de las características de este grupo, al análisis particular de sus necesidades y al planteamiento real y operativo de sus posibilidades en el contexto social de cada persona. Por esta razón, la inclusión del concepto de apoyos bajo el marco multidimensional de la discapacidad fortalecido por el concepto de discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), se convierte en un elemento indispensable para entender las necesidades específicas de las

personas con enfermedad mental en distintas áreas que se revisan de acuerdo a las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y retomadas para la presente Tesis Doctoral.

Como señalamos previamente, los capítulos 4, 5 y 6 incluyen los estudios empíricos identificados en las tres etapas del diseño metodológico: 1) Adaptación de la Escala de Intensidad de Apoyos a población con enfermedad mental severa en México y caracterización de su perfil de intensidad de apoyos, 2) Identificación de carga en cuidadores primarios e 3) Identificación de categorías centrales en la vivencia de la enfermedad mental por parte de los cuidadores primarios. Estas tres fases han sido desarrolladas bajo una lógica secuencial, utilizando para ello un estudio mixto denominado diseño concurrente o triangulado.

Su denominación responde a que la recogida de datos tanto cuantitativos como cualitativos se realiza de forma simultánea. Ambos tipos de datos son analizados por separado a través de métodos y técnicas de análisis distintos y sus resultados se mezclan y combinan al final como muestra la Figura 2. En dicha Figura señalamos también otra característica del método usado en este tipo de estudio como es el tipo de muestreo. Si bien es cierto se parte de la selección de una población cuyos criterios de inclusión se detallan en cada estudio empírico, el muestreo en sí mismo presenta tres características particulares (Creswell y Zhang , 2009) que nos permitimos señalar a continuación.

En primer lugar, la información obtenida a partir de los datos cuantitativos del primer estudio empírico es usada para seleccionar los participantes para la segunda fase cualitativa. Por esta razón los participantes de esta segunda fase constituyen un sub

conjunto de la primera. En segundo lugar, la información cuantitativa permite identificar el tipo y forma de preguntas necesarias para profundizar en la fase cualitativa. En tercer lugar, una vez identificado el tipo de participantes a partir del primer abordaje cuantitativo, el tamaño de la muestra cualitativa es definido a partir del concepto de saturación teórica que se detalla en el capítulo 6.

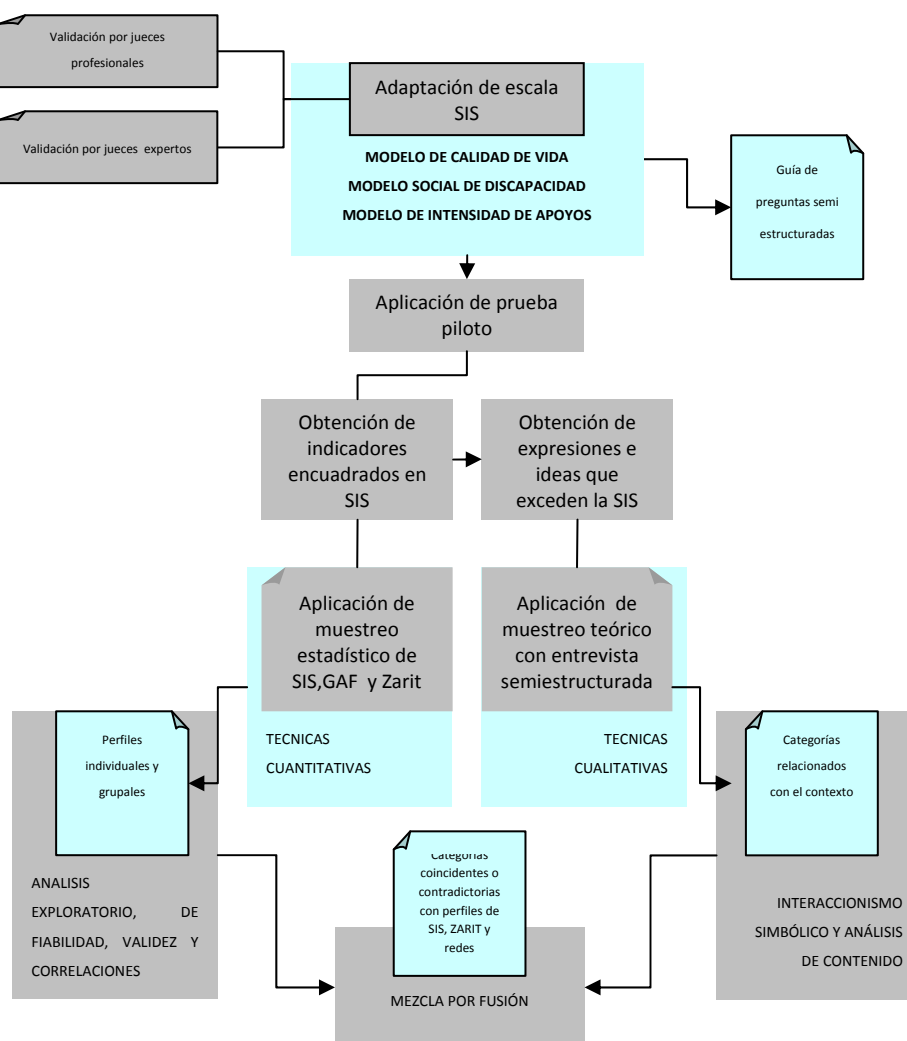


FIGURA 2. METODOLOGÍA GENERAL DE ESTUDIOS EMPÍRICOS DE LA TESIS DOCTORAL

Un componente crucial de la investigación de métodos mixtos es la integración (o combinación) de los datos cuantitativos y cualitativos. El término de este procedimiento se denomina mezcla, y puede realizarse de tres formas: fusión, conexión, o incrustación.

En la presente Tesis Doctoral empleamos la conexión ya que se recogen datos de una muestra aleatoria de población, se analizan y se utilizan para seleccionar deliberadamente a individuos e identificar preguntas para un estudio cualitativo que requiere considerar un problema desde múltiples "ángulos" (Creswell y Zhang, 2009). También empleamos el procedimiento llamado fusión en la parte final de la Tesis para integrar los hallazgos empíricos obtenidos con metodología cualitativa y cuantitativa (véase Figura 2).

Por su parte, el capítulo centrado en la discusión combina los elementos cuantitativos más relevantes encontrados con la aplicación de las escalas de intensidad de apoyos, Zarit y redes sociales con los cualitativos encontrados a través de las entrevistas realizadas a cuidadores primarios. Finalmente, en los Anexos se incluyen varios de los instrumentos empleados en el presente trabajo, para facilitar su replicación y la difusión de los mismos.





---

## CAPÍTULO 1. CONCEPTO, EPIDEMIOLOGÍA Y ETIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA

Según las estimaciones correspondientes a 2002 (Knapp, McDaid, Mossialos y Thornicroft, 2007), las enfermedades mentales y neurológicas representaron en ese año el 12,97 % de los años de vida perdidos con ajuste de la discapacidad en todo el mundo. Tras el desglose en las distintas regiones geográficas, las cifras continúan siendo elevadas: 24,58 % en Norteamérica y Sudamérica, 19,52 % en Europa, 17,57 % en el Pacífico occidental, 11,33 % en el Sudeste asiático, 10,80 % en la región mediterránea oriental y 4,95 % en África (WHO, 2002a). A pesar de que las cifras son elevadas en todas las regiones, en los países en vías de desarrollo son comparativamente bajas ya que en ellos existe una incidencia mucho mayor de enfermedades transmisibles, maternas, perinatales y nutricionales (p. 475).

Más recientemente, el Observatorio Europeo de Políticas y Sistemas de Salud (WHO, 2008a), confirma lo que ya a finales de los años noventa, la Universidad de Harvard y la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicaron en el ahora texto clásico *The Global Burden of Disease* (Ustun, 1999): las enfermedades mentales evaluadas con indicadores compuestos, (como el de años de vida saludable ajustados por discapacidad o por muerte prematura), constituyen un problema de salud pública en términos de su peso global.

La utilización de estos indicadores compuestos hace aún más patente que los trastornos mentales, debido a su larga duración, temprana edad de inicio, alta prevalencia y escasos tratamientos eficaces, reúnen todas las condiciones para ser abordados bajo una

---

perspectiva más amplia que tenga en cuenta no sólo su magnitud sino también el efecto directo que produce en la vida de las personas (Kessler, 2000). Por ejemplo, el desarrollo del parámetro denominado años de vida perdidos con ajuste de la discapacidad para estimar la carga global representada por la enfermedad, incluyendo los años perdidos a consecuencia de la discapacidad (Murray y López, 1996, 2000), ha incrementado la concienciación acerca de la carga global que representan los trastornos mentales.

El citado informe del Observatorio Europeo pone de manifiesto la *frecuencia* del problema al señalar que uno de cada cuatro europeos experimenta un episodio de enfermedad mental en su vida y supone el 20% del conjunto de la carga global representada por enfermedades (WHO, 2008a). La *magnitud* de este fenómeno se repite en distintas regiones del mundo, mostrando además una *tendencia* creciente. Así por ejemplo se constata en América Latina donde en 1990 las afecciones psiquiátricas y neurológicas constituían el 8,8% de los años de vida perdidos con ajuste de la discapacidad (AVISA) (Kohn, et al., 2005), mientras que en 2004 ascendieron a un 23,5% (WHO, 2008b).

La importancia de estos “nuevos” indicadores radica en que al combinar el indicador de mortalidad con el del peso de las muertes prematuras y del estado funcional de la persona, proporciona un índice compuesto en relación con la presencia de una patología o condición concreta.

El uso de estos indicadores implica el reconocimiento de la necesidad de evaluar elementos como la calidad de vida (IHME, 2009). Esto ayuda a disminuir la subestimación de las enfermedades mentales derivada del empleo de un enfoque tradicional de mortalidad que se centra en la *gravedad* y que si bien, constituye el indicador más

---

empleado para describir el estado de salud de una población, desestimaba la discapacidad generada por condiciones y enfermedades *crónicas* (ISPN, 2000).

Las enfermedades mentales han cobrado así nueva relevancia a la luz del empleo de criterios de identificación y priorización como los ya señalados de magnitud, frecuencia, tendencia, y gravedad, sumados al criterio de valoración social, referida tanto a la importancia que la población concede a la problemática como a las posibilidades y estrategias que pueden ser utilizadas en su atención (Álvarez, 2004). Este elemento se relaciona estrechamente con la conceptualización de la enfermedad y su abordaje.

La valoración social concedida a los trastornos mentales experimentó un auge paralelo a los cambios generados por el movimiento de la desinstitucionalización, que pusieron de manifiesto que la hospitalización generaba segregación y exclusión (Klerman, 1977). También acentuaban que frente a la homogeneización institucional era necesario centrarse en la diversidad de personas y necesidades (Aparicio y Sánchez, 1990; Carey y Carey, 1999), generando en consecuencia diversas alternativas para la atención extra hospitalaria. Estas alternativas no estuvieron exentas tampoco de miradas críticas (Bachrach y Lamb, 2001; Santiago, McCall-Perez y Bachrach, 1985).

El incremento de esta valoración, junto a los cambios en el modo de entender a este colectivo y sus posibilidades de atención (Geller, 2000), se ve reflejado en la terminología empleada para identificar a este grupo de personas. Así, algunos términos con los que se ha venido identificando a la enfermedad mental severa están cayendo progresivamente en desuso (Roberts y Wolfson, 2004). Por ejemplo, el término “crónico”, asociado a una “incapacidad continuada” y que por lo tanto supone escasas posibilidades

de recuperación o rehabilitación (Lezcano, 2006), se ha sustituido paulatinamente por “severo o grave”.

En 1978 la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), celebró su conferencia sobre enfermedad mental crónica bajo la influencia del movimiento de la desinstitutionalización y la reivindicación de nuevos servicios. Algunas de las cuestiones planteadas en ese momento siguen aún vigentes, y se relacionan con la necesidad de conocer quiénes son, dónde se encuentran, qué necesidades presentan, y cuáles son los obstáculos para la aplicación efectiva de programas para personas con enfermedades mentales crónicas (Huey, 2000).

La visión de las enfermedades mentales como problema de salud pública y de las personas con enfermedad mental grave como grupo vulnerable ha ido experimentando cambios hasta llegar a la concepción actual. De todo ello daremos cuenta en las páginas siguientes.

### 1.1 DELIMITACIÓN DEL TÉRMINO ENFERMEDAD MENTAL SEVERA

Dentro del extenso grupo de personas que padecen alguna enfermedad mental, se ha intentado diferenciar a aquellos que tienen más necesidades de atención debido a la existencia de mayores problemas para su recuperación (Johnson, 1997; Lamb, 1988).

La definición más aceptada de personas con enfermedad mental severa habla de *personas que tienen una discapacidad severa y persistente que resulta primariamente de una enfermedad mental*. De este modo, el término es utilizado para definir un extenso grupo de pacientes que sufre una enfermedad mental de larga duración (Schinnar, Rothbard, Kanter y Jung, 1990).

---

Las primeras definiciones acerca del término enfermedad mental severa estaban íntimamente ligadas a un modelo hospitalario y se referían a las personas que tenían un tiempo amplio de internamiento (NIMH, 1987).

Con el advenimiento de la desinstitucionalización el foco de la definición, centrado en la institucionalización, es desplazado por criterios como el diagnóstico psiquiátrico, la discapacidad funcional o la duración de la enfermedad (Adler, Drake y Stern, 1984). Estos criterios fueron consensuados en 1987 por un grupo de trabajo patrocinado por El Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, 1987), con el fin de que tales criterios ayudaran a definir el concepto de enfermedad mental crónica de una manera más precisa, que permitieran a su vez unificar criterios para la planificación de servicios y la investigación (Bachrach, 1988).

La ausencia de criterios uniformes sobre el diagnóstico, la naturaleza y grado de la discapacidad, la extensión de la enfermedad y el peso relativo de cada uno de estos factores (Johnson, 1997; Schinnar, et al., 1990) explica la presencia de una extensa y heterogénea gama de pacientes con características y necesidades muy diferentes, bajo el epígrafe de enfermedad mental severa (AEN, 2002; Jans, Stoddard y Kraus, 2004) (véase Figura 3).

En esta línea, la revisión de estudios realizada por Schinnar et al.,(1990), puso de manifiesto que en los Estados Unidos entre 1972 y 1987 era posible encontrar más de 17 definiciones para referirse a la enfermedad mental severa, con variaciones en su prevalencia entre 4 y 88%, lo que pone de manifiesto cómo los problemas de conceptualización y medición de las enfermedades mentales obstaculizaron los avances de la epidemiología psiquiátrica (Kessler, 2000).

En general, los tres criterios más consensuados para definir la enfermedad mental severa son el diagnóstico, el tiempo de evolución y las repercusiones de la enfermedad en la persona o, dicho de otro modo, el nivel de funcionalidad. Sin embargo, existen variaciones tanto en los criterios elegidos como en el peso que se otorga a cada uno de ellos e incluso en las características definitorias de cada criterio.

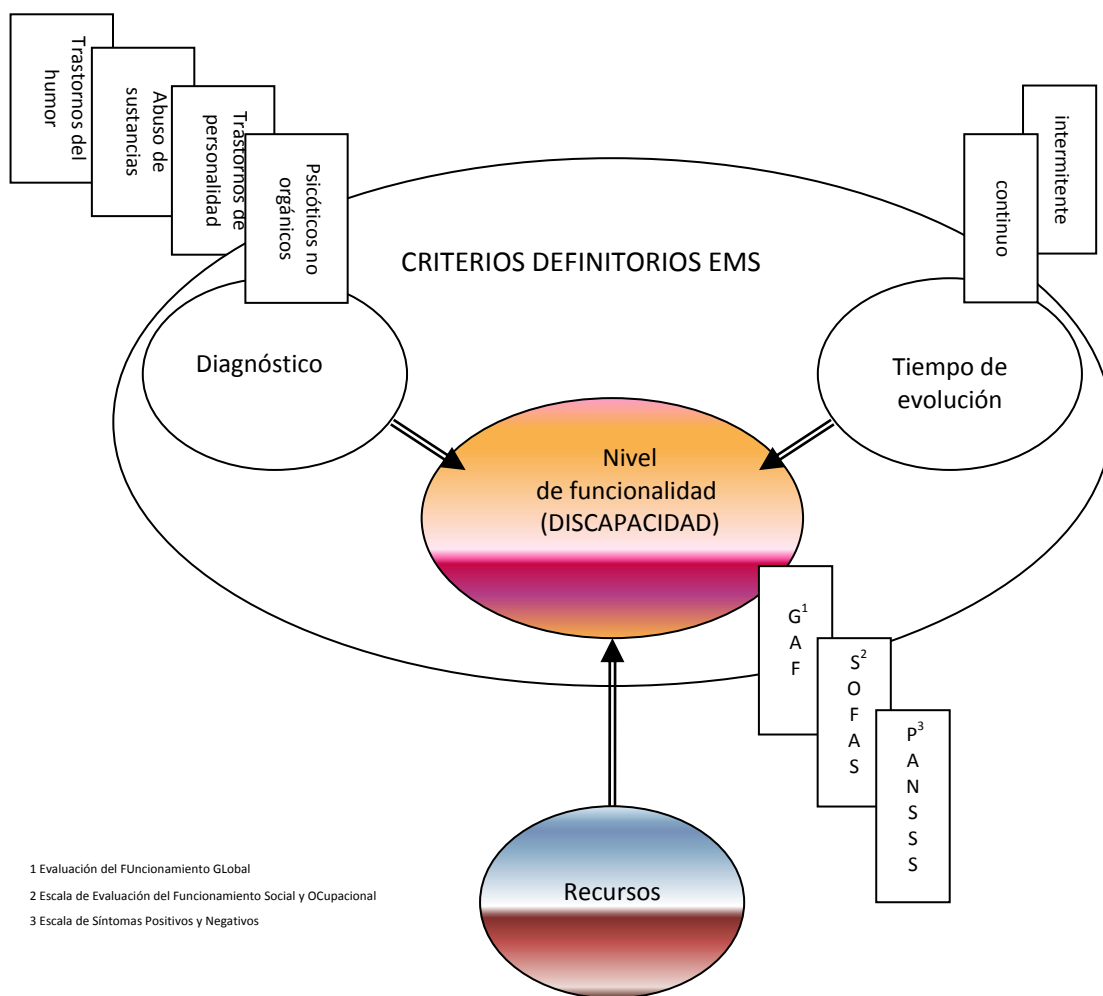


FIGURA 3. CRITERIOS DEFINITORIOS DE ENFERMEDAD MENTAL SEVERA

De manera gráfica podemos ver en la Figura 3 cada uno de los tres criterios definitorios de enfermedad mental severa que la literatura señala como los más utilizados

---

comúnmente, (tiempo, diagnóstico y funcionalidad). Todos ellos tienen un peso diferencial de acuerdo al significado que se les asigne y al instrumento empleado para medirlos.

Así, el peso específico que tiene el criterio definitorio de diagnóstico cambia por ejemplo, si se incluyen en él los trastornos asociados al abuso de sustancias frente a si sólo se contemplan los trastornos psicóticos no orgánicos. El criterio tiempo puede también cambiar su significado si se alude al tiempo de evolución desde que el familiar o la propia persona identificaron la presencia de la enfermedad, pudiendo variar desde unos días hasta varios años y estar relacionado a su vez con la disponibilidad de servicios de salud. En el caso del criterio funcionalidad, el peso específico es diferente si lo medimos a través de síntomas positivos y negativos con la escala PANSS, que si lo medimos con la Escala de Evaluación del Funcionamiento Social y Ocupacional o con otros instrumentos. Por último, el reflejo de la conjugación de estos tres factores y su reflejo en la mayor o menor afectación de la persona, puede estar mediado en general por la disponibilidad de servicios y recursos.

Estas variaciones introducen cambios en las estimaciones acerca de la enfermedad mental severa como veremos en los resultados de diversas investigaciones que presentaremos a continuación y que apoyan la necesidad de definirla claramente para poder establecer comparaciones válidas. Así por ejemplo, el modelo bidimensional de Ruggeri y colaboradores, (2000) que detallaremos más adelante, y será el que empleemos en este trabajo, redefine el criterio tiempo, pasando de tiempo *con la enfermedad* a tiempo *en tratamiento*. Así mismo, extiende la cantidad de diagnósticos incluidos y conserva el criterio de funcionalidad medido a través de GAF con punto de corte igual o inferior a 50.

(Parabiagh, Bonetto, Ruggeri, Lasalvia y Leese, 2006; Ruggeri, Leese, Thornicroft, Bisoffi y Tansella, 2000)

El entendimiento, la medición y por lo tanto los abordajes y el diseño de servicios, es producto de la compleja interrelación de estos tres criterios que definen enfermedad mental grave y que experimentan variaciones en diferentes estudios. Dichas variaciones reflejan también cambios en la comprensión de la enfermedad mental que atraviesa por etapas caracterizadas por el predominio de los conceptos de deficiencia (impairment), disfunción (dysfunction), discapacidad (disability) o desventaja (disadvantage) (Anthony, 1993).

Abundando en estos cambios, puede decirse que se ha pasado de una primera etapa en la que se otorgaba un peso sustancial al tiempo y sintomatología de la enfermedad (véase NIMH, 1987), a una segunda etapa donde cobra relevancia la precisión diagnóstica derivada del empleo de nuevas escalas elaboradas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1994) y por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2003). La tercera etapa se caracteriza por la importancia de la adaptación y el funcionamiento en contextos normalizados y la última etapa se centra en la evaluación de necesidades para suplir las desventajas impuestas por el entorno social (véase Figura 4).



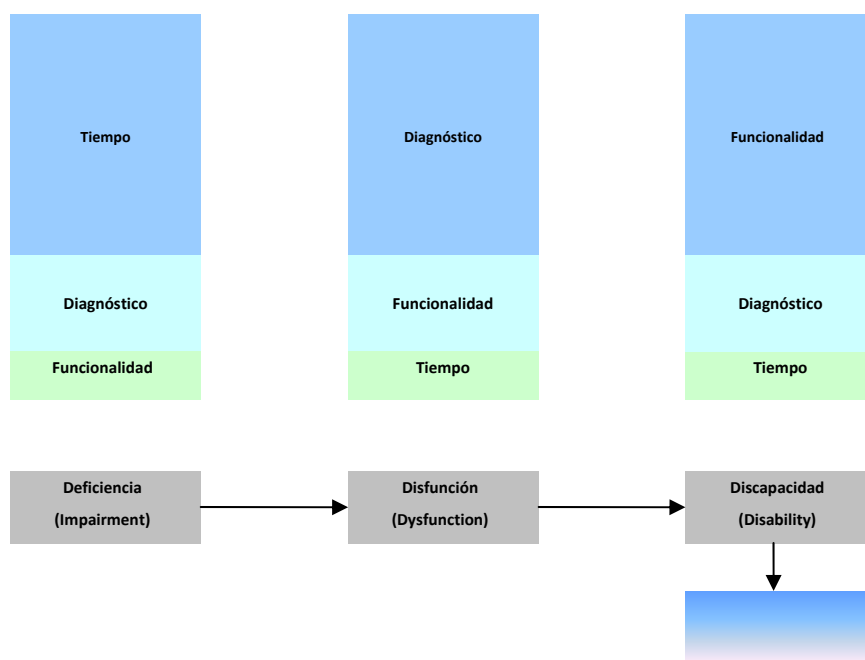


FIGURA 4. PESO ESPECÍFICO DE LOS CRITERIOS DEFINITORIOS DE ENFERMEDAD MENTAL SEVERA EN LOS DISTINTOS MODELOS DE LA DISCAPACIDAD

Estas variaciones en el modo de entender la enfermedad mental severa ayudan a explicar las dificultades a la hora de estimar indicadores como la *prevalencia* como revisaremos con más detalle en este capítulo (Kramer, 1970).

## 1.2 CLASIFICACIÓN DE LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA

Existen numerosas taxonomías de la clasificación de enfermedad mental severa (Johnson, 1997; NIMH, 1987). Como hemos indicado, en el presente estudio emplearemos el modelo bidimensional de Ruggeri et al., (Parabiagh, et al., 2006; Ruggeri, et al., 2000). Dicha propuesta incluye el criterio temporal, entendido como tiempo *en tratamiento*, en vez de tiempo *con la enfermedad*. Es una propuesta que incluye más diagnósticos que otras propuestas y que conserva el criterio de funcionalidad medido a través de GAF con punto

de corte igual o menor a 50, de un modo similar a lo realizado en otras propuestas (Tungström, Söderberg y Armelius, 2005).

El modelo de Ruggeri, (Parabiagh, et al., 2006; Ruggeri, et al., 2000), incluye los trastornos psicóticos afectivos o no afectivos en personas mayores de 18 años. Más concretamente, incluye a las personas que padecen algún tipo de psicosis que en la clasificación CIE-10 comprende los códigos F20-F22, F24, F25, F28-F31, F32.3 y F33.3.

De acuerdo con este modelo quedan excluidos los pacientes que presentan psicosis orgánicas y los diagnosticados con trastorno de personalidad. Los primeros debido a que es posible que reciban tratamiento en otros servicios distintos a los de Salud Mental, y los segundos dada la baja fiabilidad, entendida como concordancia en su diagnóstico (Zimmermann, 1994).

Los diagnósticos señalados por la CIE 10 como criterio definitorio para enfermedad mental severa, tienen su correspondencia en el DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) cuyo uso es generalizado tanto para el diagnóstico como para la investigación (APA, 2003). Sin embargo, no se trata de una correspondencia exacta dado que mientras la CIE 10 tiene carácter orientativo y se centra más en cuestiones estadísticas de morbilidad-mortalidad, el DSM IV es normativo para la práctica clínica.

Para definir globalmente los diagnósticos encuadrados dentro del término enfermedad mental severa, acudimos a la definición incluida en el DSM IV: Un síndrome o un patrón comportamental o psicológico de significación clínica, que aparece asociado a un malestar (p. ej., dolor), a una discapacidad (p. ej., deterioro en una o más áreas de funcionamiento) o a un riesgo significativamente aumentado de morir o de sufrir dolor,

discapacidad o pérdida de libertad. Además este síndrome o patrón no debe ser meramente una respuesta culturalmente aceptada a un acontecimiento particular (p. ej., la muerte de un ser querido). Cualquiera que sea su causa, debe considerarse como la manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. Ni el comportamiento desviado (p. ej., político, religioso o sexual) ni los conflictos entre el individuo y la sociedad son trastornos mentales, a no ser que la desviación o el conflicto sean síntomas de una disfunción (APA, 2003).

Si bien los dos sistemas clasificatorios comentados contemplan ejes distintos de evaluación, al tratarse de los sistemas más importantes en el ámbito de la psiquiatría, creemos conveniente señalar, en la Tabla 1, la equivalencia de los diagnósticos incluidos y sus correspondientes codificaciones.

**TABLA 1. CÓDIGOS CIE-10 Y DSM-IV DE ENFERMEDADES MENTALES SEVERAS**

CIE 10		DSM IV	
Nominación del diagnóstico	Código	Nominación del diagnóstico	Código
Esquizofrenia paranoide	F20.0	Esquizofrenia tipo paranoide	295.30
Esquizofrenia hebefrénica	F20.1	Esquizofrenia tipo desorganizado	295.10
Esquizofrenia catatónica	F20.2	Esquizofrenia tipo catatónica	295.20
Esquizofrenia indiferenciada	F20.3	Esquizofrenia tipo indiferenciado	295.9
Depresión post-esquizofrénica	F20.4		
Esquizofrenia residual	F20.5	Esquizofrenia tipo residual	295.60
Esquizofrenia simple	F20.6		
Otras esquizofrenias	F20.8	Trastorno esquizofreniforme	295.40
Esquizofrenia sin especificación	F20.9	Esquizofrenia tipo indiferenciado	295.90
Trastorno esquizotípico	F21	Trastorno esquizotípico de la personalidad	
Trastorno de ideas delirantes	F22.0	Trastorno delirante	297.1
Otros trastornos de ideas delirantes persistentes	F22.8		
Trastorno de ideas delirantes persistentes sin especificación	F22.9		
Trastorno de ideas delirantes inducidas	F24	Trastorno psicótico compartido	297.3
Trastornos esquizoafectivos	F25	Trastorno esquizoafectivo	295.7
Trastorno esquizoafectivo de tipo maniaco	F25.0	Trastorno esquizoafectivo tipo bipolar	295.70
Trastorno esquizoafectivo de tipo depresivo	F25.1	Trastorno esquizoafectivo tipo depresivo	295.71
Trastorno esquizoafectivo de tipo mixto.	F25.2		
Otros trastornos esquizoafectivos	F25.8		
Trastorno esquizoafectivo sin especificación	F25.9		

TABLA 1 (CONT.). CÓDIGOS CIE-10 Y DSM-IV DE ENFERMEDADES MENTALES SEVERAS

Otros trastornos psicóticos no orgánicos.	F28		
Psicosis no orgánica sin especificación.	F29	Trastorno psicótico no especificado	298.9
Hipomanía	F30.0		
Manía sin síntomas psicóticos	F30.1	Trastorno bipolar I, episodio maníaco único, Leve/moderado/grave sin síntomas psicóticos	296.1
Manía con síntomas psicóticos	F30.2	Trastorno bipolar I, episodio maníaco único, Grave con síntomas psicóticos	296.2
Otros episodios maniacos	F30.8	Trastorno bipolar I, episodio maníaco único, En remisión parcial/en remisión total	296.8
Episodio maniaco sin especificación	F30.9	Trastorno bipolar I, episodio maníaco no especificado	
Trastorno bipolar	F31.0	Trastorno bipolar I, episodio más reciente hipomaniaco	296.40
Trastorno bipolar, episodio actual maniaco sin síntomas psicóticos	F31.1	Trastorno bipolar I, episodio más reciente depresivo leve/moderado/ grave sin síntomas psicóticos	296.41
Trastorno bipolar, episodio actual maniaco con síntomas psicóticos	F31.2	Trastorno bipolar I, episodio más reciente depresivo grave con síntomas psicóticos	296.42
Trastorno bipolar, episodio actual depresivo leve o moderado	F31.3	Trastorno bipolar I, episodio más reciente depresivo, Leve/moderado	296.53
Trastorno bipolar, episodio actual depresivo grave sin síntomas psicóticos	F31.4	Trastorno bipolar I, episodio más reciente depresivo, grave sin síntomas psicóticos	296.54
Trastorno bipolar, episodio actual depresivo grave con síntomas psicóticos	F31.5	Trastorno bipolar I, episodio más reciente depresivo grave con síntomas psicóticos	296.55
Trastorno bipolar, episodio actual mixto	F31.6	Trastorno bipolar I, episodio más reciente mixto	296.6x
Trastorno bipolar actualmente en remisión	F31.7	Trastorno bipolar I, episodio más reciente en remisión parcial/en remisión total	296.47
Otros trastornos bipolares	F31.8	Trastorno bipolar II	296.89
Trastorno bipolar sin especificación	F31.9	Trastorno bipolar I, episodio más reciente no especificado	296.80
Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos	F32.3	Trastorno depresivo mayor, episodio único, grave con síntomas psicóticos	296.23
Trastorno depresivo recurrente, episodio actual grave con síntomas psicóticos	F33.3	Trastorno depresivo mayor, recidivante, grave con síntomas psicóticos	296.33

Las diferencias en nomenclatura reflejan en parte el hecho de contemplar distintos ejes de evaluación, por lo que la Asociación Americana de Psiquiatría, en su proyecto de reestructuración del DSM de cara a la quinta edición (DSM-V) propone unir los actuales ejes I, II y III en un único eje que contenga todos los diagnósticos psiquiátricos y médicos generales para asimilarlo al enfoque de un único eje empleado en la CIE 10.

Del mismo modo, el eje IV está siendo revisado para lograr una mayor concordancia con la CIE 10 y por último se propone modificar el eje V teniendo en cuenta las nuevas clasificaciones de la OMS donde los trastornos y las discapacidades asociadas son conceptualmente distintos y se evalúan por separado (APA, 2010).

Por otra parte se plantea la posible eliminación de algunos diagnósticos como la esquizofrenia tipo paranoide (295.30), esquizofrenia tipo desorganizado (295.10), esquizofrenia tipo catatónica (295.20), esquizofrenia tipo indiferenciado (295.9) y esquizofrenia tipo residual (295.60) en vista de la escasa utilidad y estabilidad de los subtipos diagnósticos de esquizofrenia (véase Tabla 2).

**TABLA 2. CLASIFICACIÓN MULTIAXIAL DE LA CIE-10, DSM-IV Y DSM-V**

EJE	CIE 10	DSM IV	DSM V
I	Diagnósticos clínicos. Engloba toda la patología, psiquiátrica, médica en general y de la personalidad. No hace distinción entre psiquiatría con el resto de la medicina y la asistencia psiquiátrica con el resto de la asistencia sanitaria.	Trastornos clínicos. Describe los trastornos psiquiátricos principales o sintomatología presente si no configura ningún trastorno, y que pueden ser objeto de atención clínica (por ejemplo: trastorno depresivo, demencia, esquizofrenia, etc.).	EJE I
II	Discapacidad social. Valora cuatro áreas de funcionamiento social (personal, familiar, laboral, social amplia). Hay una relación inversa entre la discapacidad y la calidad de vida.	Trastornos de la personalidad. Especifica si hay algún trastorno de personalidad de base, trastorno del desarrollo, o retraso mental (por ejemplo: trastorno de personalidad límite, trastorno autista, retraso mental moderado, etc.).	
III	Factores ambientales y relativos al estilo de vida que hacen referencia a la enfermedad. Abarca tanto circunstancias del pasado como del momento actual.	Enfermedades médicas. Especifica afecciones médicas que presente el paciente. La enfermedad física puede ser causa, consecuencia o no estar relacionada con el trastorno mental.	
IV		Problemas psicosociales y ambientales. Describe tensiones psicosociales y ambientales en la vida del paciente que contribuyen, de manera significativa, al desarrollo o exacerbación del problema actual (desempleo, problemas conyugales, duelo, etc.).	EJE III
V		Evaluación de la actividad global. Evalúa el funcionamiento global del paciente (psicológico, social y ocupacional), facilita el diseño del plan terapéutico y ayuda a evaluar los resultados.	EJE II

Creemos importante destacar que aún cuando los diagnósticos incluidos en el término enfermedad mental severa se refieran a esquizofrenia y otros trastornos psicóticos, así como a trastornos del estado de ánimo, en general la experiencia nos indica que más allá del diagnóstico, este grupo de personas comparten características que tienen su reflejo directo en necesidades generadas por un mayor o menor déficit en situaciones de

---

adaptación a la vida diaria. En este sentido, coincidimos con Blanco y Pastor, (1997) quienes aluden a las siguientes áreas afectadas en estas enfermedades:

- Autocuidado (falta de higiene personal, deficiente manejo de su entorno, hábitos de vida no saludables, etc.)
- Autonomía (deficiente manejo del dinero, falta de autonomía en el manejo de transportes, nula utilización del ocio y tiempo libre, dependencia económica y mal desempeño laboral.)
- Autocontrol (incapacidad de manejo de situaciones de estrés, falta de competencia personal, etc.)
- Relaciones Interpersonales (falta de red social, inadecuado manejo de situaciones sociales, déficit en habilidades sociales.)
- Ocio y tiempo libre (aislamiento, incapacidad de manejar el ocio, incapacidad de disfrutar, falta de motivación e interés.)
- Funcionamiento cognitivo (dificultades de atención, percepción, concentración y procesamiento de información) (Blanco y Pastor, 1997).

Estas dificultades generan problemas para el desempeño de roles sociales, y en interacción con diferentes factores y barreras sociales (estigma, rechazo social, insuficiencia de recursos de atención y soporte social, etc.), originan un riesgo de desventaja social y marginación (aislamiento social, desempleo, pobreza, falta de vivienda, exclusión social). Todo ello ha dado lugar al entendimiento de las enfermedades mentales como propulsoras de la discapacidad más allá de la conceptualización médica. Por ello hasta ahora no

---

estamos aludiendo a síntomas clínicos tratando de acentuar la importancia de las limitaciones sociales como obstáculos principales para la plena participación y desarrollo de este grupo de personas (Palacios, 2006). Frente a este modelo más social, el modelo de entendimiento de la discapacidad implícito en el planteamiento médico se abordará posteriormente.

Volviendo a la definición operativa de Ruggeri, et al., (2000) el segundo criterio clasificador se relaciona con la duración del tratamiento. Dicho periodo se concreta en un tiempo superior a los dos años y modifica el propuesto por la NIMH referido al tiempo de aparición de la enfermedad. La modificación en este criterio de estimación del tiempo intenta brindar una evaluación mucho más precisa que la duración de la enfermedad y proporcionar un dato más objetivo, una vez establecido el diagnóstico.

Sin embargo y dado que es probable que algunas personas no hayan entrado en contacto con los servicios de salud, por la gran escasez de servicios existente (WHO, 2005) y las consecuentes dificultades para su acceso, algunos estudios consideran más adecuado utilizar el criterio de dos años de evolución desde la aparición de la enfermedad (Schinnar, et al., 1990). Este criterio es utilizado por autores que han encontrado evidencias de elevado poder predictivo, amplia validez externa y alta sensibilidad en la predicción de personas con alta carga de enfermedad mental (Parabiagh, et al., 2006). La operacionalización de este criterio para la presente Tesis Doctoral se detallará en la parte metodológica.

El tercer criterio clasificador alude a la presencia de discapacidad. Ello se traduce en la existencia de una disfunción moderada o severa en el funcionamiento global, medido a

---

través de la Escala de Funcionamiento Global, GAF (Global Assessment of Functioning), que indica afectación de moderada a severa del funcionamiento laboral, social y familiar, es decir con punto de corte entre 70 y 50 puntos (APA, 1991).

Existe suficiente evidencia acumulada a lo largo de la pasada década que demuestra que el funcionamiento premórbido y el ajuste social tras los primeros episodios son unos de los mejores predictores de la evolución a largo plazo, tanto en lo que concierne a las variables clínicas como a las no clínicas (Reichenberg, et al., 2002) .

Como indicáramos previamente, parece necesario utilizar parámetros de valoración del funcionamiento social que aporten información con respecto al grado de autonomía e independencia de la persona y de sus necesidades de supervisión y apoyo (AEN, 2002). En este sentido, entre los instrumentos de valoración del Funcionamiento Social se ha propuesto de nuevo el empleo de la Escala de Funcionamiento Global (APA 1991), que puede ser utilizado por personal debidamente entrenado, médico o no con entrenamiento, con una fiabilidad satisfactoria (Tungström, et al., 2005). Utiliza como punto de corte la puntuación correspondiente a afectación leve (70 o menos) en los casos más restrictivos, o la de moderado (inferior a 50) que indica una importante severidad de los síntomas con afectación grave en el funcionamiento y competencia social.

La relevancia de utilizar como criterio definitorio la funcionalidad en las estimaciones de prevalencia de enfermedad mental severa, se pone de manifiesto en resultados como los obtenidos por Ruggeri et al.,(2000) quienes contrastan la definición tridimensional ya comentada con la definición bidimensional que utiliza sólo los criterios de tiempo de tratamiento y medición de la funcionalidad; encontrando que al ampliar el



---

criterio diagnóstico a los trastornos no psicóticos, se incrementa en 0,98/1000 (Ruggeri et al., 2000).

### 1.3 DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

Los estudios que han tratado de estimar la prevalencia o incidencia de la enfermedad mental severa se han enfrentado a dificultades que tienen su origen, por un lado, en problemas teóricos de medición, relacionados con las ya señaladas dificultades generadas por las múltiples definiciones del término enfermedad mental severa, que modifican la población de referencia para fines de cálculos estadísticos (Kohn, et al., 2005). Por otro lado, se relacionan con dificultades técnicas, entre las que destaca el infradiagnóstico derivado de la falta de preparación de muchos médicos de atención primaria para establecer diagnósticos de salud mental. También se asocian con el todavía escaso conocimiento de los factores específicos relacionados con la aparición y desarrollo de la enfermedad mental. Por estas, entre otras razones, la epidemiología en el ámbito psiquiátrico se ha centrado en la estimación de prevalencia y subtipos de trastornos (Kessler, 2000).

Otro reto importante es la identificación y medición de prevalencia de subgrupos dentro de la propia clasificación de personas con enfermedad grave. En este sentido, algunos estudios describen la existencia de diferencias sustanciales que pueden ayudar a definir parámetros de medición más específicos y también a diseñar propuestas de atención más concretas al caracterizarlos de manera más precisa.

En este sentido, Rubin y Panzano, (2002) emplearon procedimientos estadísticos (análisis de cluster) y llegaron a la identificación de cinco subgrupos psiquiátricos: 1)

---

personas mayores con síntomas psiquiátricos y pobres condiciones de salud; 2) personas con patología dual (trastorno psiquiátrico y trastorno por uso de sustancias); 3) personas con enfermedad mental crónica y un amplio historial de tratamiento y discapacidades graves; 4) personas que se encuentran aisladas como resultado de la ansiedad, la depresión, o los temores sociales, y 5) personas con problemas de salud mental y un buen funcionamiento en la comunidad. Este resultado parece apoyar la hipótesis de que existe una significativa, pero previsible heterogeneidad entre las personas con enfermedades mentales graves (Rubin y Panzano, 2002).

Es importante resaltar también, antes de referirnos a las cifras, que el desarrollo respecto a la epidemiología analítica ha sido más lento. Entre otras razones porque, en comparación con los trastornos físicos, gran parte de los datos epidemiológicos en psiquiatría se centran en factores de riesgo generales e inespecíficos, lo cual explica su escasa aplicabilidad en la prevención primaria. Uno de estos factores es la exposición a experiencias vitales estresantes, entre ellas distintas experiencias adversas en la infancia y vida adulta, que se han encontrado sistemáticamente relacionadas con una amplia gama de trastornos mentales en el niño, el adolescente y el adulto (Kessler, 2000).

### 1.3.1 ESTUDIOS CON POBLACIÓN GENERAL

Las dificultades generadas por el empleo de métodos diagnósticos distintos, así como de diferentes criterios respecto a la evolución, curso o agrupamiento de enfermedades, se superaron en buena medida con la aparición de instrumentos estandarizados como The Diagnostic Interview Schedule (DIS) que ha sido empleado en extensos estudios como los realizados por el Epidemiologic Catchment Area (ECA) de los Estados Unidos y que posteriormente han sido replicados en otros países. Así también, la

---

posterior aparición de The Composite International Diagnostic Interview (CIDI) sirvió para estimar prevalencia aunque presentaba limitaciones para reflejar la severidad del trastorno (World Mental Health Survey Consortium , 2004).

En el caso de la enfermedad mental severa, las estimaciones de prevalencia se han enfrentado a dificultades para identificar a la población objeto de estudio. La definición más consensuada y representativa de la enfermedad mental es la proporcionada por el Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH) en 1987 (Schinnar, et al., 1990). Se trata de una definición tridimensional que propone criterios referidos a: 1) diagnóstico (considerando las psicosis no orgánicas y los trastornos de personalidad), 2) duración de la enfermedad (con larga historia de hospitalizaciones previas o tratamiento ambulatorio) y 3) discapacidad manifestada por comportamiento peligroso o socialmente perturbador, deterioro moderado en el trabajo y leve deterioro en la satisfacción de necesidades básicas (Ruggeri, et al., 2000; Schinnar, et al., 1990).

Existen escasos estudios de estimación de prevalencia de enfermedad mental grave que coincidan con los tres criterios enunciados, aunque contamos con algunas aproximaciones. Tal es el caso del estudio realizado por The Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA) de los Estados Unidos. (Kessler, et al., 2002). A partir de estimaciones de prevalencia retrospectivas e indirectas derivadas de estudios epidemiológicos, el grupo de trabajo estableció tres criterios como definitorios de la enfermedad mental severa: 1) Duración, de al menos 12 meses con un trastorno mental, 2) Diagnóstico, incluido en la clasificación del DSM, exceptuando los relacionados con el consumo de sustancias, 3) Gravedad, que de acuerdo con la escala de evaluación del funcionamiento global (GAF), requiere una puntuación igual o inferior a 60.

A partir de estos criterios, y empleando tres escalas diferentes en pequeñas localidades seleccionadas por conveniencia, el estudio estimó que anualmente el 5,4% de la población civil adulta estadounidense no institucionalizada satisfacía los criterios de enfermedad mental severa (Kessler, et al., 2002).

El estudio de Kessler y cols., (2002) realizado en los Estados Unidos cuenta con mediciones de los años 1997,1998 y 1999 y, aunque sus resultados son preliminares, ofrece datos de prevalencia de una población de aproximadamente 209 millones de adultos mayores de 18 años. Los datos de prevalencia indican que entre 5,0 y 6,9 millones de estadounidenses cumplen los criterios de enfermedad mental severa cualquier mes de los años objeto de análisis y que, siguiendo a Kessler et al., (2002), presentan el siguiente perfil demográfico de riesgo: mujer joven o de mediana edad, soltera y de nivel socioeconómico bajo. Todas estas características con ligeras variaciones dependiendo de los contextos, son mencionadas en otros trabajos (Lora, Bezzi y Erlicher, 2007; Narrow, et al., 2000; Parabiagh, et al., 2006) .

Investigaciones extensas como la desarrollada por el grupo de la OMS encargado de coordinar la puesta en marcha y análisis de encuestas epidemiológicas en población general en los años 2001 y 2003 en 14 países del mundo pertenecientes a los cuatro continentes y distintos niveles de desarrollo, muestran la extraordinaria heterogeneidad obtenida al estimar indicadores como prevalencia, severidad de la enfermedad y situación respecto al tratamiento (WHO World Mental Health Survey Consortium, 2004). Esta diversidad refleja nuevamente las dificultades para establecer comparaciones. Otra limitación es que, a pesar de su importancia, trastornos mentales como la esquizofrenia y otras psicosis no fueron

---

incluidos porque evaluaciones previas mostraron la existencia de una muy elevada sobrestimación cuando eran evaluadas por “legos”.

Pese a estas limitaciones los estudios realizados por el grupo de la OMS (p.e. World Mental Health Survey Consortium, 2004) muestran que los trastornos mentales son altamente prevalentes y se suelen asociar con discapacidades severas que frecuentemente no han sido tratadas. Además, los datos de 2004 ponen de manifiesto que la probabilidad de tener un desorden mental en el último año variaba de 4,3% en Shangai a 26,4% en Estados Unidos. La probabilidad de encontrarse en tratamiento también variaba y así, en los países desarrollados el 35,5% no recibía tratamiento frente a un 76,3% en los países menos desarrollados. Cabe destacar que en esta investigación se trabajó con una entrevista diagnóstica semiestructurada (WMH-CIDI) que incluye entre los diagnósticos, los trastornos de ansiedad, del estado de ánimo, y los trastornos relacionados con el control de los impulsos, entre otros, algunos de los cuales no se encuentran encuadrados dentro del concepto de enfermedad mental grave.

El estudio publicado por la OMS en el año 2000, (WHO, 2000), a partir de datos de siete países de América y Europa, (Canadá, Estados Unidos, Brasil, México, Alemania, Países Bajos y Turquía), sugiere que los trastornos mentales aparecían a edades tempranas, con promedios de 15 años para los trastornos de ansiedad, 26 años para los trastornos del Estado de ánimo y 21 para los trastornos de abuso de sustancias.

Los correlatos sociodemográficos sugieren además, coincidiendo con otros estudios, (Jans, et al., 2004; Kringlen, Torgersen y Cramer, 2006), una mayor presencia de trastornos de ansiedad y del estado de ánimo en las mujeres y más trastornos por abuso de

sustancias entre los hombres. Un dato de gran relevancia para la planificación de los servicios y por su impacto en la vida cotidiana de estas personas, es la mayor prevalencia de estos trastornos en grupos de edad más jóvenes (WHO, 2000). Este dato, sumado a las escasas experiencias en muchos países sobre la integración de la salud mental en la atención primaria, pone nuevamente de relieve la importancia de que la investigación epidemiológica tenga un mayor impacto en la práctica diaria.

Siguiendo con el estudio de la OMS (WHO, 2000), las tres clases de trastornos se encontraron relacionadas con indicadores socioeconómicos de desventaja (como bajo nivel de ingresos y educación, desempleo y estado civil soltero). Además, los retrasos en la búsqueda de tratamiento profesional son generalizados, especialmente en los casos de aparición temprana.

Ese fenómeno de retraso en la búsqueda de tratamiento ha sido encontrado en otros estudios. Por ejemplo, Kessler y colaboradores (2001) encontraron que de un 6,2% de personas identificadas con una enfermedad mental severa, tan sólo el 40% recibía tratamiento estable, y la mayoría de los que no lo recibían consideraban que no tenían un problema emocional que requiriera tratamiento. Este mismo estudio indica que el 72% de los motivos para no buscar tratamiento y el 58% de las razones esgrimidas para abandonarlo una vez iniciado, se relacionaron con querer resolver el problema por su cuenta (Kessler et al., 2001). Estos datos sugieren la importancia de trabajar en el auto reconocimiento de la necesidad de tratamiento y en el autocuidado así como en la necesidad de apoyo para mantener el tratamiento requerido.

---

El estudio realizado por The World Mental Health Survey Consortium (2004), y que da continuidad al realizado por este mismo grupo en 2000, confirma la existencia de una asociación positiva y significativa entre gravedad del trastorno y probabilidad de recibir tratamiento. También se encontró, como era de esperar, que la proporción de personas que recibía tratamiento era mucho mayor en los países desarrollados que en los países menos desarrollados.

### 1.3.2 ESTUDIOS DE PREVALENCIA

La definición tridimensional operativa de enfermedad mental severa es utilizada en múltiples estudios, algunos de los cuales se presentan en la Tabla 3, en los que el peso de los criterios definitorios de enfermedad mental severa es menos restrictivo al referirse al diagnóstico, más específico en el parámetro de funcionalidad y evita la asociación entre tiempo de evolución y hospitalización (véase Tabla 3).

Varias cuestiones destacan en los estudios reflejados en la Tabla 3. La primera es que las tasas de prevalencia varían en función de los criterios de selección de la muestra: cuando el criterio diagnóstico es más restrictivo, como sucede en el primer estudio enlistado, la tasa disminuye y probablemente permita identificar con mayor sensibilidad a personas con enfermedad mental severa desde el punto de vista del diagnóstico psiquiátrico, sobre todo porque el criterio temporal se centra en el tiempo de tratamiento.

El segundo estudio de la Tabla 3, permite apreciar cómo al ampliar el número de diagnósticos aumenta la tasa de prevalencia. Dicho estudio apoya la conveniencia de incluir estos diagnósticos al permitir la identificación de un 42% de personas sin trastornos

psicóticos pero con niveles de afectación funcional (medidos por la GAF) similares a los de las personas con dichos trastornos.

**TABLA 3. CRITERIOS UTILIZADOS EN LA ESTIMACIÓN DE PREVALENCIA DE ENFERMEDAD MENTAL SEVERA**

ESTUDIO	CRITERIOS	RESULTADOS
Ruggeri,Leese,Thornicroft ,Bisoffi y Tansella, (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. <i>British Journal of Psychiatry</i> , 177, 149-155.	Diagnóstico: Psicosis no orgánica Tiempo: Al menos 2 años en tratamiento Funcionalidad: Moderada o severa disfunción medida con GAF (entre 50 y 70)	Identifica tasa anual de prevalencia de 1.34/1000
Ruggeri,Leese,Thornicroft ,Bisoffi y Tansella, (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. <i>British Journal of Psychiatry</i> , 177, 149-155.	Diagnóstico: Cualquier trastorno psicótico no orgánico, (afectivo o no) y trastornos que no sean psicosis funcional, (excluye trastornos de personalidad). Tiempo: Al menos 2 años en tratamiento Funcionalidad: Parámetro GAF menor o igual a 50 Se trata de un mismo estudio, que compara 2 definiciones, la 1ª con criterio diagnóstico más restringido que la 2a.	Identifica tasa anual de prevalencia de 2.33/1000  El 42% identificado con EMS no tiene trastornos psicóticos
Lora,Bezzi y Erliche, (2007). Estimating the Prevalence of Severe Mental Illness in Mental Health Services in Lombardy (Italy). <i>Community Mental Health Journal</i> , 43(4).	Diagnóstico: Trastorno mental codificado en el CIE-10 Gravedad (Estimada a través de escala HoNoS): Puntuación de 4 en al menos un problema grave, puntuación de 3 en al menos 2 problemas moderados. Contacto con servicios: Durante el año admisión hospitalaria, atención residencial o en hospital de día o más de 4 intervenciones por profesionales de salud mental comunitaria	Identifica tasa anual de prevalencia de 3.1/1000
Hudson, (2009). Validation of a model for estimating state and local prevalence of serious mental illness. <i>International Journal of Methods in Psychiatric Research</i> , 18(4): 251–264	Diagnóstico: Cualquiera en el DSMIV, que reúna una o más de las siguientes condiciones: Psicosis no afectivas o diagnóstico de trastorno bipolar I o II. Intento de suicidio serio de alta letalidad, en los últimos 12 meses. Funcionalidad: Incapacidad para trabajar o una limitación importante para ello debido a una enfermedad mental o abuso de sustancias. Su condición de dependiente a sustancia ha generado serio deterioro en su rol. Trastorno de control de los impulsos de la violencia grave y repetida en los últimos 12 meses. Enfermedad mental o abuso de sustancias que ocasiona bajas de 30 o más días en sus funciones habitual en los últimos 12 meses Tiempo: Al menos 12-meses con el trastorno	Identifican importantes variaciones a nivel individual y local. Demuestra la viabilidad de usar datos de encuestas nacionales para estimación de prevalencia psiquiátrica, problemas sociales en áreas locales, y evaluación de necesidades. Las variaciones reflejan el impacto sistemático del bajo nivel socioeconómico y de la marginalización social. Señala la necesidad de individualizar estimaciones.

Esta misma tendencia de priorizar la evaluación de la funcionalidad subyace en el estudio de Lora, et al., (2007), quienes extienden el criterio de inclusión a cualquier trastorno mental codificado en el CIE 10 pero al mismo tiempo especifican más el criterio de funcionalidad, (medido con las escalas HoNos, Health of the Nation Outcome Scale). Así, al incluir parámetros asociados a la frecuencia en el uso de servicios de salud mental,



---

probablemente reflejen los casos más graves, que son los que suelen contactar con los servicios sociales y/o de salud (World Mental Health Survey Consortium, 2004).

El último estudio presentado en la Tabla 3 sustenta la necesidad de realizar estudios centrados en áreas locales encaminados a desarrollar planes individuales, como complemento a los grandes estudios nacionales. Y ello porque este estudio muestra cómo mientras los problemas sociales y necesidades varían de 2,3 a 7,7%, la variación individual fluctúa de 0,1 a 47% (Hudson, 2009).

### 1.3.3 ESTUDIOS CON POBLACIÓN CLÍNICA

La mayoría de los estudios citados hasta ahora se refieren a población general, con recopilación de datos a través de encuestas en los propios hogares. Sin embargo, algunos estudios de prevalencia, toman como población de referencia a las personas tratadas en los servicios de salud mental, introduciendo como variable predictiva el contacto con los servicios de salud.

De ahí que en algunos de esos estudios se haya propuesto incorporar otras dimensiones utilizadas en la mayoría de las definiciones de gravedad y conocidas como las cinco D, a saber: diagnóstico, discapacidad, duración, danger (peligro o riesgo significativo para la seguridad de sí mismo o para otros), distress (angustia), e incluso necesidad de cuidado formal o informal (Childs y Griffiths, 2003; Slade, Powell y Strathdee, 1996). Aunque, como acertadamente indican algunos autores, la incorporación de estas dimensiones corresponde más bien al nivel local ya que depende en gran medida de los contextos donde la persona se desenvuelva (Slade, et al., 1996; Yates, 2000). En la Tabla 4 se resumen algunos ejemplos de estos estudios que detallamos a continuación.

TABLA 4. ESTUDIOS CON POBLACIÓN CLÍNICA

FINALIDAD	Estimar patrones de atención en personas con enfermedad psiquiátrica
AUTOR	Lora, Bezzi y Erlicher, 2007
ESTUDIO	Identifying Meaningful Subgroups of Adults With Severe Mental Illness. <i>Psychiatric Services</i> , 53(4).
CRITERIOS DEFINITORIOS	Diagnóstico: Trastorno mental codificado en el CIE-10 Gravedad (Estimada a través de escala HoNoS): Puntuación de 4 en al menos un problema grave, puntuación de 3 en al menos 2 problemas moderados. Contacto con servicios: Durante el año admisión hospitalaria, atención residencial o en hospital de día o más de 4 intervenciones por profesionales de salud mental comunitaria
RESULTADOS	Los patrones de atención entre personas con y sin enfermedad mental severa difieren. Los costos son 5.5% superiores en personas con EMS. Utilizando solo el criterio de gravedad, el 24% son identificados, añadiendo utilización de servicios se incrementa a 47%. El número de años en contacto con los servicios de salud es el doble que quienes no clasifican con EMS. La mayoría de los pacientes con enfermedad mental severa presentan trastornos esquizofrénicos, orgánicos, abuso de sustancias y retraso mental, mientras que de los no clasificados con enfermedad mental severa tienen trastornos neuróticos, afectivos y de personalidad
FINALIDAD	Estimar necesidades de apoyo
AUTOR	Jansson, Sonnander y Wiesel, 2005
ESTUDIO	Needs assessed by psychiatric health care and social services in a defined cohort of clients with mental disabilities. <i>European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience</i> , 255: 57–64
CRITERIOS DEFINITORIOS	Edad: 18 años o más. Diagnóstico: Trastorno mental codificado en DSM IV o CIE 10, exceptuando retraso mental o demencia. Funcionalidad: Disminución en la función, evaluada con Global Assessment of Functioning y Social and Occupational Functioning Assessment Scale. Al menos una necesidad de apoyo a través de Need of Support and Service Questionnaire
RESULTADOS	Los servicios de psiquiatría y los servicios sociales solo identifican 49.3 y 32.6% respectivamente de los usuarios. Los clientes identificados por ambos equipos son los que tienen mayores necesidades de apoyo. Los equipos mostraron alto grado de acuerdo en la presencia y tipo de necesidades identificadas, pero pobre acuerdo en la identificación por pares de necesidades individuales. Las diferencias sugieren que las perspectivas sobre sus clientes deben ser complementarias.
FINALIDAD	Brindar apoyos específicos
AUTOR	Mueser, et al., 2004
ESTUDIO	The Hartford Study of Supported Employment for Persons With Severe Mental Illness. <i>Journal of Consulting and Clinical Psychology</i> , 72(3)479–490
CRITERIOS DEFINITORIOS	Los resultados sugieren que las características del cliente no afectan diferencialmente el empleo en los tres programas (individual placement and support, model of supported employment, a psychosocial rehabilitation program, and Standard services), entre estas características se encuentra el diagnóstico. El deterioro cognitivo y la sintomatología puede limitar los resultados del empleo con apoyo de las personas con EMS. Comparativamente individual placement support es el modelo más efectivo.
RESULTADOS	Diagnóstico: Incluida en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales - 4th Edition [DSM-IV, American Psychiatric Association, 1994] Eje I o trastorno límite de personalidad. Funcionalidad: grave deterioro de en el funcionamiento psicosocial o auto-cuidado, evaluado con GAF y PANSS. Específicos: falta de un empleo competitivo; el deseo de trabajo competitivo.
FINALIDAD	Evaluación de servicios
AUTOR	Fisher, Packer, Simon y Smith (2000).
ESTUDIO	Community mental health services and the prevalence of severe mental illness in local jails: are they related? <i>Administration and Policy in Mental Health</i> , 27(6).
CRITERIOS DEFINITORIOS	19.6% fue positivo al screening con RDS (Referral Decision Scale) y de ellos el 60% se confirmó a través de Diagnostic Interview Schedule (DIS). La tasa estimada de prevalencia para esta población fue de 9.7%. Solo el 40% de las personas identificadas como casos con RDS y DIS fueron confirmados por clínicos. No se encontraron diferencias en las tasas de prevalencia en 2 comunidades con diferentes recursos de salud mental.
RESULTADOS	Diagnóstico: Screening inicial de depresión mayor, trastorno bipolar o esquizofrenia a través de Referral Decision Scale (RDS) y confirmatorio para esquizofrenia, depresión y manía a través de Diagnostic Interview Schedule (DIS).

Así, el estudio de Lora, et al., (2007) estima una prevalencia anual igual a 3,1 casos por cada 1.000 habitantes mayores de 14 años en la región de Normandía Italia. En este estudio los criterios de evaluación de la gravedad de la enfermedad se basan en las escalas HoNoS (Health of the Nation Outcome Scales), que valora algunos factores como

---

autolesiones, abuso de drogas, problemas cognitivos, delirios, relaciones, actividades de la vida diaria o vivienda. Ello difiere en alguna medida de la evaluación GAF empleada en otros estudios ya mencionados. De acuerdo a los autores, la introducción de estos criterios adicionales permite obtener una definición operativa más clara para identificar los problemas sociales y clínicos de las personas más gravemente enfermas y no sólo el nivel de afectación respecto al funcionamiento global como hace la GAF.

Aún con las variaciones que introduce el estudio respecto a la población de referencia, el perfil de riesgo mantiene cierta concordancia con el de la ONU del año 2000. Así, Lora et al., (2007) a semejanza de otros autores (Ruiz, Núñez, Jódar y Meana, 2008), encuentran que los pacientes con enfermedad mental grave son mayoritariamente solteros, viven con sus padres es menos probable que tengan empleo y cuentan con un número de años de contacto con los servicios de salud mental dos veces superior respecto al grupo sin EMS. La distribución por diagnósticos coincide con otros estudios que señalan a los trastornos esquizofrénicos como los de mayor prevalencia, (Narrow, et al., 2000). Así, más de la mitad de los pacientes con EMS presentan un diagnóstico de esquizofrenia (56%) seguidos de los trastornos afectivos, con un 16%. Es importante mencionar además que entre los pacientes sin EMS predominaron, con un 33%, los trastornos neuróticos (Lora, et al., 2007).

El estudio de Lora et al; (2007), deja claro que la introducción de criterios de medición mediante herramientas multidimensionales como las escalas HoNoS (Uriarte, 2007), pueden resultar benéficos para estudiar grupos cuyo nivel de funcionamiento varía independientemente de su diagnóstico.

---

Esta necesidad de usar herramientas que brinden perspectivas amplias de las personas con enfermedad mental severa, es puesta de relieve en el estudio de Jansson, Sonnander y Wiesel, (2005), en el que se compara la identificación de necesidades de un grupo de personas con enfermedad mental severa por equipos de salud y servicios sociales usando como instrumentos de evaluación la GAF, la Escala de Evaluación del Funcionamiento Social y Ocupacional y el Cuestionario de Necesidades de Apoyo y Servicios (Need of Support and Service Questionnaire). Con ellos se logró identificar al 49,3% y 32,6% de los usuarios respectivamente, especialmente a quienes presentaban mayores necesidades. Además, los equipos mostraron alto grado de acuerdo respecto a la presencia y tipo de necesidades evaluadas, pero bajo acuerdo en cuanto a las necesidades individuales (Jansson, et al., 2005).

Resultados inversos nos ofrece el estudio de Mueser et al., (2004) quienes comparan tres alternativas de programas de empleo con apoyo en personas con enfermedad mental severa, y encuentran que a excepción del deterioro cognitivo y la sintomatología, las características individuales no afectan de forma diferencial (Mueser, et al., 2004). Esto muestra que no sólo las variaciones en la población de referencia modifican los resultados del estudio, sino también las características del propio objeto estudiado.

Un último estudio se presenta en la Tabla 4, referido a la identificación de población con enfermedad mental severa en prisiones locales de los EE.UU. (Fisher, Packer, Simon y Smith, 2000). Dicho estudio plasma las dificultades existentes a la hora de delimitar los criterios definitorios del diagnóstico, dada la presencia de patología dual y en especial la referida a la comorbilidad con abuso de sustancias y con un entorno socio- cultural de marginalización. Todo ello puede dar lugar a sobrestimación de cuadros diagnósticos.

---

En vista de lo expuesto, es indispensable no sólo delimitar correctamente el término enfermedad mental severa, sino también la población a la que se refiere, con el fin de identificar sus necesidades y poder diseñar programas de atención y apoyo en la comunidad. Debido a la gravedad de sus trastornos y al déficit de funcionamiento social que los acompaña, este grupo ha de ser objeto de interés prioritario para administradores y gestores de servicios sanitarios y sociales de apoyo (AEN, 2002).

#### 1.4 ETIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD MENTAL

Los trastornos mentales ha sido objeto de múltiples controversias a lo largo del tiempo, cuestionando desde su existencia misma, hasta su entendimiento y abordaje.

Multitud de teorías y modelos han sido formulados por psicólogos, sociólogos y médicos para explicar su origen. Desde las primeras hipótesis hipocráticas que hablaban de un desequilibrio de los humores corporales, pasando por la afirmación de Griesinger quien a mediados del siglo XIX planteaba que las enfermedades mentales eran enfermedades del cerebro, o las teorías psico-dinámicas en boga a principios del siglo XX, hasta la situación actual de predominio de las hipótesis más biologicistas. Sin embargo una entidad aún hoy calificada como ambigua no puede ser bien explicada con modelos de etiología lineal.

Para la psiquiatría la discusión ha sido inagotable y entraña, entre sus elementos, una encrucijada en la construcción de su propio conocimiento con elementos de la biología, la psicología, la antropología y la filosofía (Guimón, 2006).

El estado actual de conocimientos acerca del funcionamiento del sistema nervioso humano permite conocer por ejemplo las bases biológicas que sustentan la eficacia de los

tratamientos psicológicos, o determinar qué mecanismos biológicos se suscitan ante determinados estímulos (Lima, 2005). La dilución de los límites entre las diversas disciplinas y corrientes que estudian la enfermedad mental se refleja en postulados básicos como los de Eric Kandel quien relaciona los conceptos de mente y cerebro (Kandel, 1998).

Dado que no es el objetivo de este trabajo realizar una discusión exhaustiva acerca de esta temática, nos limitaremos a enunciar someramente algunas teorías y modelos que se han formulado para explicar la etiología de las enfermedades mentales.

#### 1.4.1 TEORÍAS MÉDICO BIOLÓGICAS

A partir de criterios biomédicos se han formulado diversos modelos que pretenden explicar el origen y curso de estas enfermedades. Utilizando principios semejantes a los que consolidaron otras especialidades médicas se ha logrado dar consistencia a un “núcleo duro” en torno a ciertas afecciones de probada base orgánica cerebral capaces de alterar el comportamiento (demencias, ciertas formas de retraso mental, trastornos psicóticos de origen orgánico, entre otros). Éstos se han asimilado a las principales formas de los llamados trastornos endógenos (esquizofrenia, depresiones severas, trastornos bipolares) a los que se les atribuye una base fisiopatológica respaldada en los últimos años por estudios científicos neurobiológicos, (genéticos, de neuroimágenes, farmacológicos, etc.).

Profundizando en este empeño, la psiquiatría ha sufrido una sensible transformación en las últimas dos décadas: de una manera muy global, influida por la concepción biomédica, se instaló en la psiquiatría contemporánea una propuesta para abordar las enfermedades mentales a través de un sistema clasificatorio tipológico que

---

presuponía una etiología diferente para cada enfermedad (Cuesta, Peralta y Serrano, 2000).

La propuesta se apoya en la siguiente tríada de supuestos básicos articulados entre sí. En primer lugar, postula que es posible identificar objetiva y categóricamente los trastornos o síndromes mentales a través de una descripción “a-teórica” como propone el DSM IV. En segundo lugar, requiere tratar de establecer una correlación biunívoca entre cada síndrome y su fisiopatología cerebral. En tercer y último lugar, implica establecer una correlación entre dicha fisiopatología y su tratamiento farmacológico combinado con una psicoterapia basada en las teorías del aprendizaje pues, por presentarse éstas como teorías psicológicas plausibles de verificación experimental, las corrientes cognitivo-comportamentales han gozado de mayor interés en detrimento del psicoanálisis (Stagnaro, 2007).

Esta postura en defensa de las bases fundamentalmente biológicas de las enfermedades mentales es defendida claramente por los postulados de Kandel (Kandel, 1998). Así, según sus palabras:

- I:) todo proceso mental, por complejo que sea, deriva de procesos cerebrales.
- II:) Los genes y sus productos, las proteínas, son determinantes en el patrón de conexiones neuronales y ejercen control sobre el comportamiento normal y patológico.
- III:) La alteración genética no explica por sí misma el origen de las enfermedades mentales.
- IV:) Los cambios en la expresión de genes, inducidos por el aprendizaje, modifican los patrones de conexiones neurales.

- 
- V:) Si se considera la psicoterapia como una forma de aprendizaje, de la que se espera provoque cambios conductuales perdurables cuando es efectiva, entonces es probable que determine los mismos cambios mencionados en los puntos anteriores.

De estos postulados se deduce que en los procesos emocionales o conductuales se puede encontrar un correlato biológico. Estos señalamientos favorecen el concepto de complementariedad terapéutica pero implican la necesidad de establecer más claramente cómo ocurren los procesos biológicos y cómo se reflejan en lo conductual y emocional (Lima, 2005). Establecer estas correlaciones implica un trabajo extenso y que precisa de hallazgos desde múltiples campos que van desde la bioquímica, hasta la genética y la neuropatología de las estructuras cerebrales en el contexto de diversas patologías y por supuesto de características individuales múltiples.

Dado que la presente Tesis Doctoral se centra en personas con enfermedad mental severa y que este grupo se encuentra mayoritariamente afectado por trastornos del estado de ánimo y por esquizofrenia, en las páginas siguientes nos referiremos a los hallazgos referidos a estas dos entidades.

#### 1.4.1.1 HALLAZGOS NEUROANATÓMICOS

Extensos estudios de neuroimagen han encontrado semejanzas en cerebros de personas con esquizofrenia, como es la disminución en el volumen cortical, especialmente en la corteza temporal, acompañado de un crecimiento ventricular (Cannon, et al., 1998; Sun, et al., 2009).

Las pruebas de imagen estructural y otros estudios apoyan la noción de que la esquizofrenia se produce como consecuencia tanto de una alteración del desarrollo



---

neurológico temprano, como de cambios que ocurren a finales del neurodesarrollo durante las primeras etapas de una enfermedad psicótica, incluyendo la fase premórbida (Pantelis, et al., 2007). Por otra parte estos estudios de neuroimagen, han reportado recientes evidencias que señalan que ésta disminución en el tamaño de la materia gris cerebral ya era patente en el estado prodrómico de la enfermedad (Witthaus, et al., 2009).

Además algunos estudios han relacionado los cambios progresivos en la materia gris con cambios funcionales medidos a través de la Escala de Funcionamiento Global (GAF)(Mane, et al., 2009) lo que reforzaría el cuarto postulado de Kant, previamente mencionado.

El reciente estudio longitudinal de Pantelis y colaboradores (Pantelis, et al., 2007), muestra hallazgos de imagen en individuos con muy alto riesgo de desarrollar una enfermedad psicótica que ponen de manifiesto la existencia de sustanciales modificaciones neuroanatómicas. Estos cambios se observan con mayor prominencia en las regiones medial del lóbulo temporal y prefrontal, encontrándose una pérdida acelerada de materia gris en comparación con sujetos control sanos.

En suma, la evidencia disponible es coherente con la presencia de sutiles cambios neurobiológicos regionales y específicos en el curso de la psicosis, incluyendo: (1) evidencia de anomalías tempranas del neurodesarrollo (pre y perinatal), (2) evidencia de pérdida progresiva de participación de la materia gris prefrontal medial en regiones temporal y orbital alrededor de la época de la transición a la enfermedad, y (3) pruebas de cambios tardíos del desarrollo neurológico (post-púberes) poco después del inicio de la psicosis, que

implica una aceleración de los procesos de maduración normal del cerebro, asociada con pérdida importante de materia gris en regiones dorsal y prefrontal (Pantelis, et al., 2005).

Los procesos patológicos subyacentes a estos cambios no están claros y pueden reflejar anomalías en la genética y/u otros mecanismos endógenos responsables de la maduración cerebral, los efectos adversos del estrés intenso o prolongado, o de otros factores ambientales. Estos hallazgos sugieren que puede ser difícil identificar los marcadores tempranos de la enfermedad inminente, y que los cambios cerebrales en la psicosis se pueden entender como trayectorias anómalas del desarrollo del cerebro (Pantelis, et al., 2009). Además, los cambios durante la transición a la enfermedad podrían permitir intervenir y obtener así beneficios clínicos (Pantelis, et al., 2007; Wood, Pantelis, et al., 2008).

Estos cambios anatomofuncionales evidenciados a través de estudios de imagen y postmortem (Cotter, Mackay, Landau, Kerwin y Everall, 2001) han sido también documentados en el caso de los trastornos del estado de ánimo, específicamente en la depresión mayor y en el trastorno bipolar, en los que se ha encontrado una disminución volumétrica de la materia gris, incluyendo una reducción del volumen del hipocampo, células gliales y sinapsis (Drevets, Price y Furey, 2008).

Otros estudios morfológicos postmortem han revelado que estas alteraciones en las neuronas y las poblaciones de células gliales en los circuitos frontales y subcorticales pueden variar según la edad, lo cual puede sugerir que las formas diferentes de trastorno depresivo mayor dependen de la edad (Khundakar y Thomas, 2009; Konarski, et al., 2008).

---

Resultados preliminares de otros estudios sugieren también que determinadas estructuras subcorticales, en particular el cuerpo estriado, la amígdala y el hipocampo pueden verse afectados de manera diferente en el trastorno depresivo mayor y en el trastorno bipolar (Konarski, et al., 2008).

En esta línea, estudios como el de Kim, Cha, Choi, Ha y Ha (2008) sugieren que ciertas anomalías cerebrales regionales consistentes en la disminución del volumen en la corteza cingulada medial frontal, anterior y en las regiones insulares, son comunes a los trastornos del humor, mientras que otros cambios estructurales son específicos al trastorno depresivo mayor o al trastorno bipolar. Ello sugiere que son necesarios más estudios para dilucidar el papel de las distintas regiones en la fisiopatología de los trastornos del estado de ánimo.

Refiriéndonos concretamente al trastorno bipolar, investigaciones de revisión de la literatura indican que los resultados observados con más frecuencia y de mayor consistencia en estudios de imagen se refieren a:

- Incremento en la hiperintensidad de materia blanca.
- Anomalías en la estructura cerebelosa.
- Alargamiento ventricular.
- Incremento de compuestos de colina en los ganglios basales cuando disminuye la actividad de la corteza prefrontal en sujetos deprimidos.
- No se ha demostrado la existencia de un mecanismo fisiopatológico específico que sirva para unificar todos los hallazgos encontrados.

- 
- El uso de fármacos puede servir para alguna o todas las afecciones.
  - Se observan zonas cerebrales anormales estructural y funcionalmente asociadas con el pensamiento (tálamo, cerebelo), la reactividad emocional (amígdala y corteza cingulada), y el nivel de cognición y control del comportamiento (corteza prefrontal) (Stolla, Renshawa, Yurgelun-Todda y Cohen, 2000).

Dado que estos hallazgos no tienen aún la suficiente sensibilidad y especificidad para ser útiles como pruebas diagnósticas, algunos autores (Bowden, 2008; Drevets, Price y Furey, 2001) plantean la hipótesis de la presencia heterogénea de síndromes dentro de la clasificación de trastornos del estado de ánimo. Se señalan además importantes factores de confusión en los estudios que a su vez dan pie a nuevas líneas de investigación, como son el uso de algunos medicamentos que pueden introducir modificaciones previas, heterogeneidad fenotípica y genotípica (Savitz y Drevets, 2009).

En el caso concreto del trastorno depresivo mayor como ya hemos señalado, se reportan hallazgos consistentes con reducciones volumétricas a nivel del hipocampo y ganglios basales, asociados con formas más persistentes del trastorno, (por ejemplo episodios múltiples, recaídas repetidas o una larga duración de la enfermedad) (Lorenzetti, Allen, Fornito y Yücel, 2009). Las reducciones en el volumen de la corteza y los cambios histopatológicos parecen modular la conducta emocional y el estrés en los trastornos del estado de ánimo. Estos resultados por tanto, apoyan un modelo neuronal de la depresión donde la disfunción que afecta a regiones que modulan o inhiben el comportamiento

---

emocional puede dar lugar a manifestaciones emocionales, motivacionales, cognitivas y conductuales de dichos trastornos (Drevets, et al., 2001).

Las dificultades señaladas hasta aquí para identificar hallazgos neuroanatómicos más específicos, se asocian con el posible efecto diferencial derivado de la gravedad de la enfermedad, estado previo de salud, medicación, sexo y antecedentes familiares (Lorenzetti, et al., 2009; Sheline, 2003). Las mencionadas anomalías estructurales cerebrales apuntan a la conclusión de que la enfermedad mental afecta a múltiples regiones del cerebro, mediante sutiles cambios microscópicos que producen una gran variedad de manifestaciones clínicas. Uno de los desafíos actuales consiste en establecer los mecanismos fisiopatológicos específicos por los que estos cambios producen los síntomas.

#### 1.4.1.2 HALLAZGOS NEUROQUÍMICOS

La hipótesis de que el inicio real y el curso de la esquizofrenia han sido resultado de alteraciones neuroquímicas específicas mediadas por transmisores dopaminérgicos (Duncana, Sheitmana y Liebermana, 1999; Miyamoto, et al., 2003) sigue siendo preeminente en la neuroquímica. La noción fue apoyada inicialmente por la evidencia de una estrecha correlación entre la dosis terapéutica de los fármacos antipsicóticos convencionales y su afinidad por los receptores dopamínicos (Wong y Van Tol, 2003).

La teoría se amplió postulando que la hiperactividad en la neurotransmisión de la dopamina por los cuerpos celulares ubicados en el área ventral del mesencéfalo, daba como resultado el desarrollo de síntomas psicóticos. Además un estado hipodopaminérgico neuronal sería la base de la sintomatología negativa de la esquizofrenia, es decir, abulia,

apatía, alergia y asocialidad (Lorenzetti, et al., 2009). Más concretamente se ha apuntado que el episodio inicial y las recaídas posteriores en la esquizofrenia se encuentran asociados a un estado hiperdopaminérgico, que está ausente en períodos de remisión (Laruelle, Abi-Dargham, Gil, Kegeles e Innis, 1999; Laruelle y Abi-Dargham, 1999).

Estudios más recientes, con análisis neuroquímicos complejos han encontrado la existencia de un mayor número de sinapsis dopaminérgicas neuronales en tejidos post mortem de personas que tuvieron buena respuesta al tratamiento con antipsicóticos (Roberts, Roche, Conley y Lahti, 2009).

Sin embargo, aunque la evidencia de cambios en el sistema dopaminérgico es significativa, no es concluyente para la etiología (Miyamoto, et al., 2003; Nikolaus, Antke y Müller, 2009), lo que ha llevado al estudio de otros componentes y sistemas neuroquímicos que estarían interviniendo en este complejo entramado, como la serotonina, estudiada en parte porque es blanco de algunos de los nuevos fármacos antipsicóticos. En esta línea, otros trabajos con tejidos pos mortem han encontrado un aumento de los receptores de serotonina en la corteza frontal y prefrontal de pacientes con esquizofrenia (Tauscher, et al., 2002).

Estudios más detallados han llevado a identificar al menos 14 subtipos de receptores de serotonina que han sido agrupados en familias, algunos de los cuales se han encontrado asociados a la presencia de un trastorno depresivo mayor (Aan het Rot, Mathew y Charney, 2009; Christiansen, et al., 2007; Ruhé, Mason y Schene, 2007), mientras que otros se han asociado al trastorno bipolar y a la esquizofrenia (Niesler, Kapeller, Hammer y Rappold, 2008; Savitz, Lucki y Drevets, 2009).

---

El papel exacto de los sistemas de neurotransmisores, como la dopamina y la serotonina, así como los mensajeros neuroquímicos son cada vez más estudiados desde una perspectiva sistémica (Roberts, et al., 2009). Además, se está considerando cada vez más el impacto del ambiente psicosocial del individuo en la química del cerebro, la actividad y la anatomía, y viceversa (Aan het Rot, et al., 2009).

#### 1.4.1.3 HALLAZGOS GENÉTICOS

Varios trastornos psiquiátricos, como el trastorno bipolar, la esquizofrenia o el autismo, son altamente heredables, si bien la identificación de sus bases genéticas constituye un reto, puesto que la mayoría de los hallazgos no son replicables aún. Sin embargo, se han realizado avances derivados de la incorporación de rasgos intermedios (endofenotipos) y de factores ambientales en los análisis genéticos. En la identificación de variantes heredadas y mutaciones raras los esfuerzos actuales tienen por objeto aumentar los tamaños de muestra, reuniendo muestras más amplias para los estudios de casos y controles o por medio de meta-análisis de dichos estudios (Burmeister, McInnis y Zöllner, 2008; Owen, Williamsa y O'Donovan, 2009).

La predisposición genética para esquizofrenia se ha confirmado en numerosos estudios (Cardno y Gottesman, 2000 ; Greenwood, et al., 2007; Sullivan, Kendler y Neale, 2003). De hecho, la heredabilidad estimada para el trastorno bipolar y la esquizofrenia es de un 80% (Burmeister, et al., 2008).

Los estudios realizados con familias muestran que es poco probable que un único gen tenga un efecto importante frente a los modelos poligénicos, es decir, los que postulan los efectos de riesgo derivados del efecto aditivo o multiplicativo de varios genes, que han

proporcionado una mejor explicación. En este sentido, la esquizofrenia no se caracteriza por resultar de un único gen causante de un patrón simple de herencia, sino que es consecuencia de un complejo desorden genético (Burmeister, et al., 2008; Harrison y Weinberger, 2005).

De un modo similar, los científicos no han identificado un gen o una serie de genes causantes de la depresión. Por el contrario, ciertas variaciones en los genes, denominadas polimorfismos, pueden aumentar el riesgo de depresión. Esto es, los genes pueden predisponer a individuos a presentar un trastorno depresivo mayor en muchos aspectos, por ejemplo, ayudando a controlar el metabolismo de los neurotransmisores y sus receptores, el número de tipos particulares de neuronas y sus conexiones sinápticas, la transducción intracelular de señales neuronales, o la velocidad con la que todos estos pueden cambiar en respuesta a factores de estrés ambiental (Wurtman, 2005).

Hallazgos recientes han identificado que a tanto las mutaciones raras de gran efecto (TIS, 2008; Walsh, et al., 2008) como las variantes comunes con efecto modesto (Purcell, et al., 2009; Sebat, Levy y McCarthy, 2009)(Stefansson, et al., 2009) Globalmente estos estudios demuestran que la esquizofrenia se caracteriza por una heterogeneidad genética mucho más amplia de lo que se pensaba (Owen, et al., 2009).

A la vista de estos hallazgos, es necesario ampliar el número de estudios a mayor escala para descubrir las variantes genéticas que subyacen a la esquizofrenia. La situación actual puede ser similar a la de la diabetes donde recientemente se han identificado los genes de susceptibilidad como resultado de los estudios realizados con muestras genéticas de familias numerosas (Sebat, et al., 2009; Terenius, 2000).



---

### 1.4.2 TEORÍAS PSICOLÓGICAS

De entre las diversas teorías psicológicas, destacaremos en páginas siguientes aquellos enfoques que gozan de mayores evidencias empíricas o que, bajo nuestro punto de vista, tienen mayor relevancia de cara al desarrollo de estrategias de intervención psicosocial.

#### 1.4.2.1 TEORÍA COGNITIVA

La teoría cognitiva mantiene que los trastornos psicológicos provienen con frecuencia de maneras erróneas de pensar concretas y habituales. Esas maneras erróneas reciben el nombre de distorsiones cognitivas.

Las distorsiones cognitivas derivan a su vez de creencias personales o significados subjetivos a menudo aprendidos en la etapa infantil del desarrollo, que por lo general actúan a nivel "inconsciente" sin que la persona se percate de su papel. Estos significados personales reciben el nombre de esquemas cognitivos. Dichos esquemas determinan la forma en que la persona da sentido y significado a su experiencia pasada, actual y futura. Pueden permanecer "inactivos o dormidos" a lo largo del tiempo en la memoria y ante situaciones específicas desencadenantes (una enfermedad física, un acontecimiento en la vida personal) se "activan o despiertan" y actúan a través de situaciones concretas produciendo a menudo determinados errores del pensamiento (distorsiones cognitivas) que a su vez se relacionan recíprocamente con algunos estados emocionales y conductas.

Las distorsiones cognitivas se expresan a través de las cogniciones de las personas (pensamientos e imágenes) que aparecen en situaciones de intensa alteración emocional

(p.e ansiedad, rabia o depresión) y conductual (p.e conducta de escape o problemas de relación de pareja). A esas cogniciones se les denomina pensamientos automáticos.

De esta forma, la teoría cognitiva postula con relación a la psicopatología que una parte importante de los trastornos psiquiátricos se debe a errores o distorsiones del pensamiento y que, de este modo, la disfunción del pensamiento se encuentra en el origen de la perturbación psíquica siendo por tanto la causa primaria de la misma.

En cuanto a su evidencia empírica, ayudados por técnicas de neuroimagen, se ha intentado relacionar las “operaciones cognitivas” con el funcionamiento cerebral, buscando los mecanismos cerebrales subyacentes, especialmente de los sistemas de neurotransmisión, que son el “blanco” de la actividad psicofarmacológica, y en los circuitos fronto/estriales, que se consideran el sustrato del control de la acción, intentando con ello una adscripción más objetiva y semejante a las ciencias naturales.

Recientes meta-análisis muestran que el tamaño medio del efecto derivado de las pruebas clínicas comunes de atención, memoria, lenguaje y razonamiento son dos veces mayores que las obtenidas a través de imágenes de resonancia magnética estructural y de estudios de tomografía por emisión de positrones (Heinrichs, 2005), lo cual acentúa la utilidad de los instrumentos clínicos.

Diversos datos tienden a afirmar que los trastornos cognitivos son el principal problema en la esquizofrenia y que su gravedad es un factor predictivo de la evolución de la enfermedad (Stip, 2006). En consecuencia, se ha incrementado el interés por identificar la magnitud del déficit cognitivo encontrando evidencia de heterogeneidad significativa cognitiva en la esquizofrenia sin que aún esté claro si ésta heterogeneidad se explica mejor

---

por una pérdida general de la función que varía en las personas o por un déficit de habilidades cognitivas específicas (Joyce y Roiser, 2007).

Los pacientes con déficit cognitivos más graves durante el primer episodio de la enfermedad tienen más probabilidades de presentar una forma crónica y severa posteriormente. En este sentido, el deterioro cognitivo se considera un elemento central de la esquizofrenia, que incluye problemas en la velocidad de procesamiento, atención/vigilancia, memoria de trabajo, aprendizaje verbal, aprendizaje visual, el razonamiento y la resolución de problemas y la cognición social. Estos déficits pueden servir también como endofenotipo para la enfermedad en los estudios genéticos. La cognición se considera un objetivo de tratamiento razonable en los individuos con esquizofrenia, en parte debido a que los déficits cognitivos contribuyen a un pobre funcionamiento.

Debido a la heterogeneidad del deterioro cognitivo en la esquizofrenia, se ha intentado establecer subtipos de esquizofrenias en función de la estructura cerebral implicada y el déficit neuropsicológico asociado (Heinrichs y Awad, 1993; Kremen, Seidman, Faraone, Toomey y Tsuang, 2000) :

1. **Córtex prefrontal:** subtipo prefrontal de esquizofrenia que se caracteriza por un deterioro de las funciones ejecutivas con una relativa preservación de las otras funciones neurocognitivas.

2. **Hipocampo y tálamo medial:** subtipo hipocámpico-diencefálico relacionado con una disfunción mnésica que se caracteriza por un rápido olvido de información recientemente aprendida y recuerdo contaminado con material irrelevante.

3. Ganglios basales: alteraciones que afectan a la conducta y a la planificación motora.

4. Disfunción cerebral difusa: alteraciones cognitivas generalizadas que se caracterizan por la existencia de un déficit difuso en varias áreas cerebrales conectadas, como por ejemplo los circuitos córtico-subcorticales. Estos déficits pueden estar ya presentes antes del inicio del trastorno clínico.

Dado que el trastorno esquizofrénico cursa con una elevada frecuencia de estados o síntomas cognitivos deficitarios, tras la desaparición de la sintomatología aguda se plantea la necesidad de la rehabilitación cognitiva (Seidman, 1983).

Del mismo modo, están comenzando a surgir evidencias de que el deterioro cognitivo puede ser también una característica central del trastorno bipolar. Al igual que en el caso de la esquizofrenia, en el trastorno bipolar los déficits cognitivos repercuten negativamente en el funcionamiento (Green, 2006). Sin embargo, en la comparación de perfiles neuropsicológicos entre personas con esquizofrenia y con trastorno bipolar, estas últimas tienden a mostrar un perfil similar de deterioro, pero con menor grado de severidad (Depp, et al., 2007).

Algunos estudios han propuesto describir y comparar distintos tipos de terapia de grupo como la terapia de apoyo y la terapia cognitiva, y aunque los resultados apuntan hacia mejores resultados de la segunda, con posibles factores contribuyentes como la motivación, la participación grupal, y el compartir perfiles comunes, no está claro si su posible superioridad está relacionada con factores específicos de esta terapia, con elementos comunes de otras o con una combinación de ambos (Hayes, et al., 2006; Raffard, Gely-Nargeot, Capdevielle, Bayard y Boulenger, 2009).

---

Otras modalidades de tratamiento, como la terapia de rehabilitación cognitiva, que en realidad es un término “paraguas” bajo el que se acogen distintas modalidades procedimentales, se centran en la mejora de la atención, memoria y funciones ejecutivas como base para mejorar resultados personales en habilidades concretas de la vida diaria como el trabajo o la interacción social para evitar el aislamiento y la pérdida de la autonomía (Sablier, Stip y Franck, 2009).

Las evidencias disponibles se centran mayoritariamente en personas con esquizofrenia, y apuntan hacia la obtención de mejoras de corto y medio plazo en el grado de afectación cognitiva previa (Raffard, et al., 2009; Wykes, et al., 2007), y con mejores resultados cuando se complementan con terapia farmacológica o psicoterapia (McGurk, Twamley, Sitzer, McHugo y Mueser, 2007; Sablier, et al., 2009).

La multiplicidad de modalidades de intervención existente lleva a otros autores a señalar la necesidad de comparar intervenciones específicas para identificar los mecanismos de acción generales y particulares y conocer con más detalle qué personas se benefician más de esta terapia y qué mecanismos fomentan la transferencia de las mejoras obtenidas en la terapia al funcionamiento en la comunidad (Wykes y Huddy, 2009).

#### 1.4.2.2 TEORÍA CONDUCTUAL

Es una corriente dentro de la psicología que en su momento representó la revolución más radical en el enfoque del psiquismo humano. Nace en un momento histórico (Siglo XIX) dominado por el introspeccionismo e irrumpe en el mismo considerando que lo que le compete es la conducta humana observable rechazando que se tenga que ocupar de la conciencia. Uno de los objetivos principales que se persigue con el

---

conductismo, es hacer de la psicología una ciencia natural, y como tal, dotada de métodos que permitan observar y medir variables. La psicología, tal como el conductista la concibe, es una rama puramente objetiva y experimental de las ciencias naturales. Su objetivo teórico es la predicción y el control de la conducta. La introspección no es parte esencial de sus métodos ni el valor científico de sus datos depende de la prontitud con la que se presten a interpretación en términos de conciencia. Su fundamento teórico está basado en que a un estímulo le sigue una respuesta, siendo ésta el resultado de la interacción entre el organismo que recibe el estímulo y el medio ambiente.

En lo que respecta a las aportaciones de este modelo a la psicopatología, para el conductismo los síntomas no son expresiones de una enfermedad sino que constituyen la enfermedad misma, siendo éstos el tema central de su análisis. Los conductistas asumen tres conceptos fundamentales: conflicto, frustración y tendencia condicionada de evitación que ayudan a explicar entidades clínicas como la ansiedad, la anorexia, la agresión o las conductas obsesivas.

Por otra parte, el conductismo ha elaborado distintas tesis sobre la personalidad. En este sentido, caben destacar los postulados de Eysenk (1947) quien planteó tres dimensiones básicas: Extroversión/introversión, neuroticismo-estabilidad emocional y por último, psicoticismo. El mencionado autor estableció además una correlación de estos rasgos con determinadas características neurofisiológicas. Según Eysenk, a cada tipo de personalidad le corresponde una predisposición diferente a padecer una serie de trastornos: A la introversión y neuroticismo le corresponden la ansiedad, depresión, obsesiones, fobias, etc., mientras que a la extroversión, le corresponde una inclinación a padecer histeria. La extroversión más el neuroticismo conduciría a las psicopatías.

---

Para el conductismo la conducta normal, al igual que la patológica, quedan explicadas en base a los principios del aprendizaje, tratándose el comportamiento normal de un buen aprendizaje y la enfermedad de un mal aprendizaje. En consecuencia, la desaparición de las conductas anormales sería equivalente a la curación.

Desde sus orígenes, se centra en la conducta observable, intentando realizar un estudio empírico de la misma y queriendo controlar y predecir dicha conducta. Su objetivo es lograr una conducta determinada, para lo cual analiza el modo de conseguirla. Para las Teorías conductistas, lo relevante en el aprendizaje es el cambio en la conducta observable de un sujeto cómo éste actúa ante una situación particular (Brennan, 1999).

Algunas estrategias ampliamente documentadas y que corresponden a este enfoque, incluyen la economía de fichas y el entrenamiento en habilidades sociales. Por ejemplo, la economía de fichas ha sido utilizada para estimular la participación de personas con síntomas negativos de la esquizofrenia y está basada en postulados del condicionamiento operante que señala que la frecuencia de la conducta está determinada en parte por sus consecuencias y que éstas, (conocidas como reforzadores), aumentan la probabilidad de la conducta (Pfammatter, Junghan y Brenner, 2006). Esta estrategia de intervención requiere un control estricto de las contingencias y por tanto su uso en entornos comunitarios es difícil de implementar (Dixon, et al., 2010; McMonagle, Sultana, 2000). No obstante, sigue siendo una estrategia efectiva (Dickerson Tenhula y Green-Paden, 2005).

Respecto al entrenamiento en habilidades sociales, se ha demostrado su utilidad para promover la competencia social que es deficitaria en personas con esquizofrenia, lo

que a su vez limita las relaciones sociales y promueve el aislamiento. La formación se basa en la perspectiva de que la competencia social se compone de un conjunto de habilidades que permiten recibir, procesar y expresar conductas sociales relevantes y secuencias prototípicas de las interacciones sociales (Pfammatter, et al., 2006).

Además es una estrategia con apoyo empírico y considerada un tratamiento basado en la evidencia que ofrece efectos homogéneos y duraderos en la adquisición de habilidades sociales y una mejora a corto plazo de la asertividad, reduciendo ligeramente la psicopatología en general, y disminuyendo considerablemente la tasa de hospitalización durante el seguimiento (Bellack, 2004). Esto es posible dado que incluso si la etiología de una enfermedad psiquiátrica y sus problemas concomitantes son biológicos, los seres humanos que experimentan estas enfermedades son seres sociales y su medio ambiente juega un papel en la conformación de su comportamiento. Por lo tanto, su conducta es susceptible de cambio bajo los principios del aprendizaje, incluso si están presentes síntomas como alucinaciones, delirios o trastornos del pensamiento (Kern, Glynn, Horan y Marder, 2009).

Este aprendizaje incluye una amplia gama de competencias sociales e instrumentales, que van desde comportamientos simples como observar, hasta comportamientos más complejos como la asertividad, habilidades de conversación o la autogestión de la medicación. Por otra parte el entrenamiento en habilidades sociales tiene un efecto positivo en la auto percepción de los pacientes, identificándose como más firmes y socialmente menos ansiosos después del tratamiento. No obstante es necesario realizar más estudios para identificar cómo se pueden mantener estos comportamientos en el tiempo y lograr su generalización (Heinssen, Liberman y Kopewicz, 2000; Kopelowicz,



---

Liberman y Zarate, 2006).

La combinación de componentes de las terapias cognitiva y conductual, dieron origen a la terapia cognitivo-conductual que mantiene una concepción psicológica centrada en los procesos mentales, (como el razonamiento, la memoria y la atención), que tienen su reflejo en la conducta, (entendida ésta como una acción de ajuste interdependiente con el medio, no sólo una respuesta motora). Esta terapia pretende en ella construir una relación empática, libre de amenazas que permita a la persona elaborar sus experiencias vitales con la enfermedad, guiándole hacia una mayor conciencia y elaboración de formas de autocontrol (Dickerson y Lehman, 2006).

Algunas revisiones sobre la efectividad de la terapia cognitivo conductual en personas con esquizofrenia han identificado su efecto clínico sobre los síntomas positivos y negativos cuando se utiliza como adyuvante del cuidado rutinario y la terapia farmacológica (TARRIER, et al., 2004; Turkington, Kingdon y Turner, 2002). Sin embargo sigue siendo necesario profundizar en la efectividad más allá de su efecto aditivo con otras terapias, la durabilidad de su efecto a largo plazo, su impacto en las tasas de recaída, funcionalidad social y en la calidad de vida de las personas (Rector y Beck, 2001).

Los resultados sobre los efectos positivos de la terapia cognitivo conductual son apoyados por otros estudios como el desarrollado por Bechdolf et al., (2004), quienes compararon los efectos de esta terapia con los de una intervención psicoeducativa en pacientes agudos con esquizofrenia y realizaron un seguimiento a los 6 meses. Dicho estudio mostró menos tasas de re ingreso hospitalario y mayor adherencia al tratamiento farmacológico (Bechdolf, Kohn, Knost, Pukrop y Klosterkötter, 2005; Bechdolf, et al., 2004).

---

Estudios más recientes, bajo la misma metodología de asignación aleatoria de sujetos a un grupo al que se brindó psicoeducación o a otro que se trabajó con terapia cognitivo conductual, muestran que al medir sus efectos sobre la calidad de vida no se identificaron diferencias significativas, siendo semejante la mejoría en las diferentes dimensiones (Bechdolf, et al., 2010).

En general, y aunque los estudios coinciden respecto a la necesidad de profundizar estos análisis, publicaciones en varios países avalan su uso y proponen extenderlo señalando puntos fuertes como: la evidencia de los ensayos clínicos aleatorios, la aceptación de esta terapia, las similitudes y diferencias con otras intervenciones psicosociales y las directrices actuales de investigación (McGorry, Killackey, Elkins, Lambert y Lambert, 2003; Smits y Van der Gaag, 2010; Turkington, Kingdon y Weiden, 2006), todo ello relacionado fundamentalmente con la esquizofrenia aunque hay experiencia documentada en otras patologías (Rector, Cassin y Richter, 2009), y por supuesto existen estudios que muestran evidencia contradictoria a la hasta ahora referida (Jones, 2004; Lynch, Laws y McKenna, 2010).

#### 1.4.3 TEORÍA HUMANISTA–SOCIAL

Surge como reacción a las visiones reduccionistas y mecanicistas hacia el ser humano. En esta corriente se agrupan todos aquellos movimientos que guían su estudio desde una perspectiva fenomenológica e ideográfica y que no aceptan que la psicología se incluya dentro de las ciencias biológicas, ya que sus métodos no permiten la comprensión del hombre como persona.

---

Este planteamiento pretende humanizar la psicología. Considera que el hombre es quien forja su vida y su comportamiento de acuerdo a objetivos y propósitos libremente escogidos. Por eso, el objetivo de estudio desde esta corriente es el hombre como totalidad y en relación con la naturaleza.

Los partidarios de este modelo se interesan por la vida psíquica y sus diversas manifestaciones. Plantean que el hombre está orientado hacia la autorrealización y para ello cuenta con el libre albedrío (capacidad de decidir libremente).

El enfoque humanista en psicología como la tercera fuerza, en palabras de Maslow, se opone a los otros dos grandes sistemas psicológicos como son el psicoanálisis y el conductismo. Para la corriente humanista el hombre es un ser libre que dirige su destino sin estar atado a motivaciones inconscientes, como afirma el psicoanálisis, o a reaccionar por medio de estímulos, base del conductismo.

Las características básicas de la psicología humanista son que cada hombre percibe una realidad desde su punto de vista y subjetividad. El hombre crece, se desarrolla y se reproduce porque esa es su naturaleza, posee conciencia de sí mismo y se reconoce como diferente a los demás y su libertad mayor dependiendo de las circunstancias (Brennan, 1999).

Respecto al modelo social, difícilmente se puede hablar de él en sentido estricto, ya que sus distintas ramificaciones (psiquiatría comunitaria, psiquiatría institucional, antipsiquiatría, etc.) no constituyen un frente único con una línea teórica unitaria, sino que, desde el denominador común que supone considerar los factores socio ambientales en la

---

génesis o mantenimiento de los trastornos psíquicos, cada corriente mantiene sus propias bases teóricas y su praxis particular.

Desde este modelo la enfermedad mental es negada como tal en forma implícita o explícita, y es considerada como fruto de las contradicciones sociales. La versión más actualizada del movimiento social psiquiátrico contestatario centra precisamente su crítica, más que en la institución psiquiátrica, en las presiones sociopolíticas de la estructura social. En consecuencia, la solución del problema va más ligada a cambios sociales que a modificaciones en la estructura del edificio psiquiátrico. En este sentido, sólo a través de cambios sustanciales a nivel social, se vislumbra la posibilidad de actuar en profundidad sobre los problemas psiquiátricos. Se pueden sintetizar las ideas básicas de este modelo en los siguientes puntos.

- a) La enfermedad mental tiene una génesis fundamentalmente social.
- b) La psiquiatría tradicional ha sido la responsable, a través de su doctrina y de sus actuaciones prácticas, de la perpetuación de un estado de represión ante el paciente con un trastorno psíquico.
- c) Consecuentemente, rechazada la estructura que sustenta y se deriva de la psiquiatría tradicional: clasificaciones psiquiátricas, terapéuticas ortodoxas (biológicas, conductistas, fenomenología clínica, hospitales psiquiátricos, etc.).
- d) La solución se enfoca a través del compromiso social y praxis política, que corre paralela al desmantelamiento de la psiquiatría clásica.

Dentro de este modelo destacan corrientes como la antipsiquiatría, la psiquiatría

---

social y la psiquiatría comunitaria, que aunque en los últimos años han perdido fuerza frente al avance del modelo biológico, han introducido su visión sobre las formas de atender a las personas con enfermedad mental en entornos comunitarios. Todas estas corrientes acentúan el respeto y la promoción de vida independiente, el trabajo y la participación social, previniendo con ello la hospitalización (Uriarte, 2007; Wiersma, 2008).

Esta evitación de la hospitalización, sumada a los movimientos de desinstitutionalización y al entendimiento del tratamiento ambulatorio como generador de menos costes para los sistemas de salud, impulsaron a nuevas y diversas formas de atención como el cuidado en el hogar, el cuidado diurno, la intervención en crisis, el manejo ambulatorio o los proyectos especiales de vivienda entre muchos otros. Sus resultados fueron diversos, y si bien apuntan a una mejor aceptación de los servicios por la comunidad y una mayor integración social (Cohen, Feiner, Huffine, Moffic y Thompson, 2003; Uchtenhagen, 2008), también señalan la importancia de desarrollar estudios extensos, comparativos y aleatorizados (Malone, Marriot, Newton-Howes, Simmonds y Tyrer, 2007; Marshall, Crowther, et al., 2001; Oosterhuis, 2004; Rosen, Franzcp, Mueser y Teesson, 2007; Shek, et al., 2009).

Los principios postulados por la antipsiquiatría, promovieron el desarrollo de nuevas instancias de atención, la necesidad de mejorar la autonomía y el respeto de los derechos civiles, identificando con ello la necesidad de vincular la atención sanitaria con sectores adyacentes como el empleo, la vivienda, la justicia o la prevención y atención a problemas de alcohol y drogas. También fomentaron la implementación de programas específicos para su atención que obtuvieron resultados variados que se abordarán con mayor detalle en los capítulos siguientes (Cleary, Hunt, Matheson, Siegfried y Walter, 2008; Oosterhuis, 2004;

Tungpunkom y Nicol, 2008).

En suma, los postulados del modelo social prestan atención a la enfermedad mental desde una perspectiva humanista individual y social, adecuándose a las necesidades actuales centrado en la gestión del cuidado y enriquecido por métodos epidemiológicos (Cohen, et al., 2003; Krupinski, 1992).

Los hallazgos que hemos planteado hasta el momento, ofrecen una somera imagen de la complejidad que acompaña la comprensión de las enfermedades mentales, no sólo respecto a su etiología sino también a los múltiples abordajes propuestos, y que transitan desde enfoques individuales centrados en la patología, hasta planteamientos sociales desde una perspectiva integral.

En este trabajo pretendemos abordar la enfermedad mental desde esta última perspectiva, contextualizándola dentro de la discapacidad, y específicamente en el modelo social de la discapacidad, dado que las enfermedades mentales severas, como hemos visto hasta el momento, se extienden a lo largo del tiempo y generan dificultades para el individuo, asociadas no sólo con las características intrínsecas a la patología sino con el entorno social (Cruz, Jenaro, Pérez y Landeros, 2009; Cruz, Jenaro y Pérez, *en prensa*; Lester y Tritter, 2005; Mulvany, 2000).

La noción de persona con discapacidad desde esta perspectiva se basa, más allá de la diversidad funcional de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. Desde este modo se realiza una distinción entre lo que comúnmente se denomina “deficiencia” y lo que se entiende por discapacidad (Palacios, 2006).

---

Deficiencia es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo, y discapacidad es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea. Dicha organización no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversas discapacidades, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad sustentándose las relaciones en el poder más que en una cuestión biológica (Mulvany, 2000; Northway, 1997; Young, 1990).

En el caso de las personas con problemas psiquiátricos y psicosociales, las barreras y desventajas sociales que sufren los sitúan como un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el acceso y ejercicio de sus derechos civiles como ciudadanos. Es, tal vez este apartado el que refleja en mayor medida el desarrollo desigual que ha ocurrido en el mundo aparejado casi siempre a la situación social y económica (Samaniego de García, 2006).

En este modelo subyace la inequidad social en la que se encuentra la población, carente en su mayoría de recursos y servicios básicos y expuesta a cambios en su entorno social que la tornan doblemente susceptible (Palacios, 2006). Es decir, que por una parte se encuentra la reivindicación de sus derechos humanos más elementales como seres humanos y el acceso a la satisfacción de sus necesidades básicas y, por otra parte, el acceso a apoyos que les permitan una vida en igualdad de oportunidades.

La reciente publicación de informes como el elaborado por Mental Disability Rights International que aborda el tema de los derechos humanos y salud mental de la Argentina y la situación encontrada en el año 2000 en las instituciones psiquiátricas (CELS, 2006), o la

---

publicación en 2004 de Los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad por enfermedad mental en el Perú (OPS, 2004a, 2004b) por señalar algunos ejemplos, demuestran que la cuestión de los derechos humanos no es un tema superado en América Latina. Los citados estudios ponen nuevamente en evidencia que el desarrollo social desigual afecta a la población más vulnerable como son las personas con discapacidad y en particular con enfermedades mentales. Ambos informes señalan el deterioro de la situación de estos grupos a la par del surgimiento de crisis económicas, de seguridad, etc.

Por supuesto que al ser una región tan heterogénea la región de las Américas, las situaciones varían (Samaniego de García, 2006). Sin embargo, son coincidentes en que los modelos planteados para atender a las personas con discapacidad por enfermedad mental, son insuficientes. Así lo demuestra el caso mexicano, donde la reforma psiquiátrica se ha centrado en la mejora de la calidad de los servicios bajo un análisis situacional sólido, con una metodología moderna que incluye el análisis de indicadores duros, pero que no refleja en concreto la complejidad de la población (OPS, 2004a). Una situación que refleja las afirmaciones planteadas, es la falta de fortaleza de las organizaciones y su infra representación en la puesta en marcha del cambio planteado, sobre todo si lo comparamos con la presencia constante de las propias personas con discapacidad y sus organizaciones en países como España, que evidencian una clara conciencia social.

El acceso a los apoyos que permitan una vida en igualdad de oportunidades pasa también por el tema de la conciencia social y la equidad, entendida como distribuir, atender y dar apoyo de acuerdo a las necesidades de cada persona (Sen, 2000). En Latinoamérica todo ello supone dificultades, si tenemos en cuenta que cerca del 82% de las personas con



---

discapacidad están privadas del acceso a los servicios esenciales y básicos: salud, saneamiento ambiental, educación, empleo, seguridad, justicia, entre otros; pero sobre todo, privados de su identidad como seres humanos integrales portadores de derechos y de responsabilidades (Samaniego de García, 2006).

Es verdad que este modelo ha sido cuestionado (Shakespeare y Watson, 2002) por adoptar posiciones extremas respecto a su abierto activismo político basado en la defensa de derechos y en el entendimiento de las personas con discapacidad como una “clase social oprimida”, así como las propuestas de algunos investigadores que pretenden validar las formulaciones teóricas en la medida en que sean hechas solo por las propias personas con discapacidad (Smith, 1999). Sin embargo las condiciones sociales que caracterizan la región donde se desarrolla el presente estudio empírico y las condiciones de vida de la población abordada (Antúnez y Balcázar, 2005; OPS, 2006), no solo justifican sino que alientan la adopción de esta perspectiva con los matices correspondientes (Scullion, 2010).

Si bien se señala este modelo como el que da perspectiva a este estudio, y mucho de lo discutido hasta aquí está en consonancia con las teorías humanista-sociales abordadas en párrafos anteriores, ello no excluye *per se* los elementos biológicos y psicológicos de la enfermedad que ayudan a comprender el surgimiento y curso de la enfermedad mental pero que resultan inoperantes por sí mismos para entender al ser humano en su conjunto como integrante de la sociedad, haciéndose necesario el uso de un enfoque dialéctico para integrar estos elementos (Gabel y Peters, 2004; Swain y French, 2000).

No se trata, como podemos observar, solo de un cambio de lenguaje, sino de una transformación en el entendimiento de la discapacidad como una condición que afecta a la

---

persona, limitando su participación y vulnerando sus derechos humanos y civiles básicos, y también a aquellos que la cuidan, a los familiares, a la comunidad y a cualquiera que apoye el desarrollo de la comunidad. Hablamos de obstáculos en la práctica o en la legislación, relacionados con el acceso de las personas con discapacidades a los servicios de salud y rehabilitación, su libertad de movimiento en edificios públicos; la falta de oportunidades laborales; la exclusión en los sistemas educativos; la falta de instrumentos de apoyo para poder votar, etc. (Samaniego de García, 2006).

A la vista de lo anterior, es evidente que la discapacidad va mas allá de ser una cuestión que compete al ámbito de la salud, y que la generación de un cambio para su integración plena, pasa por la cuestión de la autonomía a través de los apoyos necesarios para ello (Schalock, et al., 2008). Se reconoce así que una persona con discapacidad puede requerir apoyo para ejercer sus capacidades y que el tener tal apoyo no acentúa una posición de incapacidad sino de generación de independencia y a la vez de emancipación porque permite a la persona admitir sus déficits sin sentirse disminuida en sus capacidades.

A este respecto, el texto de Amartya Sen puede ser mas clarificador, *“Muchas libertades consisten en nuestra capacidad de conseguir aquello que valoramos y queremos, aunque no manejemos directamente las palancas de control. Si los controles se establecen de acuerdo con lo que nosotros valoramos y queremos, es decir de acuerdo con nuestras decisiones, aquello que elegiríamos si se nos diese la oportunidad, esos controles nos otorgan mayor poder y libertad para llevar las vidas que decidamos llevar. El reducir la libertad al control puede reducir dramáticamente el ámbito y la fuerza de esa gran idea....Mientras que las palancas de control se utilicen sistemáticamente de acuerdo **con lo que yo elegiría** y por esa razón en concreto, mi libertad efectiva (libertad como poder) no se*

---

*pone en cuestión, aunque mi libertad de control podría verse restringida o no existir (Sen, 2000)”*

Esta reconceptualización de la concepción de independencia puede ayudar a disminuir la falta de participación de las personas con discapacidad en los procesos de adopción de decisiones sociales, políticas y económicas, de las que a menudo han quedado excluidos. La ausencia de personas con discapacidad en los procesos de adopción de decisiones en las esferas social, política y económica lesiona los valores democráticos básicos y priva a la sociedad de conocimientos, aptitudes y capacidades que pueden impulsar el desarrollo (ONU, 2008).

Lo anterior se relaciona con el entendimiento de la utilidad y contribución de las personas con discapacidad en la misma medida que el resto de las personas y está íntimamente relacionado con la inclusión, la aceptación de la diferencia y la comprensión de las personas con discapacidad no sólo dentro de los límites de una condición o enfermedad, (Palacios, 2006; Scullion, 2010; Sen, 2000).

Así pues, bajo nuestro punto de vista, el modelo social de la discapacidad, brinda un marco más amplio para la comprensión de la enfermedad mental ya que aunque es evidente que las discapacidades psiquiátricas son diferentes de otras discapacidades en la medida en que fluctúan y son el resultado de un proceso intermitente y esporádico, en general puede aplicarse el mismo concepto de discapacidad, y operativamente debiera utilizarse el término para reflejar claramente sus implicaciones.



---

## **CAPITULO 2. NECESIDADES BIOPSIKOSOCIALES EN PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA**

La enfermedad mental severa supone una condición de salud que da lugar a déficit en el cuerpo y las estructuras, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación en el contexto de los factores personales y ambientales esto es, originan una discapacidad.

El actual concepto de discapacidad asume un cambio de paradigma de la incapacidad a la discapacidad que refleja limitaciones en el funcionamiento del individuo en un contexto social que le sitúa en clara desventaja (Dhanda, 2008; Palacios, 2006; Schalock, et al., 2007). Este entendimiento se refleja en la definición de discapacidad intelectual (Schalock, et al., 2010), así como en la Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) (OMS, 2001a). En ambas el funcionamiento es un término paraguas que abarca las funciones y estructuras corporales, actividades personales, y áreas de participación.

Dado que ambas propuestas son totalmente consonantes (Wehmeyer, et al., 2008), las siguientes dimensiones, propuestas en la definición de discapacidad intelectual, pueden constituir también una herramienta para comprender otras discapacidades como la generada por la enfermedad mental severa:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores.

3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará.

Las limitaciones en el funcionamiento se califican como discapacidad y la discapacidad se enuncia como el resultado de cualquier problema en una o más de las tres dimensiones del funcionamiento humano: funciones y estructuras corporales, actividades personales y participación. Lo anterior implica su entendimiento más allá de una cuestión individual, ya que define claramente en participación el funcionamiento del individuo en la sociedad, haciendo referencia a los roles e interacciones en las áreas de vida cotidiana, trabajo, educación, ocio, actividades culturales y espirituales. Identificando también problemas que un individuo puede experimentar en las situaciones vitales como restricciones en la participación (OMS, 2001a).

El modelo de apoyos que se alinea con estos planteamientos teóricos, se basa en un enfoque ecológico para comprender la conducta, y se dirige a evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas que se necesitan para funcionar en un ambiente concreto. De esta forma los apoyos se entienden como recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal que mejoran el funcionamiento individual (Schalock, et al., 2007; Verdugo, 2003a) y constituyen una alternativa mucho más amplia y general que tiene

---

muchos más recursos e intervenciones posibles que los propios servicios (Verdugo, 2003b, 2003c).

Así, se proponen cinco dimensiones que abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual: Dimensión I: Habilidades Intelectuales; Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica); Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales; Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología); Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura) (Verdugo, 2003a).

Al producirse este cambio de paradigma de la incapacidad a la discapacidad, el grupo heterogéneo de personas con diversas enfermedades o condiciones, se fue diferenciando de acuerdo a la función afectada. La incorporación de las personas con enfermedad mental se hizo de manera tardía, razón por la cual es necesario realizar estudios que se puedan traducir en propuestas de mejora de su calidad de vida, y por ende, de los cuidadores primarios.

En el presente capítulo ofrecemos una revisión de estudios centrados en identificar las necesidades de apoyo de las personas con enfermedad mental severa. Como hemos venido exponiendo en el capítulo precedente, es posible organizar las necesidades relacionadas con la salud desde un modelo biopsicosocial. También desde esta perspectiva es posible concretar los apoyos necesarios.

## 2.1 NECESIDADES DE APOYO MÉDICO

Los trastornos mentales y conductuales afectan al 10% de la población adulta aproximadamente, y alrededor del 20% de todos los pacientes que son atendidos por

profesionales de atención primaria padecen uno o más trastornos mentales (Marder, et al., 2004).

Lo elevado de las cifras avala la importancia de visualizar estos apoyos médicos de forma integral y diversificada ya que este grupo de personas, independientemente del trastorno que presenta, cursa por las mismas etapas del ciclo vital que cualquier otra persona y tiene por lo tanto necesidades semejantes. Presentan además una característica común como es la necesidad de una supervisión médica continuada.

Desde la perspectiva de la Salud Pública (Lalonde, 1974), podríamos decir que las personas con enfermedad mental reúnen una serie de factores de riesgo relacionados tanto con los inadecuados estilos de vida como con el modo en que están organizados los servicios de salud.

En relación a lo anterior, distintos estudios (Compton, Daumit y Druss, 2006; Saravane, et al., 2009) señalan que la asociación biológica, social y aún genética de estos factores de riesgo, sumada a falta de enfoques preventivos en los distintos niveles de atención y a la fragmentación del sistema de salud, son obstáculos para reducir la carga de la enfermedad mental.

Los factores relacionados con el diseño de los servicios tienen tanta relevancia que algunos autores identifican como los más frecuentes los siguientes: falta de servicios geográficamente accesibles, problemas en la financiación de los servicios, dificultades para el intercambio de información y conocimientos a través de los diferentes subsistemas y problemas relacionados con el modelo de atención, centrado en los trastornos y síntomas (Druss y Newcomer, 2007).



---

Teniendo en cuenta la elevada prevalencia de la enfermedad mental (OMS, 2001b), se consideran los factores de acceso eficiente, oportuno y adecuado a los servicios de salud como especialmente relevante (Laviana-Cuetos, 2006; Marder, et al., 2004), señalando además la importancia de integrar los servicios de salud mental al sistema de salud general (OMS, 2001b; Sartorius, 2007).

La relevancia de esta integración de servicios ha cobrado importancia relacionada con dos vertientes. Por una parte relacionada con la prevención de recaídas que se asocia con desgarros vitales y con riesgo de experimentar una espiral de caída progresiva. Dicha caída se caracteriza por un aumento de la disfunción cognitiva, desmoralización, separación familiar, riesgo de quedarse sin hogar, depresión y, en ciertos, casos suicidio y muerte prematura (Gittelman, 2005). La segunda vertiente se asocia con la contención de costes de hospitalización y con la sostenibilidad económica de los sistemas de prestación de servicios de salud mental (Roick, et al, 2004).

En relación a la prevención de recaídas, el seguimiento psiquiátrico dado a las personas con enfermedad mental severa se ha centrado durante años en la introducción de nuevos medicamentos. En este sentido, algunos estudios con neurolépticos atípicos como la clozapina, muestran mejores resultados en el control de síntomas positivos de la esquizofrenia resistente a otros tratamientos, frente al uso de neurolépticos típicos (Meltzer, Bobo, Lee, Cola y Jayathilake, 2010). Además estos medicamentos han mostrado su asociación con mejorías clínicamente significativas y con la disminución de la frecuencia de recaídas.

Aunque extensas revisiones de ensayos clínicos apoyan los resultados señalados, también indican la debilidad de los datos y la necesidad de realizar estudios clínicos a largo plazo en pacientes no institucionalizados, en los que se evalúe su eficacia en parámetros como el funcionamiento global y social y se incluya la opinión de los participantes y sus familias respecto al uso de estos medicamentos (Essali, Al-Haj Haasan, Li y Rathbone, 2009; Komossa, et al., 2010a; Tuunainen, Wahlbeck y Gilbody, 2000). También se recomienda precaución en su utilización dado que se han encontrado asociados a problemas de aumento de peso, al igual que sucede con otros neurolépticos atípicos (Komossa, et al., 2010b), y descenso de glóbulos blancos en niños, adolescentes y ancianos (Wahlbeck, Cheine y Essali, 2000).

Aun con los resultados mostrados respecto a la eficacia de los neurolépticos atípicos de 2ª generación en el control de los síntomas psicóticos, no se ha encontrado ningún medicamento antipsicótico que sea más eficaz por sí mismo para prevenir las recaídas (Levinson, 1999). Sin embargo, varios estudios muestran la posibilidad de mejorar los resultados en programas de prevención de recaídas al combinar estrategias como facilitar y mejorar la información y comunicación con el paciente, simplificar el plan terapéutico o planificar el seguimiento por consulta y el apoyo social (Charpentier, Goudemand y Thomas, 2009; Velligan, et al., 2009, 2010). A modo de ilustración, investigaciones como la de Ramírez (2006) realizada con población México-americana, muestran que un factor importante para mejorar el uso de fármacos en personas con esquizofrenia son los apoyos sociales e instrumentales, directos y a los cuidadores familiares (Ramírez, Chang, Young, López y Jenkins, 2006).

---

Abordajes que incorporan el uso de tecnología como teleasistencia, para incrementar tempranamente la dosis de medicación antipsicótica, en función de puntos clave identificados por consenso como la detección precoz de pródromos (Marshall y Rathbone, 2006), reportan disminuciones de hasta un 60% de hospitalizaciones (Španiel, et al., 2008a, 2008b). Otros estudios han centrado su atención en la preparación del personal de atención primaria en la atención básica de personas con enfermedades mentales y en su preparación para el manejo de psicofármacos, que ayuda significativamente a reducir las recaídas y reinternamientos (Yanfang y Yuzhu, 2005).

Un análisis más detallado sobre las necesidades de atención médica, nos muestra que las personas con enfermedades mentales tienen mayores tasas de enfermedad física comparadas con la población general y su esperanza de vida se ve reducida entre 13 y 20 años en comparación con sus cohortes no psiquiátricas (Vreeland, 2007). De la importancia de este apoyo se hacen eco estudios como el realizado por Lambert, Velakoulis y Pantelis (2003), en el que se pone de manifiesto que la esquizofrenia puede entenderse como una enfermedad que acorta la vida, dado que la comorbilidad física representa el 60% de las muertes prematuras no relacionados con el suicidio.

Estudios como el mostrado por Saravane et al, (2009) señalan que el aumento de la morbi-mortalidad en personas con enfermedad mental se debe principalmente a la enfermedad cardiovascular prematura (infarto de miocardio, accidentes cerebrovasculares, etc.) (Saravane, et al., 2009). Estos eventos cardiovasculares están estrechamente vinculados a factores de riesgo no modificables, como la edad, el género, antecedentes personales y/o familiares, pero también a factores cruciales de riesgo modificables, como el sobrepeso y la obesidad, la dislipidemia, la diabetes, la hipertensión, el abuso de sustancias

y el tabaquismo (Dickey, Normand, Weiss, Drake y Azeni, 2002). Estos factores pueden contribuir a su vez a la generación de discapacidades físicas asociadas a enfermedades médicas y que precisan de intervenciones adicionales tanto para su prevención como para su control (Smith, et al., 2007).

Aunque estos factores de riesgo clásicos existen en la población general (Bradizza y Maisto, 2009), los estudios epidemiológicos sugieren que los pacientes con enfermedades mentales graves tienen una mayor prevalencia. Algunos estudios señalan que estas personas tienen dos veces más propensión a fumar, y más de un 50% de ellos son propensos a tener sobrepeso u obesidad asociada a una mala alimentación e inactividad física (Compton, et al., 2006)

Sin embargo las causas del aumento de riesgo metabólico y cardiovascular en esta población no solo están estrechamente relacionados con la pobreza y el acceso limitado a la atención médica, sino también con el uso de medicación psicotrópica (Saravane, et al., 2009) que al igual que otros medicamentos como los antidepresivos pueden inducir un aumento de peso o empeorar otros factores metabólicos de riesgo cardiovascular, como lo señalan de forma conjunta la Asociación Psiquiátrica Europea (EPA), la Asociación Europea para el Estudio de la Diabetes (EASD) y la Sociedad Europea de Cardiología (De Hert, et al., 2009; Robson y Gray, 2007).

Por estas razones se recomienda implementar medidas sencillas de control para personas con medicación antipsicótica tales como someterse a pruebas regulares de azúcar en la sangre, y perfil lipídico, medición específica de circunferencia de cintura para el control de peso corporal y control periódico de la presión arterial. También se recomienda

---

acentuar la identificación de riesgo previo a la instalación del tratamiento e informar al paciente y su familia sobre los riesgos cardiovasculares y metabólicos (Calkin, et al., 2009; McIntyre, Konarski, Misener y Kennedy, 2005; Newcomer, 2007; Saravane, et al., 2009).

## 2.2 NECESIDADES DE APOYO CONDUCTUAL

Las personas con discapacidad intelectual o psiquiátrica, ya sean niños o adultos, pueden presentar a lo largo de su ciclo vital gran diversidad de retos y situaciones difíciles para los profesionales que han de proporcionarles los cuidados y los servicios de apoyo que precisan. Uno de los retos más importantes tiene lugar cuando la persona con discapacidad presenta problemas de conducta graves. Dichos problemas son manejados habitualmente por profesionales de la psicología, ayudados en muchos casos por profesionales de la medicina que realizan prescripciones farmacológicas para la reducción de sintomatología conductual problemática y de elevada severidad.

Los problemas de conducta abarcan un abanico de comportamientos problemáticos que pueden variar en forma e intensidad, como es el caso de las autoagresiones, las agresiones, la destrucción de objetos, las autoestimulaciones, etc. Estas conductas aunque en ocasiones no sean muy graves, ni amenacen la vida de nadie, interfieren en la calidad de vida del individuo y la familia, ya que impiden o dificultan su integración en contextos comunitarios (Roick, et al., 2004), afectan la vida cotidiana (Cole y Meyer, 1989), el acceso al empleo y la integración en programas educativos ya que, con independencia de su gravedad, la característica común a todos ellos es que impiden o dificultan el desarrollo personal y el acceso a la comunidad (Martín, 2009).

Esta clase de comportamientos se denominan problemáticos en cuanto que suponen un problema que los profesionales deben resolver, un problema entre un contexto y la forma que un sujeto responde a él. Dichos comportamientos constituyen un reto añadido para los profesionales en sus actividades cotidianas de apoyo, un esfuerzo especial de los profesionales, para lograr que la persona alcance una vida satisfactoria en la comunidad.

La existencia prolongada de conductas problemáticas en un contexto determinado, hace que puedan aparecer riesgos de secuelas de tipo físico y secuelas de tipo psicológico o social, como efectos secundarios a los tratamientos que se llevan a cabo. El estudio y atención de estas conductas problemáticas ha variado a lo largo del tiempo, pasando de la manipulación conductual a la generalización y a la psicoeducación, con diversos resultados (Bustillo, Lauriello, William y Keith, 2001). En las dos últimas décadas de la mano del concepto de autodeterminación ha aparecido el apoyo conductual positivo que pretende instaurar intervenciones proactivas para prevenir la conducta problemática antes de que ocurra (Canal y Martín, 2003).

En la literatura podemos encontrar un amplio espectro de conductas problemáticas que se ha intentado clasificar de diversas formas. Habitualmente las categorías propuestas se han centrado en la posible función de la conducta (p.e. manipulación versus estimulación), en las causas o factores etiológicos (p.e. trastornos convulsivos o síndrome de Lesch-Nyhan), en la topografía de la respuesta (p.e. manierismos de manos y cabeza) o en la fuente que presumiblemente controla la conducta (p.e. respondiente versus operante).

---

Por ejemplo autores como Achenbach y cols. (1989) clasifican las alteraciones del comportamiento en función de la dirección y consecuencias de la conducta (Achenbach, Conners y Quay, 1989). Así distinguen entre:

a) “conductas externalizing” (hacia fuera), que son aquellas cuyas consecuencias pueden observarse, se realizan y son sufridas por el ambiente social externo. Ejemplos serían la agresión, la agitación psicomotriz o las conductas disruptivas.

b) “conductas internalizing” (hacia dentro), que incluyen aquellas conductas cuyas consecuencias afectan al propio individuo, como por ejemplo las autolesiones o estereotipias.

c) “conductas mixtas” que son conductas que comparten aspectos de las dos categorías previas, es decir provocan consecuencias hacia el exterior y hacia el propio sujeto que las ejecuta, como por ejemplo el aislamiento social.

En el caso de las personas con enfermedades mentales, las conductas problemáticas se han asociado tanto a problemas relacionados propiamente con la sintomatología psiquiátrica (Eack y Newhill, 2007), como con la conducta, aunque como parece obvio, se encuentran entremezclados, y en todo caso ambos producen dificultades como las ya señaladas.

### 2.2.1 CONDUCTA AGRESIVA

Como hemos señalado, existen diferentes conductas problemáticas, sin embargo la que genera mayor controversia y estigma es la violencia, socialmente asociada con la esquizofrenia. Aunque existe controversia respecto a que las personas con esquizofrenia

sean significativamente más propensas a ser violentas que otros miembros de la población general, existe consenso respecto a que su contribución proporcional a la violencia social es pequeña y está asociada a factores como psicosis no tratada y comorbilidad con abuso de sustancias (Fazel, Gulati, Linsell, Geddes y Grann, 2009; Fazel, Långström, Hjern, Grann y Lichtenstein, 2009; Hodgins, 2008; Walsh, Buchanan y Fahy, 2002).

Verdugo y Bermejo (1998) definen la conducta agresiva como una forma intensa o violenta de conducta física, que produce consecuencias aversivas y daño en otros sujetos, así como respuestas verbales, con efectos similares, debido a su contenido o intensidad (Verdugo y Bermejo, 1998). Estos autores establecen además tres tipos de agresión: 1) agresión motivada por el miedo, en la que el ataque físico a otros es incidental al tratar de escapar de situaciones que le producen temor; 2) agresión por enfado, donde la agresión está motivada por frustración o enfado; y 3) manipulación deliberada de otros para someterlos a los propios deseos, y que suele presentarse con más frecuencia en personas con un funcionamiento intelectual más elevado.

La agresión tiende a ser la forma más común de conducta problemática a la que hacen referencia los equipos especializados y las unidades de intervención, Bihm, Poindexter y Warren, en un estudio de la conducta problemática en personas con discapacidad severa y profunda encontraron los siguientes diez actos más frecuentes: empujar, pegar, arrojar, dar patadas, agarrar a otro por el brazo y tirarlo, arañar, zarandear, pellizcar, escupir y arrojar objetos a otros (Bihm, Poindexter y Warren, 1998; Maguire y Piersel, 1992). Generalmente estas conductas tienen lugar en grupo más que de forma aislada. Esto es, la agresión suele formar parte de una rabieta más general donde se



---

combinan gritos, discusiones y destrucción de objetos, por lo que dicha categoría puede ampliarse para incluir rabietas disruptivas y destrucción (Whitman, Scibak y Reid, 1983).

Los psicofármacos como medida para afrontar la violencia en el campo de la psiquiatría resaltan por la frecuencia de su uso, pero es necesario insistir en que no es útil en todos los casos y es recomendable usarla con medidas complementarias para mejorar su eficacia (Canal y Martín, 2003; Sensky, et al., 2000).

Algunos estudios señalan la mayor eficacia de los antipsicóticos atípicos sobre los neurolépticos convencionales (Bitter, Czobor, Dossenbach y Volavka, 2005; Swanson, Swartz y Elbogen, 2004), sin embargo no se han identificado de manera más general los predictores de violencia y se desconoce si los medicamentos antipsicóticos pueden reducir los comportamientos violentos en general o sólo cuando tal comportamiento se asocia a la psicosis (Fazel, et al., 2009), de manera que la evidencia de esta eficacia farmacológica no es aún incontrovertible.

Otros estudios señalan que las estrategias de control de esta conducta deben ser más extensas, puesto que los factores asociados a ellas son diversos, señalando por ejemplo que los síntomas psicóticos positivos como ideas de persecución aumentan el riesgo de violencia en comparación con síntomas negativos como el aislamiento. Por otra parte también se señalan factores sociales como las relaciones interpersonales y aún otros del desarrollo como la victimización infantil o los síntomas depresivos, de forma que la evaluación de riesgo y las estrategias de acotamiento de la conducta deben basarse en evaluación de factores tanto clínicos como no clínicos (Swanson, et al., 2006).

### 2.2.2 AGITACIÓN PSICOMOTRIZ

Otra conducta externalizada que se presenta en este grupo, es la agitación psicomotriz que con frecuencia acompaña a la conducta agresiva pero puede presentarse también de forma independiente a ella. Esta se define como una alteración caracterizada por un marcado aumento de la actividad motora y psicológica, a menudo acompañado por una pérdida de control de la acción y desorganización del pensamiento que cuando es grave puede resultar en descontrol conductual (Battaglia, 2005; Chevrolet y Jolliet, 2007).

La prevalencia identificada respecto a la agitación psicomotriz en algunos estudios (Boudreaux, et al., 2009; Pascual, et al., 2006), la coloca entre las conductas problemáticas más frecuentes atendidas en los servicios de urgencias psiquiátricas. Aunque otros señalan que este evento es poco conocido y que al presentarse como una emergencia en el contexto de casi cualquier trastorno psiquiátrico severo, debe ser mejor definida para su estudio y manejo (Nordstrom y Allen, 2007).

El cuadro descrito en general incluye inquietud con actividad motora excesiva o semi propositiva, irritabilidad, aumento de la capacidad de respuesta a estímulos internos y externos y curso inestable. La agresión, sin ser un elemento central, se asocia con la agitación en una frecuencia no estimada, y aunque esta asociación no es una característica fundamental, es evidente que la comprensión de esta diada permitirá el uso de medicamentos cuando existe un peligro inminente. El objetivo de los esfuerzos iniciales en el tratamiento de la agitación es tranquilizar al paciente en lugar de sedarlo para permitir que el usuario participe en la evaluación o tratamiento posterior (Allen, Carpenter, Sheets, Miccio y Ross, 2003; NICE, 2009).

---

La secuencia de consenso propuesta para el control, consiste en una serie de aproximaciones sucesivas que van desde el intento inicial de evaluación e intervención (como ofrecer la asistencia), hasta la utilización de sistemas de contención y/o medicamentos parenterales en caso necesario, con reevaluaciones frecuentes para identificar la causa de la agitación, incluyendo posibles condiciones médicas, y el empleo de medicación oral (Allen, Currier, Carpenter, Ross y Docherty, 2005; Allen, et al., 2003).

### 2.2.3 CONDUCTA ESTEREOTIPADA

Las denominadas conductas estereotipadas son consideradas como una de las formas más complejas de psicopatología. Es un fenómeno conductual altamente llamativo, que a pesar de muchos años de investigación y de interés clínico, aún no es del todo comprendido.

Aunque la literatura sugiere que las formas específicas de estereotipia pueden ser muy comunes, ha habido muchas formas de clasificación. Basándose estrictamente en la forma de respuesta Berkson (1967) identificó dos grandes categorías de comportamientos estereotipados: movimientos repetitivos, y los movimientos no repetitivos (Berkson, 1967). Posteriormente amplió esta clasificación señalando una serie de características para este tipo de conductas: (a) el comportamiento es voluntario, (b) el comportamiento carece de variabilidad, (c) el comportamiento persiste en el tiempo, (d) el comportamiento es inmutable ante los cambios ambientales, y (e) el comportamiento está fuera de sincronía con la evolución prevista relacionada con la edad del individuo (Berkson, 1983).

Existe un cierto consenso en que la repetición y la invariancia son las dimensiones necesarias para configurar una estereotipia. Sin embargo existe controversia en cuanto al

tiempo de duración, frecuencia y en respuesta a qué se produce este movimiento para ser identificado como tal. En lo que sí existe acuerdo es en la necesidad de evaluar el contexto en el que se exhibe un comportamiento repetitivo y la relevancia de la conducta como factores que contribuyen a determinar si el comportamiento debe considerarse o no un problema.

El desarrollo y mantenimiento de esta conducta ha sido muy discutido. Desde una perspectiva conductual, la estereotipia es la conducta operante que se mantiene o se ve reforzada por las consecuencias que siguen al comportamiento. Datos obtenidos a partir de análisis funcionales (Iwata, Pace, Cowdery y Miltenberger, 1994) señalan que la conducta puede mantenerse por: (a) refuerzo social positivo (p. ej. atención), (b) refuerzo social negativo (p. ej. escapar de una tarea); (c) auto refuerzo positivo (por ejemplo, estimulación sensorial), (d) auto refuerzo negativo (d) una combinación de refuerzo social y no social (por ejemplo, el refuerzo social positivo y un auto refuerzo).

Dado que el refuerzo social es casi una característica excluyente en la definición de la estereotipia porque la invariancia y repetición de movimientos estereotipados generalmente persisten con ausencia de consecuencias sociales, tan solo nos detendremos en la revisión del auto refuerzo positivo o negativo.

En este sentido, existen por lo menos cinco fuentes de evidencia para apoyar la idea de que la estereotipia es mantenida por el auto refuerzo positivo: 1) persiste en ausencia de consecuencias sociales, 2) el enriquecimiento del medio ambiente se relaciona con la reducción de la estereotipia, 3) la extinción sensorial reduce la estereotipia, 4) las funciones contingentes de la estereotipia pueden reforzar otros comportamientos, y 5) la

---

restricción del acceso a los resultados de la estereotipia pueden aumentarla o disminuirla (Piazza, Adelinis, Hanley, Goh y Delia, 2000; Rapp, Vollmer, Dozier, St. Peter y Cotnoir, 2004; Roscoe, Iwata y Goh, 1998).

En el caso del auto refuerzo negativo, algunos investigadores sostienen que el comportamiento repetitivo exhibido por los individuos en ausencia de consecuencias sociales puede a veces atenuar o reducir de alguna manera un estímulo indeseable. Por ejemplo, un individuo puede golpear repetidamente su oído para reducir un dolor por infección del mismo o presentar otras conductas autolesivas. Sin embargo es necesario acumular más evidencias empíricas (Rappa y Vollmerb, 2005).

La presencia de estereotipias persistentes se ha estudiado asociada a diferentes patologías, predominando los estudios relacionados con discapacidad intelectual y trastornos del espectro autista (Goldman, et al., 2009), pero también hay trabajos desarrollados específicamente en personas con enfermedad mental (Morrens, Hulstijn, Lewi, De Hert y Sabbe, 2006; Tracy, et al., 1996), que presentan conductas como la tricotilomania, aunque es cierto que se discute aún si esta conducta es una estereotipia o bien es parte de la constelación de conductas dentro de los trastornos obsesivo compulsivos (Neudecker y Rufer, 2004; Stein, et al., 2008). Algunos autores plantean que la fenomenología y la psicobiología de tricotilomania y otros trastornos del control de impulsos como morderse las uñas o pellizcar la piel implican a menudo el auto refuerzo negativo (Stein, Chamberlain y Fineberg, 2006).

#### 2.2.4 CONDUCTAS AUTOLESIVAS

Precisamente una de las discusiones que se presentan en la clasificación de conductas problemáticas como la autolesión, se centra en el solapamiento de sus características con la estereotipia, al entenderse como una conducta repetitiva, invariante y persistente, pero que también cumple con los criterios definitorios de conducta autolesiva (Matson, 1989). Es decir, se trata de una conducta altamente repetitiva y rítmica que tiene como resultado la destrucción deliberada de los tejidos del cuerpo, sin intento de suicidio y para fines que no sean socialmente reconocidos (Klonsky, 2007).

De hecho el término conducta estereotipada o conducta repetitiva es un término paraguas, utilizado para referirse a un amplio y a menudo dispar tipo de conductas asociadas con la repetición, rigidez, invariabilidad, inadecuación e inadaptación. Este paraguas abarca los movimientos estereotipados, manipulaciones repetitivas de objetos, conducta autolesiva repetitiva, compulsiones, rituales y rutinas, insistencia en lo mismo, uso repetitivo del lenguaje e intereses circunscritos y restringidos (Bodfish, 2007).

Existen muchas formas de auto-lesión, algunas personas se golpean con otra parte del cuerpo o utilizan objetos duros contra los que se golpean. Otras conductas autolesivas frecuentes son arañarse, pellizcarse, morderse, tirarse del pelo, provocarse el vómito o la rumiación y diferentes formas de hurgarse o compulsión por introducirse objetos en orificios corporales (Iwata, et al., 1994; Rojahn y Esbensen, 2002).

Aunque históricamente, la auto-lesión fue considerada como una manifestación grave de trastorno mental y es señalado en el DSM IV como parte del cuadro clínico del trastorno límite de personalidad, autismo y retraso mental, se ha encontrado presente en muchas otras entidades clínicas, como los trastornos por sustancias, trastornos de la

---

alimentación, trastorno de estrés postraumático, depresión mayor y trastornos de ansiedad.

Algunos autores (Briere y Gil, 1998), le atribuyen porcentajes de hasta 20% de los pacientes psiquiátricos adultos; mencionándose que incluso se produce en poblaciones no clínicas. Ello no deja de generar controversia ya que algunos autores señalan como diferencia sustancial en este último la forma intencional que tiene el sujeto para ocasionarse el daño, lo que llevaría a categorizarlo dentro del daño autoinfligido. En consecuencia para algunos autores no constituiría un síntoma de trastorno mental sino un comportamiento dañino que puede asociarse al funcionamiento intra e interpersonal como la regulación afectiva o la búsqueda de ayuda (Nock, 2009).

En todo caso, la categorización clásica que ofrecieron en 1999 Mace y Mauk y que mostramos a continuación, sigue siendo válida y coincidente con algunas más recientes como la propuesta por Rao et al, que también propone categorías diferenciadas (Rao, Sudarshan y Begum, 2008):

1) la autolesión severa extrema, donde la persona se inflige a sí misma profundas heridas que ocasionan importantes lesiones accidentales o autoinfligidas como puede ser las lesiones internas producidas por la ingesta de objetos afilados.

2) la autolesión repetitiva y estereotipada, como morderse las manos o frotarse repetidamente partes del cuerpo, que resultan en lesiones en los tejidos por la abrasión mecánica o la fricción, o en el desprendimiento de la retina como consecuencia de golpearse de forma continua la cabeza.

3) la conducta de alto nivel de autolesión con agitación cuando se interrumpe, que es considerada como una forma de conducta compulsiva o una variación del trastorno obsesivo compulsivo.

4) la copresentación de autolesión con agitación donde se presentan episodios simultáneos de agitación y de conducta autolesiva, como son los gritos, la agresión, las carreras, la hiperventilación y/o la taquicardia. La persona puede presentar una o varias de las características clínicas indicadas anteriormente y estaríamos hablando de una conducta autolesiva con múltiples características.

Algunos autores señalan la importancia de evaluar el componente de impulsividad que lleva a una disfunción del control conductual y se asocia a autolesiones graves como la automutilación en las personas con enfermedad mental. De acuerdo con estos planteamientos, la impulsividad y la inhibición de la conducta dependen de mecanismos de control neural por lo que su conocimiento permitiría llevar a cabo intervenciones farmacológicas y psicoterapéuticas específicas (Lemke y Wendorff, 2001). En suma, los hallazgos señalados aportan elementos para apoyar la afirmación de Muehlenkamp, quien señala que la autolesión no es un síntoma sino un síndrome (Muehlenkamp, 2005), con características diferenciadas y por lo tanto con necesidades de abordaje distintas (Gratz, 2007; Klonsky y Muehlenkamp, 2007; Nock, 2008).

#### 2.2.5 AISLAMIENTO

La disminución de la interacción social se ha documentado en diferentes patologías como una conducta problemática. Particularmente dentro de las enfermedades mentales, y



específicamente en la esquizofrenia se encuentra asociado a los llamados síntomas negativos, razón por la que abordaremos esta conducta en ese contexto.

Los denominados síntomas negativos aluden a la pérdida o la reducción de ciertas funciones normales o comportamientos - insuficiencia de afecto normal y emoción - de la interacción social normal y la motivación, que pueden ser predictores de pobres resultados en áreas relevantes como: calidad de vida, funcionamiento social, relaciones interpersonales, rendimiento laboral y funcionamiento global (Stahl y Buckley, 2007).

El Instituto Nacional de Salud Mental de los Estados Unidos, a través de un panel de expertos definió cada uno de los síntomas, y su impacto en las actividades de la vida diaria de la persona (Kirkpatrick, Fenton, Carpenter y Marder, 2006), (véase Tabla 5).

**TABLA 5. DEFINICIÓN DE SÍNTOMAS NEGATIVOS Y SU EXPRESIÓN EN LA VIDA DIARIA, EMITIDA POR NIMH, 2005.**

Dominio	Término usado	¿Cómo se expresa?
Disfunción de la comunicación	Alogia	Pobreza de expresión, por ejemplo, habla poco, utiliza pocas palabras
Disfunción del afecto	Embotamiento afectivo	Reducida gama de emociones (la percepción, la experiencia y la expresión), por ejemplo se siente entumecido o vacío en el interior, recuerda algunas experiencias emocionales, bueno o malo
Disfunción de la socialización	Asocialización	Disminución del control social y la interacción, por ejemplo, poco interés sexual, pocos amigos, poco interés en pasar tiempo con amigos (o poco tiempo empleado)
Disfunción de la capacidad para el placer	Anhedonia	Reducción de la capacidad de experimentar placer, por ejemplo encuentra aficiones o intereses anteriores como displacenteros
Disfunción en la motivación	Abulia	Disminución de la capacidad para llevar a cabo y completar tareas cotidianas, o tener una higiene personal deficiente

La Tabla 5 evidencia la importancia que esta sintomatología tiene para la vida cotidiana de las personas. Sin embargo algunas de las razones por las cuales estos síntomas no son ampliamente evaluados en la práctica clínica incluyen la dificultad para su identificación, especialmente cuando son leves. Por otra parte su origen es insidioso, las reducciones o pérdidas en comportamientos normales pueden ser sutiles y no evidentes

para el paciente, sus amigos, familiares o cuidadores, por lo que no son objeto de atención médica (Yung, et al., 2003).

Además, los síntomas negativos pueden mantener al paciente tranquilo en sí mismo y fuera de problemas, por lo que puede entenderse como mejora de la enfermedad y no como factores que reducen la capacidad del paciente para funcionar y participar en una vida normal (Schäfer, Klier, Papageorgiou, Friedrich y Amminger, 2007; Stahl y Buckley, 2007).

Los síntomas negativos se han asociado con resultados deficientes en muchos estudios. Actualmente se considera que los síntomas negativos y tal vez los síntomas cognitivos y afectivos, pueden tener un impacto mucho mayor sobre la función del paciente que los síntomas positivos más evidentes (Stahl y Buckley, 2007). Estudios que han medido el impacto de estos síntomas en la calidad de vida, han encontrado que dichos síntomas negativos son predictores de peor calidad de vida objetiva (Yamauchi, et al., 2008). Todo ello avala la necesidad de su detección temprana (Melle, et al., 2008) y de realizar investigaciones para tratarlos activamente con nuevos psicofármacos (Laughren y Levin, 2006) como los neurolépticos atípicos con los cuales sin embargo se han obtenido resultados poco alentadores (Buckley y Stahl, 2007; Erhart, Marder y Carpenter, 2006).

### 2.3 NECESIDADES DE APOYO SOCIAL

El apoyo social es un concepto que ha sido analizado desde perspectivas cada vez más complejas pasando de un enfoque unidimensional analizado de forma global, a un enfoque contextualizado en la comunidad con múltiples funciones y características en

---

términos de actividades, comportamientos, interacciones y calidad de las relaciones sociales (Barrera, 1986; Curcio, 2008).

Los planteamientos actuales lo señalan como un constructo multidimensional y dinámico. Se acentúa la necesidad de diferenciar entre relaciones sociales (p.e. número y cantidad de personas conocidas) y el apoyo social. Es decir, las relaciones pueden estar asociadas con efectos tanto positivos como negativos, pues no siempre las relaciones sociales, aunque existan, proporcionan dicho soporte (Curcio, 2008; Vaux, Reidel y Stewart, 1987).

Teóricos clásicos de las relaciones sociales como Lin (1986), plantean que el vínculo de una persona con el entorno social puede representarse en tres niveles distintos: la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza. Para este autor, el apoyo social se define como las provisiones expresivas o instrumentales —percibidas o reales— proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza

Cada uno de estos ámbitos proporciona diferentes sentimientos de vinculación. Así, el estrato más externo y general, la comunidad, hace referencia a las relaciones con la comunidad más amplia. La participación en este estrato se refleja en el grado en que la persona se involucra en la comunidad y las organizaciones de carácter voluntario. Este tipo de vinculación refleja la integración en la comunidad de la persona y proporciona un sentimiento de pertenencia a una estructura social amplia y un sentido general de identidad social (véase Figura 5).

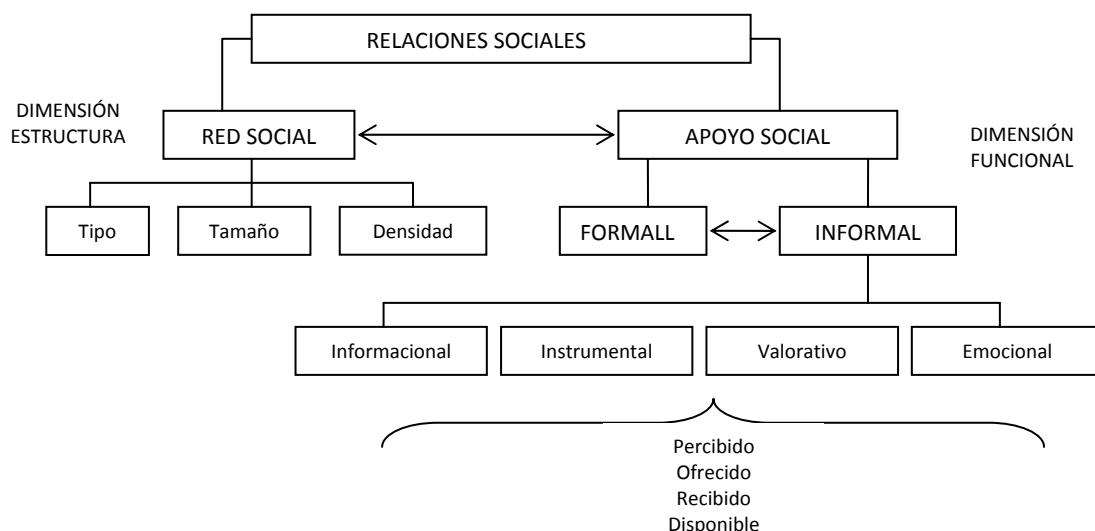


FIGURA 5. REDES SOCIALES Y APOYO SOCIAL EN EL CONTEXTO DE LAS RELACIONES SOCIALES

El siguiente estrato, más cercano a la persona, consiste en las redes sociales a través de las cuales se accede directamente a un número relativamente amplio de otras personas. Estas tienen un grado elevado de especificidad y tienden a construirse a partir de características como las relaciones familiares, el mundo laboral o la amistad. Este tipo de relaciones proporciona sentimientos de vinculación. Estas relaciones requieren de la interacción interpersonal y de un mayor esfuerzo que la mera participación ya que se debe mantener las relaciones con una frecuencia y nivel de compromiso razonable (de este modo, una relación basada en el vínculo es más sólida que una relación basada en el sentido de pertenencia). Finalmente, el ámbito más próximo al individuo lo constituye el conjunto de sus relaciones íntimas o de confianza, del que deriva un sentimiento de compromiso, y donde se asume una serie de normas de reciprocidad y de responsabilidad por el bienestar del otro (Gracia y Herrero, 2006).

Entendido así, el apoyo social, es una de las 2 dimensiones complementarias que conforman las relaciones sociales, constituyendo la parte funcional referida a aspectos

---

cualitativos y comportamentales que pueden ser brindados a través de una vía formal o informal. En ambos casos permiten al individuo afrontar las situaciones de estrés y disminuir sus efectos (Avlund, et al., 2004; Curcio, 2008).

La noción de apoyo social formal hace referencia a un sistema, a un conjunto de servicios estructurados, de organismos comunitarios y gubernamentales sin afiliación directa con el usuario. Es decir, el apoyo o soporte formal corresponde a entidades privadas o gubernamentales, instituidas dentro de las estructuras sociopolíticas del Estado y es proporcionado en forma regular por profesionales, en tanto que el sistema de soporte social informal lo componen la familia, los amigos y los vecinos (Curcio, 2008).

Respecto a la función del apoyo social se reconocen cuatro tipos, el emocional que provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad; el valorativo, que representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente; el informacional, también conocido como consejo o guía cognitiva, que ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red; y el instrumental que constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema (Vega y González, 2009).

En el terreno de los apoyos sociales, esto es, para una vida en la comunidad en la que se eliminen los obstáculos y barreras para la plena participación, es posible identificar necesidades relacionadas con: 1) apoyos formativos o educativos; 2) apoyos para la ocupación y el empleo; 3) apoyos residenciales y para la vida en la comunidad. De todo ello presentamos a continuación una breve revisión.

## 2.4 APOYOS FORMATIVOS

Los trastornos mentales durante la edad adulta pueden ser una grave amenaza para la capacidad educativa de una persona (Needham, Crosnoe y Muller, 2004) y viceversa: los problemas en el desarrollo educativo y estilo de vida adversos pueden tener importantes consecuencias negativas para la salud mental del individuo y para la sociedad en general (Dewa y Lin, 2000).

Es decir, el deterioro en el rendimiento escolar o el funcionamiento intelectual se reconocen tanto como un signo prodrómico de la esquizofrenia, y otras enfermedades mentales (Welham, Isohanni, Jones y McGrath, 2009; Yung y McGorry, 1996), como una consecuencia del deterioro propio de la patología. Aún otros estudios señalan que la esquizofrenia se caracteriza por importantes déficits cognitivos en un primer momento, seguido de una sutil disminución adicional antes de la aparición de los síntomas psicóticos manifiestos, caracterizados por una marcado declive adicional y continuando con el episodio inicial de la enfermedad (Bilder, et al., 2006).

En todo caso, la disfunción cognitiva presente en enfermedades como la esquizofrenia, ha sido consistentemente asociada con el mal resultado en el trabajo, la escuela, y la esfera social (Green, Kern, Braff y Mintz, 2000). Una dificultad añadida ha sido permanecer en las instituciones educativas toda vez que la fluctuación de la enfermedad y la aparición de periodos de crisis pueden condicionar el abandono. Este dato es especialmente relevante si tenemos en cuenta que la edad promedio de aparición de enfermedades como la esquizofrenia coincide con la etapa universitaria. Concretamente, estudios como el de Kessler et al, (1995), han identificado que las personas con trastornos

---

psiquiátricos representan el 14,2% de los abandonos en secundaria y el 4,7% de los abandonos en la universidad (Kessler, Foster, Saunders y Stang, 1995):

Todo ello se ve reflejado en estudios que indican bajas tasas de escolarización en personas con enfermedad mental (MHE, 2008) asociados además a factores ya expuestos en apartados anteriores como la medicalización de la atención, la exclusión social o concepciones erróneas respecto a las personas con enfermedad grave que generaron en muchas personas un acceso limitado o nulo a los servicios educativos (Patel y Kleinman, 2003).

A pesar de que la esquizofrenia es un trastorno que muestra resultados relativamente pobres respecto a la total recuperación comparado con otros trastornos psicóticos o no psicóticos (Jobe y Harrow, 2005), aproximadamente un 50% presenta un trastorno que no se cronifica y que muestra periodos de recuperación (Harrow, Jobe y Herbener, 2005; Harrow y Jobe, 2007, 2010). El reconocimiento y la intervención en la etapa más temprana pueden contribuir a los buenos resultados, remisión de síntomas, retraso de recaídas psicóticas y prevención del deterioro psicosocial.

Experiencias recabadas por estudios cualitativos en estudiantes universitarios con esquizofrenia señalan como factores de recuperación el mantenimiento de la vida escolar y social, por ello se acentúa la importancia de desarrollar sistemas cooperativos entre los servicios de orientación escolar y los de salud mental que permitan construir un plan de tratamiento más adecuado para cada situación y una intervención basada en la escuela. De este modo será posible además disminuir el estigma de la enfermedad mental y aumentar la adherencia al tratamiento (Sung, Kim, Puskar y Kim, 2006).

En este sentido, en los últimos años se han producido más investigaciones que abordan la mejora de la calidad de los servicios ofrecidos para estudiantes universitarios con discapacidad, lo cual refleja que más personas cada vez tienen acceso a ámbitos universitarios (Collins y Mowbray, 2005a).

De acuerdo al libro blanco sobre Universidad y Discapacidad del Real Patronato de Discapacidad en España en base a datos del Instituto Nacional de Estadística de 1999 (Peralta, 2007), se pone de manifiesto que en España el 11,6% de las personas identificadas con una discapacidad *nerviosa* continúan estudios universitarios, cifra por una parte baja y por otra parte vaga, puesto que sólo inferimos que es ahí donde se encuentran agrupadas las personas con enfermedad mental, con lo cual en un primer momento podríamos aventurar que es necesario caracterizar a la población en esta área.

En todo caso, y a semejanza de lo revisado hasta aquí en otras áreas, la oferta educativa necesita adecuarse a las necesidades individuales de cada persona lo cual incluye el uso de la tecnología y la educación a distancia para evitar la deserción. En este sentido algunas investigaciones plantean el uso de tecnologías avanzadas de comunicación para mejorar el acceso a la información sobre tratamientos y servicios de apoyo para las personas discapacitadas, consumidores, familiares y los profesionales, así como para evaluar si responden a las necesidades de colectivos como las personas con enfermedad mental (Collins y Mowbray, 2005b; Rotondi, et al., 2007).

Como es posible inferir, brindar apoyos para mejorar los aspectos formativos de las personas con enfermedades mentales, se vincula con posibilidades presentes de socialización y futuras de inserción laboral.



---

En términos de la teoría sociológica, la educación truncada puede afectar la potencialidad de un individuo de participar como ciudadano en la vida adulta, y de ahí la importancia de fomentar la pertenencia a redes y otras estructuras sociales (Portes, 1998).

En este sentido, las personas con desórdenes psiquiátricos pueden pagar importantes costes personales en términos de educación, así como en posteriores conquistas sociales como la obtención de un empleo con un salario elevado, la realización de tareas más gratificantes, el disfrute de condiciones de trabajo favorables y empleos más seguros. En otras palabras, el fracaso para terminar la educación superior debido a una enfermedad mental contribuye al estancamiento en el bienestar social (Isohanni, et al., 2001).

Esta cuestión es apoyada por la hipótesis de la selección social que sostiene que la baja condición socioeconómica puede funcionar como catalizador de la enfermedad y limitar con ello el desplazamiento en la escala social, en sociedades donde la movilidad social ascendente es posible. Esta hipótesis contrasta con la hipótesis de causalidad social que interpreta el empobrecimiento no como causa de la enfermedad sino como efecto de la misma (Miech, Caspi, Moffitt, Wright y Silva, 1999; Saraceno, Levav y Kohn, 2005). Al respecto, algunos estudios señalan que la selección social puede ser más importante para la esquizofrenia y que la causalidad social puede ser más importante para la depresión en las mujeres y la personalidad antisocial y abuso de sustancias en los hombres (Dohrenwend, et al., 1992) (véase Figura 6).

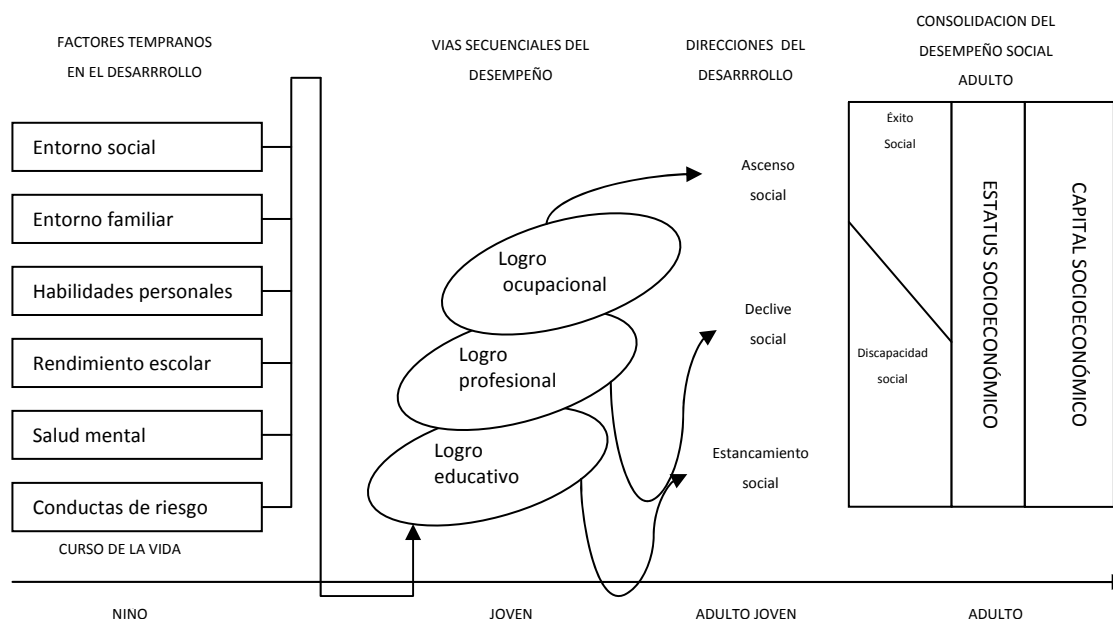


FIGURA 6. MODELO DE LA VÍAS DE DESARROLLO EN EL CONTEXTO DEL DESEMPEÑO SOCIAL

Aunque la hipótesis de selección social parece tener un peso dominante en el origen de la esquizofrenia, es necesario abordar los factores sociales para implementar medidas de apoyo, explorando si la tendencia a la baja en la escala social se va a bloquear o incluso invertir, por ejemplo a través de programas de apoyo educativo (Ponizovsky, Grinshpoon, Sasson y Levav, 2001; Saraceno, 2004).

## 2.5 APOYOS PARA EL EMPLEO

Las personas con trastornos mentales severos presentan serias dificultades para integrarse al ámbito laboral, lo cual constituye una problemática no sólo en términos de la falta de ingresos para la propia persona, sino también por la desvinculación de un ámbito que es relevante para las personas en edad adulta (López, et al., 2004).

Cifras como las que presentó la OMS en 2004, señalando a las enfermedades mentales como la principal causa de discapacidad en los Estados Unidos en personas de

---

entre 15 y 44 años (WHO, 2004) muestran la importancia de evaluar los programas de apoyo existentes tanto de empleo como de prestaciones sociales. Dicha evaluación persigue favorecer la obtención de un empleo competitivo y estimular a este grupo a contribuir positivamente a la fuerza de trabajo y a su propio bienestar. Ello es importante dado que el grupo presenta como característica añadida tener menores probabilidades de estar trabajando y ser más propensos a estar desempleados, o subempleados que las personas que no tienen estos trastornos (Drake, Skinner, Bond y Goldman, 2009; Hernández-Licona, 2001).

Diversas investigaciones han señalado que ésta es una de las áreas más afectadas en las personas con enfermedad mental y marca una de las características distintivas del perfil de este grupo y en particular de quienes padecen esquizofrenia (Carulla, Rodríguez-Blázquez y Guillén, 1996). Así lo identifican investigaciones a largo plazo donde se encuentra, por ejemplo en población londinense con enfermedad mental, que las tasas de empleo pasaron en la década de los 90 de 12% a 4,4%, cifras que se magnifican si se les compara con las tasas de la población general donde disminuyó del 19,7% al 8,1% (Perkins y Rinaldi, 2002).

Otro estudio, que comparó las tasas de empleo de personas con enfermedad mental, en Francia, Gran Bretaña y Alemania, señala una tasa global de 21,5%, si bien las tasas oscilan entre 11,5% en Francia y 30,3% en Alemania. Además en siete de las ocho localidades estudiadas, el porcentaje de personas que nunca había estado empleadas era menor al 15% (Marwaha, et al., 2007).

Estas cifras ejemplifican cómo a pesar de que el empleo se ha identificado como un factor de integración, y de que se han diseñado, con mayor o menor éxito, múltiples intervenciones (Bella, Lysaker y Brysona, 2003; Killackey, Jackson y McGorry, 2008; Lehman, et al., 2002; O'Brien, Ford y Malloy, 2005), existen dificultades para integrar o reintegrar a gran escala al empleo a las personas con enfermedad mental.

Los resultados anteriores apuntan a la necesidad de ampliar la investigación relacionada con la evaluación de las múltiples modalidades de empleo que se han generado para las personas con discapacidad, dado que los estudios de evaluación de resultados de programas de empleo en sus diversas modalidades son escasos, y presentan deficiencias metodológicas. Por ejemplo, en una revisión exhaustiva de un periodo de 32 años (Crowther, Marshall, Bond y Huxley, 2001), se encontraron únicamente 11 estudios que reunieron aleatorización, control y seguimiento. Además, la ausencia de definición previa de los criterios de evaluación dificulta la demostración de su efectividad.

A pesar de lo anterior, hay evidencia suficiente para afirmar que el empleo con apoyo es la opción más exitosa frente a otras modalidades, lo que se refleja en resultados concretos como mayor cantidad de horas trabajadas, mejor salario y menor tiempo de obtención de empleo (Bond, et al., 2001; Bond, Drake y Becker, 2008; Bond y Drake, 2008; Crowther, et al., 2001).

El empleo con apoyo, al igual que otras modalidades de empleo, pretende que las personas con discapacidad obtengan puestos regulares de trabajo en la comunidad junto a compañeros sin discapacidad obteniendo un salario mínimo o superior. Características relevantes en esta opción son la colocación de las personas en puestos de trabajo

---

competitivos sin una preparación extensa previa, proporcionándoles entrenamiento en el lugar de trabajo mediante "preparadores laborales" o especialistas en empleo (Jordan de Urríes, 2008).

Los principios que sustentan esta estrategia son: (a) el objetivo es emplear a las personas en un trabajo competitivo con entornos laborales integrados en la economía de una comunidad, (b) los clientes tienen la expectativa de obtener el trabajo directamente, más que hacerlo después de pasar por un largo proceso de entrenamiento previo a la contratación, (c) la rehabilitación es un componente integral del tratamiento de salud mental más que un servicio separado, (d) los servicios están basados en las preferencias y opciones del cliente, (e) la evaluación es continua y basada en las experiencias reales de trabajo, y (f) la continuidad del apoyo es indefinida (Bond, Drake, Mueser y Becker, 1997).

Estudios más detallados que analizan los factores predictores de éxito o fracaso de los programas, han encontrado factores agrupados en tres tipos de variables: las características del paciente, los factores ambientales y el tipo de intervención, encontrando dentro de este último grupo, que el empleo con apoyo es el predictor más fuerte de un empleo competitivo, (Bond y Drake, 2008).

Si bien es cierto que esta opción se ha identificado en los Estados Unidos como una de las intervenciones más seguras disponibles para las personas con enfermedades mentales severas, también es necesario señalar que en su replicación en Europa no se han obtenido evidencias de un mayor beneficio (Howard, et al., 2010). Se señala como probable causa que esta alternativa no se encuentra estructuralmente integrada con los servicios de salud mental, y que existe una falta de incentivos económicos que puede generar bajos

niveles de motivación tanto en los individuos con enfermedades mentales severas como en los profesionales de la psiquiatría (Bellver, 2002; Howard, et al., 2010), lo cual pone de relieve la importancia de la adecuación *in situ* de cada estrategia.

Experiencias concretas como la generada en España con proyectos de empleo con apoyo (ECA), que comparan poblaciones con discapacidad intelectual vs población con enfermedad mental, muestran la necesidad de abordajes específicos que contemplen características como las que señala el estudio de Esteban y Jordán de Urríes, (2006): Las personas con enfermedad mental pese a poseer mayor experiencia laboral al haber trabajado previamente a la aparición de la enfermedad, perciben el trabajo como una ocupación del tiempo. Debido al deterioro ocasionado por la enfermedad mental y por un periodo de inactividad laboral persistente, prefieren trabajos no prolongados en el tiempo y de corta duración pues les cuesta responder adecuadamente a las responsabilidades, demandas, exigencias, etc. que todo trabajo lleva asociado. Algunas de las observaciones surgidas de este proyecto señalan la necesidad del establecimiento de un marco legal específico para el modelo de empleo con apoyo y su financiación a través de canales estables y definidos (Esteban y Jordán de Urríes, 2006).

Estos resultados concuerdan en buena medida con lo encontrado por Casper y Carloni, quienes señalan que probablemente la barrera mas fuerte a la que ha de hacer frente el empleo con apoyo es la falta de alineación con la financiación de la sanidad y la escasa aplicación de prácticas basadas en evidencia, estimando que tienen acceso a esta alternativa menos del 5% de los pacientes con esquizofrenia que podrían beneficiarse de ella en los Estados Unidos (Casper y Carloni, 2006, 2007).

---

Regresando a los factores predictores de éxito de los programas, se ha encontrado que en el caso de poblaciones con enfermedad mental severa, los factores individuales muestran asociaciones significativas pero modestas con los resultados, por el contrario factores ambientales, como la influencia social y cultural, economía local, leyes laborales, políticas de discapacidad, y regulaciones gubernamentales, que se presume tienen mayor influencia en el empleo, han sido poco estudiados (Bond y Drake, 2008; López, et al., 2004).

Dada la importancia de contar con nuevos datos para fomentar y mejorar el empleo entre las personas con enfermedad mental, estudios recientes proponen extender su investigación en nueve líneas para mejorar su difusión y eficacia : (1) organización y financiación de los servicios, (2) políticas de discapacidad, (3) ejecución del programa y su calidad, (4) motivación, (5) desarrollo de empleo, (6) obstáculos relacionados con la enfermedad, (7) apoyos en el trabajo, (8) desarrollo de carrera, y (9) nuevas poblaciones (Drake y Bond, 2008).

Uno de los puntos relacionados con estas líneas de investigación, estimulado por la creciente necesidad de contención de costes, es el estudio de los factores que desalientan el empleo en las personas con enfermedad mental. En este sentido algunos estudios señalan a las políticas laborales de compensación durante el desempleo por enfermedad o discapacidad, incompatibles con el empleo, como posibles factores que desalientan la inserción laboral, (Cook, 2006). Autores como Amartya Sen señalan que existen diferencias entre el efecto incentivo del subsidio del desempleo y el efecto incentivo del propio desempleo, insistiendo en la necesidad de explorar las consecuencias del desaliento motivacional que se genera en las personas ante la frustración repetida de no conseguir empleo (Sen, 1999).

---

Hallazgos tan importantes como que las personas más jóvenes que experimentan un primer episodio de enfermedad mental tienen elevada probabilidad de volver a trabajar si reciben el tratamiento oportuno, y que ello promueve mejoras en la calidad de vida, justifican seguir investigando en esta línea (Drake, et al., 2009; Killackey, et al., 2008).

## 2.6 APOYOS RESIDENCIALES Y PARA LA VIDA EN LA COMUNIDAD

La integración de personas con enfermedad mental severa fuera de los espacios sanitarios tutelares clásicos implica el reto de brindarles apoyos tales como programas residenciales que ponen a prueba las capacidades de las personas para integrarse a la vida cotidiana. No obstante, olvidar la red social de apoyo y considerar las residencias como lugares de depósito y/o de ingreso encubierto, supone olvidar las necesidades de apoyo de las personas que ocupan los espacios más especializados y específicos del sistema social (Laviana-Cuetos, 2006).

Un sistema de servicios comunitarios, que pretenda atender e integrar socialmente a las personas con enfermedad mental severa, debe proporcionar una adecuada cobertura de sus necesidades de alojamiento y atención residencial ya que sin contar con un apropiado rango de estas alternativas, muchos de los esfuerzos de rehabilitación e integración de estas personas pueden verse seriamente limitados u obstaculizados.

Las dificultades, por parte de las familias, para acoger a la persona enferma, junto a la insuficiente provisión de servicios residenciales comunitarios, contribuyen a generar un conjunto de consecuencias negativas, de cara a la atención e integración comunitaria de esta población:

- Uso inapropiado de la atención hospitalaria.



- 
- Incremento de reingresos hospitalarios.
  - Sobrecarga familiar.
  - Dificultades de integración comunitaria.
  - Incremento del riesgo de marginalización e indigencia, de algunos enfermos mentales sin apoyo familiar ni social.

Las diferentes formas de alojamiento brindados como parte del sistema de apoyo residencial son difíciles de definir debido a la existencia de diversos sistemas para clasificarlos de acuerdo a las condiciones propias de cada centro, la participación de los profesionales y la heterogeneidad de las personas que son usuarias del servicio (Macpherson, Shepherd y Edwards, 2004). Por ello más que realizar una descripción teórica de la tipología de estos servicios, planteamos un enfoque didáctico que responda a ¿quiénes son y por qué necesitan estos servicios? Señalaremos también algunas alternativas relevantes.

La clasificación propuesta por Durbin et al (2001) a la hora de planificar servicios residenciales para personas con enfermedad mental severa plantea que es necesario considerar la interacción de tres factores: a) el lugar del cuidado, b) el tipo de necesidades de cuidado y c) la intensidad del apoyo requerido (Durbin, Cochrane y Goering, 2001). La conjunción de estos tres factores provee el nivel de cuidado requerido y proporciona elementos para identificar el tipo de alternativa necesaria para el usuario a través de la evaluación de las funciones psicológica, social y comunitaria, cognitiva y física que proveen datos clave para elaborar predicciones en proporción a las siguientes áreas de atención:

- Seguridad y manejo del riesgo
- Severidad de la enfermedad
- Riesgo de violencia y suicidio
- Capacidad de autocuidado
- Fortalezas y recursos

De esta forma se propone (Durbin, 2001) una clasificación que responde a los interrogantes previamente planteados (Tabla 6).

**TABLA 6. NECESIDADES DE ATENCIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA QUE REQUIEREN SOPORTE RESIDENCIAL**

NIVELES DE CUIDADO CONTINUO
NIVEL 1: Individuo capaz de auto-gestión, reside en la comunidad, la familia tiene acceso al médico o los servicios psiquiátricos periódicamente, y de forma intermitente puede utilizar los servicios comunitarios de apoyo (autogestionados).
NIVEL 2: Individuo residente en la comunidad, con necesidades de asistencia aproximadamente cada semana para identificar apoyos y servicios en la comunidad; con posibilidad de obtener atención psiquiátrica en un servicio médico ambulatorio o en la oficina de gestión de casos.
NIVEL 3: Individuo en la comunidad con necesidades de asistencia intensiva para obtener tratamiento de salud mental, servicios de rehabilitación y servicios de acceso a la comunidad (gestión de casos intensiva. visitas diarias los 7 días de la semana y disponibilidad de apoyo 24 horas al día)
NIVEL 4: Necesidades individuales de apoyo las 24 horas y de acceso a servicios de tratamiento y rehabilitación en un entorno seguro. (Atención residencial con la dotación de personal en el lugar de tratamiento y rehabilitación).
NIVEL 5: La persona necesita atención las 24 horas previstas por un equipo multidisciplinario de expertos altamente capacitados; el establecimiento es un lugar seguro donde hay capacidad para realizar la evaluación integral y el tratamiento (Tercer nivel de atención hospitalaria).
SERVICIOS Y SOPORTES DIPONIBLES PARA TODOS LOS NIVELES: Atención hospitalaria aguda, servicio de atención en crisis psiquiátrica, atención médica primaria, apoyo a la vivienda, ayudas a la renta, apoyo profesional y de educación, esparcimiento y actividades recreativas, y apoyo familiar.

Este análisis concluyó que sólo el 10% de la totalidad de los pacientes requería permanecer en el hospital y que el 60% podía vivir con apoyo en la comunidad.

---

Una proporción de estas personas con problemas de salud mental requiere cuidado a largo plazo en instituciones de atención psiquiátrica o social. La mayoría de estas personas tienen un diagnóstico de esquizofrenia y requieren este tipo de atención porque el impacto de la enfermedad ha limitado su capacidad para tomar decisiones por sí mismos y participar activamente en su cuidado, poniéndolos en riesgo de explotación y el abuso de los demás. La evidencia indica que los servicios comunitarios no pueden sustituir completamente a la atención hospitalaria. Algunos pacientes, especialmente aquellos con mayores niveles de necesidad, pueden permanecer por más tiempo en casa con apoyo, con formas más intensivas de tratamiento en el hogar si bien pueden requerir admisiones de vez en cuando (Killaspy, 2007).

Estudios como el de Taylor et al., (2009) indican que en estos hogares institucionales deben existir programas clave que fomenten la recuperación de los usuarios, e idealmente estar basado en la comunidad, con un régimen flexible, manteniendo una baja densidad de residentes para garantizar la privacidad y maximizar las intervenciones específicas.

Se postula además que existen dimensiones estratégicas que ayudan a garantizar que la atención institucional sea la clave para la recuperación de los usuarios, entre ellas están: introducción de intervenciones específicas como el empleo con apoyo y la terapia cognitivo conductual, atención de la salud física, restricciones y aislamiento mínimos, formación del personal de apoyo; existencia de relaciones terapéuticas; autonomía y participación de los usuarios y gestión clínica que garantice la adherencia de los servicios a estrategias basadas en evidencia (Taylor, et al., 2009).

---

Una segunda posibilidad dirigida a las personas con menores necesidades de cuidados que aquellos que están en contextos institucionalizados, son las personas con enfermedad mental que se encuentran en algún tipo de vivienda especial como las residencias comunitarias o pisos tutelados. Estas instancias se han incrementado debido a la disminución de los hospitales de larga estancia y proporcionan un sitio seguro de vivienda, atendido por profesionales. Sin embargo, estudios recientes señalan que estas instalaciones tienen el potencial de generar dependencia continua de los profesionales y prolongar la exclusión de la comunidad, razón por la que es urgente evaluar sus resultados (Chilvers, Macdonald y Hayes 2010; Videbech, et al., 2010).

Los recursos residenciales comunitarios organizados en pisos normales insertos en el entorno social en los que conviven personas con enfermedad mental severa tienen como característica definitoria ofrecer un apoyo flexible, individualizado y continuado a las personas que en ellos habitan (Baura, et al., 2003). En general los candidatos a estos recursos suelen carecer de familia directa o, si los tienen, son madres viudas mayores y/o enfermas. En otros casos se trata de hermanos casados con hijos y con responsabilidades laborales y familiares que colaboran con muchas dificultades (Rodríguez y Bravo, 2003), sin olvidar por supuesto a las personas sin hogar (homelessness), que merecen consideración aparte por sus características específicas como grupo (Salkowa y Fichter, 2003).

Las personas con enfermedad mental severa necesitan también apoyo convivencial, por carencia o inadecuación de su red social (familia o grupo social inadecuado, inexistencia del ámbito familiar o mínimo apoyo, situación crítica en la relación sociofamiliar o situaciones carenciales límites que aconsejen la separación temporal o necesidad de vinculación menos restringida) (Rodríguez y Bravo, 2003). La red de convivencia social se

---

limita en muchos casos a las personas que les brindan servicios. Brindar apoyo social a través de iguales (voluntarios), es una experiencia planteada por diversos autores con buena respuesta a largo plazo para desarrollar contactos significativos (McCorkle, Rogers, Dunn, Lyass y Wan, 2008).

Respecto a las personas con menores necesidades de cuidado, pero también en general para todas aquellas que presentan enfermedad mental severa, la promoción de las habilidades de autocuidados y actividades de la vida diaria son aspectos fundamentales y básicos. Y ello no sólo porque en sí mismas representan una serie de habilidades necesarias para un mínimo grado de autonomía y desarrollo de la persona, sino porque son el primer escalón que permite seguir ascendiendo por el camino de la recuperación (AEN, 2002; Rodríguez y Bravo, 2003).

En este sentido, el aprendizaje de habilidades para resolver distintas situaciones de autonomía personal es una de las tareas básicas y primordiales de los programas dirigidos a apoyar a las personas con discapacidad por enfermedad mental. Un problema común es la inexistencia de programas de apoyo desarrollados desde la práctica que permitan al profesional identificar las necesidades habituales y organizar su trabajo cotidiano. En este sentido, trabajos como el Programa de Habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave, elaborado por la Unidad de Rehabilitación de "Los Montalvos"/INICO (Verdugo, 2006), facilitan esta tarea.

En suma, como señala la Asociación Española de Neuropsiquiatría, (AEN, 2002), para avanzar hacia una adecuada atención e integración de las personas con enfermedad mental se deben ir articulando sistemas de atención y apoyo comunitario. Sus pilares

básicos se deben asentar en la colaboración entre el sistema sanitario a través de sus servicios de salud mental, unidades de hospitalización, hospitales de día y otros recursos y el sistema de servicios sociales, tanto generales como especializados. Ello ha de posibilitar su mantenimiento e integración en el entorno social, atendiendo necesidades específicas de atención como apoyo a la rehabilitación psicosocial, integración social, rehabilitación laboral, apoyo a la integración laboral, atención residencial y soporte comunitario, sin olvidar el apoyo a las familias (Laviana-Cuetos, 2006; Joyce, Kuipers, Szmukler, Harris y Staples, 2003; Rodríguez y Bravo, 2003).

---

## **CAPITULO 3. CUIDADO Y CARGA EN CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA**

Como hemos revisado en el capítulo previo, existen variadas alternativas de apoyo para las personas con enfermedad mental severa. Sin embargo, dada la elevada vulnerabilidad de este grupo y los cambios contextuales producidos, las necesidades de cuidado se han incrementado y demandan con más frecuencia la participación de la red familiar, lo que lleva a una situación altamente desgastante.

La solución parece encontrarse en la creación de nuevas redes de apoyo y en el fortalecimiento de las ya existentes. Estas redes promueven mejoras en la calidad de vida de las personas con enfermedad mental y de sus familiares al posibilitar compartir las tareas de cuidado con otros y potenciar el autocuidado en la propia persona con enfermedad mental (Valverde, 2005).

Aún cuando parece un abordaje sencillo, en el caso de las personas con enfermedad mental severa es necesario estudiar con más detalle las interrelaciones y efectos que se generan en torno al cuidado (OMS, 2002b, 2008) y realizar estimaciones objetivas sobre la relación entre las necesidades de apoyo de la persona con enfermedad mental y la carga generada en los cuidadores para diseñar estrategias de intervención en un contexto de profundo cambio social. De todo ello nos ocuparemos a continuación.

### **3.1 EL CUIDADO**

La relación entre cuidado, carga y apoyos involucra factores individuales, sociales y contextuales tanto del cuidador como de la persona cuidada y de la propia sociedad en la

que se desenvuelven. En la actualidad se configuran cambios tanto en la persona cuidada como en la persona que cuida, interactuando esta última en un entorno que refleja y condiciona dichos cambios.

Desde una perspectiva de sistemas podríamos señalar que a nivel del macrosistema, los cambios en la estructura demográfica generados principalmente por la disminución de la mortalidad y la natalidad, y por el incremento en la esperanza de vida han llevado al llamado envejecimiento poblacional, que acarrea a su vez un incremento notable en la necesidad de cuidados familiares (Ewijk, Hens y Lammersen, 2002) (véase Figura 7).

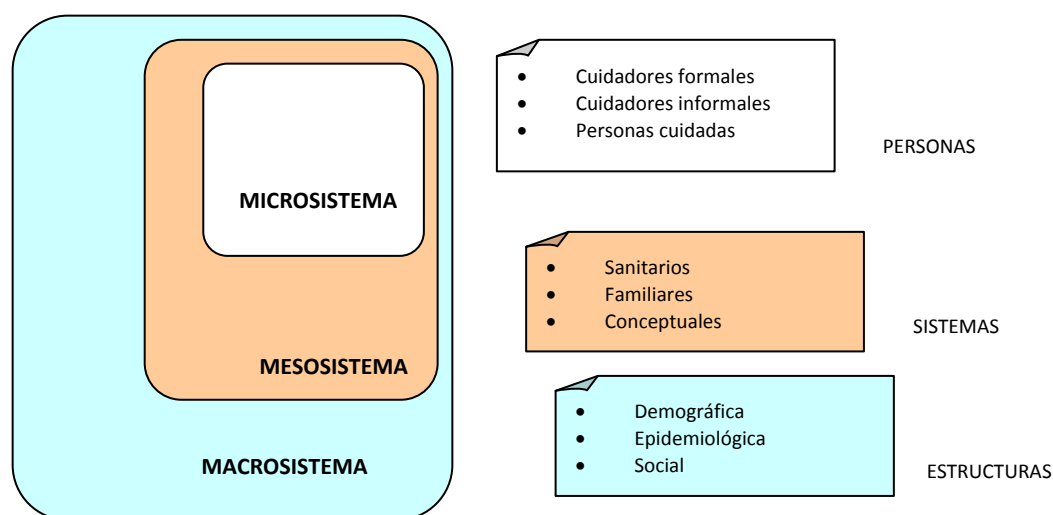


FIGURA 7. CAMBIOS SISTEMICOS QUE HAN MODIFICADO LA FORMA DE CUIDAR

Los cambios en la estructura poblacional se están produciendo en todo el mundo, pero la tendencia al envejecimiento es más clara en los países desarrollados (ONU, 2009). Dicha tendencia ha sido descrita por las teorías de la transición demográfica, (Vera, 2000) y epidemiológica (Omran, 2001), que aluden tanto a los cambios en la estructura etárea de la



---

población como a la disminución de las enfermedades infecciosas a expensas de las crónicas degenerativas (Martínez y Leal, 2002; Omran, 2001).

Aunque estas teorías tienen limitaciones para explicar las variantes presentes en distintas realidades sociales y dejan de lado el análisis del componente social en los cambios estructurales (Gómez-Arias, 2001; Martínez y Leal, 2002; Vera, 2000), resultan de utilidad para enmarcar cómo se han modificado las necesidades de cuidado y por ende la carga que ello genera.

Al analizar de forma más específica las cifras implícitas en la nueva pirámide poblacional, es evidente que se trata no sólo del fenómeno del envejecimiento relacionado con el incremento en la esperanza de vida y la disminución de la mortalidad. La silueta cada vez más alargada de estos gráficos de población muestra el reflejo de la caída en la tasa de natalidad y con ello la disminución en el tamaño de la población y las familias (Tobío, Agulló, Gómez y Martín, 2010). Se trata pues de un fenómeno de incremento de la población con necesidades de cuidado y disminución de la disponibilidad de cuidadores en el hogar.

De acuerdo al informe mundial de envejecimiento presentado por la ONU, en 2008 las personas mayores representaron el 10% de los habitantes en el mundo, es decir casi 700 millones (ONU, 2009). Por su parte, la encuesta sobre envejecimiento del Departamento de Asuntos Sociales y Económicos del mismo organismo estima que en el año 2050 el porcentaje de mayores de 60 años aumentará en todo el mundo y superará el 30% en Europa y el 20% en los países en vías de desarrollo (ONU, 2007).

---

A ello se une el fenómeno de la ultralongevidad o del envejecimiento del envejecimiento: el aumento del grupo de edad de más de 80 años; es decir, de las personas más necesitadas de cuidado. Es posible introducir el concepto de multidependencia (al igual que se alude al de multi o pluricuidadora) para expresar que muchos mayores precisan no de una sino de varias personas e instituciones para ser atendidos (Tobío, et al., 2010).

El cambio epidemiológico que acompaña esta realidad poblacional no sólo ha traído cambios en las causas de morbi mortalidad de las personas, también ha modificado el entendimiento de la cronicidad relacionada con la permanencia en el tiempo. Además, se ha aplicado no sólo a las enfermedades, sino también a condiciones cada vez más presentes como la discapacidad (De Freitas y Rino, 2007; Vasconcelos, Nations y Fontenelle, 2004).

La comprensión de estas interrelaciones es necesaria para responder a una variedad de situaciones que rebasan los abordajes marcados por la estandarización y que se centran en factores unidimensionales como la edad (niños, ancianos), la situación (crónica, aguda) o la condición (enfermedad, discapacidad).

Los fenómenos poblacionales señalados multiplican y complejizan las posibilidades a las que tiene que responder el cuidado actual. Dicho de otro modo, hoy en día en el núcleo familiar podemos encontrar en mayor o menor medida niños, ancianos, personas enfermas, personas con discapacidad, o una combinación en una misma persona de varias de estas condiciones. Ello evidencia no sólo el incremento en la complejidad del cuidado brindado en el hogar, sino también la necesidad constante de innovación y adaptaciones que faciliten y mejoren dicho cuidado.

---

Así pues, el concepto de familia y sus funciones se ha transformado al conjugarse la transición demográfica y epidemiológica con la evolución social y las consiguientes modificaciones en los roles sociales y de género. Ello ha llevado a que el cuidado se traslade del ámbito privado al público y a que se transforme en una función social a través de la participación del Estado mediante políticas sociales que buscan satisfacer las necesidades básicas de estas personas, rebasando con ello el límite del ámbito familiar como espacio exclusivo del cuidado (Tobío, et al., 2010).

En los países que han incorporado los servicios sociales como cuarto pilar del Estado de bienestar, la provisión de los apoyos que permiten extender este ámbito de cuidado, ocupa un lugar preponderante y descansa en una serie de dispositivos diseñados para brindar soporte a la propia persona en desventaja social y a su núcleo familiar. Este tipo de protección estatal permite que estas personas puedan vivir una vida mínimamente aceptable (Sen, 1999).

Progresivamente, el Estado ha ido asumiendo tareas que las familias ya no pueden abordar, ya sea por el tipo de conocimientos que requieren o porque su disponibilidad es ahora menor, como ocurre en el caso de la salud. Ello incluye buena parte de las actividades relacionadas con el cuidado de las personas, que se entiende cada vez más como un derecho social que proporciona no sólo el Estado sino las sociedades de Bienestar (Montoro, 1997).

Estas sociedades del bienestar a las que alude Montoro, se han generado a partir de un proceso de transformación en el que el Estado ha experimentado un proceso de socialización mientras que la sociedad ha experimentado un proceso paralelo de

---

estatización en el que las problemáticas individuales adquieren carácter de interés público y desplazan la responsabilidad hacia el Estado (Montoro, 1997).

Y es precisamente en esta articulación entre solidaridad pública y privada, donde se hallan dos posiciones encontradas respecto al papel del Estado y los individuos sobre todo en lo que concierne a la protección de las personas vulnerables. En el primer polo del debate encontramos la tesis de la sustitución, que afirma que cuanto más fuerte es el Estado del bienestar, más se debilita la familia. Dicho de otro modo, la solidaridad colectiva sustituye, y por tanto socava, a la solidaridad familiar. A esta tesis se enfrenta la de la complementariedad que argumenta que la provisión estatal no sustituye sino que se suma y refuerza la solidaridad familiar, hasta el punto de que cuantos más servicios de cuidado presta y asume el sector público, más cuidado informal proporcionan las familias (Knijn, 2004).

En todo caso, en los países que han asumido el Estado de Bienestar el Estado actúa de distintas maneras en mayor o menor medida: En primer lugar, ofreciendo servicios públicos de cuidado a quienes los necesitan y respondiendo así directamente a las necesidades de quienes no pueden valerse por sí mismos. También concede tiempo que se libera de la actividad laboral para cuidar a familiares que lo requieren. Ello supone que se invierte la prioridad que generalmente tiene la actividad productiva sobre la reproductiva, y que implícitamente sugiere que el mundo del empleo debe ceder el paso ante las responsabilidades familiares de los trabajadores. Por último, el Estado puede también dar dinero directamente a las personas necesitadas de cuidado o a sus familias, quienes pueden utilizarlo como consideren más conveniente (Tobío, et al., 2010).

---

Muchos de los países que han asumido este modelo de bienestar que privilegia la actividad productiva sobre la reproductiva, presentan un fenómeno consolidado denominado segunda transición demográfica. Se trata de un cambio acuñado por Lesthaeghe para describir los cambios relacionados con la disolución de la familia y las uniones y en los patrones de reconstitución de las mismas que se encuentran presentes en los países occidentales desde la segunda guerra mundial (Lesthaeghe, 1998).

Esta segunda transición demográfica se suma al efecto de la primera transición cuyo efecto es el envejecimiento, y se caracteriza por: (a) incremento de la soltería; (b) retraso del matrimonio; (c) postergación del primer hijo; (d) expansión de las uniones consensuales; (e) expansión de los nacimientos fuera del matrimonio; (f) alza de las rupturas matrimoniales y, (g) diversificación de las modalidades de estructuración familiar.

Sin lugar a dudas estos cambios condicionan la transformación del modelo tradicional de familia que presuponía un matrimonio estable, una mujer en casa que se ocupaba de su mantenimiento y de la educación de los hijos, y un hombre que obtenía los recursos necesarios para la supervivencia familiar fuera de las puertas del hogar. La transformación incluye pues, un cambio en la función a través de una orientación mucho más individualista de sus miembros y también en la composición, ampliando el concepto de familia mucho más allá de la inclusión de padre, madre e hijos y planteando nuevas formas de familia (véase Figura 8), (Quilodrán, 2000, 2008).

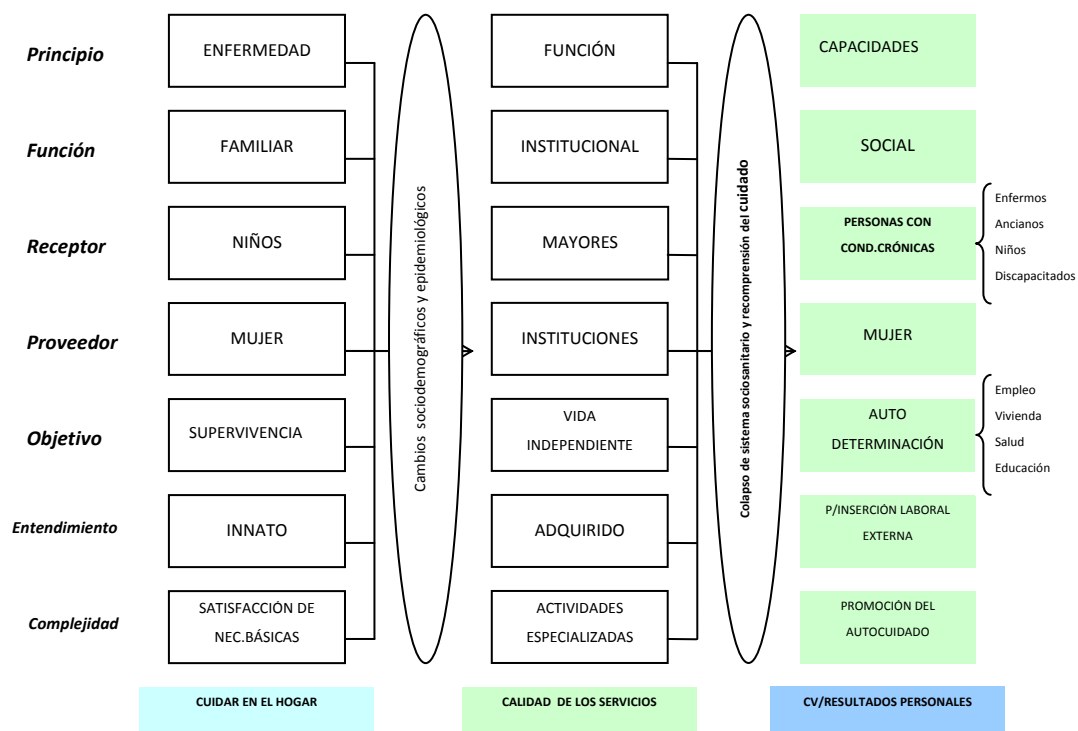


FIGURA 8. EVOLUCIÓN Y CONTEXTO DE CUIDADO, CUIDADORES Y CUIDADOS

Dado que la familia ha sido históricamente la institución central en lo que al cuidado de las personas se refiere, es explicable por qué los cambios que experimenta influyen decisivamente en la manera de atender a quienes requieren atención. El cuidado, al igual que la familia, se reconceptualizan y han impulsado cambios que han condicionado una transformación en la forma de entender y hacer el cuidado. Todo ello se ha visto potenciado por cuestiones concretas como el colapso de los sistemas socio sanitarios y los cambios en la composición y función familiar que era, y es a través de las mujeres, la principal proveedora de cuidados y genera modificaciones en su tradicional distinción de cuidado en contexto institucional o en el hogar.

A finales de los años ochenta en buena parte de los países occidentales se produce la crisis de los sistemas de protección social, y ello incentiva la reinterpretación del cuidado familiar frente a los fallos y los límites de la solidaridad pública o colectiva. Es la suma y

---

potenciación de todos estos factores lo que ha dado visibilidad y nueva relevancia al cuidado como concepto y actividad (Robles, 2004; Tobío, et al., 2010; WHO, 2002b). A continuación discutiremos sus perspectivas enmarcándolas en el mesosistema.

El cuidado persigue garantizar la vida del sujeto y mejorar su autonomía (Torralba i Roselló, 1998), pero ha sido entendido muchas veces sólo desde un enfoque clínico, centrado fundamentalmente en el control de la enfermedad, con algunas variantes en su entendimiento por las disciplinas del área de la salud.

Así, disciplinas como la Enfermería lo han reclamado para sí como objeto central de su práctica profesional, apropiándose de elementos de la actividad cotidiana y transformándolos en elementos nuevos, caracterizados sistemáticamente y utilizados con una finalidad terapéutica (Robles, 2004). Incluso esta disciplina es entendida como centrada en el cuidado humano, en la experiencia de salud (Newman, Sime y Corcoran-Perry, 1991). Su práctica acentúa una relación continua y cercana, lo cual supone un enfoque más holístico del cuidado que el asumido por el modelo médico, pese a que siga centrado en un concepto restringido de salud (McCance, McKenna y Boore, 1997, 1999).

El modelo médico al que aludimos tiene como objetivo central la curación y presenta una fuerte influencia del modelo unicasal de salud. Se encuentra apuntalado por los descubrimientos microbiológicos de principios del siglo XX y centra su abordaje en la enfermedad de la persona reduciéndola a una sola dimensión (Valencia, 2007).

Sin embargo, el entendimiento de que lo social media lo biológico y de que el proceso salud-enfermedad es también un proceso histórico ha llevado a reposicionar el cuidado frente a la curación. Así, se ha producido una ampliación del concepto de cuidado

---

que ha pasado a considerarse una actividad implícita a los seres humanos desarrollada básicamente en el núcleo familiar y mucho más extensa que la dimensión de salud (Valencia, 2007). Se reivindica de este modo un modelo de cuidado basado en la integridad de la persona y el respeto a su diversidad, poniendo de relieve además que si no se brinda una adecuada provisión de cuidados, la consecuencia directa es la exclusión (Tobío, et al., 2010).

Visto desde esta perspectiva, en el ámbito de la salud cobra relevancia la evolución de la concepción de curar (*cure*), hacia cuidar (*care*), y de sanar hacia recuperarse (Roberts y Wolfson, 2004). Ello hace referencia no sólo a la «recuperación» del trastorno, sino sobre todo a la recuperación del proyecto vital una vez que ha aparecido la enfermedad o la discapacidad, y ha llevado a desplazarse desde un enfoque de cuidado de la enfermedad hacia otro centrado en la potencialización de las capacidades presentes en la persona (véase Tabla 7).

En clara concordancia con lo anterior, el objetivo del cuidado también ha experimentado cambios. Entendido en su acepción más básica, se centra en garantizar la supervivencia a través de la satisfacción de las necesidades básicas. Sin embargo, al producirse el alargamiento de la esperanza de vida de las personas con enfermedad o discapacidad y reivindicarse su derecho a acceder a una vida integrada como el resto de las personas, se genera un movimiento centrado en la vida independiente y auto determinada, lo que implica que el objetivo del cuidado ha tenido que extenderse y diversificarse a tantos ámbitos y apoyos como requiera la persona (WHO, 2002b).



---

En este sentido, las disciplinas enmarcadas en la medicina, caracterizadas predominantemente por la búsqueda de curas, han ido variando esta tendencia, entre otras cosas por el incremento de las enfermedades y condiciones crónicas. Ello ha llevado a acentuar las cuestiones relacionadas con la calidad de vida cuando la curación es imposible, y a convertir el objetivo del tratamiento en el mantenimiento de la máxima funcionalidad y en proporcionar una existencia o vida de calidad. En consecuencia cobra una nueva preponderancia la familia y el cuidado (Roberts y Wolfson, 2004).

Este entendimiento del cuidado, es particularmente complejo en el caso de las personas con enfermedad mental. Ya en el capítulo 1, señalábamos que la comprensión de la enfermedad mental como generadora de discapacidad tiene un origen muy reciente tanto por la concepción social que se tiene de la misma como por las características propias de la enfermedad. Podríamos afirmar incluso que ambos factores, (características y concepción), se modifican mutuamente y generan comprensiones diversas de acuerdo al contexto.

Las características distintivas de la enfermedad como la edad de aparición, sintomatología conductual común e inapariencia física de la patología, sumadas a concepciones atribuidas a ella como la violencia, la pérdida de la capacidad cognitiva o la irrecuperabilidad total, condicionan su entendimiento como una desviación social (Almirón, 2008). Tal desviación se caracteriza por el fracaso o incapacidad de una persona en desempeñar su rol habitual y responder a las expectativas que los demás y él mismo tienen acerca de su conducta, cayendo en una situación de dependencia definida por la expectativas de cuidado institucional (Almirón, 2008).

En el caso de las enfermedades mentales, la dificultad para lograr diferenciar enfermedad y discapacidad viene dada por su estrecha relación, sin llegar a ser coincidentes, y por constituir la primera la puerta de entrada para la segunda (véase Tabla 7).

**TABLA 7. CARACTERÍSTICAS DIFERENCIALES DE ENFERMEDAD Y DISCAPACIDAD MENTAL**

AREA	ENFERMEDAD	DISCAPACIDAD
Campo de acción	Condiciones somáticas del individuo	Capacidad para vivir independientemente
Objetivo del cuidado	Curación	Manejo de la sintomatología y mantenimiento de la independencia
Espacios afectados	Bien definidos: órganos y tejidos del cuerpo	No bien definidos: relaciones complejas con el medio físico y social
Diagnóstico	Serie de signos y síntomas	Relativo, según habilidades y necesidades que le permitan adaptarse y desarrollarse en el contexto
Prevención	La reducción de riesgos promueve la salud y evita la enfermedad	Conductas saludables y apoyo social evitan o disminuyen la discapacidad
Instrumentos	La red sanitaria es el instrumento de prevención y curación de la enfermedad	Rehabilitación y red social de apoyo son parte importante de la promoción de la salud

Fuente: Elaboración propia a partir de Puga y Abellán, 2004

Frente a la enfermedad, la discapacidad no se refiere a las condiciones físicas, psíquicas y sensoriales del individuo que la padece, sino a su capacidad para vivir independientemente, subrayando así el carácter relacional de ésta. Ambas situaciones generan la necesidad de algún tipo de ayuda para curar la dolencia, mitigarla o para compensar lo que la persona no es capaz de hacer por sí sola (Puga, Abellán, 2004).

Se subraya así la dificultad en comprender cómo estas dos entidades se entremezclan y condicionan el tipo y amplitud del cuidado requerido, habida cuenta además del carácter intermitente de la enfermedad y de la forma como la sintomatología limita las habilidades de las personas para actuar de la forma usual y esperada por los otros y deseada por sí mismas a nivel funcional, cognitivo o emocional (Puga y Abellán 2004; Tobío, et al., 2010). Estas dificultades para desempeñar papeles y actividades socialmente aceptadas y habituales para

---

las personas de similar edad y condición sociocultural, tienen su reflejo correspondiente en el cuidador familiar, como veremos posteriormente.

Si bien hemos señalado que el origen del cuidado reside claramente en la familia, y que en su entendimiento más sencillo persigue garantizar la supervivencia de sus miembros, no por ello tiene un carácter innato. Aunque se han producido grandes cambios sociales que han modificado la posición de las mujeres dentro de la familia, no es menos cierto que la naturalización y biologización que son asignadas socialmente al cuidado continúan etiquetando a las mujeres como las mejores o más adecuadas para cuidar. Sin embargo, aún con la persistencia de esta naturalización se percibe ya una evolución en la concepción del cuidado.

Esta evolución marcha a la par de la transferencia de múltiples conocimientos técnicos hacia quienes realizan el cuidado en casa. Así pues, alternativas como el alta precoz, el manejo ambulatorio y el manejo de tecnología médica en el hogar, así como el incremento de enfermedades crónico degenerativas en la población en general, hacen que el cuidado hoy sea diferente al de hace unas décadas (Ewijk, et al., 2002; Harwood, Sayer y Hirschfeld, 2004; Izquierdo, 2003a; Tobío, et al., 2010), (véase figura 8).

Lo anterior, aunado a la creciente aceptación de los beneficios de mantener a las personas vinculadas a su ambiente familiar, ha promovido la adquisición de conocimientos dirigido a realizar actividades de cuidado especializadas. Éstas van más allá de la ayuda tradicional relacionada con la movilidad, alimentación, eliminación y confort, y se complementan con múltiples tareas como curaciones, ejercicio, aplicación de medicamentos y manejo de tecnología médica que van desde glucómetros y

---

baumanómetros usados para el monitoreo de las constantes vitales, hasta el manejo de grúas para facilitar los desplazamientos, tanques de oxígeno, aspiradores y un sin fin de aparatos que han acelerado la necesidad de transferir conocimientos al cuidador y también a la persona que recibe el cuidado (Cruz, Pérez, Jenaro, Flores y Segovia, *en prensa*; García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

Tal como podemos observar en la Tabla 8, el entendimiento del cuidado y la evolución de su complejidad llevan a configurar de forma distinta tanto el perfil del cuidador informal como el de la persona cuidada.

Las fronteras entre el cuidado como profesión y el trabajo familiar se desdibujan cuando atender a un pariente implica una prestación económica a cargo del Estado y representa una trayectoria de cambio en las condiciones en las que el cuidado es realizado y la naturaleza de la participación del Estado y la familia (Daly y Lewis, 2000).

En algunos países de Europa la atención a dependientes se está constituyendo en una alternativa de empleo fomentada por las políticas públicas. De hecho en España las políticas dirigidas al desarrollo de la atención a dependientes constituyen una estrategia para aumentar el trabajo femenino, que está por debajo de la media europea (Cameron y Moss, 2007; Simonazzi, 2009).

Esta posibilidad abre la discusión sobre las implicaciones del cuidado a nivel socio político, como en el caso español en el que la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia plantea una compensación económica para quienes se dedican al cuidado de un familiar y por tal motivo no tienen la posibilidad de desempeñar un trabajo remunerado fuera del hogar (Ley 39/2006 de 14 de noviembre).

---

A este respecto, desde que la Ley vio la luz, surgió el interrogante de la posible profesionalización de las cuidadoras frente a la consideración tradicional de su papel cuidador, y en 2009 se avivó esta discusión al anunciarse la posibilidad de que las personas que hubieran carecido de la oportunidad de formarse en el ámbito del cuidado pudieran obtener un título profesional al acreditar experiencia familiar en la atención a menores o familiares dependientes, con el fin de integrarlas en el mercado laboral.

El Real Decreto 1224/2009, para el reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral pretende facilitar la empleabilidad de los ciudadanos, la movilidad, fomentar el aprendizaje a lo largo de la vida y favorecer la cohesión social, especialmente de aquellos colectivos que carecen de una cualificación reconocida (R.D. 1224/2009 de 17 de julio).

La mencionada Ley define competencias profesionales para el empleo como las adquiridas a través de formación modular u otros tipos de formación o a través de la experiencia laboral, y plantea complementarlas a través de competencias profesionales definidas como un conjunto de conocimientos y capacidades que permitan el desarrollo de un empleo. Este reconocimiento abre una nueva cuestión que radica en la perspectiva de encontrar una forma mixta entre el cuidador formal y el informal dada su inserción laboral y con ello la posibilidad de nuevos mercados de trabajo.

Esta posibilidad refleja que el ámbito del cuidado está experimentando una nueva feminización y que, de alguna forma, el establecimiento de esta nueva opción laboral vuelve a colocar a la mujer en el ámbito doméstico. Se mantiene así la presión familiar para que la mujer que ha venido cuidando de forma gratuita lo siga haciendo aunque ahora con

ayuda económica y seguridad social, lo que refuerza todos los aspectos de naturalización femenina del cuidado (Simonazzi, 2009).

Por otra parte la emergencia de este sector de actividad económica trae consigo la génesis de nuevas figuras laborales, como, por ejemplo, la trabajadora familiar, el gerocultor o asistente personal para la autonomía. Todas ellas emergen en un momento de precarización del mercado laboral y que, dado su incipiente proceso de profesionalización, les coloca en una situación vulnerable y redundante en discriminación para quienes ejercen estos empleos. Esto es, dado que dichos empleos a menudo se confunden con una expresión de feminidad, tienden a la invisibilidad laboral (Cruz, et al., *en prensa*; Martín, 2008a).

Por otra parte, puesto que estos empleos se desarrollan en el ámbito familiar, llevan consigo el entendimiento implícito de la disponibilidad permanente del tiempo de las mujeres al servicio de la familia, al contrario de lo que ocurre en la esfera económica donde las mercancías se intercambian por otras mercancías y existe un tiempo determinado para este intercambio (Martín, 2008b). Este fenómeno se ha denominado *domesticación* del trabajo, término que implica que los trabajos remunerados presentan, cada vez más, características similares a los desarrollados en el ámbito doméstico-familiar: son elásticos, fragmentados y dispersos en lo que se refiere a las condiciones laborales tales como la disponibilidad horaria, la flexibilidad, la dedicación y la polivalencia. Además y cada vez en mayor medida, suponen la sujeción de una cualidad –el afecto– que hasta ahora se consideraba exclusiva del ámbito privado de la vida de los individuos, y absolutamente desvinculada de cualquier conceptualización del trabajo (Martín, 2008a).

---

A este respecto, Simonazzi (2009) señala que distintos regímenes de cuidados dan lugar a tipos específicos de mercados en este sector. Por ejemplo, en Suecia se han creado ocupaciones cualificadas con empleos de calidad, en un marco de políticas universalistas y de servicios públicos paralelas e integradas en las políticas de igualdad de género. En cambio, en el Reino Unido el desarrollo de este tipo de servicios ha ido de la mano de la expansión de un sector de empleo de poca calidad, con bajos salarios y sin requerimientos formativos específicos. En los países del sur de Europa, con servicios sociales escasos y una mayor tendencia a las transferencias monetarias, se está gestando un sector de mercado laboral precario y unas condiciones de empleo similares a las que se dan en el caso británico (Martín, 2008b; Simonazzi, 2009).

Entre los principales cambios para el microsistema, generados por las transformaciones enunciadas, se encuentra el nuevo perfil de las personas que reciben cuidados. Hemos señalado ya que estos perfiles se han multiplicado en función de sus condiciones de salud, edad, y niveles de dependencia; pero el punto central relacionado con el cuidado, tiene que ver precisamente con un cambio de postura que implica el papel central y activo de las personas en lo que se ha denominado autocuidado (OMS, 2002a).

Es así que se han estructurado programas e intervenciones enfocadas a promover la autodeterminación a través de la provisión de apoyos generales como señalamos en el capítulo dos. También se han desarrollado iniciativas que tienen que ver con capacitación específica para el manejo de medicamentos, control de signos y síntomas, afrontamiento de enfermedades y en general fomento de la vida independiente en sentido amplio (Albarrán y Macías, 2007; Díaz, et al., 2005; Droulout, Liraud y Verdoux, 2003; Navarro,

---

García-Heras, Carrasco y Casas, 2008; Ramírez, et al., 2006; Rummel-Kluge y Kissling, 2008; Velligan, et al., 2009).

Estos apoyos, necesarios en las distintas esferas del desarrollo del individuo, requieren de la participación de distintos actores que conforman la red social y que en diferentes contextos brindan apoyos naturales y apoyos formales. Dicho de otro modo, precisa tanto de los cuidados que se ofrecen y desarrollan *per se* en el seno familiar y social, como de aquéllos que son diseñados *ex profeso* con una finalidad específica y brindados por instancias externas a la familia.

Es cierto que este enfoque se ha adoptado con más fuerza en el marco del cuidado de las personas con enfermedades crónico degenerativas, pero se ha extendido rápidamente al campo de la discapacidad y aunque con menor velocidad, también ha llegado a las personas con discapacidad generada por las enfermedades mentales. Como es evidente esta menor velocidad de transformación se relaciona con el estigma de la incapacidad de las personas con enfermedad mental para tomar decisiones (Crisp, Gelder, Rix, Meltzer y Rowlands, 2000; Gaebel, Zäske y Baumann, 2006).

Otra consecuencia importante para el microsistema de lo que hasta aquí hemos señalado, es el nuevo perfil del cuidador. La literatura diferencia entre cuidadores formales e informales enfatizando con ello las diferencias existentes entre una labor realizada como parte de la vida cotidiana y otra desarrollada en un contexto laboral reglamentado (Brilowski y Wendler, 2005; Curcio, 2008). Ligadas a esta definición se encuentran dos condiciones: brindar el cuidado dentro del contexto familiar y hacerlo sin remuneración a cambio.



---

Coinciden con esta definición autores como Rodríguez (2004), quien señala que cuidador informal es aquel que forma parte de la familia y dentro de ella dispensa cuidado de manera altruista a personas que presentan algún tipo de dependencia o discapacidad. El autor extiende esta denominación al entorno cercano a la persona, señalándolos como otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención (Rodríguez, 2004).

Este entorno suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por suponer un compromiso de cierta permanencia o duración. La permanencia está sujeta sobre todo a condiciones de dependencia prolongada como el envejecimiento o la discapacidad. Otro rasgo es su curso ascendente es decir, inicialmente es un cuidado de baja intensidad pero, conforme los niveles de dependencia aumentan, va incrementándose el cuidado, representando un consumo intensivo y extensivo de recursos de toda índole, que requiere además un progresivo uso de recursos para el cuidado.

Esta definición coincide con planteamientos que definen al cuidador informal como aquella persona que presta atención a una persona enferma o discapacitada para realizar sus actividades cotidianas, sin tener cualificación profesional ni recibir compensación económica por ello (Van den Berg, Brouwer y Koopmanschap, 2004).

A la vista de lo que hemos discutido respecto a la introducción de nuevas variables como las ayudas al cuidador, las posibilidades de profesionalización de los cuidadores informales, o la participación de personas ajenas a la familia, es claro que las clasificaciones centradas en tipologías como vínculo familiar, formación escolar o retribución económica, son ya insuficientes para describir a los cuidadores y podríamos señalar la presencia de cuidadores híbridos.

Por ello, en el presente estudio nos referiremos a cuidador informal como aquel que atiende a un familiar o persona cercana, sin recibir compensación económica. En consecuencia siguiendo, con el término cuidadores formales nos referiremos a quienes dispensan cuidado y atención a través de los servicios sociales o sanitarios organizados, del mercado laboral o de organizaciones de ayuda mutua o voluntariado.

En el planteamiento expuesto sobre la evolución del cuidado, las características intrínsecas de quienes lo realizan en el hogar parecen ser las que menos han cambiado ya que están vinculadas a diferencias de género que permanecen y cuyo mejor reflejo es la existencia de una mayoría de mujeres cuidadoras. Esta situación ocurre a pesar del creciente papel laboral que tienen las mujeres y ha venido acompañada por la escasa contribución de los hombres al ámbito doméstico familiar y a sus requerimientos cotidianos (Tobío, et al., 2010).

Numerosos estudios ofrecen datos que nos permiten afirmar que las diferencias existentes entre los países respecto al cuidado, se encuentran relacionadas con la estructura demográfica de su población y con el desarrollo socioeconómico (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Magliano, et al., 1998a). Sin embargo, el perfil de los cuidadores informales reúne características coincidentes con el de la mujer como cuidadora natural (Castilla, et al., 1998).

Estas coincidencias pueden observarse en el siguiente cuadro comparativo entre el estudio que ofrece Durán (2006), efectuado con población española, (Durán, 2006) y el realizado por el Instituto de las Mujeres de México (INMUJERES, 2005) (véase Tabla 8). Probablemente la diferencia en cuanto al tiempo dedicado en horas al cuidado, esté

relacionado con el tipo de persona atendida, siendo en el caso español más frecuente que se trate de una persona mayor que requiera de asistencia continua.

**TABLA 8. COMPARACIÓN DEL PERFIL DEL CUIDADOR ENTRE ESPAÑA Y MÉXICO**

ESPAÑA. Dependientes y cuidadores. (Durán, 2006)	MÉXICO. El papel de mujeres y hombres en el cuidado de la salud dentro de los hogares. (INMUJERES, 2005)
Es mujer	Entre 58 y 70% son mujeres.
Tiene una edad intermedia entre 50 y 60 años como promedio, sin embargo, el porcentaje de cuidadores de edad avanzada es bastante elevado.	La carga del cuidado de la salud recae, en general, en las personas menores de 45 años, siendo el 4% de la población de 12 años y más quienes realizan esta labor
No tiene empleo, y si antes lo tuvo ha tenido que abandonarlo.	La mayor participación femenina en cuidados a la salud se observa entre las mujeres económicamente inactivas
Dedica más de 40 horas semanales al cuidado del dependiente. No es raro que esta cifra se duplique o triplique.	Dedican en promedio 14 horas a la semana al cuidado de la salud de personas con algún tipo de limitación física o mental o de enfermos temporales
Tiene dificultades económicas.	En los hogares de estratos bajo y muy bajo gastan entre 25 y 56 por ciento más que los hogares sin miembros con este tipo de limitaciones en conservación de la salud.
Assume casi en exclusiva el cuidado del dependiente, y tiene dificultad para mantener sus relaciones sociales.	En el 50% de los hogares donde hay alguna persona que necesita apoyo por cuestiones de salud, la tarea recae en una sola persona
La atención a la persona dependiente la presta durante largos años, y su expectativa es que seguirá haciéndolo.	Son las mujeres quienes más apoyan a personas enfermas o con alguna discapacidad física o mental.
No tiene tiempo ni oportunidad de cuidarse a sí misma/o.	Las mujeres que dedican parte de su tiempo en apoyar en los cuidados a la salud en su mayoría tienen bajos niveles de escolaridad,
Padece patologías múltiples, especialmente cansancio, carencia y trastornos del sueño, dolores de espalda y, frecuentemente, depresión y siente miedo respecto a su futuro	Dedican menos tiempo a cuidados personales, al esparcimiento, cultura y entretenimiento.

Aunque el perfil es muy claro, hay indicios que apuntan a nuevas actitudes y comportamientos que van respondiendo lentamente a los cambios sociales y familiares que se hacen más evidentes en los países desarrollados. En estos cambios se puede observar la nueva dinámica de tres personajes: mujeres migrantes, personas mayores y hombres.

El fenómeno migratorio podría entenderse como contribuyente a la segunda transición demográfica. El Fondo Mundial de Población de las Naciones Unidas reportó que el 3% de la población mundial había migrado (UNFPA, 2006). Este fenómeno tiene como uno de sus estímulos principales la posibilidad de encontrar un empleo y la provisión de cuidados. Ello ha generado un mercado especialmente atractivo para mujeres provenientes

---

de países escasamente desarrollados que a su vez desplazan el cuidado de sus propias familias a otras mujeres dando origen a un fenómeno denominado *cadenas globales de cuidados*.

Las cadenas globales son definidas como cadenas de dimensiones transnacionales que se conforman con el objetivo de sostener cotidianamente la vida, y en las que en los hogares se transfieren trabajos de cuidados de unos a otros en base a ejes de poder, entre los que cabe destacar el género, la etnia, la clase social y el lugar de procedencia (Martin, 2008b; ONU, 2006; Román y Martínez, 2005; UNFPA, 2006). En este caso se refieren a las mujeres cuidadoras que se han centrado básicamente en el cuidado de los adultos mayores y enfermos (Cameron y Moss, 2007) donde una mujer es sustituida por otra.

Llama la atención el caso de los adultos mayores como cuidadores en países con estructuras demográficas envejecidas. Aunque sus cuidados parecen estar encaminados básicamente a sus nietos o cónyuges, responden a nuevas necesidades que requieren políticas sociales acordes con estas realidades. En todo caso ambos comportamientos responden a la incorporación de la mujer al mercado laboral y al envejecimiento de la población (Tobío, 2008; Tobío, et al., 2010).

En el caso de la participación masculina, los cambios parecen encaminarse al cuidado dirigido a los hijos. Estudios como *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*, elaborado en España, señalan que los varones se implican más en las tareas más gratificantes o que tienen relación con la esfera pública (paseos, baños, juegos, ayuda para gatear...), mientras que las madres continúan realizando las tareas más pesadas, y monótonas que se desarrollan en el ámbito doméstico (Tobío, et al., 2010). Una tendencia

---

semejante se observa en México donde el estudio *Hombre y Mujeres en México*, señala que los hombres incrementan su participación en cuidados de enfermos temporales, pero se involucran poco en cuidado de los niños y de las personas con limitaciones físicas o mentales (INEGI, 2009).

Respecto a los cuidados prestados por los cuidadores formales, es previsible que las características de la red de apoyo sociosanitario determinen de forma indirecta el nivel de apoyo informal proporcionado al enfermo por su entorno más cercano. El grado de acceso a ayudas técnicas, así como el precio y la disponibilidad de sustitutivos del cuidado informal, pueden repercutir en la intensidad y la naturaleza del mismo. A la vista de estos cambios y de la demanda creciente de cuidado, la perspectiva es cada vez más compleja, puesto que se requieren enfoques individualizados que aborden esta diversidad (WHO, 2002b).

### 3.2 LA CARGA

Numerosas investigaciones sobre cuidadores informales aluden a los costes negativos del cuidado continuado y acentúan el concepto de carga (Magliano, et al., 1998a; Rojas, 2007; Velásquez, et al., 2007). Ambos, cuidado y carga, son constructos diversos y multidimensionales cuya comprensión y análisis ha cobrado particular relevancia en muchos países, principalmente en aquellos cuyos cambios sociales, demográficos y epidemiológicos, han empujado cambios no sólo en la atención, sino también en la concepción de las personas que requieren cuidado y de quienes lo brindan (De la Cuesta, 2007; Robles, 2004; Robles y Vázquez-Garnica, 2008 ; Sales, 2003; Sánchez, 2004). El término carga se acuñó en el contexto del estudio de la desinstitutionalización psiquiátrica.

Platt lo definió como la presencia de problemas, dificultades o eventos adversos, que afectan la vida de personas significativas del paciente psiquiátrico (Platt, 1985).

El regreso de las personas con enfermedad mental a sus hogares marcó una nueva forma de participación de las familias en el cuidado, recuperando con ello una función básica que se había trasladado a las instituciones y trayendo nuevas formas de entender y ejercer el cuidado (García-Calvente, et al., 2004). A las consecuencias para los familiares de cuidar a una persona con enfermedad mental alude el concepto de carga (Schene, Van Wijngaarden y Koeter, 1998). Estas consecuencias se reflejan en la conceptualización multidimensional que la define como un conjunto de problemas tanto físicos, como psicológicos o emocionales, sociales y financieros que pueden experimentar los miembros de la familia que cuidan de personas dependientes (George y Gwyther, 1986).

Ciertamente hay múltiples investigaciones que han estudiado las consecuencias negativas del cuidado desde la perspectiva de cuidadores profesionales como las enfermeras (Happell, 2009; Jenaro, Flores, Caballo, González y Gómez, 2007; Nordang, Hall-Lord y Farup, 2010; Spoor, De Jonge y Hamers, 2010; Utriainen Kyngäs, 2009), y acuñado el término Burnout para señalar la respuesta al estrés laboral crónico, integrada por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabaja y hacia el propio rol profesional, así como por la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado (Maslach y Jackson, 1981).

Algunos estudios comparativos entre enfermeras profesionales y cuidadores familiares han identificado coincidencias en las dimensiones en las que se produce tales afectaciones, tales como agotamiento emocional, despersonalización y baja realización

---

persona (Angermeyer, Bull, Bernert, Dietrich y Kopf, 2006). Coincidencias lógicas dado que comparten el ámbito del cuidado, el perfil de género común que las identifica y que regula sus relaciones sociales y laborales y el grupo de personas a las que atienden, y que se verán acentuadas por el acercamiento que se ha producido entre la labor de atención familiar y la profesional. Sin embargo, dada la orientación de este estudio, abordaremos la carga desde la perspectiva del cuidador familiar.

Existen al menos tres aproximaciones al concepto de carga. La primera es mantenida por autores que consideran los síntomas y conductas del paciente como las causas de la carga. Las conductas perturbadas resultan en alteraciones verificables de la vida familiar y en tareas de cuidado para el familiar (Hjärthag, Helldin, Karilampi y Norlander, 2010; Platt, 1985).

La segunda conceptualización es defendida por autores como Tessler y Gamache (1994) quienes sugieren que la carga se relaciona con las tareas adicionales de supervisión y estimulación derivadas de atender al paciente. Se relacionan también con la autopercepción del cuidador acerca de su rol y con la tensión psicológica generada en la familia por la enfermedad del paciente.

Finalmente, la última definición se enmarca dentro del modelo de estrés-afrontamiento y distingue entre los contenidos del cuidado (tratar con conductas perturbadas y proporcionar asistencia instrumental y emocional), que son potenciales estresores, y las consecuencias específicas del cuidado, entendiéndolas más como factores predictores que como aspectos de la carga. De esta forma, la parte objetiva abarca los efectos potencialmente observables del cuidado como problemas financieros, limitación de

---

actividades personales e interacciones sociales y alteraciones en rutinas del hogar. Por otro lado, en la parte subjetiva se contemplan sentimientos, actitudes y emociones expresadas acerca de las experiencias del cuidado (Reinhard, Gubman, Horwitz y Minsky, 1994).

Varios investigadores señalan que el término carga tiene connotaciones negativas, tanto acerca del rol de la persona que recibe el cuidado en el sentido de llevar implícito un rol pasivo y negativo, como sobre los sentimientos que genera en el cuidador sobre entendiéndolos como algo impuesto y no deseado (Horwitz, Reinhard y Howell-White, 1996). Autores como Sales, señalan que dicho término pasa por alto el análisis de los factores contextuales, afectivos e incluso históricos que moldean la relación establecida por cuidador y cuidado, y de la que también surgen elementos positivos asociados (Sales, 2003; Savage y Bailey 2004). Esta cuestión era ya apuntada por Szmukler en su editorial de 1996 en el que aludía a las dificultades para establecer las dimensiones que integran este concepto (Szmukler, 1996).

Por otra parte también es cierto que el concepto de carga está asociado a la figura del cuidador entendido como el familiar, pero dada la tendencia a la multiplicidad de servicios y la creciente difusión de límites en la definición y funciones de cuidadores formales e informales, el concepto de cuidado es más abarcador y comprensivo, extendiéndose al sistema de cuidados en el contexto familiar, social o laboral.

Precisamente por coincidir con esta visión pretendemos, a la luz de la revisión realizada sobre el cuidado, comprender el concepto de carga como parte de éste, entendiéndolo que las consecuencias generadas por el cuidado se desplazan en un continuo cuyo extremo más negativo puede constituirlo la carga (Webb, et al., 1998).



---

Este entendimiento es semejante al de la comprensión actual del concepto de salud como proceso biopsicosocial, en el que se ha producido un gradual abandono de la visión de salud y enfermedad como procesos enfrentados y se conceptúan como partes de un proceso que fluctúa al interactuar con el medio (Neira, 2001).

### 3.2.1 CARGA OBJETIVA Y SUBJETIVA EN PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL: EVIDENCIAS EMPÍRICAS

Estudios recientes como *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI* muestran algunas de las consecuencias que el cuidado genera. En ellos es posible observar que los efectos positivos y negativos son en general semejantes pero varían de acuerdo a la etapa de la vida en la que se encuentra la persona cuidada (Tobío, 2008).

Otros estudios como *Dependencia y solidaridad en las redes familiares*, realizado en España permiten ver que la afectividad es la razón por la que se cuida predominantemente. Por otra parte, la participación de la familia en el cuidado disminuye cuando se compara el cuidado de mayores frente al cuidado de enfermos y personas con discapacidad, implicando en estos casos en mayor medida al Estado como corresponsable de dichos cuidados (Fernández y Tobío, 2007).

Investigaciones cualitativas marcan discursos sobre el cuidado que reflejan ambivalencia y que pueden ordenarse gradualmente: desde el rechazo a cuidar (en el polo más negativo), pasando por la obligación y resignación (como compromiso ineludible y como deber) y, en el otro extremo, la satisfacción (sentimiento de utilidad social, autoestima o por afectividad-cariño) y lo vocacional. Este último es el más positivo pero infrecuente (Cruz, Pérez, Jenaro, Vega y Flores, *en prensa*; Tobío, et al., 2010).

Otros estudios muestran las repercusiones que genera el cuidado y que varían desde quienes afirman sentirse afectados por la ayuda económica prestada, el tiempo invertido y restado a la realización de su vida social o el disfrute del ocio, hasta quienes sienten sus efectos en la salud y el logro profesional (Fernández y Tobío, 2007).

Subyacen en estas percepciones y sensaciones lo que Hoening y Hamilton (1966) diferenciaron como carga objetiva y subjetiva. Esta distinción es ampliamente utilizada en la investigación a pesar de existir múltiples definiciones de carga. La carga objetiva cubre todas aquellas cosas que el cuidador y su familia hacen (ayudar, supervisar, controlar, pagar, etc.), experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y las restricciones en las actividades a las que están sometidos (ir de vacaciones, al club, practicar deportes, ir al trabajo, etc.) como consecuencia de las tareas de cuidado. Por su parte la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Sales, 2003).

Algunos autores indican que las principales dimensiones de la carga objetiva son: efecto sobre el uso del tiempo libre, alteración de la rutina familiar, limitación de las actividades sociales y efecto sobre las relaciones dentro de la familia (Reinhard y Horwitz, 1995).

Al respecto la Tabla 9, basada en un estudio de revisión sobre investigaciones aparecidas en 2003 sobre personas con enfermedad mental severa, muestra los cambios más frecuentemente identificados tanto en la dimensión objetiva como subjetiva (Ohaeri, 2003). Este estudio coincide con otros que señalan que la severidad de los síntomas

constituyen importantes predictores de carga (Awad y Voruganti, 2008; Loukissa, 1995; Lowyck, et al., 2004; Papastavrou, Charalambous, Tsangari y Karayiannis, 2010).

**TABLA 9. CAMBIOS OBJETIVOS Y SUBJETIVOS EN CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA**

Síntomas del paciente que generan preocupación en los cuidadores	Disturbios nocturnos, agresividad, delirios, alucinaciones, abandono del cuidado personal, falta de cooperación, posible peligro para sí mismo u otros, los vecinos se quejan del comportamiento del paciente, síntomas negativos como discapacidad y falta de productividad
Acciones de cuidado en casa	Control de síntomas; ayuda en la administración de medicamentos; mantenerlo activo todo el tiempo.
Interacciones con profesionales de la salud	Actuar como gestores en la asistencia buscando ayuda sin preocuparse por la atención profesional para los problemas propios
Acciones comunitarias	Obtención de recursos comunitarios adecuados
Actitudes que causan angustia emocional	El estigma por asociación, dolor, culpa, impotencia, ira; propia necesidad de atención, dificultad para atribuir significado a las acciones del paciente, sensación de pérdida
Experiencias Emocionalmente edificantes	Sensación de plenitud de derechos, auto-conocimiento a partir de la experiencia de cuidado, la familia es fundamental para esperanza; afrontamiento; satisfacción con los cuidados a pesar de la carga objetiva
Efectos sobre el funcionamiento familiar	Significativamente peor funcionamiento de la familia
Métodos de afrontamiento	Empatía y la religiosidad fueron la estrategia más utilizada, la forma de afrontamiento está influenciada por las percepciones.
Morbilidad psiquiátrica en los cuidadores	25% de los cuidadores tuvieron criterios de caso en el General Health Questionnaire.
Modelos causales	Citada entre el 9 y 17% de todas las culturas. El estrés psicosocial es el más comúnmente citado
Tipos de asistencia profesional requerido por la familia	Mejorar el conocimiento médico de las enfermedades, tratamiento de conductas problemáticas, apoyo social

Entre las principales conductas asociadas a estos síntomas se indican mayoritariamente las asociadas a problemas de seguridad y posibles actos de violencia del paciente hacía sí mismo u otros, demandas excesivas, alta dependencia hacia el cuidador, alteraciones en los hábitos de sueño y conductas embarazosas. Probablemente porque las conductas que se presentan en las enfermedades mentales son compartidas por varios diagnósticos y constituyen la expresión de los síntomas, los niveles de carga y las formas de afrontamiento son semejantes en cuidadores de personas clínicamente estables con esquizofrenia y trastornos afectivos bipolares (Chadda, Singh y Ganguly 2007).

En esta línea, un estudio realizado en Suiza, que analizó la relación entre carga y cuadros agudos de personas con esquizofrenia encontró correlación entre amenazas, molestias, tiempo invertido con los afectados, y carga relacionada con la restricción de la vida social y el ocio, pero no directamente con la agresión o el abuso de sustancias (Lauber, Eichenberger, Luginbühl, Keller y Rössler, 2003). Esto contrasta con los hallazgos encontrados en un estudio español donde el consumo de drogas se encuentra asociado a una mayor carga familiar, lo que pudiera obedecer a cuestiones de orden cultural (Ochoa, et al., 2008).

Otras evidencias indican que la respuesta ante los síntomas del paciente parece estar diferenciada, encontrándose que los síntomas positivos del paciente se relacionan con la carga objetiva y con acciones de supervisión, en tanto que los síntomas negativos se asocian a la carga subjetiva que suscitan en el cuidador preocupación ante la situación de inacción del paciente y que generan comparativamente mayor carga (Ochoa, et al, 2008; Provencher y Mueser, 1997). En ello coinciden Grandón, Jenaro y Lemos (2008) quienes señalan que la supervisión de conductas problema, aunque genera una menor carga objetiva que las actividades cotidianas, produce una mayor carga subjetiva. Esto indica que las conductas problemas, a pesar de ser más ocasionales preocupan en mayor medida a los cuidadores, sobre todo aquellos comportamientos relacionados con hetero y auto agresiones (Grandón, Jenaro y Lemos, 2008).

Si bien la sintomatología psiquiátrica constituye un predictor de la carga, ésta se ve incrementada cuando tales síntomas se presentan en personas que presentan comorbilidad. Así lo indican estudios realizados por ejemplo con personas con discapacidad intelectual en los que la presencia de síntomas psiquiátricos constituye una carga adicional

---

para los cuidadores y condiciona la solicitud de ayuda externa (Maes, Broekman, Dosen y Nauts, 2003).

Uno de los autores que más ha contribuido a la definición operativa del concepto de carga es Schene (1990). Este autor, tras revisar las investigaciones existentes, distingue ocho áreas de la carga, las seis primeras están relacionadas con la carga objetiva, en tanto las dos últimas con la subjetiva.

La primera dimensión se refiere a las rutinas dentro de la casa, esto es a los acuerdos recíprocos en el reparto de tareas que realiza la familia en sus relaciones cotidianas. Cuando un miembro no puede llevar a cabo estas tareas, otros deben asumir las funciones. El incremento del cuidado, la supervisión y el control del paciente por parte de la familia rompen la reciprocidad establecida. Los resultados de algunos estudios sugieren que las personas que tienen más necesidades de apoyo en la preparación de alimentos, el cuidado de hogar y las actividades durante el día de cuidado, causan una mayor carga familiar ya que los cuidadores tienen que supervisar las actividades de sus familiares enfermos en la vida cotidiana (Grandón, et al., 2008; Ochoa, et al., 2008).

La segunda área alude a las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia y el paciente, donde pueden aparecer tensiones. Éstas se deben tanto a la necesidad de asumir el cuidado, como al estrés subjetivo experimentado por los miembros de la familia. En este sentido, estudios que han encontrado relación entre la calidad de vida y deterioro en el área familiar plantean la necesidad de incorporar intervenciones enfocadas hacia la reducción del estrés y carga familiar, el aprendizaje de habilidades para la solución de problemas y de modos de afrontamiento eficaces que

---

permitan el manejo de determinadas situaciones conflictivas que se dan en la convivencia diaria (Montorio, Fernández de Trocóniz, López y Colodrón, 1998; Navarro, et al., 2008).

En tercer lugar se encuentran las relaciones sociales, que pueden volverse tensas no sólo con la familia cercana sino también con los parientes, amigos, vecinos y conocidos. El efecto negativo sobre las relaciones se debe tanto al escaso tiempo disponible, como al estigma social que pesa sobre la enfermedad (Rose, Thornicroft, Pinfold y Kassam, 2007). La estigmatización puede segregar al paciente y generalizarse a toda la familia, de forma tal que se produzca una ruptura en las redes de apoyo social. A su vez esto puede aumentar la vulnerabilidad del familiar a padecer un trastorno mental menor (por ejemplo, depresión).

A este respecto, un estudio que realizó una comparación sobrecarga familiar y redes sociales en personas con esquizofrenia y personas con enfermedades físicas crónicas, encontró que la carga objetiva fue semejante, sin embargo la red social presente en las personas con enfermedad mental fue significativamente más débil. Los autores señalan como probables factores asociados: 1) mayor dificultad de los familiares para comprender el significado de los síntomas psiquiátricos que los orgánicos, 2) los familiares tienden a sobrestimar la posibilidad de que el paciente controle los síntomas, lo que puede generar a su vez sentimientos de frustración y angustia, 3) el estigma asociado con la esquizofrenia sigue presente en general, especialmente respecto al riesgo de conductas agresivas, 4) escasa información correcta sobre las enfermedades mentales en los medios de comunicación (Magliano, Fiorillo, De Rosa y Maj, 2006; Webb, et al., 1998).

La cuarta dimensión, tiempo libre y cuidados, plantea que asumir una mayor cantidad de tareas y ofrecer apoyo no sólo produce un deterioro en las relaciones sociales sino

---

también una disminución de las oportunidades del cuidador para el desarrollo de carrera y la realización de actividades recreativas como deportes, salir de vacaciones, participar en grupos, etc. En este sentido, se ha identificado una relación significativa entre redes sociales de apoyo familiar y profesional y carga, lo cual sugiere que la participación de los pacientes en programas diarios de respiro, etc., puede permitir a los cuidadores preservar sus actividades independientes y evitar el aislamiento social (Jenaro, Flores y Caballo, 2008; Magliano, et al., 1998a; Magliano, et al., 2002).

Estudios con población latinoamericana ponen de manifiesto la importante restricción del tiempo libre y vida privada en los familiares, así como los efectos negativos en el interior de la familia y las preocupaciones sobre el futuro del paciente (Grandón, et al., 2008). Estos estudios identifican a la madre como la persona que muestra la mayor carga, aun si comparte la tarea con otros familiares, ya que es ella quien asume la mayoría del cuidado (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Grandón, et al., 2008; Jenaro, et al., 2008).

En quinto lugar, las finanzas, se refiere a que la posición económica de la familia puede deteriorarse porque el paciente trabaja pocas horas o cesa de trabajar. Además las necesidades de apoyo del miembro enfermo pueden obligar a que su cuidador deje de trabajar. A ello se han de sumar la reducción en los ingresos derivada de los gastos en cuidados profesionales necesarios y de la conducta disruptiva del paciente en la economía familiar.

Estudios realizados en países en desarrollo muestran que la carga financiera generada tanto por los gastos médicos en la atención de la enfermedad como por la común falta de

---

aporte económico en las personas con enfermedad mental severa, genera una mayor carga en las personas de estratos sociales más bajos. Se señala además que muchas madres no trabajan debido a que han de permanecer en casa realizando el cuidado con lo que el ingreso es aún más restringido (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006). Esta situación parece repetirse incluso en cuidadores de países con mejores niveles de vida como España donde las personas con ingresos bajos, paradas e inactivas tienen más probabilidades de dedicarse de forma intensiva a la tarea de dispensar cuidados de salud (La Parra, 2001).

Factores contribuyentes a las dificultades financieras se presentan en países cuyos sistemas socio sanitarios están escasamente extendidos o no brindan la protección necesaria a estas personas. En esta línea, un estudio realizado en Chile puso de manifiesto que sólo el 41% de la población de su estudio contaba con seguridad social (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Lowyck, et al., 2004).

La sexta área, hijos y hermanos, plantea que cuando el paciente es también padre puede ser necesario que otros miembros de la familia ayuden en el cuidado del paciente. Así, se ha documentado que las mujeres tienen mayor probabilidad de tener hijos que sus pares masculinos (Howard, Kumar y Thornicroft, 2001; McGrath, et al., 1999). Esta situación ha sido poco explorada en el tema que nos ocupa, dado el predominante perfil masculino de la enfermedad mental grave, particularmente de la esquizofrenia. Por ejemplo, un estudio cualitativo de Diaz-Caneja y Johnson (2004) con entrevistas a profundidad realizado en Londres con mujeres con enfermedad mental severa, que tenían al menos un hijo mostró cómo las necesidades de apoyo aumentaban con la maternidad y crianza de los hijos.



---

Si bien en el estudio señalado arriba el Estado proporcionaba un importante apoyo, en otro contexto probablemente se desplazaría a la familia pues, como se indica en el mencionado estudio: “Es muy difícil, cuando usted está envuelto en sus propias necesidades emocionales, ver las necesidades emocionales de sus hijos”. Otras mujeres señalaron que sus habilidades de crianza se vieron dañadas en gran medida durante las recaídas de la enfermedad. Los efectos de la enfermedad y la conducta asociada en los hijos es identificada claramente por estos pacientes, así una de las entrevistadas señala: “Cuando no puedo levantarme, o me siento muy mal, he tirado el medicamento, mi hijo tiene que estar a cargo, él tiene que saber lo que hay que hacer” (Díaz-Caneja y Johnson, 2004).

Cuando el paciente es el hijo, sus hermanos suelen recibir menor atención por parte de los padres que están ocupados del cuidado del enfermo. Además, pueden sentir la presión de tener que ser más serviciales, asumir funciones extras o brindar más apoyo. Los problemas familiares, el estigma social y el aislamiento pueden tener los mismos efectos en el bienestar físico y psicológico de los hermanos que en otros miembros de la familia.

Algunos estudios constatan que la carga generada por la asistencia cotidiana en actividades de la vida diaria es mayor para progenitores y hermanos de personas con enfermedad mental desocupadas, solteras o con síntomas residuales (Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz y grupo Psicost, 2000), lo cual es más frecuente en personas con largo tiempo de evolución con la enfermedad.

En séptimo lugar, la salud alude a que cuidar a una persona con enfermedad mental puede tener consecuencias para la salud física y mental de los miembros de la

---

familia involucrados. Estas consecuencias son normalmente el resultado del estrés crónico derivado del cuidado (Jenaro, et al., 2008). En este sentido es muy difícil discernir claramente aquellos síntomas pertenecientes a trastornos psicosomáticos, diferenciándolos de las enfermedades “físicas” y llegar a conclusiones sobre su posible origen en la carga que representa el cuidado del enfermo (Gallagher y Mechanic, 1996).

La última y octava dimensión, el estrés subjetivo, incluye un amplio rango de sentimientos y emociones negativas como la ambivalencia, rabia, compasión, la preocupación por el futuro y los sentimientos de pérdida. Sentimientos como estar enojado cuando se encuentra cerca del paciente, experimentar tensión y preocupación por ambos y en general sensación de pérdida de control de la propia vida desde la aparición de la enfermedad del paciente, son comunes en los familiares (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006).

Estas ocho áreas afectadas por la carga, propuestas por Schene (1990), se encuentran relacionadas en general con el cuidador, con la persona cuidada y con su contexto, pero se componen de múltiples factores que de manera específica se han estudiado, y un grupo de ellos han sido identificados como predictores de carga (véase Figura 9).

Pese a que estos predictores no gozan de un consenso absoluto dadas las limitaciones metodológicas de los estudios predominantemente transversales y con dificultades para emparejar los grupos de pacientes y familiares, la evidencia empírica los señala como posibles puertas de entrada para la puesta en marcha de estrategias de abordaje que palien la carga sobre todo cuando se aplican de forma temprana (Boatas,

---

Solivellas, Méndez, Burillo y Cubero 2007; Grandón, et al.; A. Möller-Leimkühler y Obermeier, 2008; Rebolleda y Soladana, 2008).

Es necesario no obstante, poner en marcha un mayor número de estudios para demostrar fehacientemente la influencia en la carga de las intervenciones dirigidas al contexto y a la propia persona con enfermedad mental (Moriana, Alarcón y Herruzo, 2004)

Datos como los que aportan Möller-Leimkühler y Obermeier (2008), en su estudio longitudinal, permiten afirmar que las características del paciente parecen tener una menor contribución a la carga, que las características familiares y del cuidador (Hadrys, Adamowski y Kiejna, 2010; Hjärthag, et al., 2010; A. Möller-Leimkühler, 2005), y depende en particular del grado de control percibido, la respuesta negativa al estrés y los factores estresantes de la vida (Chadda, et al., 2007; Magliano, et al., 2000; Webb, et al., 1998)

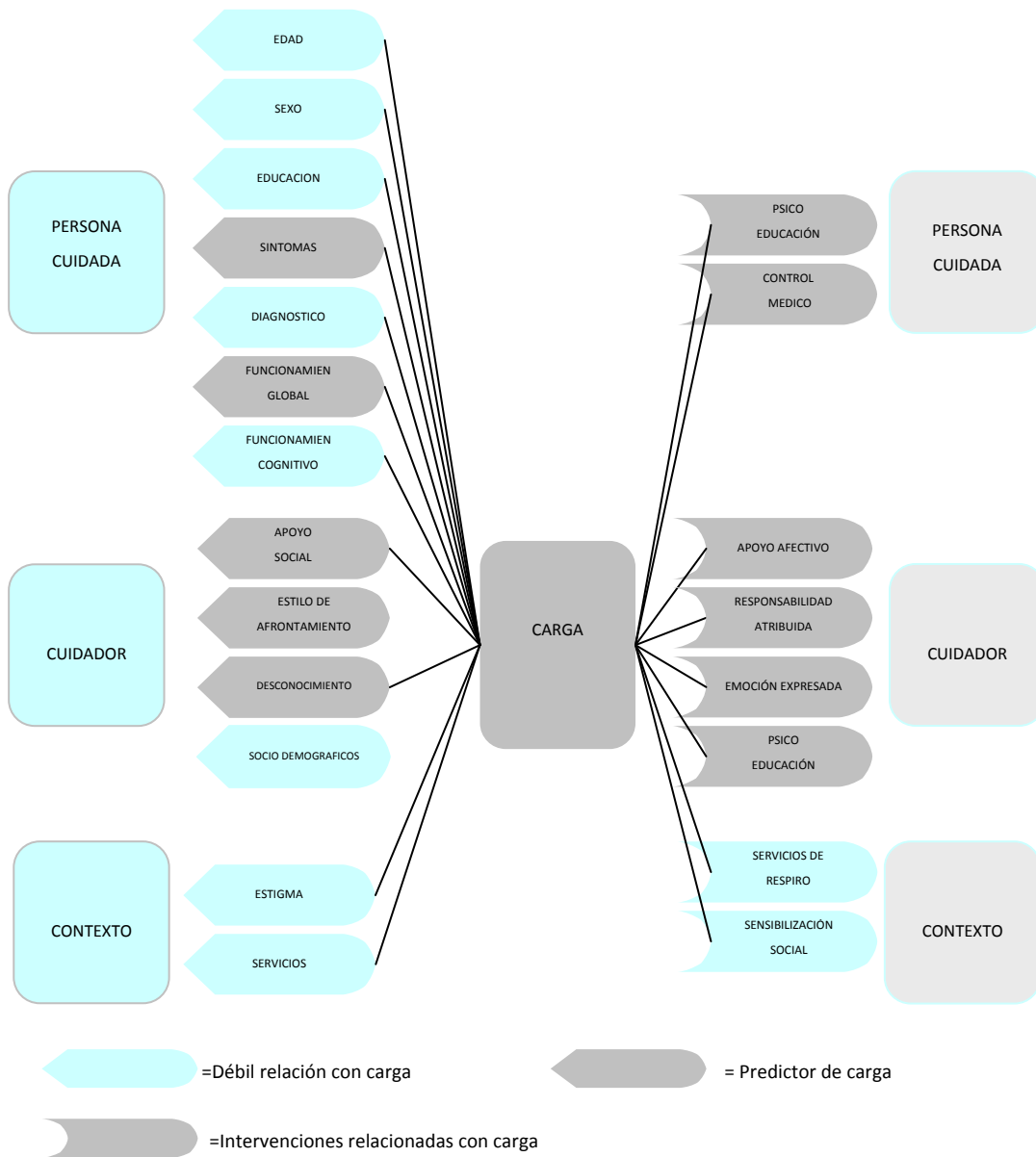


FIGURA 9. FACTORES PREDICTORES DE CARGA E INTERVENCIONES

TABLA 10. HALLAZGOS EN ESTUDIOS SOBRECARGA Y CUIDADORES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL GRAVE

ESTUDIO: Burden of care in families of patients with schizophrenia, realizado en Chile. (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006)
HALLAZGOS CON DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: La carga no se asoció con sexo o estado civil del cuidador. Tampoco con el sexo, nivel educativo o empleo de los pacientes, ni con el tiempo viviendo juntos o el número total de episodios de la enfermedad HALLAZGOS SOBRE EL CUIDADOR: 1) A menor edad del paciente se encontró mayor carga del cuidador, 2) cuidadores con mayor nivel educativo tienen menos carga, 3) Evaluados con escala Zarit nivel de carga intensa en 90.2%, 4) la carga se incrementa conforme aumenta la edad del cuidador, 5) la carga es mayor en cuidadores sin trabajo fuera del hogar
SERVICIOS: Escasez de servicios residenciales, 41% reciben apoyo gubernamental sanitario
ESTUDIO: A prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder, realizado en la India. (Chadda, Singh y Ganguly, 2007)
HALLAZGOS CON DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: No hubo diferencias significativas en las puntuaciones de carga total relacionadas con edad, sexo, educación, tipo familiar, diagnóstico, ingresos, ocupación o residencia, no se identificaron variaciones en la carga en los 6 meses HALLAZGOS SOBRE EL CUIDADOR: 1) Evaluados con Burden Assessment Schedule los cuidadores utilizaron como estrategias de afrontamiento más comunes la evitación y el apoyo social. 2) Se encontró correlación entre carga total y factores de carga
SERVICIOS: Se señala una red de servicios sanitarios y sociales escasamente estructurada
ESTUDIO: Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. (Roick, et al., 2007)
HALLAZGOS CON DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: 2/3 de los pacientes viven con los padres, Carga familiar se asoció con síntomas del paciente, sexo masculino, desempleo, estado civil y tamaño de red social. La carga fue mayor en Gran Bretaña a pesar de tener menos contacto paciente-cuidador HALLAZGOS SOBRE EL CUIDADOR: 1) Evaluados con Involvement Evaluation Questionnaire, 2) la mayor carga se asoció con preocupaciones sobre el paciente y tener que animarlo a hacer cosas, 3) el factor de menos peso se relacionó con tareas de supervisión, 3) Carga se asoció con habilidades de afrontamiento y presencia de red social, 5) Mayor contacto con el paciente se asoció a mayor carga, 6) Los cuidadores casados y a cargo de su cónyuge mostraron mayor carga.
SERVICIOS: Se cuenta con una extensa protección socio sanitaria, aunque existen diferencias entre los 2 países comparados, lo que se refleja en el indicador de satisfacción general con los servicios de salud que es superior en Alemania
ESTUDIO: Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden?, España. (Ochoa, et al., 2008)
HALLAZGOS CON DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: La discapacidad, y ser hombre representaron mayores niveles de carga familiar. Las necesidades de los pacientes que más asociadas con la carga familiar fueron las actividades de la vida diaria, drogas y alcohol, autocuidado, administración del dinero y cuidado de la casa HALLAZGOS SOBRE EL CUIDADOR: 1) Evaluados con Camberwell Assessment of Needs y Objective and Subjective Family Burden Interview, el número de necesidades de la vida diaria de los pacientes y niveles más altos de psicopatología se correlacionaron con niveles más altos de carga familiar, 3) La respuesta ante los síntomas positivos del paciente está relacionada con acciones de supervisión, en tanto que para los síntomas negativos es la preocupación

Una revisión de estudios publicados en los últimos cinco años nos permite elaborar un perfil aproximado de las personas con enfermedad mental severa. Así, en su mayoría son hombres, con diagnóstico de esquizofrenia, solteros, que se encuentran viviendo con la

---

familia, generalmente con los padres, con la madre como principal proveedora de cuidado, sin empleo (Joffre, García, Saldívar, Martínez y Medina, 2009; López, 2007; Usall, Haro, Ochoa, Márquez y Araya, 2002). Además de este perfil del paciente, la Tabla 10 resume las características comunes de los cuidadores y la carga generada por el cuidado.

Si bien no se trata de un análisis exhaustivo y los estudios seleccionados difieren respecto a los instrumentos utilizados, las características de la muestra y el contexto cultural o social que modifica el entendimiento de la enfermedad o la disposición de servicios, son precisamente estas diferencias las que nos dan pauta para encontrar nuevas líneas de investigación a nivel local.

Así, a través de estas evidencias empíricas podemos concluir que cuidar es una actividad compleja que requiere habilidades, entre otras, de empatía, paciencia, dedicación y esfuerzo, tanto físico como psicológico. En consecuencia, ello se traduce para quienes la desempeñan en cansancio y, a menudo, en patologías directamente relacionadas con su dedicación. Por otra parte, los hallazgos presentados muestran apoyan lo señalado por Magliano, et al. (2000):

- 1) La carga puede variar a lo largo del tiempo.
- 2) La carga está influenciada por el tipo de sintomatología.
- 3) Es poco probable que sin intervenciones mejore la situación de la carga.

En consecuencia, las intervenciones y los apoyos proporcionados a la familia se convierten en un mediador entre el cuidado brindado y la carga generada por este cuidado. Ello explica que la carga se esté empleando como una variable de resultado en la

---

evaluación de los servicios de salud (Reinhard, et al., 1994). Dicho de otra forma, en la medida en que estos apoyos brindan a la persona con enfermedad mental mayores posibilidades de vida independiente, el cuidado es compartido entre diversas instancias y en consecuencia, también la carga (Bover y Gastaldo, 2005; De Andrade y Vaitsman 2002; Magliano, et al., 2003).

La familia requiere de apoyos variados, encaminados a responder a diferentes necesidades. Así podemos enunciar los relacionados con el apoyo físico a través de servicios de respiro o descanso, con el apoyo psicológico (emocional, atención, orientación), el apoyo social (formación e información, revalorización) y el económico (subvenciones). Dentro de esta variedad de intervenciones abordaremos las relacionadas con el apoyo psicológico, pues el resto han sido tratadas al referirnos a intervenciones relacionadas con la persona cuidada.

Es también importante mencionar que dada la ya señalada importancia que tiene la presencia de la sintomatología y su relación con la carga, todas estas intervenciones se desarrollan en conjunto con el tratamiento médico psiquiátrico (Kane, 2006) para facilitar el ajuste a la experiencia del cuidado y permitir a la familia vivir una vida lo más normal posible.

Las intervenciones más comunes incluyen variedades psicoeducativas a través de grupos de discusión, grupos de apoyo y asesoramiento. La psicoeducación es la denominación más común para aludir a un conjunto de intervenciones que combinan la prestación de información con objetivos terapéuticos, enfocándose en ofrecer información sobre la enfermedad, modificar ciertas respuestas emocionales, reducir el contacto

paciente-familia, mejorar la comunicación, dotar a las familias de estrategias válidas de afrontamiento y resolución de problemas y en ofrecer apoyo (Fernández, 2010; Vallina y Lemos, 2000).

Concretamente, lograr que los familiares conozcan la enfermedad y entiendan su alcance y repercusión en la vida cotidiana, unido al aprendizaje en resolución de problemas y a cambios en su manera de comunicarse, puede contribuir a reducir el riesgo de recaídas del familiar afectado y favorecer su recuperación (Fernández, 2010). En esta línea, se estima que tal reducción de recaídas disminuiría hasta en un 20%, reflejándose en los días de estancia y el número de reinternamientos si se incluyera a los familiares en los tratamientos (Bäumli, Froböse, Kraemer, Rentrop y Pitschel-Walz, 2006; Cassidy, Hill y O'Callaghan, 2001; Murray-Swank y Dixon, 2004; Pitschel-Walz, Leucht, Baumli, Kissling y Engel, 2001; Rummel-Kluge y Kissling, 2008).

Estudios como el de Gutiérrez-Maldonado y Caqueo-Urizar (2007) con población latinoamericana muestran cómo estas intervenciones pueden contribuir a disminuir la carga familiar especialmente en las madres y los menores. Además, es probable que el efecto se vea incrementado por el mayor contacto que se genera durante la intervención entre cuidadores y profesionales (Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007). También se ha evidenciado la mayor efectividad de la intervención en personas con menor nivel educativo, lo que es explicado en base a que dicho estrato es el que recibe con menor frecuencia información y orientación sobre el manejo de la enfermedad (Gutiérrez-Maldonado y Caqueo-Urizar, 2007).



---

Los programas psicoeducativos dirigidos a mejorar estrategias de afrontamiento de los cuidadores consistentes en la reducción de conductas de evitación o resignación hacia el cuidado del paciente y en el aumento de actitudes positivas, se han mostrado efectivos en la disminución de la carga incluso después de varios años. Por otra parte, la participación del cuidador en grupos de autoayuda representa la integración en un ambiente donde pueden compartir experiencias y estrategias de afrontamiento con otras familias (Chien y Norman, 2009; Díaz, et al., 2005; Magliano, et al., 2000).

Otras intervenciones psicoeducativas con familias han reportado también beneficios para disminuir la carga. Por ejemplo, las intervenciones con la familia ante las recaídas de las personas con esquizofrenia desde el primer día del ingreso hospitalario y hasta su alta, ponen de manifiesto la reducción de estos sentimientos de carga en la familia (Berglund, Olof y Edman, 2003).

Aunque como hemos visto, las características de cuidadores y personas cuidadas parecen ser semejantes, no es menos importante señalar que el contexto en el que se desarrollan modifica esta relación y por lo tanto las intervenciones también deben ser matizadas por estas diferencias. Una muestra de la necesidad de realizar más estudios desde una diversidad de enfoques, deriva del meta-análisis realizado por Eack y Newhill (2007) sobre la relación entre síntomas psiquiátricos y calidad de vida. En dicho estudio se confirma la existencia de una relación negativa entre psicopatología y calidad de vida, si bien dicho factor tan sólo explica el 12% de la varianza de calidad de vida.

Otros estudios sobre predictores de carga familiar (Möller-Leimkühler y Obermeier, 2008) ratifican la sintomatología como factor asociado a la carga y ponen también de

manifiesto que características individuales de los cuidadores como sus estilos de afrontamiento y sus respuestas ante el estrés requieren de intervenciones a largo plazo (Breitborde, López y Kopelowicz, 2010; Grandón, et al., 2008; Roick, Heider, Toumi y Angermeyer, 2006; Vidal, Cortés, Valero, Gutiérrez-Zotes y Labad, 2008).

### 3.2.2 INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS DE EVALUACIÓN CUANTITATIVA DE CARGA

Parte de las dificultades metodológicas para evaluar la eficacia de las intervenciones dirigidas a disminuir la carga radican en las múltiples conceptualizaciones que se tienen del fenómeno de la carga en los cuidadores. Así, estudios de revisión de instrumentos que miden carga del cuidador (Reine, et al., 2004), han podido identificar hasta 10 dimensiones distintas:

- Percepción de la conducta del paciente por parte el cuidador.
- Relaciones con el paciente (Esta área incluye aspectos cualitativos de la relación y apoyo prestado por el cuidador, pero muy pocos instrumentos han incluido aspectos positivos generados por la relación de cuidado, señalándola como experiencia personal positiva).
- Vida cotidiana del cuidador (actividades domésticas, actividades profesionales, finanzas, entretenimiento).
- Vida familiar (relaciones matrimoniales, relaciones familiares y el efecto sobre los niños).
- Vida social (amistades, relaciones de vecindad, estigma).

- 
- Salud física.
  - Salud mental.
  - Uso del sistema de cuidados (satisfacción con el sistema de atención y relaciones con el equipo de salud).
  - Experiencia subjetiva.
  - Anticipación (perspectivas, proyección para el futuro, filosofía de vida).

Algunos instrumentos incluyen una valoración global que puede centrarse en la experiencia general del cuidador y considerada como una medida general de malestar. Esta medida es cuestionada en algunos estudios por sus dificultades para establecer límites temporales y distinguir con ello entre la carga presente y los cambios percibidos desde el inicio de la enfermedad del paciente. Otros instrumentos como el Experience of Caregiving Inventory (ECI) permiten obtener puntuaciones globales a través de la suma de sus diferentes factores teniendo en cuenta las dimensiones de carga objetiva y subjetiva (Reine, et al., 2004).

Tales conceptualizaciones se reflejan en una amplia gama de instrumentos que han sido construidos con propósitos y poblaciones diferentes y que si bien permiten visualizar varias facetas de la carga han sido cuestionados por la variación en la robustez de sus propiedades psicométricas y la validez de sus resultados (Reine, et al., 2004; Reine, Lancon, Simeoni, Duplan y Auquier, 2003).

Estudios que evalúan y comparan las características de diferentes instrumentos, han propuesto introducir nuevos criterios de evaluación, y han constatado la mayor utilidad

de instrumentos generales frente a los centrados en patologías o condiciones particulares de la persona cuidada (Schulze y Rössler, 2005).

Un análisis presentado por Harvey, et al. (2008) acerca de estos nuevos criterios propuestos y de algunos instrumentos que reúnen mejores propiedades avala la necesidad de difundirlos. Y ello porque al tratarse de los de más reciente creación, han sido utilizados en muy pocos estudios frente a instrumentos tradicionales como el Zarit que sigue siendo el más utilizado en investigaciones de carga. En la Tabla 11 ofrecemos un resumen sobre estos nuevos criterios de evaluación, entre los que destacan la participación de cuidadores en su desarrollo y las posibilidades de aplicar el instrumento en la práctica cotidiana más allá de su utilidad para la investigación.

**TABLA 11. OBJETIVOS Y CRITERIOS PARA EVALUAR INSTRUMENTOS DE CARGA**

OBJETIVOS FRECUENTES		CRITERIO DE EVALUACION	
1. Evaluar consecuencias de la carga <ul style="list-style-type: none"> <li>• Influencia en la salud del cuidador</li> <li>• Impacto financiero</li> <li>• Uso de servicios de salud</li> <li>• Calidad de vida del cuidador</li> </ul> 2. Identificar predictores de carga <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo de enfermedad</li> <li>• Tipo de relación cuidador-paciente</li> <li>• Influencia de los síntomas</li> <li>• Déficits relacionados con la enfermedad</li> <li>• características sociodemográficas del paciente</li> <li>• Redes de apoyo</li> <li>• características sociodemográficas del cuidador</li> </ul> 3. Evaluar intervenciones <ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuales sobre el paciente</li> <li>• Individuales sobre el cuidador</li> <li>• Familiares</li> <li>• Grupales</li> </ul>		A. Instrumento desarrollado para evaluar el constructor cuidado B. El desarrollo de ítems involucró cuidadores C. Presenta evidencia sobre aceptación del instrumento por cuidadores D. Adecuado para usarse en cuidadores de personas con enfermedad mental o demencia E. Fiabilidad F. Validez G. Capacidad de respuesta H. Precisión I. Viabilidad de aplicación J. Facilidad de interpretación	
INSTRUMENTOS MEJOR PUNTUADOS (Entre paréntesis se muestran los criterios cumplidos)			
Screen for Caregiver Burden (Vitaliano, Maiuro, Ochs y Russo) (A,B,D,E,F,G,I,J) Mide: Carga	Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy (Zeiss1, Gallagher-Thompson, Lovett, Rose y McKibbin) (A,C,D,E,F,H,J) Mide: Confianza en el cuidado	Picot Caregiver Rewards Scale (Picot, Youngblut y Zeller) (A,B,D,E,F,G,H,I,J) Mide: Sentimientos sobre el cuidado	Involvement Evaluation Questionnaire (Schene y Wijngaarden) (A,C,D,E,F,G,I) Mide: Múltiples constructos (carga, cuidado, stress)

---

Estos criterios son de particular relevancia a la hora de elegir instrumentos que se adecuen tanto al objetivo y propósito del estudio como a la solidez psicométrica y población de referencia. Ello posibilita la generación de estudios en áreas que han recibido menos atención como las relacionadas con el contexto y sus posibles ámbitos de intervención (Awad, y Voruganti, 2008; Smyth, 1999).

Respecto a la identificación de factores que contribuyen a la carga y requieren intervenciones, estudios que evalúan carga en cuidadores de personas con esquizofrenia, como el de Reine, et al. (2004), han identificado cuatro áreas generales:

1. Sobre la información (Respecto a la enfermedad, el tratamiento, la asistencia a las partes interesadas, los dispositivos de atención compatibles).
2. En torno a las relaciones con el equipo de atención médica (presente o ausente, calidez, comprensión, suficiencia).
3. Respecto a la confianza y generación de satisfacción o frustración por los servicios de apoyo (ocio, viviendas protegidas, optimización del tratamiento).
4. Relacionada con las dificultades enfrentadas durante las situaciones de crisis.

Como es posible observar, si bien estas áreas reflejan necesidades, percepciones y expectativas del cuidador, se centran en la relación con los profesionales que proveen servicios. Por esta razón, como hemos señalado, la carga es considerada cada vez más como parte de los indicadores de evaluación de servicios a pesar de que esta relación haya sido aún poco estudiada.

Por otra parte, es interesante señalar que la introducción de factores positivos en la relación de cuidado e incorporados en algunos instrumentos de medición de carga, está llevando cada vez más a intentar evaluar la carga incorporándola en el constructo de calidad de vida (Reine, et al., 2004).

### 3.2.3 MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN CUALITATIVA DE CARGA

Algunos investigadores han recogido datos para rediseñar servicios a partir de la identificación de necesidades de cuidadores informales. Se ha constatado así que es posible identificar áreas afectadas, que van desde tener a alguien con quien hablar, ayuda en las tareas del hogar y las finanzas hasta apoyo para tomar un descanso, o servicios de cuidados temporales y alojamiento. No obstante, aparecen también datos cualitativos que requieren un abordaje distinto al empleado por los métodos cuantitativos (Gregory, Collins-Atkins, Macpherson, Ford y Palmer, 2006).

Si bien es cierto que la mayoría de los estudios recogidos en estas páginas son de tipo cuantitativo, es necesario señalar que la investigación cualitativa juega un rol protagonista en el campo de la discapacidad, no sólo como instrumento de aproximación a la realidad de las personas que la experimentan, sino también como elemento generador de inclusión y participación. Y ello gracias a las interacciones que implica y que generan a su vez cambios desde el inicio de su utilización.

Además, para el trabajo desarrollado por los profesionales en el área del cuidado, los datos obtenidos a partir de este tipo de metodologías proporciona una ventaja adicional como es brindar una visión de la experiencia de ser cuidador desde la perspectiva de la vida cotidiana lo que aumenta la probabilidad de fomentar la colaboración entre profesionales y

---

familiares empleando estrategias de probada eficacia y para problemáticas reales (Chaffey y Fossey, 2004; Wynaden, et al., 2006).

A menudo el trabajo cualitativo precede al cuantitativo dado que el primero proporciona una visión panorámica que brinda un foco de estudio sin anticipar los aspectos de la experiencia que pueda ser considerados importantes o relevantes (Driessnack, Sousa y Mendes, 2007a). Sin embargo, ambas metodologías pueden utilizarse al mismo tiempo o de forma secuencial como sucede en los diseños mixtos. El trabajo con metodologías mixtas es complejo. Su utilidad radica no sólo en su posibilidad de aplicación ante un vacío en el conocimiento o cuando se sabe poco acerca de un fenómeno, sino también en la posibilidad de ofrecer nuevas percepciones sobre fenómenos, grupos, experiencias o conceptos previamente investigados (Driessnack, Sousa y Mendes, 2007b).

Por esta razón y dado que en el presente trabajo asumimos la metodología mixta (Creswell y Zhang, 2009), expondremos de manera condensada los distintos tipos de metodología cualitativa y las ventajas que ofrece al emplearse, tanto como complemento a los estudios cuantitativos como de forma independiente.

Así pues, la elección del método de investigación cualitativo supone analizar la naturaleza del fenómeno estudiado y el objetivo que se pretende (Driessnack, et al., 2007a). Los métodos cualitativos de investigación son valiosos para suministrar ricas descripciones de fenómenos complejos, para el seguimiento de eventos únicos o inesperados, o para arrojar luz sobre la experiencia e interpretación de los hechos por parte de actores cuyos puntos de vista rara vez son escuchados, como en el caso de los pacientes (Sofaer, 1999).

---

Pero no sólo sirve para describir mejor los fenómenos, sino que también ayuda a avanzar hacia explicaciones más significativas identificando patrones y configuraciones entre variables que pueden ayudar a comprender cómo y por qué un mismo evento a menudo es interpretado de manera distinta por diferentes actores (Sofaer, 1999). Si bien estas divergencias se presentan también en las investigaciones cuantitativas la forma de resolverlas difiere. Así, la investigación cualitativa utiliza métodos propios para describir el proceso de examen desde diferentes perspectivas a fin de identificar las áreas en las que parecen estar de acuerdo todos los informantes sin descartar aquellas en las que discrepan proporcionando de esta forma lo que se denomina 'visión periférica' (Sofaer, 1999).

Esta visión periférica permite, por así decirlo, captar verdades relativas que más que contraponerse a las "absolutas" de los abordajes cuantitativos, resultan complementarias y permiten el alcance de uno de sus objetivos centrales que es la conceptualización a partir de una labor de abstracción para descubrir de una manera inductiva e intuitiva estructuras ocultas de los fenómenos a partir de los datos textuales (Penalva, 2007; Sofaer, 1999).

En la Tabla 12 ofrecemos un resumen de los principales métodos cualitativos y sus características (De la Cuesta, 2006; Driessnack, et al., 2007a; Legewie y Schervier-Legewie, 2004; Strauss y Corbin, 2002).

Como se puede observar, la investigación cualitativa se caracteriza por trabajar con la subjetividad de las personas desde la propia subjetividad del investigador. Ello parecería contradictorio a la luz de la tradicional postura neutral del investigador desde la perspectiva cuantitativa, pero es precisamente esta diferencia en el papel del investigador, otra de las



características de la metodología cualitativa (Cisneros-Puebla, 2004; De Souza Martins, 2004). Por otro lado, una de las formas de enfrentar el posible sesgo generado por el uso del único criterio del investigador para la clasificación y análisis de los datos es el empleo de las técnicas de análisis de contenido y de la triangulación (véase Figura 10).

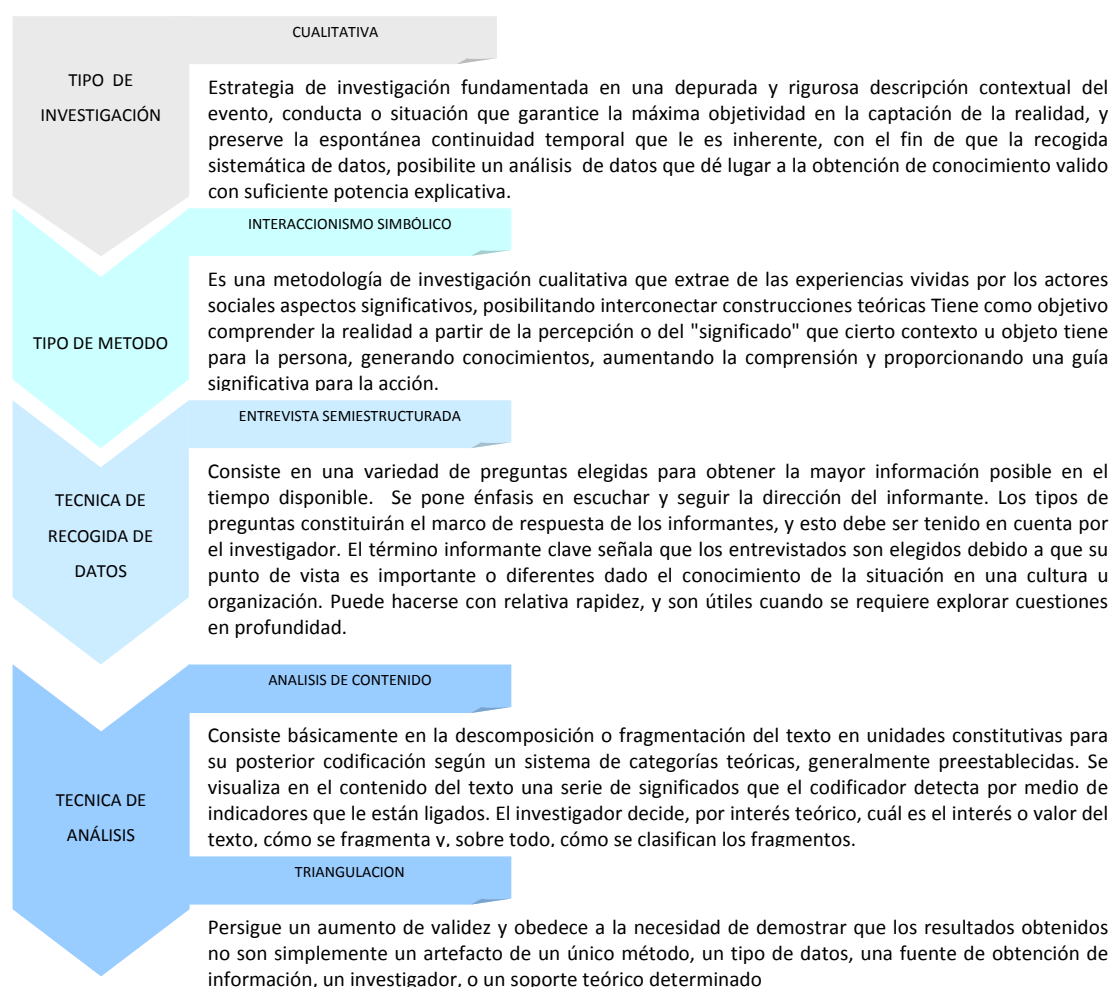
**TABLA 12. PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LOS MÉTODOS CUALITATIVOS**

METODO	CARACTERÍSTICAS
<p>Etnografía ¿Cómo es la cultura de estas personas?</p> <p>Sus preguntas se refieren a cuestiones descriptivas sobre valores, creencias y prácticas de un grupo cultural</p> <p>Principal aportación: brinda métodos naturalistas de obtener datos</p>	<p>Es una manera de acceder a las culturas entendidas estas de una manera amplia. Se describe en ocasiones como la más "pura" forma de investigación cualitativa, con raíces en la antropología y la sociología. Compromete a menudo una interacción a largo plazo entre el investigador y el grupo de personas. El investigador hace un uso extensivo de las observaciones no estructuradas así como las conversaciones. Por lo general las observaciones y conversaciones se detallan en notas de campo y son utilizadas para mantener los límites establecidos entre lo que es observado y su interpretación.</p> <p>Su objetivo es conocer la historia de la vida cotidiana de un grupo para identificar sus significados culturales, creencias y patrones. Este tipo de investigación es más probable que se utilicen cuando el nivel de la incertidumbre es alta, cuando hay poca o ninguna teoría al respecto, y cuando las situaciones son novedosas o complejas</p>
<p>Fenomenología ¿Cómo es tener esta experiencia?</p> <p>Las preguntas serán sobre el significado íntimo, tratando de desvelar la esencia de la experiencia.</p> <p>Principal aportación: da luces sobre la escritura que ha de tener un componente reflexivo.</p>	<p>Su objetivo es entender el fenómeno de una experiencia vivida, esto puede estar relacionado con una emoción, como la soledad o la depresión, o una relación como ser parte de una organización o grupo.</p> <p>El supuesto detrás de la fenomenología es que existe una esencia de la experiencia compartida. Viene de las ciencias sociales y requiere que el investigador entre en la vida del individuo e interprete la experiencia del individuo o grupo. El propósito es encontrar perspectivas que se puedan aplicar de un modo general más allá de los casos estudiados para resaltar lo que pudiéramos tener en común como seres humanos. Sin embargo, en los seres humanos, al contrario que en la naturaleza no se encuentran las esencias como tal, sino en temas comunes, por lo que se cuenta con un sentido narrativo del texto como un todo.</p>
<p>Teoría fundamentada ¿cuál es el aporte teórico que puede traer esta realidad?</p> <p>Las preguntas versan acerca del proceso, cómo son las experiencias a lo largo del tiempo o cómo cambian</p> <p>Principal aportación: proporciona herramientas para el análisis de datos</p>	<p>La fuente de datos es la interacción humana y el análisis se focaliza en desvelar los procesos que subyacen en esta interacción que se denomina proceso básico social-psicológico. Por ello, se ocupa de la temporalidad, de las fases o cambios en la acción buscando identificar los procesos sociales fundamentales dentro de una situación social dada Su objetivo es generar teoría a partir de datos recogidos en contextos naturales, por ello sus hallazgos son formulaciones teóricas de la realidad.</p> <p>El proceso se presenta en etapas o estadios, en ellas se identifican las condiciones de la acción, las estrategias (o lo que las personas hacen para resolver los problemas a los que cotidianamente se enfrentan) y sus efectos denominadas consecuencias. La distinguen tres aspectos básicos: a) Su codificación es teórica, por lo que no únicamente sirve para clasificar o describir los fenómenos, sino que llega a desarrollar conceptos teóricos con cierto carácter explicatorio para ellos. b) el muestreo es teórico y c) se hacen comparaciones respecto a los fenómenos y contextos y de ello resultan los conceptos teóricos.</p>

Un rasgo distintivo de la metodología cualitativa es el examen minucioso del micro-proceso a través del estudio de las acciones sociales individuales y grupales, mediante procedimientos de análisis caracterizados por la heterodoxia. Aunque estas particularidades son a la vez parte de las fortalezas de los métodos cualitativos, han

constituido elementos para cuestionar la validez y utilidad de sus resultados (De Souza-Martins, 2004).

Tal vez por ello, métodos como la teoría fundamentada que proporciona una detallada y sistemática forma de emplear las herramientas de análisis de datos ha cobrado fuerza y contribuido de forma significativa en el renacimiento de los métodos cualitativos.



**FIGURA 10. MÉTODOS Y TÉCNICAS CUALITATIVOS USADOS EN LA INVESTIGACIÓN**

Así pues, aunque el planteamiento metodológico específico de la presente Tesis Doctoral, consistente en un diseño mixto cuantitativo-cualitativo, se aborda en el apartado

---

de metodología, presentamos de forma resumida el enfoque cualitativo y la multiplicidad de sus posibles abordajes (Anguera, 1986; Aquino y Mutti, 2006; Ruiz, 2009; Schilling, 2006; Soñares de Lima, 2010).

#### 3.2.3.1 TEORÍA FUNDAMENTADA EN LOS DATOS

La teoría fundamentada o gran teoría es un método de investigación cualitativa e inductiva que permite la generación de teorías, conceptos e hipótesis a partir de los datos recolectados investigados, analizados y comparados de forma sistemática y simultánea.

Sus raíces provienen del Interaccionismo Simbólico y comprenden la realidad a partir del conocimiento de la percepción o del "significado" que cierto entorno u objeto tiene para la persona. Dicho abordaje concibe la "sociedad" como una entidad compuesta de individuos y de grupos en interacción (con sí mismo y con otros), teniendo como base el compartir sentidos o significados bajo la forma de comprensión y expectativas comunes (Soñares de Lima, 2010).

Las palabras de Anselm Straus, creador de la teoría fundamentada, permiten ver claramente esta vinculación con el interaccionismo simbólico. Así, según sus palabras, en la realidad social nos enfrentamos a un universo en incesante proceso y evolución, incapaz de permanecer inmóvil. Se trata de un universo en proceso de desaparición, descomposición y fragmentación, pero igualmente y por otra parte de aparición, creación y fusión. Este universo no viene determinado estrictamente. Ello no impide que seamos capaces de captarlo en parte mediante un análisis naturalista –incluyendo indudablemente el fenómeno-, que los propios humanos participan activamente en la creación de aquellas estructuras que forman sus vidas (Legewie y Schervier-Legewie, 2004).

---

La importancia de la teoría fundamentada radica en que además de ser un estilo de investigar y analizar los fenómenos sociales, es también un método o un conjunto de métodos, que se pueden caracterizar por tres aspectos básicos. En primer lugar, el modo de codificación. La codificación es teórica, por lo que no sirve tan sólo para clasificar o describir los fenómenos, sino también para desarrollar conceptos teóricos con cierto carácter explicativo (Legewie y Schervier-Legewie, 2004). La revisión de literatura no es el primer paso del proceso de investigación; por el contrario, es la teoría que emerge de la recogida y análisis de los datos lo que lleva al investigador a obtener más datos de la literatura. Las hipótesis no son creadas previo a la recogida de datos, sino que van siendo formuladas en el proceso de recogida y análisis de dichos datos (Soãres de Lima, 2010).

En segundo lugar, el muestreo teórico. Tras la primera entrevista se comienza a analizar los datos, redactar informes y formular hipótesis que de algún modo tienen influencia en la elección del próximo entrevistado. El investigador examina los datos nada más obtenerlos y comienza con su codificación, categorización, conceptualización y redacción de sus primeras reflexiones. Por ello el método es circular en vez de lineal, y permite al investigador modificar el foco de atención y buscar otra dirección, revelada por los nuevos datos que van entrando en escena (Legewie y Schervier-Legewie, 2004; Soãres de Lima, 2010; Strauss y Corbin, 2002) hasta que los datos empiecen a repetirse, lo que se denomina "saturación teórica".

En tercer lugar, cabe aludir a las comparaciones que se hacen respecto a los fenómenos y contextos y de los que resultan los conceptos teóricos. Así, a través de este movimiento es posible elaborar y perfeccionar categorías relevantes que, en todo momento, son comparadas con los hallazgos obtenidos desde el inicio de la recogida,

---

permitiendo de ese modo que se puedan determinar elementos comunes y variaciones (Legewie y Schervier-Legewie, 2004; Soñares de Lima, 2010; Strauss y Corbin, 2002).

Uno de los cuestionamientos a los métodos cualitativos en general se refiere al peligro de descontextualizar los datos al ser analizados sin el conocimiento del medio en el que se producen (Hoyt y Bhati, 2007). Respecto a ello, un elemento imprescindible dentro de la teoría fundamentada es el concepto de 'sensibilidad teórica'. Éste alude a la calidad que deberá ser desarrollada por el investigador que se sirve de ese tipo de metodología, teniendo como base su experiencia profesional y personal y el saber producido en el área en estudio. Ello le permitirá tener "insights" acerca de los fenómenos y desarrollar la habilidad de entender, de reconocer y dar significado a los datos (Soñares de Lima, 2010).

La codificación de los datos se extiende en dos fases, la primera consiste en la *codificación abierta*, correspondiente al examen y fragmentación de la información recopilada para organizar el material. En dicho primer paso se analizan los datos transcritos línea por línea asignando una palabra u oración. También se puede utilizar la estrategia de selección de fragmentos discursivos representativos para extraer las percepciones y representaciones reiterativas del discurso. Tras ello se *categoriza*, agrupando los códigos de acuerdo a sus semejanzas o diferencias respecto a su significado, detallando las propiedades de lo que se denominamos categorías. A continuación se agrupan las categorías para construir *conceptos* (Strauss y Corbin, 2002).

En el segundo paso denominado *codificación axial* se forman y desarrollan los conceptos y el investigador busca expandir y densificar la teoría que comienza a emerger (Strauss y Corbin, 2002). Así, el investigador intenta descubrir el principal problema en la

---

escena social, del punto de vista de los sujetos estudiados y cómo ellos lo tratan. Ese tipo de codificación ayuda al investigador a realizar el agrupamiento de las categorías, al reunir los datos, reelaborando conexiones entre las categorías y sus subcategorías (Soñares de Lima, 2010).

La última etapa consiste en la *codificación selectiva*, también considerada como la etapa de modificación e integración de los conceptos. Su objetivo es comprender los fenómenos y descubrir la categoría o tema central. Comienza a ocurrir en el momento de la reducción de las categorías y cuando éstas se vuelven teóricamente saturadas. Así, construir una teoría de pequeño o medio alcance, en el diseño de la Teoría Fundamentada en Datos, supone también establecer interrelaciones entre conceptos para llegar a una nueva explicación del fenómeno (Soñares de Lima, 2010).

### 3.2.3.2 ANÁLISIS CUALITATIVOS ASISTIDOS POR ORDENADOR

De acuerdo a lo señalado en el apartado anterior, de manera esquemática podríamos decir que el método cualitativo en su proceder con los datos consta de dos movimientos: uno encaminado a su análisis (analítico), y otro a su comprensión (sintético).

Aunque evidentemente ambos movimientos están entremezclados, el primero tiene como característica principal la descomposición y fragmentación de los datos para descubrir categorías relevantes. Por su parte el segundo implica la elaboración y reconstrucción del texto incorporando el sentido, la estructura, lo latente, la interpretación (Soñares de Lima, 2010).

Es evidente entonces que en el primer momento de manejo de los datos recogidos, éstos necesitan ser traducidos a categorías para poder realizar comparaciones y contrastes,

---

de manera que se puedan organizar conceptualmente siguiendo algún patrón. A este proceso se le denomina reducción e implica expresar y describir de alguna manera los datos (conceptual, numérica o gráficamente), de tal manera que respondan a una estructura sistemática, inteligible para otras personas, y por lo tanto significativa. Dicho proceso se realiza a lo largo de toda la investigación y se relaciona especialmente con la categorización y clasificación de los datos (Penalva, 2007).

El proceso de manejo de los datos es una parte fundamental y compleja, ya que no se trata tan sólo de la elaboración de notas, memorandos, diagramas y otros registros para codificar los textos obtenidos. Requiere además identificar las relaciones que existen entre ellos, los niveles que tienen lugar dentro del dialogo y las relaciones y contextos donde se producen. De esta complejidad da cuenta por ejemplo Kerlinger (1985) quien señala que las categorías elaboradas en investigación cualitativa, a diferencia de las pertenecientes a la investigación cuantitativa, pueden tener las siguientes características: (1) No ser exhaustivas, es decir es posible encontrar unidades no encajables en ninguna de las categorías. (2) No ser excluyentes, es decir una unidad puede participar o formar parte de más de una categoría. (3) Puede ser prototípica, es decir, representar el tipo ideal de pertenencia por completo a una única categoría.

Esta amplia gama de posibilidades en la reducción y análisis de los datos acentúa el valor que, como herramientas facilitadoras, brindan distintos paquetes estadísticos que permiten segmentar el texto y etiquetarlo con los códigos asignados. Este proceso es semejante al que se realizaría manualmente, pero su uso facilita en gran medida la gestión de los datos permitiendo su agrupación y visualización a través de gráficos. Ello agiliza, mas no sustituye, el trabajo de análisis (Cisneros-Puebla, 2003; Revuelta y Sánchez, 2003).

---

Los paquetes de software permiten la efectiva y eficiente codificación de los temas y categorías, y facilitan la consulta y el movimiento de datos entre documentos comparado con la manipulación manual. Esto permite la conexión directa entre códigos y segmentos de texto para facilitar su identificación y recuperación (McLafferty y Farley, 2006). Pero además de lo anterior ofrecen la posibilidad de testar y relacionar hipótesis utilizando múltiples técnicas cualitativas con cualquier material transformado en texto (Teixeira y Becker, 2001). Dado que cada vez existe un mayor número de herramientas informáticas y de forma continua aparecen nuevas versiones de las existentes, es conveniente señalar las características de aquellas que se han agrupado bajo el término paraguas CAQDAS, Computer aided qualitative data análisis software, o análisis de información cualitativa asistido por ordenador. Bajo tal sigla se incluye una amplia gama de paquetes que adoptan un enfoque cualitativo en el análisis de datos cualitativos (Cisneros-Puebla, 2003; Teixeira y Becker, 2001).

Lewins y Silver (2006) definen este enfoque cualitativo como aquel donde hay una necesidad de interpretar los datos a través de la identificación y, posiblemente la codificación de los temas, conceptos, procesos, contextos, etc., con el fin de construir explicaciones, teorías, pruebas o bien ampliar una teoría. Además los datos pueden estar basados en múltiples enfoques como la observación participante, la investigación-acción o la teoría fundamentada. El manejo de los datos en todos estos casos es posible con los distintos paquetes informáticos. En la Tabla 13 se ofrece un análisis comparativo de las tres de herramientas de análisis cuyo uso está más extendido, a saber: Atlas.ti, Nudist y NVivo (Barry, 1998; Lewins, 2006; Revuelta y Sánchez, 2003; Sánchez, Revuelta y Martín, 2004). Dichos programas comparten algunas características pero presentan otras diferenciales.



**TABLA 13. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LOS CAQDAS**

CARACTERÍSTICAS COMUNES DE LOS PROGRAMAS INFORMATICOS DE ANALISIS CUALITATIVO		
Estructura de trabajo	El «proyecto» que el usuario crea en el software actúa como un contenedor o un conector para todos los archivos de datos diferentes dentro del proyecto de trabajo actual.	
Interactividad y cercanía de datos	Permite integrar en un mismo proyecto de investigación múltiples documentos que están disponibles en una especie de contenedor para trabajar sobre diferentes piezas de forma integral o sobre fragmentos de ellos sin perder la relación global.	
Posibilita la exploración	La exploración del texto posibilita el descubrimiento de relaciones entre los datos y su visualización gráfica, lo cual facilita la labor de construcciones teóricas	
Facilitan el manejo textual	Permiten la segmentación de texto y su organización en distintas categorías asignándoles nombre de que permiten relacionarlos y también es posible la elaboración de comentarios y anotaciones, marcación del texto, etc.	
Permite visualizar herramientas que posibilitan los análisis	Las herramientas del programa están diseñadas para visualizar propiedades complejas y relaciones entre los objetos. La interfase permite señalar en los datos las funciones disponibles	
Gestión de Proyectos y Organización de Datos	Ofrecen medios que permiten abordar el proyecto de investigación en su conjunto y organizar los datos, rasgos descriptivos y tipos de datos. Cualquier archivo que se pueda convertir en el formato compatible con el software se constituye en datos	
Salida de datos	Permite ver el material en forma impresa o integrarse en otras aplicaciones, por ejemplo, Word, Excel, SPSS. Se puede optar entre informes estándar o realizar una selección de segmentos codificados ya sea de un código o una selección de códigos	
CARACTERÍSTICAS DISTINTIVAS DE LOS PROGRAMAS INFORMATICOS DE ANALISIS CUALITATIVO		
ATLAS.TI	NUDIST	NVIVO
<p>Permite la construcción de modelos mediante redes semánticas y el establecimiento de búsquedas para recuperación de textos sobre operadores lógicos, semánticos y de proximidad.</p> <p>Permite construir una extraordinaria red con la cual conectar visualmente pasajes seleccionados, memos y codificaciones, de tal manera que facilita construir conceptos y teorías basadas en las relaciones visibles y revelar otras relaciones, permitiendo usar redes para explorar y descubrir significados interrelacionados posibilitando así establecer nuevas redes de relaciones y elaborar una teoría acerca de los datos.</p> <p>Una ventaja es que tiene predefinidas diferentes relaciones como: causa de, parte de, asociado con, es un, es propiedad de y permite crear sus propias relaciones y definirlas en detalle</p>	<p>Soporta los procesos de categorización deductiva e inductiva posibilitando así s diseñar a priori un sistema de categorías desarrollado a partir de teorías existentes o establecidas en base al objeto de la investigación, o bien hipótesis o constructos que se han ido incorporando durante la recogida de la información.</p> <p>Permite agrupar y organizar de forma jerárquica las categorías, por lo que es posible observar las relaciones que existen entre los múltiples conceptos o categorías tratadas, compararlas mediante operadores específicos (booleanos, contextuales, negativos, inclusivos, exclusivos) para esbozar conclusiones relativas a los temas de investigación.</p> <p>Entre sus ventajas están las posibilidades de modificar el texto sin perjuicio de la codificación previa, y la construcción de matrices y tablas de frecuencias con la información relevante</p>	<p>Es un producto asociado de actualización opcional del NUD*IST 4 ó 6. Es posible gestionar tanto datos como texto enriquecidos usando negrita, cursiva, colores y otros formatos - con amplia habilidad para editar, visualizar códigos y vincular documentos tal y como son creados, codificados, filtrados, manejados y registrados. Permite relacionar anotaciones, archivos externos y páginas web.</p> <p>Su matriz de búsquedas en particular ofrecen formas múltiples de hacer lo a la vez y acceder a los resultados. Las herramientas de búsqueda permiten la integración de los diferentes tipos de búsqueda, y son particularmente flexibles.</p>

Barry (1998) considera que AtlasTi es la mejor alternativa, teniendo en cuenta su facilidad de manejo y por lo tanto la posibilidad de utilizarlo en un corto periodo de tiempo. Su entorno visual amigable favorece además la creatividad y el manejo de proyectos sencillos. Sin embargo, el mencionado autor indica también que Nudist funciona mejor para

---

proyectos complejos que requieran ser gestionados entre varios investigadores e incluso con distintos tipos de ordenadores (Barry, 1998).

En esta línea, varios autores señalan que la elección de cualquier herramienta para el análisis cualitativo debe partir del contraste entre las posibilidades del paquete informático y la delimitación clara de lo que se pretende hacer con los datos de la investigación (Barry, 1998; Carvajal, 2002; Cisneros-Puebla, 2003). Dados estos planteamientos, Lewins y Silver, (2006) sugieren responder a las siguientes preguntas antes de optar por cualquier opción informática para el análisis cualitativo: 1) ¿Cuál es el enfoque teórico y la metodología de análisis?; 2) ¿Está más preocupado por el lenguaje y la terminología utilizada en los datos, o por la comparación y la ocurrencia de palabras y frases entre casos o entre diferentes variables?; 3) ¿Desea que las herramientas ofrezcan sugerencias para la codificación?; 4) ¿Desea obtener el contenido temático o cualitativo y el contenido cuantitativo de los datos?; y 5) ¿De cuánto tiempo dispone para aprender a manejar el software?. Si bien es cierto que algunos paquetes de software pueden ser mejores para cierto tipo de enfoques, también es cierto que no existe un criterio para determinar cuál puede ser el más adecuado. Y ello porque su propósito no es proporcionar un marco metodológico o analítico sino dotar de una herramienta de apoyo para realizar determinadas tareas de manera diferente. Por esta razón el investigador es quien debe mantener el control del proceso y decidir cuál de los instrumentos disponibles puede facilitar su aproximación al análisis de la manera más efectiva (Lewins y Silver, 2006).

Una vez expuestas las principales características de esta metodología, procedemos en el capítulo siguiente a iniciar la exposición del trabajo empírico realizado.

---

## **CAPITULO 4. APLICABILIDAD DE LA ESCALA SIS EN POBLACIÓN MEXICANA CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA Y CARACTERIZACIÓN DE SU PERFIL DE INTENSIDAD DE APOYOS**

El enfoque más reciente sobre la forma de brindar apoyos en el ámbito de la discapacidad se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP) o de resultados referidos a la persona. Términos relacionados aluden a la promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control sobre sus vidas por parte de las personas con discapacidad y de impulso de su autodeterminación para lograr la pertenencia a la comunidad (López, Marín y De la parte, 2004; Verdugo, 2003a).

Lograr este objetivo implica utilizar instrumentos para obtener datos sobre las necesidades de apoyo de cada persona y planificar en consecuencia. La elaboración del plan individualizado de intervención debe estar consensuado con el equipo, el usuario y su familia (Laviana-Cuetos, 2006). Esta situación compleja ha llevado al empleo de variados abordajes con instrumentos genéricos y específicos, en un intento de dar respuestas desde diferentes ámbitos disciplinares y metodológicos. A su vez, todo ello se ha visto dificultado muchas veces por la carencia de modelos conceptuales que den sustento a los trabajos empíricos (Schalock, 2009).

Otros estudios se han centrado en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) o bien en la calidad de vida global (Eack, Newhill, Anderson y Rotondi, 2007; Núñez, Acuña, Rojas y Vogel, 2007). En consecuencia, han utilizado instrumentos como el Inventario de

Actitudes hacia la Medicación, la Escala Global de Funcionamiento Adaptativo (GAF) (Hay, Katsikitis, Begg, Da Costa y Blumenfeld, 2003), el Cuestionario de Salud SF-36, el Perfil de Calidad de Vida de Lancashire, y aún instrumentos amplios creados ex profeso (Ruiz, et al., 2008).

Algunos de estos instrumentos se han empleado de forma independiente y otros de forma complementaria. La mayoría presentan un problema común como es la dificultad para traducir las evaluaciones a planes de atención y convertir los datos de calidad de vida en intervenciones. Esto es especialmente complejo con la población que nos ocupa si tenemos en cuenta que, con mucha más frecuencia que en otros campos, se cuestiona la confiabilidad de la información proporcionada por las personas afectadas (Goodman y Smith, 1997), optando por recoger la información a través de familiares o informantes clave (Becchi, Rucci, Placentino, Neri y de Girolamo, 2004).

La complejidad intrínseca a la elección de un instrumento pasa por el propio instrumento y su fundamentación. Coincidimos así con los planteamientos de Awad, (Awad, 2008), quien plantea que toda herramienta de evaluación de la población que nos ocupa debe:

1. Ser apropiada para esta población y para la fase de la enfermedad en la que se encuentre, y tener además adecuadas propiedades psicométricas.
2. Reflejar la multidimensionalidad del constructo de calidad de vida en la enfermedad mental.
3. Incluir siempre el autoinforme de los pacientes, puesto que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un fenómeno subjetivo.

---

4. Adaptarse a las condiciones de vida de los pacientes y a las habilidades cognitivas comprometidas.

5. Ser congruente con el marco teórico empleado por el investigador para definir la calidad de vida en un determinado estudio.

6. Ser suficientemente sensible al cambio

Es necesario subrayar la importancia de la participación de la persona con discapacidad, y de su equipo o grupo de apoyo, a la hora de realizar una evaluación global de necesidades. Este hecho ha sido acentuado en estudios como el de Jansson, Sonnander y Wiesel (2005) quienes encuentran que las evaluaciones de necesidades de apoyo y servicios de personas con enfermedad mental, realizadas por personal de psiquiatría y de servicios sociales muestran un bajo acuerdo. Así, pese a que más de la mitad de los evaluados presentaban necesidades de apoyo en actividades de la vida diaria, tan sólo un 18,1% fueron identificados como tal por ambos grupos de trabajadores lo que refleja un bajo nivel de concordancia en la identificación de necesidades individuales. Según estos autores, la concordancia fue más elevada a la hora de detectar en grupo las necesidades. Ello refuerza la necesidad del trabajo conjunto para evaluar las necesidades de apoyo y servicios en las personas con enfermedad mental (Foldemo, Ek y Bogren, 2004).

De entre las escalas existentes para la evaluación de necesidades de apoyo y como mencionáramos en páginas previas, destaca la adaptación española de la Escala de Intensidad de Apoyos, SIS, (Verdugo, Arias e Ibañez, 2007) cuyo enfoque está en plena consonancia con los supuestos que acabamos de mencionar. Así pues, a lo largo de estas páginas expondremos el proceso seguido para determinar la adecuación de la escala SIS

para evaluar las necesidades de apoyo de población mexicana con enfermedad mental grave (Cruz, Jenaro, Pérez y Flores, *en prensa*).

#### 4.1 OBJETIVOS

En el presente estudio pretendemos valorar la posible utilidad de la SIS. Esta necesidad viene justificada por: a) aplicarse en un contexto geográfico social distinto al empleado por los autores originales y por la adaptación española, b) replicarse en un colectivo distinto al de discapacidad intelectual para el que originalmente se desarrolló el instrumento, y c) concebir a las personas con enfermedad mental desde la óptica de la discapacidad, lo que requirió a su vez plantear tareas previas para responder al objetivo central de este estudio.

##### 4.1.1 OBJETIVOS GENERALES

1) Someter la escala SIS a la valoración de jueces expertos para conocer la viabilidad de su aplicación en personas con enfermedad mental grave en México.

2) Identificar el perfil de necesidades de apoyos de personas con enfermedad mental grave a través de la escala SIS adaptada para población mexicana.

##### 4.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1) Determinar la adecuación del instrumento al contexto cultural y social.

2) Determinar la adecuación del instrumento a personas con enfermedad mental.

3) Determinar la equivalencia semántica de los ítems.

4) Comprobar el funcionamiento de la escala a través de una prueba piloto.

---

## 4.2 MÉTODO

### 4.3 PARTICIPANTES

El muestreo se realizó accediendo a los expedientes clínicos de las personas que son atendidas por los Servicios de Salud en el Estado de San Luís Potosí. El estudio fue previamente autorizado por la comisión auxiliar mixta de capacitación e investigación del Hospital Psiquiátrico donde se efectuó el trabajo, y se basó en la Ley General de Salud en materia de investigaciones en salud, en el Título Quinto, capítulo Único, artículos 100 y 102, (México, 1984), así como en los principios de beneficencia y de no maleficencia.

El Estado de San Luís Potosí, México, se localiza a 363 Km. al norte-noreste de la ciudad de México. Su población total es de 2,410,414 habitantes con una distribución de 63% urbana y 37% rural (INEGI, 2000). Los Servicios de Salud de este Estado atienden a más del 66% de la población (1,5 millones), que no cuenta con un plan de salud en instituciones de seguridad social y el hospital psiquiátrico de donde se extrae la población estudiada pertenece a este sector.

Los participantes en el presente estudio se distribuyeron en tres grupos. Un primer grupo, compuesto por 11 profesionales que actuaron como jueces expertos encargados de valorar la utilidad de la SIS para población mexicana con enfermedad mental severa. De este grupo, un 36,4% eran enfermeras, un 27,3% psicólogos, un 18,2% psiquiatras y un 18,2% trabajadores sociales. El grupo contaba con un promedio de 13,3 años de experiencia profesional (DT=6,3 años). Respecto a su nivel formativo, un 54,4% eran especialistas, un 18,2% contaban con una maestría o eran técnicos, y un 9,2% poseía un nivel de licenciatura.

Un segundo grupo de participantes estaba compuesto por dos grupos focales, cada uno de ellos integrado a su vez por 10 familiares de personas con enfermedad mental severa. Cada grupo se constituyó con personas voluntarias, pertenecientes a las dos organizaciones de ayuda a familiares de personas con enfermedades mentales que existen en el Estado de San Luis Potosí, México. Dichas organizaciones son la asociación AFAPE (Asociación de familiares y amigos de *pacientes* esquizofrénicos) y la asociación INGENIUM (Asociación de Beneficencia Privada en convenio con National Alliance on Mental Illness). Estos grupos difieren significativamente en sus características y así, el primero se centra más en la autoayuda y la formación psicoeducativa de sus integrantes. El segundo cuenta con un programa educativo y una estructura organizativa con un esquema más corporativo.

Los participantes del grupo focal asociados a INGENIUM fueron seleccionadas por los coordinadores del grupo quienes los convocaron y con quienes nos reunimos en dos ocasiones. Todos ellos contaban con al menos un familiar con enfermedad mental de larga duración y habían recibido información general sobre las enfermedades mentales. Además un tercio de ellos había tomado un curso de formación de 36 horas en la Ciudad de Monterrey, México.

El grupo focal integrado por miembros de la Asociación AFAPE se compuso de personas que de manera voluntaria desearan acudir a la reunión para hablar sobre la Escala SIS, de la que fueron informados en una reunión previa. El 80% eran mujeres y llevaban entre 2 y 5 años acudiendo a reuniones mensuales a la AFAPE.

Un tercer grupo fue el constituido por diez personas con enfermedad mental a quienes se les aplicó la escala SIS adaptada. Su edad promedio era de 35 años (DT=8,2),



---

siendo un 30% mujeres y un 70% hombres. El 30% se encontraban solteros, un 60% casados y un 10% separados. En cuanto a la situación laboral, el 40% se encontraban inactivos. Respecto a la situación formativa, un 30% contaban con estudios primarios completos o incompletos, un 40% había cursado secundaria completa o incompleta, un 20% Bachillerato y un 10% carecía de estudios (10%). La puntuación promedio en la GAF (Global Assessment of Functioning, APA, 1987), refleja de moderada a severa afectación del funcionamiento laboral, social y familiar y fue de 59,8 (DT=11,6).

En cuanto a los diagnósticos, predominaban los diagnósticos de Esquizofrenia Paranoide Crónica (90%), aunque un 10% presentaba Trastorno Afectivo Bipolar. En promedio, los participantes llevaban 14,6 años desde el primer brote de la enfermedad (DT=10,5).

#### 4.4 PROCEDIMIENTO

En primer lugar se procedió a la valoración de la SIS por parte de los once profesionales que actuaron como jueces expertos. A éstos se les pidió que dieran su opinión general sobre la escala y sus posibilidades de uso. Se les solicitó además que realizaran una revisión del instrumento, identificando los ítems que consideraran necesario reformular en su totalidad o en alguna de sus partes por cuestiones semánticas o conceptuales de forma que la escala se tornara más comprensible para cuidadores, pacientes y profesionales. En el Anexo I se incluyen los formularios empleados. Una vez recogidas las respuestas de todos los expertos, procedimos a analizar las observaciones respecto a la utilidad de la escala y sus posibilidades de aplicación. También valoramos las sugerencias sobre los cambios que consideraran necesarios.

En segundo lugar, se realizaron dos grupos focales con los participantes previamente comentados. En cada grupo se fueron leyendo y analizando los ítems de cada subescala. Un facilitador empleaba la guía técnica de la SIS para intentar responder las dudas de los participantes respecto a la comprensión, extensión y utilidad de los ítems del instrumento. Con ambos grupos se realizaron dos reuniones de dos horas de duración cada una. En la primera reunión se identificaron los ítems que generaban problemas de comprensión, definición o formulación de la pregunta, y se escribían en una pizarra. En la segunda sesión se empleó la información expuesta para discutir entre todo el grupo y decidir si era necesario formular alguna adaptación.

Las observaciones de los expertos profesionales y de los cuidadores familiares permitieron la elaboración de una guía de preguntas orientadoras que expondremos posteriormente. Esta guía se entregó también a los profesionales para que evaluaran en una escala de 1 a 10 la coherencia y semejanza de la pregunta de los ítems adaptados, respecto a los originales y para que anotaran sus sugerencias o preguntas alternativas para mejorar la guía.

#### 4.5 INSTRUMENTOS

Para el presente estudio se utilizaron dos instrumentos, La Escala de Intensidad de Apoyos SIS y la Escala de Funcionamiento Global, GAF. Si bien en páginas previas hemos aludido a las mismas, creemos necesario incidir sobre sus características más relevantes.

##### 4.5.1 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS SIS, (VERDUGO, ARIAS E IBÁÑEZ, 2007)

La escala SIS, (Escala de intensidad de apoyos 2007, adaptada al español de la versión original “Supports Intensity Scale” por Verdugo, Arias e Ibañez, 2007, proporciona

---

información para identificar perfiles e intensidad de necesidades de apoyo. Permite también estructurar y evaluar el desarrollo de planes personalizados de apoyo para personas con discapacidad.

La SIS consta de tres apartados: escala de necesidades de apoyo, escala suplementaria de protección y defensa y escala de necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, y de un apartado previo que recoge los datos sociodemográficos de la persona con discapacidad intelectual, del proveedor de servicios y de los informantes que están apoyando en proporcionar la información.

La sección 1, Escala de necesidades de apoyo, incluye 49 actividades divididas en 6 sub escalas: 1) Actividades de la vida en el hogar, 2) Actividades de la vida en la comunidad, 3) Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, 4) Actividades de empleo, 5) Actividades de salud y seguridad y 6) Actividades sociales. La sección 2, Escala suplementaria de protección y defensa, contiene 8 ítems que exploran el ejercicio de derechos y responsabilidades legales, la toma de decisiones y el manejo de recursos financieros. La sección 3, Escala de necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual, interroga sobre cuatro áreas de cuidado médico y otras cuatro de cuidado conductual: 1) Cuidado respiratorio, 2) Ayuda en alimentación, 3) Cuidado de la piel, 4) Otros cuidados médicos excepcionales, 5) Destructividad dirigida hacia el exterior, 6) Destructividad autodirigida, 7) Sexual y 8) Otros.

Para valorar la intensidad de los apoyos en las dos primeras secciones se evalúan tres dimensiones, a saber: frecuencia, tiempo y tipo de apoyo requerido por la persona, en una escala de 0 a 4. La tercera sección varía en la forma de medición, ya que cambia los

parámetros anteriores por una escala tipo Liker en la que se diferencia entre: 0= sin necesidad de apoyo, 1= necesidad de algún apoyo y 2= necesidad de apoyo extenso.

En el caso de las dos primeras secciones, la dimensión frecuencia, evalúa con qué regularidad se necesita el apoyo en cada actividad establecida y la escala desde 0, si el apoyo es necesario menos de una vez al mes, hasta 4, cuando el apoyo es requerido cada hora.

La dimensión tiempo, valora la cantidad de tiempo que habitualmente hay que dedicar a la provisión de apoyo en los días en que éste se proporciona. Como en el caso anterior, su puntuación va de 0 a 4, indicando el 0 que no se necesita apoyo y el 4 que se requiere apoyo durante cuatro horas o más. Finalmente, la dimensión tipo, examina la naturaleza del apoyo que una persona necesitaría para realizar la actividad en cuestión. Así, el 0 indica que no necesita apoyo de tipo alguno y el 4 que requiere ayuda física total. Con las puntuaciones totales es posible obtener un perfil de necesidades de apoyo y/o clasificar la intensidad del apoyo requerido. Una especial ventaja del instrumento es que cuenta con baremos españoles (Verdugo, Arias e Ibañez, 2007).

#### 4.5.2 ESCALA DE EVALUACIÓN DE FUNCIONAMIENTO GLOBAL (GAF, LUBORSKY, 1962; APA, 1991)

La Escala de Evaluación de Funcionamiento Global (GAF) constituye el quinto eje en el sistema DSM (APA, 1991, 2003). Su propósito es medir globalmente la gravedad de la enfermedad psiquiátrica centrándose en el funcionamiento social, psicológico y profesional del paciente (Luborsky, 1962; Tungström, et al., 2005). Utiliza como punto de corte la puntuación correspondiente a afectación leve (70 o más) y en los casos más restrictivos el de moderado o severo, (inferior a 50) que indica una importante severidad de los síntomas

---

con afectación grave en el funcionamiento y competencia social. La escala considera el funcionamiento de la persona en un continuo hipotético de salud - enfermedad con una puntuación que oscila de 0 a 100 con graduaciones cada 10 puntos. Así, 100 puntos se interpretan como un funcionamiento social, psicológico y laboral óptimo. En la aplicación de la escala no se han de tener en cuenta limitaciones debidas a dificultades físicas o relacionadas con el ambiente.

Respecto al periodo de tiempo al que se refiere la evaluación con esta escala, en la mayoría de los casos las evaluaciones de la GAF deben referirse al momento actual, es decir, al nivel de actividad en el momento de la evaluación. Y ello porque las evaluaciones de la actividad actual reflejan la posible necesidad de tratamiento o intervención. Sin embargo, puede también cumplimentarse en otros momentos (p. ej., mejor nivel de actividad alcanzado por lo menos en algunos meses durante el último año). De este modo es posible contar con puntuaciones relacionadas con la línea base (funcionamiento promedio), y con periodos agudos (funcionamiento mínimo) o mejoras (funcionamiento máximo) de la enfermedad (APA, 2003)

## 4.6 RESULTADOS

### 4.6.1 SEMEJANZA Y COHERENCIA DE LAS MODIFICACIONES EN LA SIS

Tras la evaluación realizada por los 11 jueces profesionales, éstos indicaron la necesidad de modificar 18 ítems (véase Tabla 14). Concretamente, en la Tabla se puede observar cómo casi la totalidad de los jueces (90,9%) consideran que se debe modificar el ítem 8 de la subescala E, y un gran número de jueces plantean la necesidad de efectuar cambios en el ítem 1 de la subescala A. Por término medio, 4,89 jueces (44,51%) plantean

modificar 18 ítems. Estos datos nos indican además que la mayoría de los ítems son considerados adecuados por los jueces.

**TABLA 14. OBSERVACIONES DE LOS JUECES A LAS SUBESCALAS DE LA SIS**

Subescalas	Items	N	%
A. Vida en el hogar	It_1	9	81,8
	It_1	4	36,4
B. Actividades de la vida en la comunidad	It_2	5	45,5
	It_7	5	45,5
	It_8	6	54,5
	It_1	4	36,4
C. Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida	It_3	1	9,1
	It_5	4	36,4
	It_8	8	72,7
D. Actividades de empleo	It_9	7	63,6
	It_1	5	45,5
	It_3	3	27,3
E. Actividades de salud y seguridad	It_4	5	45,5
	It_1	6	54,5
F. Actividades sociales	It_5	1	9,1
	It_8	10	90,9
	It_a2	2	18,2
	It_6	3	27,3

En la Tabla 15 se especifican las sugerencias realizadas por los jueces para los diferentes ítems de las subescalas.

**TABLA 15. VALORACIONES DE JUECES (ESCALA SIS)**

ITEM	SUBESCALA	SUGERENCIAS
1	A. VIDA EN EL HOGAR	Utilizar el sanitario (3) Utilizar el baño (7)
1	B. ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD	Identificar transporte
2		Cambiar la palabra ocio por diversión, la palabra ocio se usa con un sentido más peyorativo (ej. ociosidad)
7		Cambiar la palabra interactuar por convivir
8		Cambiar la palabra acceder por entrar
1	C. ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA	Cambiar la palabra interactuar por participar
3		Cambiar la palabra estrategias por habilidades
5		Cambiar la palabra contexto por centro
8		6 proponen toma de decisiones y 2 piden definirlo mejor pero no dan ejemplos
9		8 pidieron definir mejor el término proponiendo establecer pasos para alcanzar metas, uno desconocía el término
1	D. ACTIVIDADES DE EMPLEO	Cambiar acceder y recibir por solicitar y obtener
3		Cambiar la palabra interactuar por convivir
4		Cambiar la palabra interactuar por convivir y preparador por capacitador
1	E. ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD	Cambiar la palabra medicación por medicamento
5		Cambiar acceder por solicitar
8		6 jueces comentan que el ítem es demasiado extenso para concretarlo a uno solo y 5 proponen concretarlo a la ausencia o control de signos y síntomas, pero otros mencionan que ésta opción reduce a la persona a la enfermedad, se plantea que es necesario transformarlo en pregunta para facilitar la comprensión
2	F. ACTIVIDADES SOCIALES	Consideran a este ítem como repetitivo con el ítem 2 del apartado B y sugieren omitirlo
6		Sugieren dejar el ítem igual y buscar ejemplos

---

En dicha Tabla se puede observar cómo se realizaron sugerencias a 18 ítems de un total de 49 valorados en 6 subescalas, es decir al 36.7% de ellos. Los ítems corresponden a las subescalas A, B, C, D, E y F, de ellas las subescalas con mayor número de observaciones fueron la B y C con 4 ítems cada una.

Tras la evaluación por parte de los expertos, es posible destacar seis aspectos. En primer lugar, el instrumento se considera una herramienta de utilidad para evaluar las necesidades de personas con enfermedad mental, ya que aborda contenidos relacionados con la vida de la persona dentro de su contexto y no sólo en relación con su enfermedad y síntomas. Ello promueve la integración y la necesidad de lograr un acceso más igualitario a oportunidades básicas como la educación, el ocio, el empleo o la justicia.

En segundo lugar, se considera difícil su autoaplicación, e incluso aunque fuera aplicada por personal de salud, pues hay poco personal sanitario con formación adecuada en salud mental y además el contacto entre pacientes con enfermedades mentales y el personal de atención primaria es mínimo.

En tercer lugar, se considera factible utilizar el instrumento anexando al mismo una guía de entrevista que facilite su aplicación por parte de personal con la debida formación.

En cuarto lugar, una de las principales dificultades en la utilización de la SIS por parte de cuidadores familiares y de los propios pacientes, es el previsible bajo nivel académico de todos ellos. Los frecuentes niveles de analfabetismo y escasos hábitos de lectura plantean dificultades de comprensión de los ítems en un instrumento extenso como el que nos ocupa.

En quinto lugar, al plantearse los ítems no sólo para la situación actual de la persona, sino también para situaciones hipotéticas en contextos posibles, las dimensiones de frecuencia, duración e intensidad de los apoyos pueden proporcionar datos concretos de utilidad para planificar y diseñar servicios en el ámbito sanitario. Pueden también promover en los cuidadores y los propios pacientes, la reflexión sobre alternativas a necesidades de atención en áreas que de otra forma tal vez ni siquiera se plantearían.

En sexto lugar, los expertos indican que es posible que el nivel de dependencia, que identifica la escala, pueda verse influenciado por cuestiones culturales como las relaciones de género.

Como señalamos anteriormente, los familiares también ofrecieron su valoración de la SIS en las sesiones de grupos focales. En este sentido, sus observaciones coincidieron con las de los profesionales en que se trataba de un instrumento que podía ayudar entre otras cosas a introducir el concepto de discapacidad dentro del campo de la enfermedad mental y a propiciar un espacio de contacto con los familiares de estos pacientes a los que con frecuencia sólo se les preguntaba por los síntomas de los pacientes. Señalaron que los ítems debían transformarse a preguntas para facilitar su comprensión.

También mostraban mayores dificultades a la hora de leer enunciados largos: “¡son muchas letras!”. Dado el interés de los familiares por hacer de la SIS un instrumento fácil de utilizar y con un lenguaje sencillo, se aceptó la sugerencia de crear un cuestionario de preguntas-guía. Éstas permiten dar la pauta de la información que se pretende obtener y sirven para que al entrevistador genere preguntas complementarias. En la Tabla 16 resumimos las observaciones de los familiares.



**TABLA 16. OBSERVACIONES DE LOS FAMILIARES A LAS SUBESCALAS DE LA SIS**

SUBESCALA	OBSERVACIONES
A. VIDA EN EL HOGAR	Los conceptos y palabras les parecieron fáciles de usar, solo sugirieron cambiar servicio por baño, omitir “váter” en la descripción del ítem 1 y omitir palabras como: sistemas de entretenimiento o robot de cocina, ya que son de uso poco común aún en el medio urbano, aunque pueden dejarse en la escala, sugieren no usarlas.
B. ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD	Sugieren eliminar la palabra ocio en el ítem 2. En el ítem 5 referido a las actividades comunitarias preferidas se hace la observación de diferenciarlas de aquellas actividades que se realizan de forma obligatoria en el cumplimiento de programas sociales. Se retomará en voluntariado.
C. ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA	Sugieren cambiar la palabra interactuar por participar. En el ítem 4 se sugiere iniciar con los ejemplos más sencillos como calculadora y máquina de escribir, ya que uso de la computadora no es general, sugieren además como alternativa el manejo del teléfono celular que puede requerir habilidades similares y dejar al final computadora. En los ítems 8 y 9 (autodeterminación y autodirección) se hace la observación de que autodirección parece ser parte de autodeterminación, sin embargo y dado que autodirección es entendido como una herramienta para autodeterminación, se acuerda referir este último para toma de decisiones y autodirección como establecimiento de pasos para lograr metas o tareas.
D. ACTIVIDADES DE EMPLEO	Cambiar la palabra preparador por capacitador en el ítem 4. En los ítems 5 y 6 cambiar la palabra ‘relativa a’ por ‘relacionada con’.
E. ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD	Cambiar la palabra medicación por medicamentos o pastillas. En el ítem referido a acceder a servicios de emergencia, proponen cambiar acceder por solicitar. En el caso de bienestar emocional se propone referirse al manejo de sentimientos comunes como enojo, depresión, ansiedad a través de actividades que se hagan con el objetivo concreto de enfrentarlas, se señala el aislamiento como una señal frecuente que nos puede indicar problemas en esta área.
F. ACTIVIDADES SOCIALES	Sugieren omitir la palabra ocio en el ítem 2 ya que algunos lo identifican con inactividad. Se cuestiona específicamente si este ítem (2) y el 7B les parecen iguales y consideran que uno está referido a la comunidad y otro a la familia, así que decidimos dejar ambos.
SUPLEMENTARIA	En la escala suplementaria de protección y defensa no se tuvieron observaciones
APOYO MEDICO	En su totalidad mencionaron desconocer la mayoría de los términos usados en la escala, sin embargo proponen como pregunta exploradora: su familiar (paciente), ¿tiene además de su enfermedad mental, alguna otra enfermedad? Y de acuerdo a la respuesta explorar un poco más. Esta propuesta se hace por considerar que no son muchas las personas que además de una enfermedad mental tengan una enfermedad física más allá de las crónicas comunes como diabetes, hipertensión o epilepsia.
APOYO CONDUCTUAL	Los familiares en su totalidad identifican términos que no les resultan familiares como: autolesiones, pica, rabietas, etc. Sin embargo la descripción de los ítems les parecen lo suficientemente claros para que sean comprensibles. Tan sólo añaden que es necesario referirse a la conducta del paciente como: “en la mayor parte del tiempo”, para diferenciarlo de la crisis.

Como indicáramos en el apartado de procedimiento, a partir de las observaciones de los expertos profesionales y los cuidadores familiares se construyó una guía de preguntas orientadoras que presentamos en la Tabla 17 y que utilizamos durante la aplicación de la prueba piloto.

TABLA 17. PREGUNTAS ORIENTADORAS PARA LA ESCALA SIS

<p><b>(Apartado A, vida en el hogar)</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Puede ir al baño a hacer sus necesidades él solo? ¿Se puede sentar, limpiar y echarle agua?</li> <li>2. ¿Puede encargarse el solo de lavar, planchar y remendar su ropa?</li> <li>3. ¿Puede preparar solo su comida?</li> <li>4. ¿Puede comer solo?</li> <li>5. ¿Puede hacerse cargo de limpiar la casa solo? (barrer, trapear, sacudir, etc.)</li> <li>6. ¿Puede vestirse solo? (sacar su ropa, ponérsela, abrocharse los zapatos, subirse el cierre y abotonarse)</li> <li>7. ¿Puede bañarse solo y cuidar su higiene y aspecto personal? (peinarse y ponerse crema), ¿lo hace por iniciativa propia o hay que recordárselo?</li> <li>8. ¿Puede manejar aparatos de la casa como prender la tele y el radio?</li> </ol>
<p><b>Apartado B: Actividades de la vida en la comunidad</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Ahí donde ustedes viven, el puede andar de un lado a otro?, ¿Podría ir en el camión a un lugar cercano como el centro o la cabecera municipal?</li> <li>2. ¿Ahí donde viven, el participa en actividades recreativas como ir a un baile, una fiesta o un partido de fútbol?</li> <li>3. ¿Puede usar servicios públicos como, teléfono, correo, centro de salud?</li> <li>4. ¿Puede ir a visitar amigos y familiares?</li> <li>5. ¿El participa en alguna actividad comunitaria que le guste, como ir a un grupo de la iglesia o reunirse con algún grupo de amigos?</li> <li>6. ¿El puede hacer una lista de mandado, ir a la tienda a comprarla y checar que le den bien el cambio?, o ¿ayudar a cosas como pagar el agua o la luz?</li> <li>7. ¿El se relaciona con personas de la comunidad, les habla les saluda?</li> <li>8. ¿El puede entrar a edificios o lugares públicos como oficinas, parques o iglesias y encontrar la entrada, la salida y comportarse adecuadamente?</li> </ol>
<p><b>Apartado C: Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Ahora él está estudiando o aprendiendo algo? ¿Si el volviera a entrar a la escuela, cree que podría convivir bien con sus compañeros y maestros, y preguntarles y pedirles ayuda si la necesita?</li> <li>2. ¿El puede decidir regresar a la escuela a estudiar, buscar un curso para adultos o inscribirse en algún lugar para aprender algo que le guste? (repostería, carpintería etc.)</li> <li>3. ¿El ha aprendido a solucionar problemas de la vida diaria como que hacer si se pierde o que hacer si se termina su medicina? ¿Podría aprender?</li> <li>4. ¿El sabe usar o podría aprender a usar una calculadora o un teléfono celular?</li> <li>5. ¿El podría ir y entrar solo en la escuela, preguntar alguna cosa si necesita algo?</li> <li>6. ¿El sabe hacer cosas como escribir una carta, hacer cuentas o leer un recado? ¿Podría aprender?</li> <li>7. ¿El sabe qué enfermedad tiene y puede decirle al doctor, en la consulta sus síntomas, se acuerda cuando le toca ir a la consulta y le avisa a usted cuando se siente enfermo?</li> <li>8. ¿El es capaz de decidir lo que quiere sobre su vida o solo esta a lo que ustedes le digan?</li> <li>9. ¿Cuándo el toma decisiones, puede hacer planes y seguir pasos para lograrlo?</li> </ol>
<p><b>Apartado D: Actividades de empleo</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Si el necesitara en el trabajo algún cambio como un horario más corto o estar en un lugar sin tanto ruido, podría pedir y conseguir que se lo cambiaran?</li> <li>2. ¿El podría aprender habilidades nuevas y usarlas en el trabajo como empacar, limpiar, etc., de acuerdo a lo que le indiquen?</li> <li>3. ¿El podría relacionarse y llevarse bien con sus compañeros de trabajo?</li> <li>4. ¿El podría relacionarse y solicitar apoyo si lo necesita a su patrón o a la persona que lo asesore?</li> <li>5. ¿Si el tuviera un trabajo, podría hacerlo sin distraerse y concentrarse hasta terminarlo igual de rápido que sus compañeros?</li> <li>6. ¿Si el tuviera un trabajo podría hacerlo igual de bien que sus compañeros?</li> <li>7. ¿En el trabajo el podría cambiar de una actividad a otra si fuera necesario?</li> <li>8. ¿El podría pedir información acerca de sus derechos como días de descanso, derechos etc.?</li> </ol>

CONTINÚA

**TABLA 17 (CONT). PREGUNTAS ORIENTADORAS PARA LA ESCALA SIS**

<p><b>Apartado E: Actividades de salud y seguridad</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿El es capaz de tomar solo sus pastillas, aunque usted no le diga el recuerda ¿cuales, cuantas y a qué hora?</li> <li>2. ¿El puede tomar precauciones para no tener accidentes en el hogar como tomar sustancias toxicas (cloro, pinol, insecticida), quemarse con ollas calientes, cerrar las llaves del gas o no dejar abierta la puerta de la casa?</li> <li>3. ¿El podría ir al doctor o al dentista, si necesitara alguna consulta y dar razón el solo de lo que le pasa?</li> <li>4. ¿El puede caminar y moverse sin dificultad?</li> <li>5. ¿El podría aprender a solicitar ayuda para cuando hay casos de emergencia como un accidente, un incendio o un herido?</li> <li>6. ¿El necesita ayuda para mantener una dieta saludable o puede hacerlo por sí mismo, por ejemplo es capaz de evitar alimentos que lo engorden mucho y cambiarlos por otros más saludables?</li> <li>7. ¿El hace algún ejercicio de forma constante para mantenerse bien?</li> <li>8. ¿Qué cosas hace él para manejar sentimientos como el enojo, la depresión o la ansiedad?</li> </ol>
<p><b>Apartado F: Actividades sociales</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿El convive y platica por su propia iniciativa con las personas que viven en la casa?</li> <li>2. ¿El participa con las personas de la casa en actividades como fiestas o reuniones dentro de casa?</li> <li>3. ¿El puede relacionarse y convivir con vecinos y personas de la comunidad?</li> <li>4. ¿El puede hacer y conservar amigos por sí mismo?</li> <li>5. ¿El les avisa cuando necesita algo (ropa, medicina, comida) o usted tiene que estar al pendiente?</li> <li>6. ¿El puede comportarse de acuerdo al lugar y la situación en la que se encuentre, por ejemplo una iglesia, una fiesta o recibir visitas en la casa?</li> <li>7. ¿El puede establecer relaciones de pareja, tener novia(o) o compañera(o)?</li> <li>8. ¿El por iniciativa propia participa en actividades voluntarias como ayudar en la iglesia, visitar enfermo ayudar a alguien?</li> </ol>
<p><b>Escala suplementaria de protección y defensa</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿El puede defender sus derechos, tales como decidir qué hacer, a donde ir, que vestir?, ¿puede defenderse de cosas como burlas o golpes?</li> <li>2. ¿El sabe administrar su dinero de acuerdo a lo que necesita y a lo que tiene?</li> <li>3. ¿El se da cuenta cuando alguien intenta aprovecharse de el, por ejemplo poniéndolo a pedir dinero, pidiéndole cosas o quitándole sus pertenencias?</li> <li>4. ¿El cumple con obligaciones, como votar, participar en faenas o tareas de la comunidad o junta de mejoras?</li> <li>5. ¿El puede participar en algún grupo de ayuda como grupos de enfermos mentales o de AA?</li> <li>6. ¿Si el necesitara la ayuda de un licenciado para arreglar asuntos legales como tramites, demandas, etc., podría buscarlo?</li> <li>7. ¿El puede elegir lo que hace, a donde ir, etc., y aceptar las consecuencias de sus actos?</li> <li>8. ¿El es capaz de identificar cuando alguien necesita ayuda y hablar por ellos o defenderlos?</li> </ol>

Además de los aspectos previamente comentados, otras observaciones obtenidas durante la aplicación de la prueba piloto se relacionan con:

1) La necesidad de definir el periodo de tiempo al que se refiere la evaluación ya que las personas preguntaban continuamente: ¿cuándo, siempre o cuándo le da la crisis? Dado que evidentemente las necesidades de apoyo se incrementan durante los periodos de crisis, se decide centrar la pregunta en: la mayoría del tiempo. De este modo se pretende obtener una evaluación de la línea base o nivel habitual de necesidades de apoyo, aunque

se entiende que la puntuación final puede verse incrementada si la persona presenta un mayor número de crisis e internamientos, de un modo similar a lo planteado en la SIS ante la presencia de necesidades de apoyo extra, ya sean médicas o conductuales.

2) Es indispensable llevar al cuidador o al paciente a pensar en una situación hipotética dado que áreas como aprendizaje y empleo se perciben como poco probables de ocurrir.

Tras este proceso se pidió a los expertos que valoraran la semejanza y coherencia de los ítems adaptados, respecto al original. Para ello se utilizó el formato que se incluye en el Anexo I. Por semejanza nos referimos a la similitud del ítem modificado respecto del original y lógicamente, se refiere únicamente a los ítems modificados. Por coherencia aludimos a la pertinencia de la "pregunta orientadora para obtener la información requerida en el ítem correspondiente". En este caso todos los ítems ha sido calificación puesto que aunque el ítem no fuera señalado por los jueces como necesario de ajustar, se formuló una pregunta para cada ítem.

Los resultados correspondientes a la semejanza se presentan en la Tabla 18. En ésta se puede observar cómo el ítem que obtuvo una menor calificación fue el ítem C5, correspondiente al acceso a los contextos educativos o de formación siendo su calificación media de 9,55 en una escala de 10 puntos.

Las puntuaciones promedio obtenidas, indican una valoración de la semejanza global y homogéneamente elevada, pues en todos los casos son superiores a 9,5. Respecto a la desviación típica, tan sólo 4 de los 18 ítems modificados muestran una dispersión

media superior a 0,50. Concretamente, el ítem A1 muestra la mayor desviación típica con 0,81 y que se refiere a un cambio estrictamente semántico.

**TABLA 18. VALORACIONES DE SEMEJANZA DE LOS ÍTEMS ADAPTADOS FRENTE A LOS ORIGINALES**

SUBESCALA	ITEMS EN LOS QUE SE SUGIRIÓ ADECUACIÓN	rango de valoraciones	Media	DT
ACTIVIDADES DE LA VIDA EN EL HOGAR (A)	1. Utilizar el servicio	8-10	9,64	0,81
	1.Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad	9-10	9,73	0,47
ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD (B)	2.Participar en actividades recreativas o de ocio cerca de la comunidad	9-10	9,64	0,50
	7.Interactuar con miembros de la comunidad	9-10	9,82	0,40
	8.Acceder a edificios y entornos públicos	8-10	9,64	0,67
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA (C)	1.Interactuar con otros en actividades de aprendizaje	9-10	9,73	0,47
	3.Aprender y usar estrategias de solución de problemas	10	10,00	0,00
	5.Acceder a los contextos educativos o de formación	8-10	9,55	0,69
	8.Aprender habilidades de autodeterminación	9-10	9,91	0,30
	9.Aprender estrategias de autodirección	9-10	9,91	0,30
ACTIVIDADES DE EMPLEO (D)	1.Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea	9-10	9,64	0,50
	3.Interactuar con compañeros de trabajo	9-10	9,82	0,40
	4.Interactuar con supervisores y preparadores	9-10	9,73	0,47
ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD (E)	1.Tomar la medicación	9-10	9,82	0,40
	5.Aprender a acceder a los servicios de emergencia	10	10,00	0,00
	8.Mantener el bienestar emocional	10	10,00	0,00
ACTIVIDADES SOCIALES (F)	2.Participar en actividades recreativas o de ocio con otros	9-10	9,91	0,30
	6.Utilizar las habilidades sociales apropiadas	8-10	9,64	0,67
TOTAL	18 ITEMS EN 6 SUBESCALAS		9,91	0,14

Sin embargo y pese a que las medias obtenidas indican un alto acuerdo de los jueces con las modificaciones realizadas, es necesario continuar analizando el comportamiento de la escala durante la aplicación ya que los jueces realizaron comentarios sobre algunos ítems. Concretamente dos jueces señalaron que los ítems 2, 5 y 7 de la subescala B eran muy semejantes a los ítems 2, 3 y 8 de la subescala F, y aunque señalaron estar de acuerdo con la adaptación realizada, ello sugiere la necesidad de analizar mas exhaustivamente estas dos subescalas que se corresponden con la de Actividades de la vida en la Comunidad (B) y la de Actividades Sociales (F), respectivamente.

Una observación más se refiere al ítem E8 referido a mantener el bienestar emocional. En este caso, la práctica totalidad de los jueces señalaron la necesidad de adaptarlo debido a que era un concepto demasiado extenso. Si bien inicialmente plantearon la posibilidad de concretarlo como ausencia o control de signos y síntomas, dado que con ello se reducía la visión de la persona a la enfermedad al final todos optaron por dejarlo sin modificar. En su lugar, plantearon la necesidad de transformarlo a una pregunta para facilitar su comprensión. Por lo tanto, aún con el acuerdo unánime, es necesario valorar este ítem en particular para valorar su posible modificación en futuros trabajos.

Una vez expuestos los resultados relativos a la semejanza, nos centramos a continuación en la coherencia de las preguntas orientadoras para cada uno de los ítems. Así, los resultados expuestos en la Tabla 19, muestran que las puntuaciones otorgadas por los jueces suponen una mayor variación que la referida a la semejanza entre los ítems adaptados y originales. En este caso los ítems han sido valorados en un rango de 7 a 10. Se han valorado las 6 subescalas anteriores, más la subescala suplementaria de protección y defensa, lo que hace un total de 57 ítems.

En la Tabla 19 se puede observar cómo la media global obtenida fue de 9,8, siendo la subescala C, (Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida), la que obtuvo menor puntuación con una media de 9,6. La subescala mejor evaluada fue la F (Actividades sociales), que obtuvo 9,92. En consonancia con lo anterior, el ítem C1, referido a interactuar con otros en actividades de aprendizaje, obtuvo la puntuación más baja de todas las subescalas (9,09). Por su parte el ítem C5 (acceder a los contextos educativos o de formación), presentó la mayor desviación típica (1,19). La subescala C es también la que

ofrece una mayor dispersión de puntuaciones, a tenor de la desviación típica global obtenida, de 0,72.

**TABLA 19. VALORACIÓN DE COHERENCIA DE LOS ÍTEMES ADAPTADOS FRENTE A LOS ORIGINALES**

SUB ESCALA	ITEM	Rango de valoraciones	Media	DT	Media global	DT global
ACTIVIDADES DE LA VIDA EN EL HOGAR	Utilizar el servicio	9-10	9,91	0,30	9,82	0,40
	Encargarse de la ropa	8-10	9,73	0,65		
	Preparar comida	9-10	9,73	0,47		
	Comer	9-10	9,73	0,47		
	Cuidar y limpiar la casa	10	10,00	0,00		
	Vestirse	9-10	9,91	0,30		
	Bañarse y cuidar de la higiene personal	9-10	9,82	0,40		
	Manejar los aparatos de la casa	8-10	9,73	0,65		
ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD	Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad	8-10	9,45	0,69	9,80	0,38
	Participar en actividades recreativas o de ocio cerca de la comunidad	10	10,00	0,00		
	Usar los servicios públicos en la comunidad	9-10	9,91	0,30		
	Ir a visitar amigos y familiares	9-10	9,73	0,47		
	Participar en actividades comunitarias preferidas	9-10	9,91	0,30		
	Ir de compras y adquirir bienes y servicios	9-10	9,91	0,30		
	Interactuar con miembros de la comunidad	10	10,00	0,00		
	Acceder a edificios y entornos públicos	7-10	9,55	10,04		
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA	Interactuar con otros en actividades de aprendizaje	7-10	9,09	10,14	9,6	0,72
	Participar en las decisiones educativas o de formación	9-10	9,91	0,30		
	Aprender y usar estrategias de solución de problemas	9-10	9,91	0,30		
	Usar la tecnología para aprender	8-10	9,73	0,65		
	Acceder a los contextos educativos o de formación	7-10	9,27	10,19		
	Funciones intelectuales básicas	9-10	9,82	0,40		
	Aprender habilidades de salud y educación física	8-10	9,45	0,82		
	Aprender habilidades de autodeterminación	7-10	9,73	0,90		
	Aprender estrategias de autodirección	8-10	9,64	0,81		
ACTIVIDADES DE EMPLEO	Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea	9-10	9,82	0,40	9,74	0,60
	Usar habilidades específicas de trabajo	8-10	9,73	0,65		
	Interactuar con compañeros de trabajo	8-10	9,73	0,65		
	Interactuar con supervisores y preparadores	8-10	9,73	0,65		
	Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable	9-10	9,82	0,40		
	Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable	8-10	9,82	0,60		
	Cambiar tareas de trabajo	7-10	9,55	1,04		
	Buscar información y ayuda de la empresa	9-10	9,73	0,47		

CONTINÚA

TABLA 19 (CONT.). VALORACIÓN DE COHERENCIA DE LOS ÍTEMS ADAPTADOS FRENTE A LOS ORIGINALES

	ITEM	Rango de valoraciones	Media	DT	Media global	DT global
ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD	Tomar la medicación	9-10	9,91	0,30	9,87	0,29
	Evitar riesgos para la salud y la seguridad	9-10	9,91	0,30		
	Obtener servicios de cuidado para la salud	10	10,00	0,00		
	Andar y moverse	10	10,00	0,00		
	Aprender a acceder a los servicios de emergencia	8-10	9,73	0,65		
	Mantener una dieta nutritiva	8-10	9,64	0,67		
	Mantener la salud y una buena forma física	10	10,00	0,00		
	Mantener el bienestar emocional	9-10	9,82	0,40		
ACTIVIDADES SOCIALES	Relacionarse con personas de la vivienda	8-10	9,73	0,65	9,91	0,23
	Participar en actividades recreativas con otros	9-10	9,91	0,30		
	Relacionarse con personas fuera de la vivienda	10	10,00	0,00		
	Hacer y conservar amistades	8-10	9,73	0,65		
	Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales	10	10,00	0,00		
	Utilizar las habilidades sociales apropiadas	9-10	9,91	0,30		
	Implicarse en relaciones de amor e íntimas	10	10,00	0,00		
	Dedicarse al trabajo de voluntariado	10	10,00	0,00		
SUPLEMENTARIA DE PROTECCION Y DEFENSA	Defenderse ante los demás	10	10,00	0,00	9,92	0,21
	Manejar dinero y finanzas personales	9	9,82	0,40		
	Protegerse a sí mismo de la explotación	10	10,00	0,00		
	Ejercer responsabilidades legales	9	9,91	0,30		
	Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda	9	9,91	0,30		
	Obtener servicios legales	9	9,91	0,30		
	Hacer elecciones y tomar decisiones	9	9,82	0,40		
	Defender a otros	10	10,00	0,00		
	TOTAL: 57 PREGUNTAS ORIENTADORAS				9,80	0,40

En definitiva y para finalizar con el análisis de la semejanza y coherencia, 18 ítems fueron modificados en su redacción. El promedio de semejanza con el original fue de 9,91 sobre 10 (DT=0,14). Además, el análisis de la coherencia de los ítems de la SIS indicó una coherencia promedio de 9,8 sobre 10 (DT=0,4). En ambos casos los elevados valores obtenidos garantizan la adecuación de las adaptaciones y la pertinencia de las preguntas-guía.



#### 4.6.2 RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LA SIS A UNA MUESTRA DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL

El siguiente paso en este estudio consistió en la aplicación de la SIS a una muestra de personas con enfermedad mental severa (EMS). Antes de exponer los resultados obtenidos, deseamos indicar que entre las observaciones más frecuentes realizadas por los evaluadores destacaba, en primer lugar, la mención constante de signos y síntomas negativos presentes en la esquizofrenia, particularmente el aislamiento. Por esta razón se optó por la inclusión de estos aspectos en el ítem 13 de la subescala Necesidades excepcionales de apoyo conductual, referido a la prevención de otros problemas de conducta serios.

En segundo lugar, la subescala referida a las Necesidades excepcionales de apoyo médico fue poco utilizada, pues muy pocas personas requerían el tipo de cuidados descritos para una condición médica.

La aplicación de la escala a una muestra piloto de 10 personas con enfermedad mental grave arrojó varios resultados de interés que exponemos a continuación (Cruz, Pérez, Jenaro y Flores, *en prensa*). En la Tabla 20 se exponen los resultados de la primera subescala analizada, Actividades de la vida en el hogar. Se puede observar la obtención de una puntuación promedio total de 4,48. Además, tres ítems obtienen puntuaciones de 0 tanto en frecuencia, como en tiempo y tipo. Estos ítems corresponden a los números 1, 6 y 8 respectivamente (utilizar el servicio, vestirse y manejar los aparatos de la casa). Por tanto, serían actividades para las que en esta muestra, no se requiere apoyo. En contraste,

encontramos el ítem 5, referido a cuidar y limpiar la casa, con la mayor puntuación media ( $M= 5,80$ ) globalmente considerado y con puntuaciones medias elevadas tanto en frecuencia ( $M=2,00$ ), como en tiempo ( $M=1,70$ ) y tipo ( $M=2,10$ ). Las mayores desviaciones típicas se identificaron en 3 ítems distintos. Para el factor frecuencia se encontró en el ítem 4 (apoyo para comer) con 1,08; para tiempo la mayor de desviación fue para el ítem 7 (0,97), y para tipo se correspondió con el ítem 3 (preparar comida) ( $M=1,17$ ).

**TABLA 20. SUBESCALA A: ACTIVIDADES DE LA VIDA EN EL HOGAR (ESTUDIO PILOTO)**

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						MEDIA GLOBAL
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Utilizar el servicio	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0
2. Encargarse de la ropa	1,60	0,70	1,40	0,70	1,70	1,06	7,16
3. Preparar comidas	1,60	0,97	1,40	0,84	1,60	1,17	7,58
4. Comer	0,50	1,08	0,20	0,42	0,30	0,68	3,18
5. Cuidar y limpiar la casa	2,00	0,47	1,70	0,48	2,10	0,88	7,63
6. Vestirse	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0
7. Bañarse y cuidar de la higiene personal	0,50	0,85	0,60	0,97	0,60	0,97	4,49
8. Manejar los aparatos de la casa	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0
TOTAL	0,78		0,66		0,80	2,24	4,48

En el caso de la subescala B, correspondiente a actividades de la vida en la comunidad (véase Tabla 21), la puntuación media global fue de 2,23, la actividad identificada como la que requiere mayor apoyo fue la del ítem 5: participación en actividades comunitarias preferidas ( $M=4,1$ ) que además acumula en sus tres dimensiones (frecuencia, tiempo y tipo), las mayores puntuaciones respecto al resto de ítems. La actividad que requiere menor apoyo corresponde al ítem 1= apoyo para moverse de un sitio a otro por toda la comunidad, que también muestra un comportamiento homogéneo acumulando las menores puntuaciones de esta subescala en sus tres dimensiones. Es posible apreciar una variabilidad entre las medias correspondientes a la actividad que requiere mayor apoyo ( $M=4,1$ ) y la que puntúa más bajo (0,50) 3,6.

**TABLA 21. SUBESCALA B: ACTIVIDADES DE LA VIDA EN LA COMUNIDAD (ESTUDIO PILOTO)**

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						MEDIA GLOBAL
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Moverse de un sitio a otro por la comunidad	0,10	0,32	0,20	0,63	0,20	0,63	0,50
2. Participar en actividades recreativas o de ocio cerca de la comunidad	0,80	0,42	1,20	0,79	1,50	0,97	3,50
3. Usar los servicios públicos en la comunidad	0,40	0,70	0,60	0,97	0,60	1,08	1,60
4. Ir a visitar amigos y familiares	0,70	0,48	1,00	0,82	1,40	1,08	3,10
5. Participar en actividades comunitarias preferidas	0,80	0,42	1,40	0,70	1,90	0,88	4,10
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios	0,50	0,71	0,60	0,84	0,80	1,14	1,90
7. Interactuar con miembros de la comunidad	0,50	0,71	0,50	0,71	0,60	0,84	1,60
8. Acceder a edificios y entornos públicos	0,40	0,70	0,40	0,70	0,60	0,97	1,40
TOTAL	0,53		0,70		1,00		2,23

En la Tabla 22 se muestran los resultados para la subescala C, Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida. En ella encontramos una media de 4,2. El ítem que muestra mayor puntuación es el 3, referida a aprender y usar estrategias de solución de problemas con una media global de 5,2 lo cual está por encima de la media general, y la de más baja media corresponde al ítem 6, aprender funciones intelectuales básicas que también reúne las más bajas puntuaciones en las tres dimensiones.

**TABLA 22. SUBESCALA C: ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA (ESTUDIO PILOTO)**

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						MEDIA GLOBAL
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Interactuar en actividades de aprendizaje	1,10	0,88	1,10	0,88	1,10	0,88	3,3
2. Participar en decisiones educativas o de formación	1,40	0,70	1,60	0,84	1,70	0,82	4,7
3. Aprender y usar estrategias de solución de problemas	1,60	0,84	1,70	0,95	1,90	0,99	5,2
4. Usar la tecnología para aprender	1,40	0,97	1,50	1,08	1,60	1,08	4,5
5. Acceder a contextos educativos o de formación	1,20	0,63	1,20	0,92	1,30	0,95	3,7
6. Aprender funciones intelectuales básicas	0,80	1,03	1,10	0,99	1,00	0,94	2,9
7. Aprender habilidades de salud y educación física	1,30	0,82	1,50	0,97	1,60	0,97	4,4
8. Aprender habilidades de autodeterminación	1,40	1,17	1,50	1,18	1,70	1,42	4,6
9. Aprender estrategias de autodirección	1,50	1,08	1,50	1,08	1,70	1,34	4,7
TOTAL	1,30		1,40		1,50		4,2

Los resultados correspondientes a Actividades de empleo se muestran en la Tabla 23 con la subescala D.

TABLA 23. SUBESCALA D: ACTIVIDADES DE EMPLEO (ESTUDIO PILOTO)

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		MEDIA GLOBAL
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Acceder y recibir adaptaciones en trabajo o tarea	1,50	0,71	1,80	1,03	1,80	1,03	5,1
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo	1,40	0,97	1,30	0,82	1,50	0,97	4,2
3. Interactuar con compañeros de trabajo	0,90	0,99	0,80	0,92	0,90	0,99	2,6
4. Interactuar con supervisores y preparadores	1,00	0,94	0,90	0,88	1,10	1,10	3,0
5. Completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable	1,60	1,08	1,30	0,95	1,50	1,27	4,4
6. Completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable	1,60	1,08	1,30	0,95	1,40	1,17	4,3
7. Cambiar tareas de trabajo	1,10	0,99	0,90	0,88	1,00	1,05	3,0
8. Buscar información y ayuda de la empresa	1,30	0,68	1,70	0,82	1,90	1,10	4,9
TOTAL	1,30		1,11		1,38		3,79

En estos resultados se encuentra una mayor heterogeneidad ya que a diferencia de lo ocurrido en la escala anterior, en ésta el ítem 1 (acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea), que es el de mayor media, no reúne las puntuaciones más altas en las tres dimensiones, sino sólo en lo referido al tiempo, mientras la media mayor de frecuencia se encuentra en los ítems 5 y 6; y en la dimensión tipo en el ítem 8. La actividad que requeriría menor apoyo en esta subescala es interactuar con compañeros de trabajo (ítem3).

La subescala E: Actividades de salud y seguridad muestra puntuaciones de media bajas en general, menores a 3 en todos los casos, excepto en el ítem que es el de mayor media en la subescala y que corresponde al 8, bienestar emocional (Tabla 24). Este ítem reúne las mayores puntuaciones en las dimensiones de frecuencia, tiempo y tipo. El ítem 2, corresponde al de menor media, se refiere a evitar riesgos para la salud y seguridad y reúne también las puntuaciones más bajas en sus tres dimensiones.

**TABLA 24. SUBESCALA E: ACTIVIDADES DE SALUD Y SEGURIDAD (ESTUDIO PILOTO)**

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						MEDIA GLOBAL
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Tomar la medicación	1,00	1,33	0,90	0,99	0,90	0,88	2,80
2. Evitar riesgos para la salud y la seguridad	0,20	0,63	0,10	0,32	0,10	0,32	0,40
3. Obtener servicios de cuidado para la salud	0,60	0,70	0,80	0,92	1,00	1,16	2,40
4. Andar y moverse	0,30	0,95	0,20	0,63	0,30	0,95	0,80
5. Acceder a los servicios de emergencia	0,50	0,53	0,90	0,99	1,10	1,29	2,50
6. Mantener una dieta nutritiva	0,90	1,10	0,70	0,82	0,70	0,82	2,30
7. Mantener la salud y una buena forma física	0,80	0,92	0,70	0,82	0,70	0,82	2,20
8. Mantener el bienestar emocional	1,10	0,74	1,30	0,68	1,40	0,70	3,80
TOTAL	0,67		0,78		0,87		2,15

La subescala correspondiente a actividades sociales (F), se analiza en la Tabla 25. En ella el ítem con media más elevada es el 8 (dedicarse al trabajo voluntario, que además de reunir las mayores puntuaciones en frecuencia, tiempo y tipo, también muestra las desviaciones estándar más bajas en las tres dimensiones de toda la subescala. Esta homogeneidad no ocurre con el ítem de menor puntuación, (5, comunicarse con otros acerca de necesidades personales), que sólo muestra la puntuación más baja para la dimensión de frecuencia mientras que la más baja para la dimensión de tiempo está en el ítem 6 y para la de tipo en el ítem 3.

**TABLA 25. SUBESCALA F: ACTIVIDADES SOCIALES (ESTUDIO PILOTO)**

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						MEDIA GLOBAL
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Relacionarse con personas de la vivienda	1,00	0,94	0,90	0,88	1,00	1,05	2,9
2. Actividades recreativas o de ocio con otros	1,00	0,47	1,20	0,79	1,70	0,82	3,9
3. Relacionarse con personas fuera de la vivienda	1,00	1,16	0,80	0,79	0,90	0,88	2,7
4. Hacer y conservar amistades	0,80	0,63	0,90	0,74	1,20	1,03	2,9
5. Comunicarse con otros sobre necesidades personales	0,80	1,23	0,80	0,92	1,00	1,25	2,6
6. Utilizar las habilidades sociales apropiadas	0,90	1,10	0,70	0,82	1,10	1,20	2,8
7. Implicarse en relaciones de amor e íntimas	0,90	0,99	1,10	0,99	1,40	1,27	3,4
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado	1,20	0,42	1,80	0,63	2,40	0,70	5,4
TOTAL	0,95		1,00		1,30		3,2

En la Tabla 26 se presentan los resultados de la escala suplementaria de protección y defensa, en ella se aprecia cómo el ítem con menor media es el ítem 8. Por su parte, el ítem de mayor media es el ítem 5 (pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa y apoyo), que con una puntuación media de 5 (al sumar las medias de frecuencia, tiempo y tipo), se une al grupo de ítems de todas las subescalas que puntúan igual o por encima de 5. Este grupo sólo lo integran cinco ítems, a saber: el 8 de actividades sociales (F), referido a trabajo voluntario, el 1 de actividades de empleo (D), que habla de acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea, el 3 de actividades de aprendizaje a lo largo de la vida (C), que explora aprendizaje y uso de estrategias de solución de problemas, el 5 de vida en el hogar (A), referido a cuidar y limpiar la casa y este (5), relacionado con pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda.

**TABLA 26. ESCALA SUPLEMENTARIA DE PROTECCIÓN Y DEFENSA (ESTUDIO PILOTO)**

ITEM	FACTORES DE EVALUACION DE APOYO						MEDIA GLOBAL
	FRECUENCIA		TIEMPO		TIPO		
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
1. Defenderse ante los demás	0,40	0,70	0,60	0,97	0,80	1,32	1,8
2. Manejar dinero y finanzas personales	0,70	1,06	1,00	1,33	1,00	1,33	2,7
3. Protegerse a sí mismo de la explotación	0,60	0,84	0,80	1,03	0,90	1,29	2,3
4. Ejercer responsabilidades legales	0,40	0,70	0,80	1,32	0,70	1,16	1,9
5. Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa y autoayuda	1,00	0,47	2,00	0,82	2,00	0,94	5,0
6. Obtener servicios legales	0,40	0,70	0,80	1,32	0,70	1,34	1,9
7. Hacer elecciones y tomar decisiones	1,10	0,88	1,60	1,08	1,70	1,16	4,4
8. Defender a otros	0,40	0,97	0,50	1,08	0,50	1,08	1,4
TOTAL	0,62		1,01		1,03		2,67

Como comentáramos en la descripción del instrumento, la subescala de necesidades excepcionales de apoyo conductual se evalúa distinto a las subescalas comentadas hasta aquí. En esta subescala se presenta una escala con un rango de 0 a 2 en tres apartados: sin apoyo, algún apoyo o apoyo extenso. En la Tabla 27 reflejamos los resultados obtenidos.

TABLA 27. NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO CONDUCTUAL (ESTUDIO PILOTO)

ITEM	MEDIA	D.T.
1. Prevención de asaltos o heridas a otros	0,30	0,48
2. Prevención de la destrucción de la propiedad	0,40	0,84
3. Prevención de robos	0,20	0,42
4. Prevención de autolesiones	0,00	0,00
5. Prevención de pica (ingesta de sustancias no comestibles)	0,00	0,00
6. Prevención de intentos de suicidio	0,00	0,00
7. Prevención de agresión sexual	0,00	0,00
8. Prevención de conductas no agresivas pero inadecuadas	0,10	0,32
9. Prevención de rabietas o estallidos emocionales	1,10	0,57
10. Prevención del vagabundeo	0,40	0,70
11. Prevención del abuso de estupefacientes	0,30	0,68
12. Mantenimiento de los tratamientos de salud mental	1,40	0,52

En primer lugar, llama la atención que hay cuatro ítems puntuando con un 0, y que son los número: 4 (prevención de autolesiones), 5 (prevención de pica), 6 (prevención de intentos de suicidio) y 7 (prevención de agresión sexual). La media global general es de solo 0,35. Por otro lado, el ítem que puntúa más alto es el 12 que habla de apoyo conductual para mantenimiento de los tratamientos de salud mental y que muestra una media de 1,40.

En cuanto a los resultados obtenidos en las diferentes dimensiones, los resultados se ofrecen en la Tabla 28. En ella se muestra cómo las subescalas que requieren mayor apoyo en la dimensión de frecuencia son la C, Aprendizaje a lo largo de la vida, y la D, Actividades de Empleo. En esta misma dimensión la subescala que requiere una menor frecuencia de apoyo es la B, Actividades de la vida en la comunidad.

Respecto a la dimensión tiempo, los resultados muestran a la subescala C, Aprendizaje a lo largo de la vida, nuevamente con las puntuaciones más elevadas. Por el contrario, la subescala A, Actividades de la vida en el hogar, obtiene las puntuaciones más bajas.

En la dimensión tipo de apoyo, aparece nuevamente la subescala C, como la que requiere apoyo más complejo y la subescala A, Actividades de la vida en el hogar, muestra unas puntuaciones menores. La subescala C, Aprendizaje a lo largo de la vida, muestra un comportamiento homogéneo en las tres dimensiones y puntúa más alto, lo que le convierte en el área que demanda una mayor intensidad de apoyos en este grupo. También podemos identificar cómo la subescala E, Salud y seguridad es la que globalmente reúne menor puntuaciones y, frente a las restantes subescalas requiere menor intensidad de apoyos.

Llama la atención la baja puntuación de esta subescala E, quizá relacionado con que estas personas se encuentran en una institución de salud y algunas de sus necesidades han sido atendidas. Por otra parte, nuevamente aparece la escala C con datos interesantes que aunados a los obtenidos en la evaluación de semejanza y coherencia por parte de los jueces, ratifica la necesidad de seguir analizando su comportamiento

**TABLA 28. NECESIDADES DE APOYO EN LAS DIMENSIONES DE LA SIS**

SUBESCALA	Frecuencia	Tiempo diario	Tipo	TOTAL
A. Actividades de la vida en el hogar	0,78	0,66	0,80	2,24
B. Actividades de la vida en la comunidad	0,53	0,70	1,00	2,23
C. Aprendizaje a lo largo de la vida	1,30	1,40	1,50	4,2
D. Actividades de empleo	1,30	1,30	1,40	3,79
E. Actividades de salud y seguridad	0,68	0,70	0,80	2,18
F. Actividades sociales	0,95	1,00	1,30	3,25
G. Escala suplementaria de protección y defensa	0,63	1,00	1,00	2,63
TOTAL	6,17	0,96	1,11	20,73

#### 4.6.3 NECESIDADES DE APOYO INFORMADAS POR LOS FAMILIARES Y PACIENTES CON ENFERMEDAD MENTAL: ANÁLISIS CUALITATIVO

Dado que durante la primera aplicación de la escala se obtuvieron muchos datos referidos a la experiencia del cuidador y/o del paciente, más allá de los ítems contenidos en



la escala SIS, se optó por grabar las 10 entrevistas de este piloto, previo consentimiento informado. Con las grabaciones obtenidas generamos una base de datos y empleamos el análisis de contenido como técnica de análisis. Como señalamos en el capítulo anterior, esta técnica consiste básicamente en la descomposición o fragmentación del texto en unidades constitutivas para su posterior codificación según un sistema de categorías teóricas, generalmente preestablecidas, en este caso correspondientes a las subescalas de la SIS.

Aunque se trata de un ejercicio exploratorio de los datos para visualizar sus posibilidades de análisis, creemos haber obtenido datos interesantes que, a partir de los códigos adicionales encontrados en este primer acercamiento, nos llevaron a realizar una segunda aproximación mediante metodología cualitativa que se presentará posteriormente. Las temáticas que no fueron categorizadas dentro de las subescalas de la SIS se relacionan con sus indicadores ya que de alguna forma los explican y les dan significado, pero giran mayormente entorno al contexto socio cultural del cuidador y la forma en la que atiende a la persona con enfermedad mental. En la Tabla 29 presentamos en orden porcentual las tres temáticas más relevantes.

**TABLA 29. FRECUENCIA DE MENCIÓN DE PRINCIPALES TEMÁTICAS QUE EXCEDEN LA ESCALA SIS**

TEMATICA	PORCENTAJE DE MENCIÓN
1. Respuesta del cuidador ante la enfermedad el hogar	28,29
2. Características de la relación cuidador/persona con enfermedad mental	21,57
3. Creencias y actitudes ante la enfermedad mental	18,41

En la Tabla 30 presentamos la frecuencia de mención de las diferentes subescalas en los dialogos obtenidos. En dicha Tabla hemos añadido una columna para reflejar el lugar

que ocupa cada subescala de la SIS en función de la *frecuencia* con la que se considera que la persona con enfermedad mental requiere este apoyo.

**TABLA 30. FRECUENCIAS DE MENCIÓN DE LAS SUBESCALAS SIS EN ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS (N=10)**

SUBESCALA	LUGAR EN CODIFICACIÓN	FRECUENCIA DE MENCIÓN EN CODIFICACIÓN (%)	LUGAR EN FACTOR FRECUENCIA EN LA SIS
A. Actividades de la vida en el hogar	1	17,12	4
B. Actividades de la vida en la comunidad	4	11,30	7
C. Aprendizaje a lo largo de la vida	7	10,27	1
D. Actividades de empleo	2	16,09	2
E. Actividades de salud y seguridad	3	14,38	5
F. Actividades sociales	5	11,30	3
G. Escala suplementaria de protección y defensa	6	7,87	6

En primer lugar podemos observar que las respuestas de los cuidadores estuvieron relacionadas principalmente con la subescala A, Actividades de la vida en el hogar, a diferencia de los perfiles donde ocupa la cuarta posición. Es decir, las actividades en el hogar fueron el tema más abordado por los entrevistados.

En segundo lugar encontramos que la subescala C, Aprendizaje a lo largo de la vida, muestra una relación inversa pues si bien es el tema menos abordado en las entrevistas, es a su vez el área que de acuerdo con los perfiles obtenidos, requiere la mayor frecuencia de apoyo. También aparece en las puntuaciones globales (sumando: frecuencia, tiempo y tipo), como el área que requiere de mayores apoyos.

En tercer lugar encontramos una coincidencia entre la frecuencia con la que se alude al tema empleo y la posición que ocupa en los perfiles, encontrándose en ambos casos en la segunda. Por último, encontramos esta misma coincidencia en el tema relacionado con la escala suplementaria de protección y defensa, que ocupa la sexta posición.

---

#### 4.7 CONCLUSIONES

En el presente trabajo, uno de nuestros objetivos fundamentales ha sido valorar la posibilidad de aplicar la SIS a personas con enfermedad mental severa. En este sentido, los datos indican que 18 ítems (36,7%) fueron modificados en su redacción si bien se trató de cambios fundamentalmente de orden semántico. El promedio de semejanza con el original fue de 9,91 sobre 10 (DT=0,14) y las puntuaciones medias obtenidas en las valoraciones de semejanza de las subescalas, nos indica un comportamiento global homogéneamente alto, obteniendo valores superiores a 9,5.

Las medias obtenidas indican un alto acuerdo de los jueces con las modificaciones realizadas, y por lo tanto una buena adecuación de la escala. No obstante, es necesario continuar analizando su comportamiento durante la aplicación ya que en las observaciones generales se realizaron comentarios respecto a un posible solapamiento de tres ítems de la subescala C.

El análisis de la coherencia de los ítems de la SIS con la guía de preguntas orientadoras generada por los familiares indicó una coherencia promedio de 9,8 sobre 10 (DT=0,4). La subescala C, Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, fue la que obtuvo la menor puntuación con una media de 9,6, y el ítem 5 de la misma el que obtuvo la puntuación más baja de toda la escala. No obstante, las puntuaciones son en todos los casos plenamente satisfactorias. Además, para facilitar aún más la aplicabilidad del instrumento, hemos elaborado una guía de preguntas orientadoras que puede ser un facilitador durante la aplicación de la SIS en el Estado de San Luis Potosí.

Por su parte, los familiares coincidieron con los expertos en que la escala SIS es un instrumento que puede ayudar entre otras cosas a introducir el concepto de discapacidad dentro del campo de la enfermedad mental y a propiciar un espacio de contacto con ellos para conocer algo más que los síntomas de los pacientes. Llama la atención que en un Estado con más de dos millones de habitantes como es el Estado de San Luis Potosí, existan solo dos organizaciones de familiares de personas con enfermedad mental, que agrupan a menos de 100 integrantes.

En segundo lugar, y respecto a la aplicación de la escala, los resultados sugieren que al iniciar la aplicación de la escala es *necesario definir el periodo de tiempo* al que se refiere la encuesta, ya que dada la naturaleza periódica de las enfermedades mentales las necesidades de apoyo aumentan durante los periodos de crisis.

La autoaplicación de la escala SIS en el Estado de San Luis Potosí, México es poco factible dadas las severas dificultades para su envío y el bajo grado escolar en la población de estudio. Las dificultades identificadas para la aplicación de la SIS, están relacionadas con falta de integración social de las personas con enfermedad mental grave, lo que impide acceder a servicios básicos, llevándolos a deterioro cognoscitivo, emocional y reforzando su exclusión social.

Por otro lado y sobre los resultados obtenidos con el grupo piloto, aunque la escala GAF no es un sistema clasificatoria y este grupo piloto fue pequeño, la puntuación de 59,8 (DT=11,6), indica que existen problemas para enfrentarse con la realidad y daño mayor en varias áreas.

---

La baja presencia de comorbilidad física identificada en este grupo, no se corresponde necesariamente con un mejor estado de salud. Podríamos especular que la muestra aun no alcanza a identificar dentro del grupo de personas con enfermedad mental, subgrupos con mayores afectaciones que no son captados por el hospital psiquiátrico ubicado en la capital.

Sobre los resultados globales de la prueba piloto, se encontró que la subescala C obtuvo mayores puntuaciones, mostrándose cómo el área que requiere mayor apoyo en las tres dimensiones que se evalúan: frecuencia, tiempo y tipo. Esta subescala coincide también en ser la de menor puntaje en la valoración de semejanza por los jueces, por lo que creemos necesario evaluar su comportamiento en una muestra más amplia.

En definitiva, de entre las ventajas de la SIS se encuentran el hecho de que aborda aspectos relacionados en general con la vida de la persona dentro de su contexto y no sólo en relación con su enfermedad y síntomas. Ello promueve la integración y la necesidad de un acceso más igualitario a oportunidades básicas como la educación, el ocio, el empleo, la justicia, etc. Además, el planteamiento de los ítems no solo dentro de la situación actual de la persona, sino en situaciones hipotéticas en contextos posibles, y las dimensiones de medición, (frecuencia, tiempo y tipo), pueden proporcionar datos concretos de utilidad para planificar y diseñar servicios en el ámbito sanitario, y promover en los cuidadores y los propios pacientes, la reflexión sobre alternativas a necesidades de atención en áreas que de otra forma tal vez ni siquiera se plantearían.

Por último y respecto a posibilidades de trabajo futuro, la SIS puede constituir una oportunidad para conocer la calidad de vida de las personas con enfermedad mental grave

y ayudar a introducir de forma más firme el concepto de calidad de vida en el ámbito de la psiquiatría. Dicho de otro modo, la escala SIS es un instrumento que con mínimas adecuaciones de forma, puede usarse para conocer las necesidades y expectativas en personas con enfermedad mental. Por ello, en el capítulo siguiente presentamos los resultados obtenidos tras aplicar el instrumento a una muestra más amplia de personas con enfermedad mental y cuidadores familiares. Su aplicación a esta población mexicana nos ha permitido analizar las propiedades psicométricas del instrumento y la utilidad de las preguntas orientadoras creadas. Además, la combinación de su aplicación con otros que valoran aspectos como la carga percibida por los familiares nos permitirá analizar grupos con mayores necesidades de apoyo, tanto por parte de los pacientes como por parte de sus familias.

Para finalizar, los datos obtenidos del análisis cualitativo preliminar nos han permitido identificar la escasa frecuencia con la que se mencionan las necesidades de aprendizaje frente a su elevado perfil de intensidad de apoyos necesarios. Una posible explicación pudiera estar relacionada con el hecho de que las puntuaciones obtenidas por los perfiles de las subescalas de la SIS, pudieran encontrarse afectados por el contexto. En otras palabras, los cuidadores pueden estar infravalorando la intensidad real de las necesidades de apoyo de sus familiares con enfermedad mental severa debido a factores culturales (p.ej. expectativas, roles de género, etc.). El análisis de los resultados obtenidos en el capítulo siguiente nos permitirá contrastar esta hipótesis y en su caso, planificar el diseño de acciones específicas para dar respuesta estas circunstancias.

---

## **CAPÍTULO 5. EVALUACIÓN DE CARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL SEVERA**

### 5.1 PRESENTACIÓN

Un supuesto central de este trabajo es que la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedad mental a través de la provisión de apoyos, se reflejará en mejoras en la vida de los cuidadores primarios en quienes descansa en este momento una altísima proporción de la responsabilidad del cuidado en México.

Por esta razón, adaptar una escala como la SIS persigue una doble finalidad. Por una parte, contar con un instrumento confiable que nos permita conocer las necesidades de las personas con enfermedad mental severa y usarlo en la planificación de los apoyos. Por otra parte proporcionar elementos para entender los factores asociados a los niveles y características de estas necesidades. Así, la escala es un medio para conocer la realidad y proponer elementos de cambio en cuanto a la atención de estas personas en México. Por todo ello hemos aplicado la escala SIS a una muestra amplia de personas con enfermedad mental. También hemos aplicado las escalas de Carga y de Redes sociales en un intento de identificar variables potencialmente asociadas.

Un paso previo es la comprobación de las propiedades psicométricas de las escala para garantizar la utilidad de su uso en este colectivo y contexto. Así pues, comenzaremos este capítulo analizando las características del instrumento para posteriormente describir los resultados y relaciones con las escalas señaladas y otras variables de interés.

## 5.2 OBJETIVOS

1. Analizar las propiedades psicométricas de la SIS aplicada a población mexicana con enfermedad mental grave.
2. Identificar el nivel de carga de los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental grave en población mexicana.
3. Comparar los perfiles de intensidad de apoyos con los niveles de carga identificados en los cuidadores primarios de personas con enfermedad mental grave.
4. Determinar variables predictoras y mediadoras de la carga experimentada por los cuidadores de personas con enfermedad mental grave.

## 5.3 HIPÓTESIS

1) Las personas con enfermedad mental severa mostrarán necesidades de apoyo:

1.1. Las necesidades de apoyo se encontrarán asociadas al nivel de funcionamiento (relación inversa entre puntuaciones en la SIS y puntuaciones en la GAF).

1.2. Las necesidades de apoyo se encontrarán asociadas a la cronicidad (relación directa entre puntuaciones en la SIS y duración de la enfermedad).

2) Una mayor necesidad de apoyos se encontrará asociada a una mayor percepción de carga por parte de los cuidadores primarios (relación directa entre puntuaciones en la SIS y puntuaciones en la Zarit).



3) Existirá una asociación negativa entre el nivel de sobrecarga experimentado y los apoyos sociales percibidos (relación inversa entre puntuaciones en la Zarit y puntuaciones en la Escala de Redes Sociales).

4) La Intensidad de las Necesidades de Apoyo será predicha por una combinación de variables del paciente y del cuidador así como de variables contextuales.

## 5.4 MÉTODO

### 5.4.1 PROCEDIMIENTO

Los participantes de nuestra muestra fueron seleccionados del mismo hospital y siguiendo el procedimiento y normas éticas comentadas en el capítulo precedente.

La recolección de los datos se llevó a cabo en dos momentos. En una primera fase, la autora de la presente Tesis Doctoral aplicó mediante entrevista las escalas SIS, GAF y recogió los datos clínicos. Los datos incluidos en la ficha de información general se cumplimentaron a partir de la primera entrevista con los cuidadores y mediante la revisión del expediente clínico correspondiente. En una entrevista posterior un segundo investigador aplicó las escalas Zarit y NSQ (redes sociales). La recogida de datos de la primera fase se realizó entre septiembre y diciembre de 2008 y entre octubre de 2009 y mayo de 2010 para la segunda fase.

En la primera entrevista durante la recolección de los datos generales y clínicos, el paciente participaba activamente en la proporción de datos, de forma que durante este espacio de 30 minutos aproximadamente se realizaba al mismo tiempo la puntuación de la

escala GAF. Todos los participantes colaboraron voluntariamente, ofreciendo su consentimiento informado.

#### 5.4.2 INSTRUMENTOS

##### 5.4.2.1 FICHA DE INFORMACIÓN GENERAL (FIG)

Las variables sociodemográficas del cuidador y del paciente, así como algunas variables clínicas se recogieron mediante un cuestionario estructurado diseñado por Grandón y Jenaro para su estudio de carga en cuidadores de personas con esquizofrenia (Grandón y Jenaro, 2002). El FIG está compuesto por tres secciones. La primera parte consta de diez preguntas destinadas a obtener información demográfica del familiar y de su relación con el paciente (sexo, edad, estado civil, educación, ocupación, ingreso familiar, parentesco con el paciente, convivencia con el paciente, número de horas que pasan juntos y calidad de la relación). La segunda parte consta de doce preguntas que recogen información sobre las características demográficas (sexo, edad, estado civil, ocupación y escolaridad) y clínicas del paciente (diagnóstico, duración de la enfermedad, frecuencia de las hospitalizaciones, última hospitalización y duración de la misma). La tercera sección contiene dos preguntas destinadas a conocer la composición del grupo familiar. Las preguntas de las dos primeras secciones fueron categorizadas en respuestas de elección forzosa con el fin de homogenizar los datos, ahorrar tiempo y facilitar el posterior análisis.

Además de lo anterior, se recogieron tres datos de somatometría para identificar los factores de riesgo físico que con más frecuencia se presentan en edad adulta. Estos datos correspondieron al índice de masa corporal, glucosa capilar y tensión arterial. Estas

---

variables fueron puntuadas de acuerdo a los parámetros establecidos en las normas oficiales mexicanas correspondientes (SSA, 1994, 1998, 1999).

#### 5.4.2.2 ESCALA DE INTENSIDAD DE APOYOS SIS, (VERDUGO, ARIAS E IBÁÑEZ, 2007)

En el capítulo previo hemos mostrado ya detalladamente la escala de intensidad de apoyos en su versión española y las subescalas e ítems que la componen. Dicha versión se formuló con un trabajo extenso de análisis de sus propiedades psicométricas con datos de población española. Así pues pretendemos en este apartado constatar tales propiedades en su aplicación a población mexicana con enfermedad mental severa.

De este modo, calculamos en primer lugar la consistencia interna de cada uno de los ítems (a1, a2, etc.) con su respectiva escala (a, b, c, etc.). Para ello, previamente:

1. Computamos las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems (= sumatorio de puntuaciones de frecuencia, intensidad y duración en cada uno de los ítems).
2. Computamos el total en puntuación directa obtenida en cada subescala.
3. Transformamos las puntuaciones directas a puntuaciones estándar y puntuaciones centílicas, de acuerdo con los baremos proporcionados para la muestra española de población adulta.

Tras estas transformaciones, procedimos a calcular la fiabilidad de los ítems y sus respectivas subescalas, así como la fiabilidad de la escala SIS y los totales de las subescalas. Así pues, en primer lugar, presentamos las puntuaciones referidas a la fiabilidad de los ítems y subescala de Vida en el hogar.

Como es posible observar en la Tabla 31, la subescala Vida en el hogar presenta buena consistencia interna con un valor global de alfa de 0,83 reflejado en la escasa variación que se produce al efectuar el ejercicio de eliminar cada ítem y calcular entonces el cambio en los valores de alfa como puede verse en la última columna de la Tabla.

Por otra parte podemos ver en la sexta columna de esta Tabla 31 cómo los índices de homogeneidad corregida son superiores a 0,40 en todos los casos, lo que avala su congruencia con la subescala objeto de análisis.

**TABLA 31. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA VIDA EN EL HOGAR (SIS)**

ítems	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
A1	0,62	1,91	16,57	191,93	0,43	0,83
A2	4,07	3,31	13,11	152,19	0,67	0,80
A3	3,48	3,46	13,70	143,58	0,75	0,78
A4	0,77	2,01	16,41	190,74	0,42	0,83
A5	4,08	3,31	13,10	150,99	0,69	0,79
A6	0,77	2,04	16,41	188,62	0,45	0,83
A7	2,45	3,00	14,73	162,79	0,61	0,81
A8	0,95	2,10	16,24	187,49	0,46	0,83
total	2,14		17,18	218,18		0,83

Por último, es posible observar que el ítem número uno es el que menor puntuación media ofrece, es decir que se refiere a la actividad de esta subescala que menor intensidad de apoyos requiere y que además presenta menor rango de variación entre las puntuaciones obtenidas por los distintos sujetos evaluados, como puede verse en las puntuaciones obtenidas en las columnas cuatro y cinco al retirar este ítem de las puntuaciones totales.

En la Tabla 32 podemos observar una buena consistencia interna de la subescala Vida en la Comunidad con un alfa de Cronbach de 0,87 y elevadas correlaciones de sus ítems respecto a la escala global, tras eliminar el peso del ítem. En esta subescala el ítem B5, referido a participación en actividades comunitarias, es el que mayor puntuación media

presenta, es decir el que mayor intensidad de apoyos requiere. Al mismo tiempo es el que menor desviación típica ofrece, lo que señala que la mayoría de las personas evaluadas presentan para esta actividad una intensidad de apoyo semejante.

**TABLA 32. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA VIDA EN LA COMUNIDAD (SIS)**

ítems	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
B1	2,24	3,94	20,60	245,53	0,47	0,88
B2	3,14	2,80	19,70	255,70	0,62	0,86
B3	3,10	3,10	19,74	241,27	0,71	0,85
B4	3,48	2,93	19,36	249,45	0,66	0,85
B5	4,02	2,77	18,82	255,98	0,63	0,86
B6	2,53	3,14	20,31	237,65	0,74	0,85
B7	2,20	2,87	20,64	255,64	0,60	0,86
B8	2,11	2,85	20,73	248,43	0,70	0,85
total	2,85		22,84	319,04		0,87

Los datos relativos a la subescala Aprendizaje a lo largo de la vida se plasman en la Tabla 33. En ella es posible ver una muy elevada consistencia interna con un valor Alfa de Cronbach de 0,92. Esta consistencia resalta en la última columna, en la que es posible ver la escasa variación que se produce al extraer cada uno de los ítems y recalcularse los valores, produciéndose tan sólo una variación de 0,91 a 0,92. Por otra parte los valores de las correlaciones corregidas de cada ítem con el total son en todos los casos superiores a 0,67.

**TABLA 33. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA APRENDIZAJE A LO LARGO DE LA VIDA (SIS)**

ítems	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
C1	3,18	3,07	31,24	297,58	0,71	0,91
C2	5,25	2,70	29,18	301,47	0,78	0,91
C3	5,09	3,11	29,34	288,00	0,80	0,91
C4	4,97	3,27	29,45	283,51	0,80	0,91
C5	2,92	2,98	31,51	301,27	0,70	0,91
C6	3,53	3,31	30,89	287,13	0,75	0,91
C7	4,08	2,98	30,35	301,41	0,70	0,91
C8	5,41	2,87	29,02	306,72	0,67	0,92
total	4,30		34,42	382,17		0,92

La Tabla 34 presenta los resultados obtenidos respecto a la subescala de Empleo que es la que mejor consistencia interna tiene entre las subescalas analizadas, mostrando

un Alfa de Cronbach de 0,94 y correlaciones superiores a 0,70 en todos sus ítems respecto a la escala global. Estos resultados replican lo ocurrido en la prueba piloto. Así en ambos casos el ítem 1 (acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea), presenta mayor media mientras que la actividad que requiere menor apoyo en esta subescala es interactuar con compañeros de trabajo (ítem3).

**TABLA 34. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA EMPLEO (SIS)**

items	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
D1	4,73	3,00	25,27	342,57	0,78	0,93
D2	3,65	3,25	26,35	333,51	0,80	0,93
D3	2,82	2,94	27,18	347,35	0,75	0,93
D4	3,54	2,95	26,46	346,33	0,76	0,93
D5	4,08	3,35	25,92	324,61	0,85	0,93
D6	3,74	3,53	26,26	316,57	0,87	0,93
D7	2,97	3,01	27,03	347,14	0,73	0,94
D8	4,47	2,86	25,53	350,29	0,75	0,93
total	3,75		30,00	438,42		0,94

La Tabla 35 presenta los resultados relativos a la subescala de Salud y Seguridad. En sus puntuaciones medias encontramos nuevamente coincidencias con lo ocurrido en la prueba piloto. Así el ítem 8 presenta la puntuación media más elevada de esta subescala (M=4,31). Por otra parte, ahora el ítem 4 es el que presenta la media más baja y la menor desviación típica. En esta subescala es posible observar valores Alfa consistentemente altos, con un promedio de 0,83 y correlaciones corregidas con valores elevadas, con la salvedad del ítem E4 que se corresponde a la actividad de ambular y moverse. Los resultados son sin embargo plenamente satisfactorios.

En la Tabla 36 se ofrecen los resultados relativos a la subescala Actividades sociales. En ella el ítem con la media más elevada es el 8, que al igual que en la prueba piloto presenta también la desviación típica más baja. El ítem que presenta la puntuación media más baja es ahora el 6 que además corresponde al de más alta correlación (0,71) de esta

subescala. Por su parte el ítem 5 muestra la mayor desviación típica, correspondiendo a la actividad de comunicarse con otros acerca de las necesidades personales.

**TABLA 35. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA SALUD Y SEGURIDAD (SIS)**

ítems	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
E1	4,07	3,37	19,21	167,25	0,59	0,81
E2	1,63	2,62	21,66	176,99	0,66	0,80
E3	3,15	2,98	20,13	169,81	0,66	0,80
E4	0,65	1,94	22,63	210,11	0,28	0,84
E5	2,15	2,69	21,14	183,64	0,53	0,81
E6	3,60	3,21	19,68	168,31	0,61	0,80
E7	3,71	3,08	19,57	170,24	0,62	0,80
E8	4,31	2,17	18,97	194,66	0,50	0,82
total	2,90		23,29	229,73		0,83

**TABLA 36. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA ACTIVIDADES SOCIALES (SIS)**

ítems	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
F1	2,57	2,93	22,85	188,31	0,67	0,84
F2	2,84	2,65	22,58	198,61	0,60	0,85
F3	2,74	3,02	22,68	185,42	0,68	0,84
F4	3,24	2,82	22,19	189,78	0,68	0,84
F5	2,40	3,06	23,03	197,02	0,52	0,86
F6	2,04	2,89	23,38	186,28	0,71	0,83
F7	4,60	2,53	20,82	209,02	0,48	0,86
F8	4,99	2,18	20,43	211,24	0,55	0,85
total	3,17		25,42	250,68		0,86

Para finalizar, en la Tabla 37 se ofrecen los resultados relativos a la fiabilidad de la subescala relativa a necesidades excepcionales de apoyo conductual. En primer lugar llama la atención la homogeneidad de sus Alfas en torno a 0,90

**TABLA 37. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS Y CONSISTENCIA INTERNA DE LA SUBESCALA DE NECESIDADES EXCEPCIONALES DE APOYO CONDUCTUAL (SIS)**

ítems	M	DT	Media de la escala si eliminado el ítem	Varianza de la escala si eliminado el ítem	Correlación corregida ítem-total	Alfa si eliminado el ítem
S1	2,26	2,97	27,73	276,50	0,63	0,91
S2	3,47	3,50	26,52	255,23	0,72	0,90
S3	2,48	2,90	27,51	268,91	0,74	0,90
S4	3,46	3,27	26,53	258,45	0,75	0,90
S5	5,97	2,15	24,02	291,08	0,71	0,90
S6	4,79	3,33	25,20	255,76	0,76	0,90
S7	5,60	2,72	24,39	270,80	0,77	0,89
S8	1,97	2,68	28,02	279,24	0,68	0,90
total			29,99	347,58		0,91

En la Tabla 38 se puede observar cómo en todas las subescalas salvo en la referida a Salud y Seguridad, los niveles de consistencia interna valorados mediante el estadístico alfa de Cronbach, son elevados (i.e. superiores a 0,75). Además, el alfa total de la escala fue de 0,868. En la segunda columna se ofrecen los índices de correlación corregida ítem-total de la escala. De dicha columna se deriva que las subescalas más consistentes con el total de la escala son las referidas a Vida en la Comunidad, Aprendizaje a lo largo de la Vida y Empleo.

Por otro lado, las subescalas Vida en el Hogar, Salud y Seguridad, y la subescala Suplementaria de Apoyo Conductual, ofrecen valores medios. Finalmente, la subescala Actividades sociales obtiene las puntuaciones más bajas, lo que indica que es una subescala relativamente poco consistente con el total de la SIS.

**TABLA 38. CONSISTENCIA INTERNA DE LA SIS (ALFA DE CRONBACH Y CORRELACIÓN CORREGIDA)**

SUBESCALA	alfa de Cronbach	r corregida
Vida en el hogar	0,854	0,570
Vida en la comunidad	0,777	0,884
Aprendizaje a lo largo de la vida	0,756	0,789
Actividades de empleo	0,853	0,901
Salud y seguridad	0,571	0,672
Actividades sociales	0,904	0,458
Apoyo conductual	0,755	0,649
Total	0,868	

Al realizar un ejercicio de comparación entre los valores obtenidos tanto de alfa de Cronbach como para r corregida en cada una de las subescalas de la escala SIS, entendiendo a la primera como sensibilidad y a la segunda como especificidad (véanse Tablas 39 y 40), podemos observar la existencia de valores plenamente satisfactorios en la gran mayoría de las subescalas.



Podríamos señalar que en general para esta muestra de población, la escala SIS muestra una elevada sensibilidad para identificar necesidades de apoyo en todas sus subescalas. Sin embargo presenta variaciones en la identificación específica de estas necesidades, encontrando entonces que las subescalas que mejor identifican y diferencian las necesidades de apoyo correspondientes son (b) Vida en la comunidad, (c) Aprendizaje a lo largo de la vida y (d) Actividades de empleo. En tanto que sería la subescala referida a Salud y seguridad, la que nos da menos posibilidades de identificar y diferenciar las necesidades correspondientes.

**TABLA 39. COMPARACIÓN ENTRE SENSIBILIDAD Y ESPECIFICIDAD DE SUBESCALAS DE LA ESCALA SIS**

SUBESCALA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD
A. Vida en el hogar	Alta	Media
B. Vida en la comunidad	Alta	Alta
C. Aprendizaje a lo largo de la vida	Alta	Alta
D. Actividades de empleo	Alta	Alta
E. Salud y seguridad	Media	Media
F. Actividades sociales	Alta	Baja
S. Apoyo conductual	Alta	Media

Por último, la subescala de Actividades sociales posibilita una alta sensibilidad de identificación de necesidades, si bien es posible que éstas puedan estar solapadas en otras subescalas ya que presenta una baja especificidad. En este sentido resulta interesante retomar algunas observaciones aportadas por los jueces expertos y plasmadas en el capítulo 3. Así, las observaciones aportadas por los jueces en el capítulo 3, señalaban la semejanza de algunos ítems de las subescalas B y F que dificultaban su comprensión (ver página 201 del capítulo 3). Esos ítems se muestran en la Tabla 40 en la que hemos añadido también los valores de la correlación corregida de cada ítem con el total, que se encuentran entre los más bajos de su subescala.

Estos resultados son congruentes con los hallazgos expuestos en la tesis doctoral de Ibáñez (Ibáñez, 2009), que dio origen a la adaptación española de la Escala de Intensidad de Apoyos. Así, en el diagrama de acuerdo de Bangdiwala que reflejaba el acuerdo de jueces en la asignación de ítems a las subescalas correspondientes, se encontraron valores de acuerdo perfecto para la subescala de empleo, mientras que los niveles más bajos niveles se obtuvieron precisamente en la subescala de actividades sociales (71%). Los propios jueces manifestaban que las mayores discrepancias se debían a que el ítem no era exclusivo de una única dimensión.

**TABLA 40. COMPARACIÓN DE ÍTEMS DE LAS SUBESCALAS B Y F REFERIDOS POR LOS JUECES COMO POSIBLEMENTE SOLAPADOS CON SUS RESPECTIVAS CORRELACIONES REFERIDAS A LA ESCALA GLOBAL**

SUBESCALA B	Correlación corregida ítem-total	SUBESCALA F	Correlación corregida ítem-total
Ítem 2. Participar en actividades recreativas/de ocio en entornos de la comunidad	0,62	Ítem 2. Participar en actividades recreativas de ocio con otros	0,60
Ítem 5. Participar en actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado)	0,63	Ítem 8. Dedicarse al trabajo de voluntariado	0,55
Ítem 7. Interactuar con miembros de la comunidad	0,60	Ítem 3. Socializarse fuera de la vivienda	0,68

En el trabajo de Ibáñez (Ibáñez, 2009) se presenta un grupo de 12 ítems que son señalados por los jueces como pertenecientes a más de una subescala. En nuestro análisis sobre la consistencia interna hemos encontrado una menor consistencia interna en 7 de los 12 ítems señalados en el mencionado trabajo. En la Tabla 41 mostramos estos ítems con sus valores de consistencia interna calculados en el presente estudio y señalando las subescalas a las que han sido asignados en el trabajo de Ibáñez (2009).

La similitud de los resultados obtenidos respalda por una parte la validez de contenido analizada en el capítulo 4 y, por otro lado, apoya la necesidad de continuar refinando la especificidad de las subescalas de la SIS.

TABLA 41. ITEMS IDENTIFICADOS COMO SOLAPADOS EN MAS DE UNA SUBESCALA

ítem	Contenido	Correlación corregida ítem total	SUBESCALA DE PERTENENCIA					
			VH	VC	AV	AE	SS	AS
E4	Andar y moverse	0,27		X			X	X
A4	Comer	0,42	X				X	
A1	Utilizar el servicio	0,43	X	X				
E8	Mantener el bienestar emocional	0,50			X		X	
A8	Manejar aparatos de casa	0,48	X				X	
E5	Aprender como acceder a los servicios de	0,53			X		X	
F8	Dedicarse al trabajo de voluntariado	0,55		X				X

Nota: VH=Vida en el hogar; VC= Vida en la Comunidad; AV= Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Empleo; SS=Salud y Seguridad; AS= Social

FUENTE: ADAPTADA DE IBÁÑEZ, 2009

Otra parte de nuestro trabajo consistió en explorar la fiabilidad entre calificadoros. Para ello seleccionamos aleatoriamente a cuatro pacientes. Para cada uno de éstos seleccionamos a cinco calificadoros a quienes se les solicitó valoraran independientemente en la SIS a cada uno de ellos. Entonces: 1) obtuvimos las puntuaciones directas de las subescalas, 2) dichas puntuaciones se convirtieron a puntuaciones estándar y a sus correspondientes percentiles, 3) las puntuaciones normativas obtenidas fueron sometidas a análisis de fiabilidad entre calificadoros, empleando para ello el estadístico Alfa de Krippendorff para datos de intervalo. Este estadístico cuenta entre sus ventajas el hecho de que puede emplearse con cualquier escala de medida, admite cualquier número de evaluadores, puede calcularse con independencia de que existan datos perdidos y satisface los criterios más importantes que debe tener en cuenta cualquier medida de fiabilidad (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

Los resultados se plasman en la Tabla 42 donde se pueden observar niveles medios de acuerdo que consideramos sin embargo aceptables, teniendo en cuenta lo exigente de

este estadístico y que además el acuerdo se refiere a las puntuaciones obtenidas en todas las subescalas.

**TABLA 42. COEFICIENTES DE CONCORDANCIA ENTRE CALIFICADORES (ALFA DE KRIPPENDORFF)**

PARTICIPANTE 1	PARTICIPANTE 2	PARTICIPANTE 3	PARTICIPANTE 4
.525	.355	.503	.612

Como evidencia adicional de la fiabilidad de las observaciones, incluimos la Tabla 43 donde plasmamos las correlaciones entre las valoraciones de los jueces considerando a todos los pacientes conjuntamente.

**TABLA 43. CORRELACIONES ENTRE VALORACIONES DE LOS JUECES EN LA SIS DE TODOS LOS PACIENTES CONJUNTAMENTE**

	JUEZ 1	JUEZ 2	JUEZ 3	JUEZ 4	JUEZ 5
JUEZ 1		,692**	,641**	,739**	,734**
JUEZ 2			,754**	,534**	,345*
JUEZ 3				,493**	,236
JUEZ 4					,877**
JUEZ 5					

\*\* Significativa con  $p < 0,01$  (bilateral); \* significativa con  $p < 0,05$  (bilateral);

De nuevo en términos generales se obtienen correlaciones medias-altas o incluso altas entre pares de calificadores, con la salvedad de la ausencia de correlación significativa entre el juez 5 y el juez 3. En suma, los datos previamente expuestos avalan la fiabilidad de la escala.

Por lo que se refiere a la validez, podríamos aludir a diferentes tipos de validez. En primer lugar, la validez aparente ha sido contrastada a través de las valoraciones de profesionales y familiares, tal y como expusimos en el capítulo precedente. En cuanto a la validez de constructo, hemos procedido a realizar los análisis que se enumeran a continuación: 1) Análisis de la relación de las puntuaciones de la SIS con el tiempo de

evolución de la enfermedad (se esperaba que existiera una relación significativa entre ambas variables, lo que indicaría una mayor cronicidad en aquellos pacientes con mayor tiempo de duración del trastorno); 2) Relación de las puntuaciones con la edad (se esperaba una asociación significativa, dado que la edad está estrechamente relacionada con la evolución de la enfermedad); 3) Sexo: se esperaba una ausencia de asociación entre esta variable y las puntuaciones en la SIS; 4) Relación de las puntuaciones en la SIS con las puntuaciones en la GAF (se esperaba una relación inversa entre ambas variables, lo que a su vez aportaría evidencias de la validez convergente); 5) correlaciones entre los ítems de cada subescala y su total; 6) intercorrelaciones de las puntuaciones de la SIS.

En la Tabla 44 se presentan los resultados obtenidos. Se puede observar en primer lugar la presencia de asociaciones significativas entre varias subescalas y la evolución del trastorno y la edad. Es también importante indicar que estas variables correlacionan entre sí a un nivel elevado ( $r_{xy}=0,75$ ), lo que indica que ambas variables (edad y tiempo de evolución del trastorno) comparten el 56% de la varianza. Por otro lado, el sexo por lo general no se encuentra asociado a las valoraciones de la necesidad de apoyos, salvo en la escala de Actividades de Vida en el hogar.

**TABLA 44. CORRELACIONES ENTRE LAS PUNTUACIONES CENTÍLICAS EN LA SIS Y VARIABLES DE INTERÉS**

	Evolución	Edad	Sexo	GAF
VH PERCENTIL			,166*	-,517**
VC PERCENTIL				-,486**
AV PERCENTIL	,232**	,228**		-,535**
AE PERCENTIL	,221**	,199**		-,596**
SS PERCENTIL	,166*	,163*		-,559**
AS PERCENTIL				-,544**
Índice Necesidades Apoyo	,184*	,185*		-,617**

\*\* correlaciones significativas, con  $p < 0.01$  (bilateral); \* correlaciones significativas, con  $p < 0.05$  (bilateral).

---

La existencia de una asociación positiva y significativa, teniendo en cuenta que las mujeres tienen el código 1 y los hombres el código 2 en nuestra matriz de datos, sugiere que una mayor valoración de las necesidades de apoyo en el hogar está asociada al hecho de ser hombre. En este sentido, el análisis de las posibles diferencias en el funcionamiento global del paciente (medido por la GAF) en función del sexo no arrojó diferencias significativas ( $F=0,889$ ;  $gl: 1,180$ ;  $p=0,347$ ), por lo que estas diferencias pudieran ser atribuibles a diferencias de género, esto es, a diferencias atribuibles a factores culturales. Concretamente, podría aventurarse que en la muestra objeto de estudio, los hombres por el hecho de ser del género masculino requieren más apoyos para realizar las tareas del hogar.

Volviendo a la valoración de los resultados expuestos en la Tabla 44, tal y como predecíamos, existe una clara asociación significativa y negativa entre las puntuaciones en el funcionamiento global y las subescalas de la SIS y el índice de necesidades de apoyo. Esta relación es más evidente aún si desagrupamos las puntuaciones GAF en tres puntos de corte de acuerdo al grado de afectación y lo asociamos con el nivel de necesidades de apoyo (INA) como se ve en la Figura 11, el grupo de personas con puntuación GAF de 70 y más son quienes tienen el INA más bajo. Esta asociación fue además estadísticamente significativa ( $\text{Chi cuadrado}=48,725$ ,  $gl=4$ ;  $p=0,000$ ).

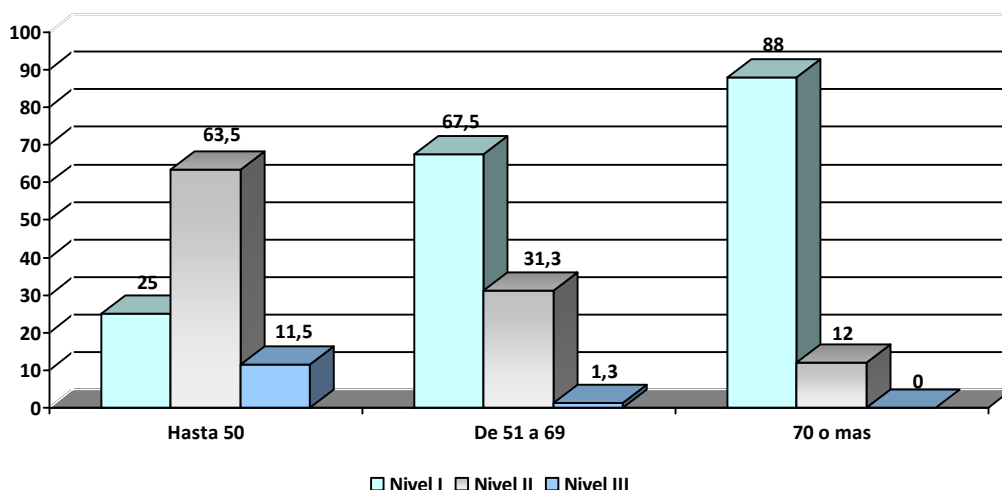


FIGURA 11. COMPARACIÓN ENTRE PUNTUACIONES DE LA ESCALA GAF Y NIVELES DE INA

Por lo que se refiere a las correlaciones de cada ítem con su respectiva escala, los datos plasmados en las Tablas 32 a la 38 muestran elevados niveles de correlación corregida en todas las escalas. Finalmente, en la Tabla 45 presentamos las correlaciones entre subescalas. Se puede observar como el rango de puntuaciones oscila de 0,61 a 0,82. Estas correlaciones medias-altas nos indican que la posición relativa de un sujeto en una subescala puede diferir ligeramente de la obtenida en otra de las subescalas, dependiendo del grado de correlación.

TABLA 45. INTERCORRELACIONES ENTRE SUBESCALAS

	VH	VC	AV	AE	SS	AS
VH	1	,647 **	,673 **	,673 **	,677 **	,612 **
VC		1	,750 **	,741 **	,750 **	,712 **
AV			1	,791 **	,735 **	,658 **
AE				1	,769 **	,816 **
SS					1	,707 **
AS						1

\*\* correlaciones significativas, con  $p < 0.01$  (bilateral).

Nota: VH=Vida en el hogar; VC= Vida en la Comunidad; AV= Aprendizaje a lo largo de la vida; AE= Empleo; SS=Salud y Seguridad; AS= Social

### 1) VALIDEZ DISCRIMINANTE

Según indican los autores de la traducción castellana de la SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) la validez discriminante es un componente importante de la validez de constructo. Al igual que estos autores, en el presente trabajo empleamos la función discriminante para clasificar grupo de sujetos que a priori, deberían ser calificados de forma diferente en las subescalas.

Para ello, procedimos a realizar un análisis discriminante en el que tomamos como variables predictoras las puntuaciones centílicas de los sujetos en la SIS y como variable de agrupación las puntuaciones obtenidas en la GAF que indican el grupo en que se encuentra situado cada participante en cuanto a su funcionamiento global y que distinguió entre tres grupos: 1) sujetos con puntuaciones en la GAF hasta 50, 2) sujetos con puntuaciones entre 51 y 60; 3) sujetos con puntuaciones de 70 o superior. Como hemos indicado a lo largo de la presente Tesis Doctoral, la puntuación de 50 es considerada un punto de corte común para identificar casos moderados. Del mismo modo, una puntuación de 70 es empleada en otros trabajos como criterio menos restrictivo para identificar casos de afectación leve. Por tanto, contamos con tres grupos con: 1) moderado; 2) medio; o 3) leve grados de afectación. Es además importante decir que estos grupos se correspondieron respectivamente con el percentil 25, intermedio y percentil 75.

Así, tras eliminar a sujetos con valores perdidos en alguna variable contamos con 174 sujetos. En la Figura 12 presentamos las puntuaciones medias (percentiles) obtenidas en las subescalas y en el Índice de Necesidades de Apoyo para los tres grupos.



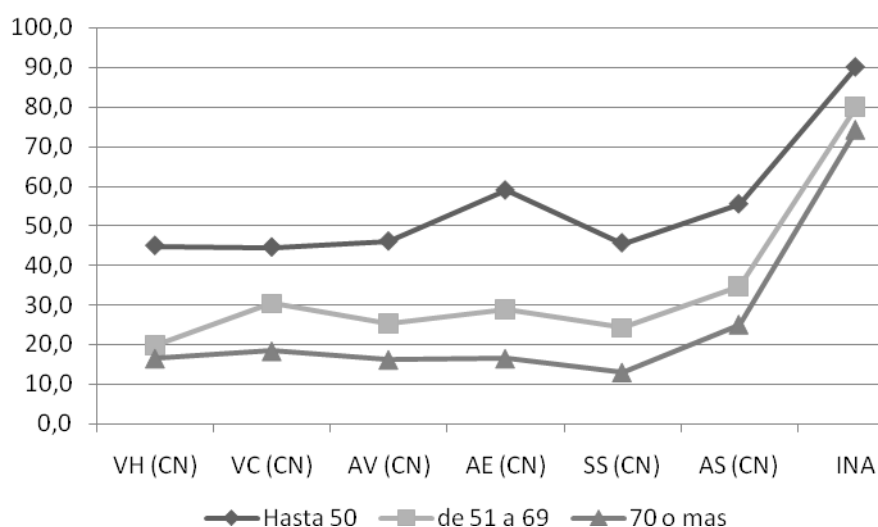


FIGURA 12. MEDIAS EN LAS SUBESCALAS EN FUNCIÓN DEL NIVEL DE FUNCIONAMIENTO GLOBAL

En primer lugar se comprobó la equivalencia de las matrices de covarianza. Si bien la prueba de Box resultó significativa ( $M=142,382$ ;  $p=,0001$ ), dado que no se encontraron casos fuera de rango y que los log-D mostraron valores equivalentes en todos los grupos (32,3 en el grupo 1, 33,7 en el grupo 2 y 32,4 en el grupo 3), procedimos con los análisis. Por otro lado, todas las pruebas univariadas de igualdad de medias entre los grupos resultaron altamente significativas (el coeficiente  $\lambda$  de Wilks cubre un rango de 0,672 a 0,811 con  $p<0,0001$  en todas las variables). Se han obtenido dos funciones discriminantes. La primera con un valor propio =0,562 y correlación canónica =0,600, que explica el 81,5% de la varianza y ha resultado significativa ( $\lambda$  de Wilks =0,568;  $p=0,0001$ ). La segunda tiene un valor propio =0,128 y correlación canónica =0,336, explica el 18,5% de la varianza y ha resultado igualmente significativa ( $\lambda$  de Wilks =0,887;  $p=0,003$ ). Las correlaciones intergrupo de cada variable con la primera función canónica han sido, en orden decreciente, las siguientes: 0,928 (Índice Necesidades Apoyo), 0,890 (Actividades de Empleo), 0,811 (Actividades de Salud y Seguridad), 0,755 (Actividades de Vida en el Hogar),

0,748 (Actividades de Aprendizaje a lo largo de la Vida); 0,625 (Actividades de Vida en la Comunidad). Todas las variables ofrecen correlaciones sustancialmente más elevadas con la primera función.

En total (véase Tabla 46), la función clasifica correctamente el 60,9% de los casos y se ha mostrado más eficaz para clasificar a los participantes con un nivel de afectación “medio” en cuanto a funcionamiento global (67,1% de los casos correctamente clasificados), que a aquéllos con un déficit más severo (59,6% de casos correctamente clasificados). El porcentaje de clasificación no supera el 55% para los casos con afectación ligera o escasa. Estos resultados son muy similares a los obtenidos por los autores de la validación española (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007), quienes obtuvieron una correcta clasificación del 61,9% de los casos, siendo en su caso más eficaz para clasificar a los participantes con un nivel severo de conducta adaptativa (72%) que a los que presentan déficits moderados (55%) o ligero (64,5%). En nuestro caso, la mayor capacidad clasificadora del grupo intermedio pudiera deberse a la composición de la muestra, en la que predominaba este grupo, teniendo en cuenta que en nuestro estudio no empleamos un muestreo estratificado, para reflejar con mayor fidelidad la distribución natural de niveles de apoyo.

En suma, las puntuaciones obtenidas en el conjunto de las subescalas de la SIS han mostrado una razonable capacidad para diferenciar especialmente entre grupos con media y moderada afectación en su funcionamiento global. Dado que esta es la población de especial interés en este trabajo, podemos decir que la escala presenta una adecuada validez para los objetivos de este estudio.

TABLA 46. MATRIZ DE CLASIFICACIÓN

		GAF	Grupo de pertenencia pronosticado			Total
			Hasta 50	de 51 a 69	70 o mas	
Original	Recuento	Hasta 50	31	19	2	52
		de 51 a 69	12	51	13	76
		70 o mas	2	20	24	46
	%	Hasta 50	59,6	36,5	3,8	100,0
		de 51 a 69	15,8	67,1	17,1	100,0
		70 o mas	4,3	43,5	52,2	100,0
Validación cruzada	Recuento	Hasta 50	30	20	2	52
		de 51 a 69	14	48	14	76
		70 o mas	3	21	22	46
	%	Hasta 50	57,7	38,5	3,8	100,0
		de 51 a 69	18,4	63,2	18,4	100,0
		70 o mas	6,5	45,7	47,8	100,0

#### 5.4.2.3 ESCALA DE EVALUACIÓN DE FUNCIONAMIENTO GLOBAL (GAF, LUBORSKY 1962; APA, 1991)

Como comentáramos en el capítulo precedente, la GAF permite medir globalmente la gravedad de la enfermedad psiquiátrica centrándose en el funcionamiento social, psicológico y profesional de un paciente (Luborsky, 1962; Tungström, et al., 2005). El rango de valores va desde 1, que representa la situación hipotética más enferma posible de un individuo, hasta 100, la situación hipotéticamente más saludable. La escala se divide en diez intervalos de rangos iguales empezando de 1-10, de 11-20 y terminando con de 91-100. La escala está compuesta por las características definitorias de cada rango de diez puntos.

Los rangos más elevados, 81-100, son para aquellos individuos que no sólo están carecen sintomatología significativa, sino que además presentan rasgos como funcionamiento superior, rango de intereses amplio, efectividad social, calidez e integridad. El siguiente rango, 71-80, corresponde a individuos con sintomatología transitoria leve, pero que no poseen la salud mental positiva mencionada para el punto de corte mencionado arriba. Entre 70 y 61 puntos nos encontraríamos ante la presencia de afectación leve. El corte entre 60 y 51 corresponde a afectación moderada y entre 50 y 31

puntos corresponden a daño mayor en varias áreas. Por último, una puntuación menor a 30 nos indicaría afectación en casi todas las áreas con riesgo de daño a sí mismo y necesidad de supervisión constante.

En la Tabla 47 se puede observar cómo el mayor porcentaje de los participantes de nuestro estudio se pueden considerar con afectación leve reuniendo al 33,5 %. Sin embargo al observar los porcentajes acumulados es posible observar cómo más de la mitad de los participantes presentan una afectación de moderada a mayor.

**TABLA 47. RANGOS DE PUNTUACIONES OBTENIDAS EN LA GAF**

GAF	N	%	% ACUMULADO	GRADO DE AFECTACIÓN
30 o menos	1	0,5	0,5	RIESGO GRAVE
31-40	6	3,3	3,8	DAÑO MAYOR
41-50	45	24,7	28,5	
51-60	54	29,7	58,2	AFECTACIÓN MODERADA
61-70	61	33,5	91,7	AFECTACIÓN LEVE
71-80	14	7,7	99,4	SINTOMATOLOGÍA TRANSITORIA LEVE
81-90	1	0,5	99,9	FUNCIONAMIENTO SUPERIOR
Total	182	100,0		

#### 5.4.2.4 CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES (SOCIAL NETWORK QUESTIONNAIRE)

[SNQ]

En la versión original el SNQ es un cuestionario autoadministrado que incluye 15 ítems. Fue desarrollado para evaluar las relaciones sociales durante los últimos dos meses. Su elaboración y validación se realizó como parte del programa europeo BIOMED I. Este proyecto examinó la carga, las estrategias de afrontamiento y los tipos de apoyo social en familiares de personas con esquizofrenia en cinco países de la Unión Europea (Magliano, et al., 1998b; Magliano, et al., 1998b). Las respuestas del SNQ son puntuadas en una escala de 1 a 4, salvo tres ítems que son valorados dicotómicamente. Además, cuatro ítems contemplan la alternativa “no aplicable” que se puntúa como 7 (véase Anexo II).

---

Respecto a las propiedades psicométricas del cuestionario SNQ en su adaptación al castellano realizada en García-Cubillana et al., (2006) se reporta una consistencia global del cuestionario de 0,72 con 12 ítems agrupados en 3 factores: 1) calidad y frecuencia de los contactos sociales, 2) apoyo afectivo y 3) compañero de apoyo. Esta adaptación no incluyó el factor apoyo social práctico dado que la muestra procedía de servicios residenciales (García-Cubillana, et al., 2006).

Por su parte Grandón, Jenaro y Lemos (2008) añadieron 7 ítems agrupados en el factor 'apoyo de los servicios de salud mental' teniendo así un total de 22 ítems en torno a cinco factores con adecuados niveles de consistencia interna, a saber: 1) apoyo de salud, ( $\alpha=0,91$ ); 2) apoyo práctico, ( $\alpha=0,61$ ); 3) contactos sociales, ( $\alpha=0,75$ ) y 4) apoyo afectivo, ( $\alpha=0,67$ ).

En el presente trabajo hemos empleado la adaptación a la escala NSQ con 5 factores de Grandón, Jenaro y Lemos (2008) que ha sido aplicada a un total de 71 cuidadores primarios de personas con enfermedad mental severa. Hemos seguido un proceso similar al realizado García-Cubillana y colaboradores, para analizar la consistencia de los ítems (García-Cubillana, et al., 2006). En la Tabla 48 se ofrecen los resultados obtenidos.

Así, se puede observar que dos de los cinco factores, concretamente los factores 1 ('calidad y frecuencia de los contactos sociales') y 3 ('apoyo afectivo'), no presentan una adecuada consistencia, tanto globalmente considerados como analizando cada ítem separadamente. Sin embargo, los factores: 2) 'apoyo social practico', 4) 'compañero de

apoyo' y 5) 'apoyo desde los servicios de salud mental hacia el cuidador', mostraron niveles satisfactorios.

**TABLA 48. CONSISTENCIA INTERNA DE LOS ÍTEMS Y SUBESCALAS DEL CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES**

ITEM	Escala global Alfa si se elimina el ítem	Factor 1 Alfa si se elimina el ítem	Factor 2 Alfa si se elimina el ítem	Factor 3 Alfa si se elimina el ítem	Factor 4 Alfa si se elimina el ítem	Factor 5 Alfa si se elimina el ítem
rs01	,8538	,1324				
rs02	,8535	,0883				
rs03	,8566	,1350				
rs04	,8517					
rs05	,8486					
rs06	,8423					
rs07	,8458					
rs08	,8470					
rs09	,8536					
rs10	,8459					
rs11	,8468					
rs12	,8516					
rs13	,8606					
rs14	,8550					
rs15	,8488					
rs16	,8437					
rs17	,8258					
rs18	,8311					
rs19	,8316					
rs20	,8221					
rs21	,8233					
rs22	,8290					
total	,8509	,2612	,7457	-,0510	,6754	

\* no se puede calcular porque cuando se elimina queda un único ítem.

A la vista de estos resultados, optamos por mantener únicamente los ítems con adecuada consistencia interna. En la Tabla 49 mostramos los resultados obtenidos al analizar la consistencia interna de la escala tras eliminar los factores no consistentes.

Se puede observar cómo todos los ítems muestran índices de homogeneidad corregida (i.e. correlación ítem-total) superiores a 0,35. La escala compuesta por los 12 ítems restantes en la que se agrupan los tres factores, mostró un alfa de 0,90, lo que es plenamente satisfactorio. Por tanto, en los análisis posteriores emplearemos estos factores y escala reducida. En el Anexo II se incluye la escala utilizada.

TABLA 49. CONSISTENCIA INTERNA DE LA ESCALA NSQ OBTENIDA AL ELIMINAR FACTORES 1 Y 3

Ítems	Media de la escala si se elimina ítem	Varianza de la escala si se elimina ítem	Correlación corregida ítem-total	Correlación múltiple al cuadrado	Alfa si se elimina el ítem
RS06	37,8511	256,7382	,5530	,5238	,8914
RS07	37,3830	248,1980	,4162	,4884	,8953
RS08	37,2979	246,7789	,4159	,5817	,8957
RS10	38,7021	256,8224	,4084	,5278	,8948
RS11	38,9574	260,1721	,3793	,5891	,8958
RS16	37,5106	244,5162	,4115	,5131	,8967
RS17	36,6383	213,8881	,8212	,8446	,8730
RS18	36,2553	226,3682	,7482	,7492	,8784
RS19	36,7234	220,5957	,6686	,6882	,8831
RS20	36,1915	211,4625	,8467	,8521	,8712
RS21	36,2553	214,2377	,8496	,8401	,8714
RS22	36,7872	219,0407	,7537	,7267	,8774

#### 5.4.2.5 ESCALA ZARIT ( ZARIT BURDEN INVENTORY) (ZARIT, 1982)

Este instrumento, como comentáramos a lo largo de estas páginas, cuantifica el grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores de las personas dependientes. Originalmente fue diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador principal de pacientes con demencia. El enfoque de la Escala de Zarit para evaluar sobrecarga se encuentra ligado a la teoría general del estrés, que parte del supuesto de que el cuidador debe enfrentarse a factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo.

Aunque la versión original constaba de 29 ítems, la más extendida es la de 22. La versión española se encuentra validada por Martín et al., (1996) y consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se pueden sentir los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala

Likert que varía entre 1 (nunca) y 5 (siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Concretamente, la puntuación global oscila entre 22 y 110 puntos. En la validación española se proponen los siguientes puntos de corte: 22-46: No sobrecarga, 47-55: Sobrecarga leve y 56-110: Sobrecarga intensa, con una sensibilidad del 84,6% y una especificidad del 85,3% para el primero y del 89,7% y 94,2% respectivamente para los segundos (Martín, et al., 1996). En el presente estudio la escala fue aplicada a una muestra de familiares correspondiendo éstos a los parientes de los enfermos seleccionados aleatoriamente. Los análisis realizados para el presente trabajo, y mostrados en la Tabla 50, indican que la fiabilidad de la escala globalmente considerada es alta (alfa=,8943).

TABLA 50. CONSISTENCIA INTERNA DE LA ESCALA ZARIT

ITEMS	Escala global Alfa si se elimina el ítem	Factor 1 Alfa si se elimina el ítem	Factor 2 Alfa si se elimina el ítem	Factor 3 Alfa si se elimina el ítem	Factor 1 con ítems 15 y 16 Alfa si se elimina el ítem	Escala con factores seleccionados Alfa si se elimina el ítem
ZA01	0,89	0,86			0,87	
ZA02	0,89	0,84			0,85	
ZA03	0,89	0,84			0,85	
ZA04	0,89			0,78		
ZA05	0,89			0,77		
ZA06	0,89			0,77		
ZA07	0,89	0,85			0,86	
ZA08	0,89	0,86			0,87	
ZA09	0,89			0,76		
ZA10	0,89	0,84			0,85	
ZA11	0,89	0,84			0,86	
ZA12	0,88	0,84			0,85	
ZA13	0,88	0,84			0,85	
ZA14	0,90	0,88			0,88	
ZA15	0,89		0,50		0,86	
ZA16	0,89		0,62		0,86	
ZA17	0,89	0,85			0,86	
ZA18	0,89	0,86		0,80	0,87	
ZA19	0,89			0,75		
ZA20	0,90		0,50			*
ZA21	0,90		0,37			*
ZA22	0,89	0,85			0,86	
Total(intervalo de confianza)	0,89 (0,86 - 0,93 )	0,86 (0,81 - 0,90 )	0,58 (0,39 - 0,72 )	0,80 (0,72 - 0,87 )	0,87 ( 0,82 - 0,91 )	0,71 ( 0,54 - 0,82 )



---

Al analizar los factores que componen la escala por separado, encontramos que el 1 y 3 tienen valores de fiabilidad altos de ,86 y ,80 respectivamente, pero no ocurre lo mismo con el factor 2 que muestra una fiabilidad de ,58. Por otra parte es interesante observar cómo al analizar el contenido de los ítems de este factor, los ítems 15 y 16 pudieran pertenecer al factor 1. De hecho al analizar la consistencia interna del factor 1 incluyendo los ítems 15 y 16 la fiabilidad global asciende de 0,86 a 0,87. En la misma línea, el agrupamiento de los ítems 20 y 21 en un factor aislado, incrementa también su fiabilidad.

A la vista de estos resultados, y teniendo en cuenta que la escala parece estar compuesta fundamentalmente por un factor, al menos en nuestro estudio, hemos optado por analizar los resultados de la escala de forma global, respetando los rangos de puntuación de sobrecarga que han sido empleados en los diferentes estudios con población española. En el Anexo III se incluye la escala utilizada.

#### 5.4.3 PARTICIPANTES

Los datos obtenidos a través de la FIG señalan que la muestra de aplicación estuvo constituida por 182 personas con enfermedad mental severa, predominantemente hombres (58,8%), solteros en su mayoría (67%), con una edad promedio de 39,1 años (DT=12,04 años). Los participantes eran residentes de la capital del Estado de San Luis Potosí y zonas conurbadas en un 49,5%, destacando en segundo lugar un 15,38 % de personas procedentes de Estados vecinos a San Luis Potosí como Jalisco, Aguascalientes, Querétaro o Zacatecas. Cabe señalar que estos dos últimos Estados en particular no cuentan con hospital psiquiátrico público.

Respecto a la ocupación laboral, un 69,23 % podría considerarse en situación vulnerable puesto que se encontraba cesante, pero si analizamos el resto de las ocupaciones podemos ver que un 13,74 % también se encuentra en tal situación puesto que son dueñas de casa cuya labor no es remunerada. Por otra parte, solo un 1,1 % desarrollan trabajo en el comercio o labores especializadas ubicadas en el sector de servicios, mientras que el 14,29 % agrupado en trabajo no especializado se sitúa predominantemente en la agricultura.

**TABLA 51. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES (N=182)**

		N	%	% Acumulado
Sexo	Femenino	75	41,21	41,21
	Masculino	107	58,79	100,00
	Casado	32	17,58	17,58
E civil	Soltero	122	67,03	84,62
	Viudo	3	1,65	86,26
	Separado	23	12,64	98,90
	Conviviente	2	1,10	100,00
Zona	Huasteca	20	10,99	10,99
	Media	17	9,34	20,33
	Altiplano	27	14,84	35,16
	Centro	90	49,45	84,62
	Fuera	28	15,38	100,00
Ocupación	Dueña de casa	25	13,74	13,74
	Trabajador no especializado	26	14,29	28,02
	Trabajador especializado	1	0,55	28,57
	Comerciante	1	0,55	29,12
	Jubilado	3	1,65	30,77
	Cesante	126	69,23	100,00
	No asistió al colegio	11	6,04	6,04
Escolaridad	Enseñanza básica	35	19,23	25,27
	Enseñanza Básica completa	26	14,29	39,56
	Enseñanza media	49	26,92	66,48
	Enseñanza media completa	22	12,09	78,57
	Estudios superiores técnicos	17	9,34	87,91
	Universidad incompleta	8	4,40	92,31
	Universidad Completa	14	7,69	100,00

Respecto a la escolaridad, como puede verse también en la Tabla 51, predomina la enseñanza media incompleta en un 26,9% teniendo la muestra en general un promedio de

7,6 años escolares cursados (DT=3,8). Por último, es posible observar que solo el 12,09 % de esta muestra ha cursado algún año en la Universidad.

En la Tabla 52 se muestran los datos clínicos de los participantes, es posible ver que el 85,17 % cuenta con diagnóstico médico de Esquizofrenia Paranoide Crónica y puntuación GAF promedio de 60,24 [rango 30 -90] (DT=10,04).

**TABLA 52. DATOS CLÍNICOS DE LOS PACIENTES**

		N	%	% Acum.
Diagnóstico	Trastorno Afectivo Bipolar	14	7,69	7,69
	Esquizofrenia	155	85,17	92,89
	Depresión mayor con síntomas psicóticos	5	2,75	95,64
	Trastorno esquizo afectivo	8	4,40	100,00
	Ninguna	47	25,82	25,82
Internamientos	Una vez	42	23,08	48,90
	Dos veces	32	17,58	66,48
	Tres veces	17	9,34	75,82
	Cuatro veces	15	8,24	84,07
	Cinco veces	2	1,10	85,16
	Seis veces o más	27	14,84	100,00
	Actualmente está en el hospital	4	2,20	2,20
Ultima hospitalización	Menos de un mes	16	8,79	10,99
	De 1 a 6 meses	26	14,29	25,27
	De 6 meses a 1 año	16	8,79	34,07
	Entre 1 y 2 años	22	12,09	46,15
	Entre 2 y 5 años	31	17,03	63,19
	Más de 5 años	20	10,98	74,17
Duración internamiento	ninguna	47	25,82	100,00
	Menos de una semana	6	3,30	3,30
	Entre una y dos semanas	22	12,09	15,38
	Entre 3 y 4 semanas	66	36,26	51,65
	Entre 1 y 2 meses	31	17,03	68,68
	Entre 2 y 6 meses	10	5,49	74,18
	Más de 6 meses	2	1,10	75,27
Otro	45	24,73	100,00	

Los participantes presentan además una media de 14,15 años de evolución (DT=10,71); como media general han tenido 3,14 internamientos hospitalarios [rango 1 -7] (DT=2,0) aunque un 25,8% del total no ha tenido ninguno. El lapso de tiempo desde el último internamiento es de 2 a 5 años en un 17% de los casos y entre 1 y 6 meses en un 14,3%. La duración del internamiento se concentra entre 3 y 4 semanas en un 36,3% de la muestra.

De modo adicional, seleccionamos aleatoriamente un subgrupo de participantes a quienes evaluamos su estado físico en cuanto a tensión arterial, niveles de glucemia e Índice de Masa Corporal. Para garantizar la posibilidad de generalizar estos datos a todos los participantes, analizamos si el subgrupo objeto de estudio difería en las diferentes variables de interés que pudieran tener un impacto en los resultados obtenidos. Así, obtuvimos una ausencia de diferencias significativas entre el subgrupo y el resto de los participantes en la variable edad ( $F=3,092$ ;  $gl=1,180$ ;  $p=0,080$ ), años de escolaridad cursados ( $F=2,450$ ;  $gl=1,180$ ;  $p=0,119$ ), puntuaciones en la GAF ( $F=1,065$ ;  $gl=1,180$ ;  $p=0,304$ ), internamientos ( $F=,434$ ;  $gl=1,180$ ;  $p=0,511$ ), y duración de dichos internamientos ( $F=,019$ ;  $gl=1,180$ ;  $p=0,890$ ). Por otro lado, el análisis de la posible asociación entre ocupación y grupo puso también de manifiesto una ausencia de significación ( $\chi^2=3,237$ ,  $gl=5$ ;  $p=,664$ ). Puede decirse entonces que los grupos son comparables. Así pues, en la Tabla 53 se ofrecen los resultados obtenidos en relación a la salud.

En esta línea cabe también destacar que del total de los participantes, 34 (18,7%) presentan problemas de tabaquismo.

Como se puede observar en el parámetro de tensión arterial, al sumar los porcentajes correspondientes a normal alta y alta, tenemos un 27,9 % de población con parámetros por encima de lo marcado como óptimo. Por lo que respecta a las cifras de glucosa, el 75,41% del grupo seleccionado presenta cifras normales, mientras que un 11,48 % se identifican con cifras anormalmente altas sin diagnóstico establecido de diabetes.

**TABLA 53. ESTADO FÍSICO DE LOS PARTICIPANTES (SUBMUESTRA SELECCIONADA ALEATORIAMENTE)**

VARIABLE	PARAMETRO	N	%	% Acum.	% del total
Tensión arterial	Normal (120-129/80 - 84 mm de Hg)	62	72,09	72,09	34,07
	Normal alta (130-139/ 85-89 mm de Hg)	17	19,77	91,86	9,34
	Alta >140 mm de Hg (sistólica), y/o >90 mm de	7	8,14	100,0	3,84
	Total	86	100,00		47,25
Glucosa	Normal (menor a 110 en ayuno ó $\leq$ a 140 casual)	46	75,41	75,41	25,27
	Sospecha (mas 120. Mas de 180 pp)	7	11,48	86,89	3,85
	Confirmado (cualquier cifra con diagnóstico)	8	13,11	100,00	4,40
	Total	61	100,00		
IMC	Menos de 18 (bajo peso)	3	2,94	2,94	1,65
	Entre 18 y 25 (peso recomendable)	22	21,57	24,51	12,09
	>25 y <27 (sobrepeso)	17	16,66	41,17	9,34
	>27 (obesidad)	60	58,82	100,00	32,96
	Total	102	100,00		% del total

Por lo que respecta al índice de masa corporal (IMC), que es la resultante entre la relación peso/talla, encontramos que el 75,48 % de la muestra seleccionada se encuentra por encima del peso recomendado, clasificándose el 58,82 % con algún grado de obesidad. Este grupo con valores anormalmente altos constituye el 42,3 % de la muestra total del estudio.

En la Tabla 54 presentamos los datos sociodemográficos referidos a los cuidadores primarios. Se trata en su mayoría de mujeres (71,4 %), con promedio de edad de 55,9 años [rango 16 -87] (DT=15,5). Su estado civil predominante es casado en un 59,3 % y son madres de las personas con enfermedad mental en el 46,7 % de los casos.

A semejanza de lo observado con el grupo de personas con enfermedad mental, en los cuidadores primarios predominan las labores del hogar como ocupación en un 51,6 % y en el caso de desempeñarse fuera del hogar predominan las labores del sector primario como la agricultura o el propio trabajo doméstico remunerado fuera del hogar.

Respecto a la escolaridad, se encuentra un promedio global 4,7 años de escolaridad (DT=3,9), destacándose un 29,7 % con enseñanza básica completa y un 20,9 % con escolaridad nula.

**TABLA 54. DATOS DE LOS FAMILIARES**

		N	%	% Acumulado
Sexo	Femenino	130	71,43	71,43
	Masculino	52	28,57	100,00
	Casado/a o convive con pareja	108	59,34	59,34
E civil	Soltero	22	12,09	71,43
	Viudo	31	17,03	88,46
	Divorciado/a separado/a	21	11,54	100,00
	Yerno/nuera	1	0,55	0,55
Relación con paciente	Esposo/a o compañero	32	17,58	18,13
	Madre	85	46,70	64,84
	Padre	26	14,29	79,12
	Hijo/a	7	3,85	82,97
	Hermano/a	23	12,64	95,60
	Otro	8	4,40	100,00
	Hogar	94	51,65	51,65
	Trabajador no especializado	48	26,37	78,02
Ocupación	Trabajador especializado	8	4,40	82,42
	Profesional	2	1,10	83,52
	Administrativo o empleado	2	1,10	84,62
	Comerciante	7	3,85	88,46
	Jubilado	9	4,95	93,41
	Otros	12	6,59	100,00
	No asistió al colegio	38	20,88	20,88
Escolaridad	Enseñanza básica incompleta	44	24,18	45,05
	Enseñanza básica completa	54	29,67	74,73
	Enseñanza media incompleta	24	13,19	87,91
	Enseñanza media completa	3	1,65	89,56
	Estudios superiores técnicos	9	4,95	94,51
	Universidad incompleta	5	2,75	97,25
	Universidad Completa	5	2,75	100,00
Convivencia	Sí	179	98,35	98,35
	No	3	1,65	100,00

CONTINÚA

TABLA54 (CONT.). DATOS DE LOS FAMILIARES

		N	%	% Acumulado
Frecuencia de relación	Menos de ½ hr al día	3	1,67	1,67
	1 hr al día	2	1,11	2,78
	Entre 1 y 2 hrs al día	6	3,33	6,11
	Entre 2 y 3 hrs al día	16	8,89	15,00
	6 Entre 3 y 4 hrs al día	25	13,89	28,89
	Mas de 4 hrs al día	128	71,11	100,00
Calidad de relación	Muy buena	10	5,56	5,56
	Buena	47	26,11	31,67
	Normal	41	22,78	54,44
	Regular	50	27,78	82,22
	Mala	32	17,78	100,00
Ingresos	1 salario mínimo o menos	74	40,66	40,66
	Entre 1 y 2 salarios mínimos	79	43,41	84,07
	Entre 3 y 4 salarios mínimos	19	10,44	94,51
	5 o mas salarios mínimos	10	5,49	100,00

Por otra parte, un 98,4 % de los cuidadores primarios reportan tener una convivencia directa con la persona con enfermedad mental con una duración de más de 4 horas al día en un 70,3 % de los casos y valorando la calidad de esta relación como muy buena en 5,56 %, buena en 25,8 % y normal en 22,8 % de los casos. Por último en lo que se refiere al ingreso económico, un 83,3 % mencionó tener un ingreso de hasta dos salarios mínimos (teniendo en cuenta que un salario mínimo equivale a 57 pesos por jornada diaria, que a su vez equivale a 1,60 euros, estas personas estarían percibiendo aproximadamente € 3,20 diarios).

En cuanto al grupo familiar de procedencia, la Tabla 55 muestra que el tipo de familia es extensa e incluye otros miembros además de padres e hijos. Su tamaño promedio es de 4,3 personas (DT=2). También es posible identificar como la presencia mas frecuente además de la madre y el padre, es la de un hermano/a en un 60,4 % de los casos.

TABLA 55. PERSONAS CON QUIENES CONVIVE EL PACIENTE

	N	%	% relativo
Padre	79	17,29	43,41
Madre	121	26,48	66,48
Hermanos/as	110	24,07	60,44
Cuñados/as	21	4,60	11,54
Sobrinos/as	29	6,35	15,93
Esposa	29	6,35	15,93
Esposo	11	2,41	6,04
Hijos/as	45	9,85	24,73
Nietos/as	2	0,44	1,10
Otros	10	2,19	5,49
Total	457	100,00	

#### 5.4.4 ANÁLISIS DESCRIPTIVOS TRAS LA APLICACIÓN DE LAS ESCALAS SIS, GAF, NSQ (REDES) Y ZARIT

Comenzamos en primer lugar exponiendo los resultados obtenidos en la escala SIS. En la Tabla 56 se puede observar cómo la subescala Vida en el hogar muestra la puntuación promedio más baja en cuanto a necesidades de apoyo mientras que la subescala Actividades sociales obtiene las puntuaciones más elevadas, lo que denota una mayor necesidad relativa de apoyos. Este mismo comportamiento se repite cuando ubicamos las puntuaciones estándar (PE) en el nivel percentílico correspondiente (CN), correspondiendo Vida en el hogar al centil 26 y Actividades sociales al centil 38. Por otra parte es interesante señalar que la escala de Actividades de Empleo presenta la mayor desviación típica (3,34), esto es, la mayor variación entre sus puntuaciones mínima y máxima.

Por último, la puntuación total obtenida por el índice de necesidades de apoyo nos indica que esta muestra en particular tiene un nivel global promedio de necesidades correspondiente al Nivel I= 84 o menos puntos. La dispersión de los valores obtenidos indica que la población objeto de estudio se encuentra entre dicho Nivel I y el Nivel III cuyos valores oscilan entre 100 y 115 puntos.



TABLA 56. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS (PUNTUACIONES estándar y centílicas EN LA SIS)

SUBESCALA	Mínimo	Máximo	M	D.T.
VH (PE)	3	12	7,13	2,98
VC (PE)	4	14	8,15	2,25
AV (PE)	2	14	7,76	2,66
AE (PE)	2	16	8,03	3,34
SS (PE)	2	13	7,53	2,66
AS (PE)	3	14	8,88	2,11
VH (CN)	1	75	26,05	23,96
VC (CN)	2	91	31,1	21,83
AV (CN)	1	91	29,1	23,88
AE (CN)	1	98	34,03	29,24
SS (CN)	1	84	27,21	23,58
AS (CN)	1	91	37,96	22,36
INDICE DE NECESIDADES DE APOYO (INE)	54	106	80,68	11,03

En la Tabla 57 se ofrece la distribución de las puntuaciones en necesidades de apoyo. Se puede observar cómo en términos generales el mayor porcentaje de las personas evaluadas presenta un bajo índice de necesidades de apoyo, pues un 60,99% se ubica en el nivel I, mientras que tan sólo un 3,85 se ubica en el Nivel III.

TABLA 57. DISTRIBUCIÓN POR NIVELES DE ACUERDO A PUNTUACIONES GLOBALES OBTENIDAS EN LA SIS

INE	N	%	% Acumulado
Nivel I	111	60,99	60,99
Nivel II	64	35,16	96,15
Nivel III	7	3,85	100,00
Total	182	100	

En segundo lugar, procedemos a exponer los resultados obtenidos de las valoraciones de la red social, esto es, los resultados obtenidos en el Cuestionario de Redes Sociales. Así, en la Tabla 58 se detallan los valores obtenidos en los ítems correspondientes a la escala con tres factores presentada antes en la Tabla 49.

TABLA 58. DISTRIBUCIÓN DE RESPUESTAS EN EL CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES (N=101)

Ítem	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
	no del todo	probablemente	lo más probable	definitivamente	
RS06	20 (19,80)	31 (30,69)	30 (29,70)	20 (19,80)	
	nunca	rara vez	frecuentemente	la mayoría	no aplicable
RS07	31 (30,69)	13 (12,87)	30 (29,70)	19 (18,81)	8 (7,92)
RS08	22 (22,00)	20 (20,00)	25 (25,00)	23 (23,00)	10 (10,00)
	No			SI	
RS10	45 (44,55)			56 (55,45)	
RS11	45 (80,36)			11 (19,64)	
	nunca	rara vez	frecuentemente	la mayoría	no aplicable
RS16	28 (30,77)	29 (31,87)	16 (17,58)	9 (9,89)	9 (9,89)
RS17	26 (28,26)	27 (29,35)	14 (15,22)	8 (8,70)	17 (18,48)
RS18	10 (11,11)	23 (25,56)	27 (30,00)	14 (15,56)	16 (17,78)
RS19	27 (30,34)	21 (23,60)	16 (17,98)	7 (7,87)	18 (20,22)
RS20	21 (24,14)	20 (22,99)	17 (19,54)	8 (9,20)	21 (24,14)
RS21	21 (24,14)	20 (22,99)	13 (14,94)	12 (13,79)	21 (24,14)
RS22	39 (41,94)	12 (12,90)	12 (12,90)	13 (13,98)	17 (18,28)

Como se aprecia en la Tabla 58, los porcentajes más altos se encuentran ubicados predominantemente en las columnas 1 y 2, correspondientes a opciones de respuesta puntuadas más bajo, es decir las referidas a menor cantidad y calidad de redes sociales.

Si observamos la Tabla con los ítems agrupados en factores, es posible ver claramente cómo el factor 5 (ítems 16, 17, 18, 19, 20, 21 y 22), referido a apoyo desde los servicios de salud, obtiene las puntuaciones más bajas, por lo que podríamos decir que son las redes de este sector las que presentan mayores deficiencias.

Por su parte, en la Tabla 59 se ofrecen los resultados relativos a las puntuaciones obtenidas en los factores y total de la escala. Se puede observar cómo el factor 5 obtiene las puntuaciones de mayor media, pero al encontrarse referido a un rango de variación mayor (1-7) es en realidad el que más se aleja del valor máximo de su rango de variación. Por tanto podríamos interpretar, a semejanza de la escala anterior, que es aquí donde

existen mayores carencias y también mayor rango de variación en las puntuaciones de los participantes tal y como se puede apreciar en su desviación típica.

**TABLA 59. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE PUNTUACIONES EN LOS FACTORES Y TOTAL DEL CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES**

	Mínimo	Máximo	M	D.T.
F2. Apoyo social practico	1,00	6,00	2,75	1,22
F4. Compañero de apoyo	1,00	4,00	2,60	1,43
F5.Apoyo desde los servicios de salud mental hacia el cuidador	1,00	7,00	3,00	1,75
Cuestionario de Red Social (total sin factores 1 y 3)	1,16	5,33	2,77	0,92

Presentamos a continuación los resultados obtenidos en la escala de evaluación de sobrecarga del cuidador o escala Zarit. Así, en la Tabla 60 se puede observar cómo en la submuestra elegida aleatoriamente para la aplicación de esta escala, los participantes se agrupan mayoritariamente en el grupo de quienes no experimentan sobrecarga, un 57,7%, si bien un 29,6% experimenta sobrecarga intensa.

**TABLA 60. DISTRIBUCIÓN DE PUNTUACIONES OBTENIDAS EN LA ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

	N	%	% Acumulado
No sobrecarga	41	57,7	57,7
Sobrecarga leve	9	12,7	70,4
Sobrecarga intensa	21	29,6	100,0
Total	71	100,0	

#### 5.4.5 CONTRASTE DE HIPÓTESIS

Una vez expuestos los principales datos descriptivos, pasamos a continuación a exponer los resultados del contraste de hipótesis. En este sentido, nuestra primera hipótesis planteaba que las personas con enfermedad mental mostrarían necesidades de apoyo que se encontrarían además asociadas: 1) al nivel de funcionamiento; y 2) a la cronicidad.

---

Pues bien, en primer lugar, los resultados plasmados en la Tabla 55 indican que las puntuaciones centílicas en las diferentes subescalas abarcan desde el percentil 26 para la subescala de vida en el hogar, hasta el percentil 38 en la subescala social. Además, la dispersión de las puntuaciones muestra que existe una importante heterogeneidad de necesidades de apoyo en la muestra objeto de estudio.

Por otro lado, como expusieramos en páginas previas, concretamente en la Tabla 43, se han obtenido correlaciones inversas y significativas, de un nivel medio-alto entre puntuaciones en la SIS y puntuaciones en la GAF. Así mismo, las subescalas de Aprendizaje a lo largo de la Vida, Empleo, Salud y Seguridad y el índice de Necesidades de Apoyo correlacionan significativa y positivamente con el tiempo de evolución de la enfermedad (i.e.cronicidad), aunque la intensidad de la asociación en este caso sea baja. De particular interés resulta la relación inversa encontrada entre puntuaciones de las escalas GAF y SIS, puesto que se trata de dos valoraciones que proceden de evaluadores distintos. Así, mientras los datos de la SIS fueron proporcionados por el cuidador primario, la puntuación de la GAF es realizada por el profesional a través de su apreciación clínica de la persona con enfermedad mental y del conocimiento previo que tiene sobre su nivel de funcionamiento social, personal y laboral. Todo lo expuesto ofrece un amplio apoyo a nuestra primera hipótesis.

La segunda hipótesis del presente estudio predecía la existencia de una relación directa entre percepción de sobrecarga por parte de los cuidadores, medido con la Escala de Sobrecarga en el Cuidador y necesidades de apoyo en el paciente, medido según las puntuaciones de la SIS. En la Tabla 61 se puede observar la ausencia de correlaciones

estadísticamente significativas entre las variables objeto de estudio. Las correlaciones son así mismo de muy baja intensidad.

**TABLA 61. CORRELACIONES ENTRE PUNTUACIONES CENTÍLICAS EN LA SIS Y TOTAL EN LA ZARIT**

SUBESCALA	VH	VC	AV	AE	SS	AS	INA
PUNTUACIÓN ZARIT	,072	,067	,061	,062	,133	,021	,026
TOTAL							,829

En un intento de profundizar en estos resultados, hemos procedido a analizar las posibles asociaciones entre los ítems del Zarit y los diferentes ítems de las subescalas SIS. En la Tabla 62 se ofrecen los resultados obtenidos. Para facilitar la exposición de resultados hemos mantenido tan sólo las asociaciones significativas.

De los resultados obtenidos cabe destacar varios aspectos. En primer lugar, la escala que ofrece unas asociaciones más claras con distintos ítems de la Zarit es la relacionada con Salud y Seguridad. En segundo lugar, mientras los ítems 1 ('¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?') y 18 ('¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona') ofrecen asociaciones significativas y positivas con el índice de necesidades de apoyo; el ítem 20, ('¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?') correlaciona de modo inverso con dichas puntuaciones.

Estos resultados podrían estar indicando la existencia de una situación de estrés crónico o sobrecarga crónica, especialmente relacionada con la necesidad de salvaguardar la salud y seguridad de este tipo de enfermos.

TABLA 62. CORRELACIONES ENTRE PUNTUACIONES CENTÍLICAS EN LA SIS E ITEMS DE LA ZARIT

	VH	VC	AV	AE	SS	AS	INA
ZA01	,272*			,265*	,244*	,276*	,295*
ZA05					,256*		
ZA11					,234*		
ZA18		,301*		,245*	,241*		,264*
ZA20			-,250*		-,246*	-,270*	-,262*

En suma, podemos decir que los resultados obtenidos no ofrecen apoyo a nuestra segunda predicción.

Retomando las hipótesis, nuestra tercera predicción planteaba la posible existencia de una relación inversa entre puntuaciones en la Zarit y puntuaciones en la Escala de Redes Sociales. En la Tabla 63 se presentan los resultados obtenidos. En primer lugar, se puede observar cómo un mayor apoyo por parte de los servicios de salud mental hacia el cuidador (F5) está asociado a una menor percepción de sobrecarga. El resto de los factores se encuentran escasamente asociados con las puntuaciones en la Zarit. Los ítems del cuestionario de Sobrecarga que se encuentran asociados al cuestionario de redes sociales son:

1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa a causa de su familiar?

22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?

**TABLA 63. CORRELACIONES ENTRE PUNTUACIONES CENTÍLICAS EN LA ZARIT Y EL CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES**

	F2	F4	F5	Total
ZA01		-,248*		-,243*
ZA02			-,255*	
ZA06			-,323**	
ZA07			-,396**	-,349**
ZA13			-,249*	
ZA22			-,293*	
Total Zarit			-,332**	-,254*

\* signif. con  $p < 0,05$  (bilateral). \*\* signif. con  $p < 0,01$  (bilateral).

Nota: F2=apoyo social practico; F4=compañero de apoyo; F5= apoyo desde los servicios de salud mental hacia el cuidador; Total= Total (eliminados factores 1 y 3)

En suma, nuestra tercera hipótesis ha recibido un apoyo parcial.

Finalmente nuestra cuarta hipótesis señalaba que las Necesidades de Apoyo serían predichas por una combinación de variables del paciente y del cuidador así como de variables contextuales. Realizamos en primer lugar una matriz de correlaciones bivariadas para determinar la relación de cada una de las variables aisladamente con el índice de Necesidades de Apoyo. De las variables relacionadas con el paciente, ni el sexo, estado civil, escolaridad, internamientos, última hospitalización, duración del internamiento, ingresos, IMC, ni la tensión, correlacionaron significativamente con el índice de necesidades de apoyo. Por lo que respecta a las variables del cuidador, ni el estado civil, sexo, la variable convivencia, o la frecuencia de la relación se encontraron asociados con el INA.

En la Tabla 64 se presentan las variables incluidas en la ecuación. Se puede observar que hay un importante número de correlaciones significativas, aunque la mayoría son débiles, lo que garantiza la ausencia de multicolinealidad.

TABLA 64. CORRELACIONES ENTRE EL ÍNDICE DE NECESIDADES DE APOYO Y VARIABLES DEL CUIDADOR Y PACIENTE

	Edad cuidador r	Convivencia	Calidad relación	Evolución	GAF	Glucosa	Años cursados	índice Necesidad de Apoyo
Edad paciente	,044	-,045	,122	,748**	-,058	,185	-,245**	,185*
Edad cuidador		-,072	,136	,160*	-,065	-,073	,047	,201**
Convivencia			-,024	-,046	,212**	-,080	,000	-,153*
Calidad relación				,189*	-,524**	,022	-,083	,416**
Evolución					-,130	,144	-,158*	,184*
GAF						-,189	,090	-,617**
Glucosa							-,050	,264*
Años cursados								-,203**

\* signif. con  $p < 0.05$  (bilateral); \*\* signif. con  $p < 0.01$  (bilateral).

Una vez seleccionadas las variables a incluir en la ecuación, se procedió a realizar una regresión en tres pasos. En el primer bloque se incluyeron las características demográficas del cuidador, en el segundo las características clínicas del paciente, en el tercero las características sociodemográficas del familiar. El orden de ingreso de las variables estuvo dado por los objetivos de la investigación. Concretamente se plantea, por un lado, que una vez controladas todas las sociodemográficas del cuidador, el INA se relacionará con las características clínicas y sociodemográficas del paciente. Por otro lado, una vez controladas todas las variables, el INA se relacionará directamente con variables sociodemográficas del paciente.

La regresión se realizó con 180 sujetos sin casos perdidos. Podemos decir que tenemos un tamaño de muestra óptimo, ya que se recomienda tener entre 5-10 casos por predictor (Martínez, 1999) y considerando los siete predictores incluidos, se obtiene una razón de 25,7 casos por variable.

En la Tabla 65 se resumen los resultados de la regresión. Como se puede ver al incluir el primer bloque de variables se produce un aumento significativo de la varianza



explicada llegando al 18,6 %. La variable calidad de la relación es significativa. Cuando agregamos las características clínicas del paciente se produce un aumento moderado de la varianza explicada que alcanza el 35,4 %, de lo que se deduce que estas características clínicas, una vez controladas las características demográficas del cuidador explican el 16,8 % de la varianza. Al ingresar el tercer bloque, la cantidad de varianza explicada llega al 42,1 %. Por tanto, las características sociodemográficas del paciente, una vez controladas las características sociodemográficas del cuidador y las características clínicas del paciente explican el 6,7 % de la varianza total. En este caso la variable años de estudio cursados se constituye como un predictor significativo del INA junto con la GAF. Ambas variables aparecen como únicos predictores significativos de la Intensidad de Necesidades de Apoyo.

**TABLA 65. RESUMEN DE LA REGRESIÓN POR BLOQUES DEL INA**

Predictor	Bloque 1	Bloque 2	Bloque 3
	Beta	Beta	Beta
Características sociodemográficas del cuidador			
Edad cuidador	,169	,048	,125
Calidad relación	,405**	,211	,221
Características clínicas del paciente			
Evolución		,216	-,108
GAF		-,362**	-,360**
Glucosa		,165	,138
Características sociodemográficas del paciente			
Años cursados			,063
Edad			,432**
R	,464	,640	,700
R <sup>2</sup>	,215**	,409**	,490*
R <sup>2</sup> Corregida	,188	,354	,421

A partir de los resultados antes expuestos, aceptamos sólo parcialmente la cuarta hipótesis planteada ya que sólo el funcionamiento global y los años de formación contribuyen a la predicción de las necesidades de apoyo. En contra de lo esperado, las características demográficas del cuidador no tienen peso por sí solas, en la explicación de las puntuaciones en la INA.

Sin embargo, a pesar de que las características sociodemográficas del cuidador primario no han arrojado datos de correlación que expliquen la carga, sí nos permiten afirmar que encajan en el perfil descrito en estudios ya citados. Concretamente, el cuidado reúne características semejantes a las señaladas por Carretero, Garcés y Ródenas, (2006) mostradas en la Tabla 66 y tomadas de su trabajo referente a sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes.

**TABLA 66. VARIABLES ASOCIADAS A LA PERCEPCIÓN DE LA CARGA**

Características generales del cuidado		
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Familiar de la persona cuidada</li> <li>2. Mujer.</li> <li>3. Entre 40 y 71 años.</li> <li>4. No trabaja.</li> <li>5. Bajo nivel de estudios.</li> <li>6. Bajo nivel socioeconómico</li> </ol>	C U I D A D O R	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El cuidado informal se suministra en la vivienda de la persona cuidada</li> <li>• El cuidador informal y el receptor de cuidados comparten la misma vivienda.</li> <li>• El cuidado informal implica la provisión de múltiples tareas de cuidado centradas en la ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Predominantemente varón</li> <li>• Soltero</li> <li>• Entre 27 y 50 años</li> <li>• Inactivo</li> <li>• Bajo nivel de estudios</li> <li>• Bajo nivel socioeconómico</li> </ul>	C U I D A D O	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los cuidados informales se suministran diariamente y de forma intensa</li> <li>• El cuidado informal tiene una duración prolongada que dura años.</li> <li>• El cuidado informal suele ser asumido por una única persona, el cuidador principal.</li> </ul>

FUENTE: Elaboración propia a partir de Carretero, Garcés y Ródenas, 2006

Los resultados previamente expuestos son interesantes, pues proporcionan pautas para entender cómo la vulnerabilidad de estas personas puede verse incrementada por el contexto. Ofrece además pautas para la intervención.

Por último, respecto a las variables clínicas, en la Tabla 53 se mostró ya que más del 58 % de la submuestra estudiada se encontró con algún grado de obesidad, lo cual corresponde al 43 % del total de la muestra en estudio. Si a ello aunamos el consumo de medicamentos para el control de la enfermedad y la presencia de otros factores de riesgo

---

relacionados con inadecuados estilos de vida como tabaquismo y sedentarismo y su escasa integración en los servicios y programas en los que se desarrolla la prevención y promoción de la salud, es posible visualizar los riesgos para la salud física a que se encuentran expuestos.

#### 5.4.6 CONCLUSIONES

Los análisis psicométricos de la escala SIS, en esta muestra de población mexicana con enfermedad mental grave, nos indican que la escala puede ser útil para identificar la intensidad de los apoyos requeridos, dada la elevada sensibilidad encontrada de forma global y los valores altos de alfa de Cronbach (0,86). Sin embargo, para la realización de planificaciones individualizadas en concreto, es necesario continuar probando la formulación y asignación de los ítems a las subescalas dadas las variaciones referidas a la sensibilidad de cada subescala, especialmente en la relacionada con las actividades sociales.

Los resultados de los análisis realizados, avalan la fiabilidad de la escala SIS adecuada para población mexicana con enfermedad mental severa en cuanto a: 1) validez aparente, 2) validez de constructo, 3) validez convergente y 4) validez discriminante. Lo anterior es sustentado por:

- a) Los datos expuestos en el capítulo 3, referidos a las valoraciones de la escala hechas por profesionales y familiares.
- b) Existencia de una correlación significativa entre factores sociodemográficos como la edad y tiempo de evolución de la enfermedad con las subescalas aprendizaje a lo largo de la vida, empleo, salud y seguridad y el propio índice de necesidades de apoyo. A ello se añade la existencia de una correlación significativa entre la variable

---

sexo y la subescala vida en el hogar, que probablemente se relacione con los roles de género que desempeñan las personas.

- c) Elevados niveles de consistencia interna en todas las subescalas.
- d) Correlaciones medias altas entre las subescalas.
- e) Una clara asociación significativa y negativa entre las puntuaciones en el funcionamiento global y las subescalas de la SIS y el índice de necesidades de apoyo.
- f) Funciones discriminantes que ofrecen puntuaciones obtenidas en el conjunto de las subescalas de la SIS y que muestran una razonable capacidad para diferenciar especialmente entre grupos con media y moderada afectación en su funcionamiento global.

Todo lo expuesto, en particular lo señalado en los apartados b y e, ofrecen además un amplio apoyo a nuestra primera hipótesis.

Respecto a los niveles de carga identificados en los cuidadores primarios, los resultados señalan que más de la mitad (57,7 %), no presentan sobrecarga, aunque un 29,6 % presenta niveles de sobrecarga intensa. Como indicáramos en la parte teórica de la presente tesis doctoral, la percepción de la carga puede experimentar variaciones en función de la etapa de la vida en la que se encuentra la persona cuidada (Tobío, 2008). La ambivalencia ante las tareas de cuidado y la diferencia entre las experiencias de cuidado, que abarcan desde el rechazo a la satisfacción ha sido puesto de manifiesto también en estudios previos (p.e. Fernández y Tobío, 2007; Tobío, et al., 2010)

---

Al comparar y analizar los niveles de sobrecarga con los índices de necesidades de apoyo encontramos que las correlaciones son de muy baja intensidad destacando únicamente asociaciones significativas y positivas de algunos ítems de la escala Zarit con la subescala de salud y seguridad. Es decir, ateniéndonos exclusivamente a las puntuaciones, diríamos que contra lo que suponíamos en nuestra segunda hipótesis, la carga del cuidador primario no presenta una variación proporcional a la variación de la intensidad de los apoyos de la persona con enfermedad mental. Estos resultados son contrarios a estudios previos en los que se encuentra a la severidad de los síntomas como predictores importantes de la carga (p.e. Awad, y Voruganti, 2008; Loukissa, 1995; Lowyck, et al., 2004; Papastavrou, et al., 2010). Posibles explicaciones pudieran relacionarse con el hecho de que en la cultura objeto de estudio es posible que el rol de cuidador se asuma como una tarea implícitamente aceptada en las mujeres. En todo caso, estos resultados plantean la necesidad de profundizar en la percepción de los cuidadores respecto a las tareas de cuidado. Análisis cualitativos permitirán valorar el grado en que esta explicación puede obtener apoyo empírico. De todo ello nos ocuparemos en el capítulo siguiente.

Por otra parte el análisis de la calidad y cantidad de redes sociales de los cuidadores nos indica que éstas no se encuentran significativamente asociadas con el nivel de sobrecarga experimentado, excepto en lo relacionado con apoyo por parte de los servicios de salud mental hacia el cuidador que se refleja en una menor percepción de sobrecarga. Una posible explicación pudiera encontrarse en el papel central que desarrolla el sector salud. Dicho sector es concebido como casi la única instancia susceptible de brindar atención a estas personas, teniendo además en cuenta que el cuidado es concebido como una tarea familiar. A la vista de lo anterior, nuestra tercera hipótesis, referida a la presencia

de una asociación significativa e inversa entre sobrecarga y redes sociales sólo es apoyada de forma parcial. Análisis cualitativos posteriores permitirán valorar la adecuación de nuestra explicación tentativa a los resultados cuantitativos obtenidos.

Respecto a la identificación de variables predictoras y mediadoras de la carga experimentada por los cuidadores primarios, las características sociodemográficas del cuidador no parecen tener un valor predictivo relevante. En el caso de las personas con enfermedad mental tan sólo las puntuaciones de la escala GAF y los años de formación contribuyen a la predicción del índice de necesidades, lo cual nos lleva a la aceptación parcial de la cuarta hipótesis planteada. También nos lleva a evidenciar la insuficiencia de un enfoque meramente cuantitativo para aprehender una realidad tan compleja como la que rodea a las tareas de cuidado. De ahí la necesidad de emplear metodologías cualitativas para identificar las necesidades de cuidadores informales, en consonancia con lo realizado en otros estudios (Gregory, et al., 2006).

---

## **CAPÍTULO 6. ENTENDIMIENTO DE LA ENFERMEDAD MENTAL SEVERA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS Y SU REFLEJO EN EL CUIDADO**

Un objetivo central de la presente Tesis Doctoral ha sido adaptar la Escala de Intensidad de Apoyos y proporcionar datos medibles y concretos sobre las necesidades de apoyo de las personas con enfermedad mental. Ello resulta indispensable en contextos como el mexicano donde la combinación entre escasez de recursos y desconocimiento de la realidad de las personas con enfermedad mental, justifica la necesidad de demostrar cuantitativamente que estamos ante un problema relevante y al mismo tiempo, susceptible de ser abordado.

La aplicación de SIS ha posibilitado en quienes han participado en este trabajo, replantearse las escasas oportunidades que se ofrece a este colectivo frente a sus necesidades y potencialidades. Ha permitido también cuestionar las posibilidades y limitaciones que podría tener la escala en el contexto propuesto y con la población seleccionada.

De esta forma, quedó patente en la primera parte del trabajo que la escala es de suma utilidad. Sin embargo su empleo puso de manifiesto la necesidad de introducir un enfoque complementario para explorar las cuestiones relacionadas con el contexto y la forma en la que éste marca las relaciones de las personas, sus roles y las características de las interrelaciones que se generan, y cómo todo ello influye y es influenciado por la vivencia y el entendimiento de la enfermedad mental.

Así pues, el presente capítulo pretende complementar y profundizar a través de un abordaje cualitativo las interrogantes generadas en los estudios previamente expuestos. Dichos interrogantes aluden básicamente a la posible relación e influencia del contexto en la relación de cuidado que se establece y en la percepción de necesidades de las personas con enfermedad mental y los propios cuidadores primarios. Así pues, el presente estudio cualitativo pretende alcanzar los siguientes objetivos:

### 6.1 OBJETIVOS

1) Identificar la concepción de la enfermedad mental por parte de cuidadores primarios de personas con esta enfermedad.

2) Identificar la relación entre esta concepción y los papeles desempeñados por el cuidador, la persona cuidada y la sociedad.

3) Identificar las relaciones entre variables contextuales (apoyos, etc.) y personales (del cuidador y de la persona cuidada) y las consecuencias que se derivan de estas relaciones.

### 6.2 MÉTODO

#### 6.2.1 PARTICIPANTES

El estudio contempló la recolección de datos de 34 cuidadores primarios de personas con enfermedad mental severa y 4 personas que padecen la enfermedad a través de entrevista semiestructurada bajo el concepto de saturación teórica. Se incluyeron personas con o sin lazos de consanguinidad con la persona con enfermedad mental severa



siempre y cuando la conocieran en un periodo mayor a 3 meses, y vivieran con ellos de forma habitual.

Los cuidadores tienen una media de 59,9 años de edad mientras que las personas a las que cuidan tienen una media de 40,1 años de edad y 14,2 años de evolución. Se trata de personas diagnosticadas predominantemente con esquizofrenia paranoide crónica (85,1 %), varones (68,4 %) sin pareja (76,2 %) y desempleados (68,4 %). El perfil coincide con el expuesto en el capítulo 4, por constituir una submuestra de aquel.

En la Tabla 67 se presentan los datos sociodemográficos de la submuestra de cuidadores. Se observa un predominio de cuidadores femeninos (64,7 %), siendo el parentesco más frecuente el de padre o madre (61,7 %) con ocupación en el hogar (47 %) o como trabajadores no especializados (35,2 %).

**TABLA 67. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE SUBMUESTRA DE CUIDADORES**

		N	%	% Acumulado
Sexo	Femenino	22	64,7	64,7
	Masculino	12	35,2	100,0
E civil	Casado/a o convive con pareja	24	70,5	70,5
	Soltero	3	8,8	79,3
	Viudo	4	11,7	91,0
	Divorciado/a separado/a	3	8,8	100,0
Relación con paciente	Esposo/a o compañero	6	17,6	17,6
	Madre	11	32,3	49,9
	Padre	10	29,4	79,3
	Hijo/a	1	2,9	82,2
	Hermano/a	4	11,7	93,9
Ocupación	Otro	2	5,8	100,0
	Hogar	16	47,0	47,0
	Trabajador no especializado	12	35,2	82,2
	Comerciante	2	5,8	88,0
	Jubilado	3	8,8	96,8
Escolaridad	Otros	1	2,9	100,0
	No asistió al colegio	7	20,5	20,5
	Enseñanza básica incompleta	8	23,5	44,0
	Enseñanza básica completa	12	35,3	79,2
	Enseñanza media incompleta	1	2,9	82,1
	Enseñanza media completa	4	11,8	93,9
	Estudios superiores técnicos	2	5,9	100,0

### 6.2.2 INSTRUMENTOS

La entrevista fue conducida usando como guía las preguntas orientadoras generadas para la SIS en el trabajo con grupos de familiares, tal y como comentamos en el capítulo 4 (véase Anexo I). Al inicio de la entrevista se planteaba el interés por saber qué cosas podía hacer el *paciente* por sí mismo y que cosas tenía que hacer el cuidador para ayudarlo. Se empleaba la guía para orientar la temática general, promoviendo la libre expresión sobre su experiencia como cuidador, no restringida al cuidado de la persona con enfermedad mental. Al final se les pedía identificar las perspectivas de futuro que visualiza para la persona que padece la enfermedad y para sí mismo.

### 6.2.3 PROCEDIMIENTOS

Los diálogos fueron grabados bajo consentimiento informado de los entrevistados y se realizaron en la consulta externa de un Hospital Psiquiátrico en México, teniendo una duración promedio de una hora. Una vez realizadas las transcripciones se utilizó como procesador computacional el Atlas Ti.

El referente metodológico empleado fue el análisis de contenido cualitativo que, como expusimos en el capítulo 3, constituye una técnica de interpretación de textos para formular inferencias mediante la identificación sistemática y objetiva de ciertas características específicas de un texto (Andréu, 2000).

Se trabajó con un análisis en dos niveles, denominado así por la constatación de que es posible identificar diferentes categorías en la lectura de una entrevista semiestructurada. Las respuestas directas que las personas emiten ante las preguntas del entrevistador constituyen un primer nivel de análisis que en este caso se relaciona

---

directamente con la escala SIS. En un segundo nivel aparecen las consideraciones del informante en torno a las cuestiones planteadas, que van más allá de la pregunta en sí misma (Pondé, Mendonça y Caroso, 2009).

De acuerdo con estas premisas, trabajamos con dos catálogos de códigos, un primero compuesto por los ocho códigos correspondientes a las subescalas de la SIS y un segundo formulado a partir de la relectura y análisis de las entrevistas, que nos permitió identificar datos que no encajaban en el primer catálogo.

Empleamos la estrategia de selección de fragmentos discursivos representativos para extraer las percepciones y representaciones reiterativas del discurso y detallar las propiedades de lo que denominamos códigos. En ambos niveles de análisis la primera etapa consistió en la codificación abierta, correspondiente al examen y fragmentación de la información recopilada para organizar el material.

En el primer nivel de análisis la codificación siguió un razonamiento deductivo a partir de los códigos (i.e. escalas) de la SIS. En el segundo nivel de análisis se empleó un pensamiento inductivo partiendo de la lectura de las entrevistas y de la subsiguiente identificación de códigos, categorías y propiedades que fueron discutidos y definidos por consenso a través de la triangulación de investigadores (Cruz, et al., *en prensa*).

Aunque la codificación fue independiente, es decir primero se empleó un catálogo y luego el otro, se trabajó con los mismos datos textuales por lo cual ambos grupos de códigos (a los que denominaremos familias), comparten algunas de sus citas. Para explorar tanto las relaciones entre familias como entre los códigos de cada una de ellas, generamos un primer gráfico a través del atlas *ti* y realizamos una primera interpretación de los datos.

A partir del primer gráfico y análisis, derivamos un segundo extrayendo los códigos más fuertemente relacionados a través no sólo de la cantidad de citas compartidas, sino también de la relevancia que los informantes le atribuían. De esta forma identificamos y extrajimos dos categorías centrales. Además la identificación de los códigos relacionados nos permitió detallar las subcategorías asociadas, que constituyen conceptos que les pertenecen y que aportan claridad y especificidad (Strauss y Corbin, 2002). En la Figura 13 se muestra el proceso de clasificación y nominación.

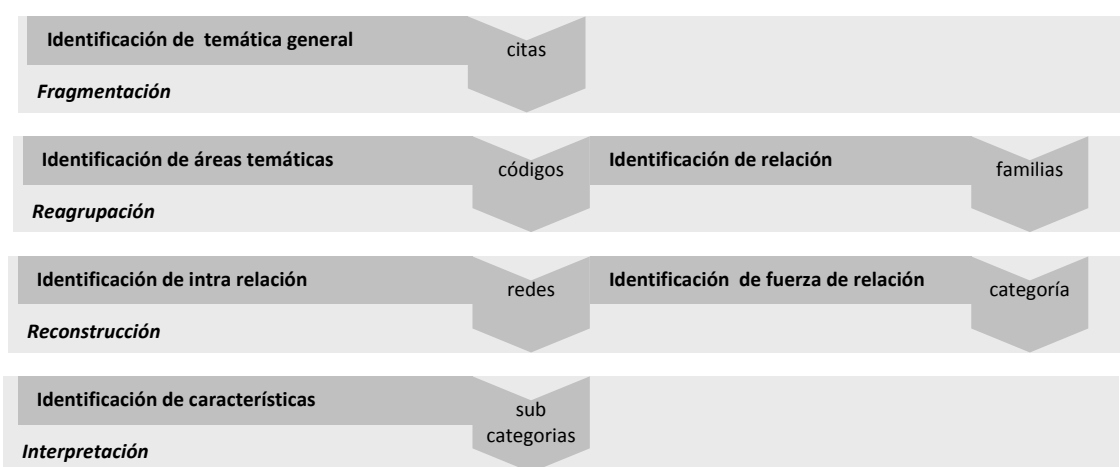


FIGURA 13. PROCESO DE ANÁLISIS DE DATOS TEXTUALES

#### 6.2.4 RESULTADOS

Dado que los códigos del primer nivel corresponden a las subescalas de la SIS comentadas en capítulos previos, nuestra atención se centrará en los códigos identificados en el segundo nivel del análisis si bien posteriormente comentaremos los de la SIS. Así pues, a partir de la codificación abierta, mediante la fragmentación de la narrativa en citas, y el agrupamiento de estas en códigos, identificamos ocho códigos mostrados en la Tabla 68.

Una vez identificadas las categorías y sus relaciones realizamos la codificación axial que identifica las relaciones de los códigos. Así generamos la Figura 14, que identifica las representaciones de la enfermedad mental o formas como las personas entienden la enfermedad mental. Estas representaciones se reflejan en el rol asumido por la propia persona con enfermedad mental, el cuidador, los cuidadores profesionales y la sociedad en general. A su vez estos roles retroalimentan este entendimiento en un contexto sociocultural específico como el que nos ocupa en este caso.

**TABLA 68. CÓDIGOS IDENTIFICADOS EN EL ANÁLISIS DE CONTENIDO DE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS**

Representaciones de la enfermedad mental	Elaboración de conceptos mentales formados por características atribuidas a las personas con una enfermedad mental y reflejados en conductas y actitudes hacia ellos y/o hacia los cuidadores
Rol del cuidador	Funciones asumidas por la persona que atiende a otra en una relación de cuidado, asociada pero no restringida a la enfermedad mental
Red social	Estructura social compuesta de personas y organizaciones con varios tipos de relaciones, tales como amistad, parentesco, intereses comunes, intercambios económicos que proporcionan ayuda en el cuidado a la persona con EMS
Restricción de capacidades	Limitación de las funciones y actividades actuales o posibles de una persona en función de su condición de enfermo mental, entendidas por el mismo, el cuidador primario u otras personas
Rol de la persona con enfermedad mental	Papel que asume la persona que padece la enfermedad mental, bien sea a través de actitudes y conductas en relación con otros o en el entendimiento de sí mismo como enfermo.
Vulnerabilidad de la persona con EMS	Situación actual o posible de susceptibilidad en la que se encuentra la persona con enfermedad mental en relación con la forma en la que el u otros entienden su condición de enfermo
Vulnerabilidad económica	Situación de limitación financiera de la persona con enfermedad mental y/o del cuidador que condiciona la atención de su enfermedad
Cuidado institucional	Modelo médico de las instituciones de salud, reflejado en la atención directa de las personas con enfermedad mental y en la forma en la que socialmente se entiende a las personas con enfermedad mental al asumir implícitamente ese modelo

Si bien, como mostraremos en los diálogos, encontramos diversos entendimientos, la forma como se brinda el cuidado comparte una característica común relacionada con la

restricción de las capacidades en un contexto donde la red social se encuentra limitada a la familia, centrada en la mujer e influida por los roles de género inmersos en la cultura mexicana (Cruz, et al., *en prensa*).

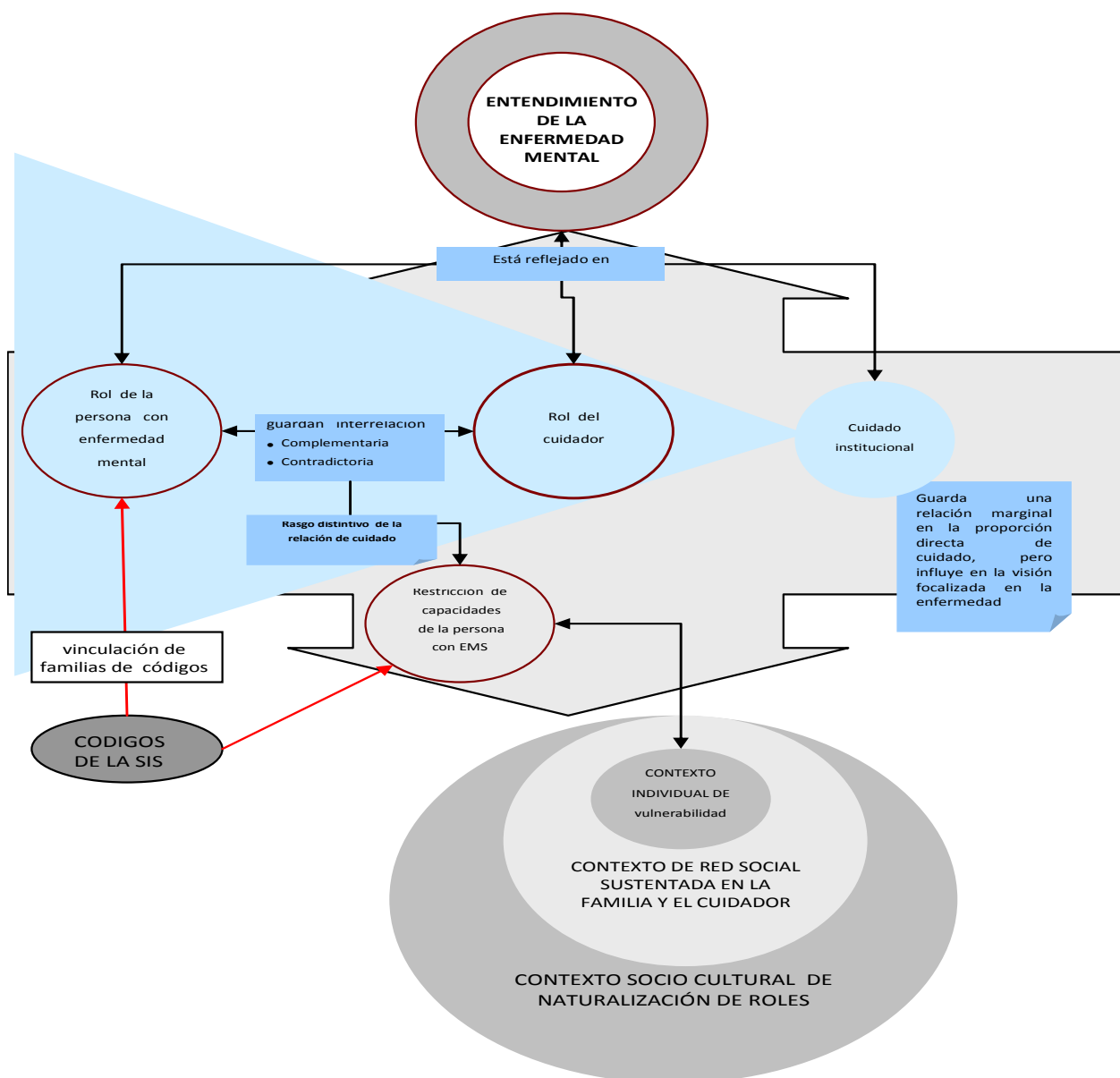


FIGURA 14. CATEGORIAS IDENTIFICADAS EN EL ENTENDIMIENTO DE LA ENFERMEDAD MENTAL

---

Por otra parte, esta primera figura nos permitió identificar la relación de cuidado como elemento central que genera distintos tipos de interacción de acuerdo al entendimiento del cuidador y la persona cuidada de sus roles y de la enfermedad mental. Además la categoría ‘cuidado institucional’, aunque fue poco señalada de forma directa en los diálogos, se encuentra implícita en la forma como las personas entienden el cuidado dirigido a la atención de la enfermedad.

Resulta interesante mencionar que los códigos de la SIS se encontraron vinculados con más fuerza al código ‘rol de la persona con enfermedad mental’ y a los de ‘restricción de capacidades’ y ‘red social’, probablemente porque aunque la escala SIS evalúe el desempeño de la persona desde el punto de vista de sus posibilidades y limitaciones, éstas se encuentren mediadas por la existencia de la red social donde se produce la interacción cuidador-cuidado (Cruz, et al., *en prensa*).

Un ejemplo de lo anterior es el código ‘Empleo’ perteneciente a la familia de códigos de la SIS que el análisis de los diálogos permitió identificar como el más relevante tal y como se observa en los siguientes ejemplos: *“Lo que más me preocupa de él es que yo quisiera que trabaje, como los otros...., pero él nomás piensa en que quisiera trabajar, tener sus cosas, pero nomás queda en planes...<sup>1</sup>”*, *“Yo digo que sí puede trabajar pero no quiere <sup>2</sup>”*, *“Si él trabajara necesitaría tener un horario más corto porque el medicamento y las crisis le dan mucho sueño.., necesitaría un trabajo que se acomodara a él..., los trabajos se dan por*

---

<sup>1</sup> Madre de hombre de 32 años diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>2</sup> Padre de hombre de 36 años diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

*horarios y por capacidades... y muchas personas (patrones), no quieren responsabilidades o meterse en problemas<sup>3</sup>”.*

Como es posible observar en este código de ‘Empleo’ las personas tienen diferentes consideraciones y razones sobre las causas y consecuencias del incumplimiento de esta función básica en un adulto. También en ello está implícita la forma de entender la enfermedad mental y las repercusiones de estas concepciones en las mayores o menores restricciones en las funciones. Al mismo tiempo sirve para ejemplificar la forma como se relacionan las dos familias de códigos obtenidos.

Así pues, volviendo a los hallazgos de los códigos inductivos mostrados en la Figura 14, el que apareció con más frecuencia en las narrativas fue el que encabeza dicha Figura, denominado ‘Entendimiento de la enfermedad mental’. Dada su importancia, este código es identificado como la categoría central en la mencionada Figura y está compuesto por variaciones denominadas subcategorías que presentamos a continuación (Cruz, et al., *en prensa*):

- ✓ Subcategoría ‘Imagen infantil’: *“...él no se va a poder cuidar solo si yo falto porque la criatura no piensa...<sup>4</sup>”*
- ✓ Subcategoría ‘Afectación total e irremediable’: *“...no!, el no decide!...haga de cuenta que no es nada...<sup>5</sup>”, “ le hicieron mucha lucha ....pero cuando vieron que ya*

---

<sup>3</sup> Esposa de hombre de 40 años diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar

<sup>4</sup> Madre de hombre de 64 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>5</sup> Padre de hombre de 35 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica



*no tenía remedio lo dejaron y se fueron a Estados Unidos de nuevo...<sup>6</sup>”, “...él nomás está con uno, hace lo que uno le dice, pero él de sí mismo no dice nada...él nomás es una persona...<sup>7</sup>”.*

- ✓ Subcategoría ‘Representación mágico-religiosa’: *“le hemos hecho la lucha por todos lados con la esperanza de que se cure, con curanderos, doctores de unos y otros y nada, yo todo le hacía y le compraba: jabones, tés, yerbas.” “...la llevé con una Señora de Villa de Reyes y me la curó...me dijo que la trabajaron... “<sup>8</sup>.*
- ✓ Subcategoría ‘Representación inexistencia de la enfermedad’: *“...mire, venga a verlo!, ¿Verdad que no se ve enfermo?<sup>9</sup>”, “...los hermanos de él no me lo quieren, que porque es un huevón!..., el otro día uno de ellos me lo golpeó, y yo le dije: y qué quieres qué haga?, ¿qué lo mate a palos?...j.es como pegarle a una piedra!<sup>10</sup> “.*
- ✓ Subcategoría ‘Representación minusvalía’: *“yo la quiero más por su enfermedad porque le tengo lastima, era una muchacha muy trabajadora<sup>11</sup>”*

En el análisis de los diálogos identificamos que un factor contextual interesante es el referido a los roles de género validados socialmente, y que influyen la aceptación de la mujer como cuidadora natural en tanto que se genera un rol complementario de la persona enferma que también influye en la forma de entenderse a sí mismo. Por esta razón y aunque en la Figura 15 se detalla más la relación de cuidado, formulamos tres categorías

<sup>6</sup> Hermana de hombre de 34 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>7</sup> Hermano de hombre de 55 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>8</sup> Esposo de mujer de 34 años, diagnosticada con Trastorno Afectivo Bipolar

<sup>9</sup> Madre de hombre de 33 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>10</sup> Padre de un joven de 28 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>11</sup> Madre de mujer de 43 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

centrales en las que se agrupan los factores del área contextual, incluidos en la parte inferior de la figura 14 que están relacionados con los roles de género y enfermedad, exposición a riesgos y vulnerabilidad económica, obteniendo las siguientes categorías centrales:

- ✓ Categoría central: Validación de roles de género y enfermedad *“...yo quisiera que él estuviera bien, aunque fuera borracho y mujeriego...pero que estuviera bien...<sup>12</sup>”*.

Las costumbres propias de la cultura mexicana reflejan los roles tradicionales asignados a varones y mujeres y se vinculan a la categoría de dependencia, no solo en el caso de la mujer visualizada como cuidadora y subordinada nata, sino también los varones que dependen para su cuidado de la mujer y entienden el cuidado como una característica femenina reconocida pero desvalorizada. *“Cuando la niña, (la paciente), se enfermaba, él me decía siempre (su esposo): yo ando trabajando, y recibo regañones y tengo horarios, ¿y tú? Aquí en la casa, quitada de la pena,... ¡tranquila!<sup>13</sup>”*

Aunque la mujer se ha incorporado a la vida social y laboral en la mayoría de las sociedades, también es verdad que el espacio privado no ha dejado de serle propio (Julve, 2006), y se presenta el rol de madre cuidadora que debe asumir conjuntamente con el de jefa de hogar situación que la entrapa en la imposibilidad de generar recursos (Samaniego de García, 2006) *“Cuando él se enfermó a mi me dieron el trabajo de barrendera en lugar de él que ya no trabajó, pero le doy dinero y en un ratito se lo gasta, compra lo que quiere y se*

---

<sup>12</sup> Ex esposa de hombre diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica, 14 internamientos

<sup>13</sup> Madrastra de mujer de 28 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

*lo acaba, por eso a veces yo lo traigo.....pero siempre se lo doy, porque dirá la gente: ¡ay esa señora le quita todo!* <sup>14</sup>”.

La dependencia está marcada entonces no solo por la evolución individual de la enfermedad, que acarrea per se deterioro y dificultades para asumir el autocuidado, sino por la diferencia implícita en los roles hombre-mujer, aceptados en nuestra sociedad y que define actividades y actitudes para cada uno de ellos. “...yo le hago todo a mi hermano porque mi mamá así nos acostumbró....los hombres no hacían quehacer... <sup>15</sup>”, “.....¡no!, el no puede lavar su ropa, porque no quiere y no está impuesto..., tampoco sabe hacer de comer..., ¡...no ayuda a limpiar la casa...! ¿No ve que le da coraje porque le dicen sus hermanos que sólo las mujeres hacen ese quehacer?...él nomás está aislado, me imagino que es así porque no toma y el vino les ayuda,... pero no me gustaría que mi hijo se metiera al vicio para que hiciera amigos <sup>16</sup>”, él podría lavar su ropa pero no quiere hacer nada ”, “...a veces le digo: ayúdame a lavar tus calcetines, tu puedes!....pero él dice que no puede, y que además por eso tiene quien se lo haga... <sup>17</sup>”.

- ✓ Categoría central: Exposición a riesgos “Los otros hermanos de él ya están casados y no me lo quieren, que porque es un guevón!, el otro día uno me le dio un golpe y yo le llame la atención, le dije: que no te vuelva a pasar viejo, lo sabes claramente que está enfermo, déjalo!, si no me ayudas no le hagas nada, quien quita y un día....10”.

---

<sup>14</sup> Esposa de hombre diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica, 14 años de evolución

<sup>15</sup> Hermana de hombre de 67 años, 30 años de evolución

<sup>16</sup> Madre de hombre de 27 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>17</sup> Esposa de hombre de 42 años, diagnosticado hace 5 años con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

El riesgo es por definición la probabilidad de que la presencia de un factor aumente la aparición de un resultado adverso, y se asocia con más frecuencia a consecuencias que afectan la salud física. Ciertamente se ha documentado que las personas con algún tipo de discapacidad son más vulnerables a ser maltratadas, abusadas o explotadas, lo cual concuerda con las experiencias referidas en este estudio. Sin embargo es necesario insistir en que la falta de presencia de las personas con enfermedad mental en roles sociales comunes y la incipiente comprensión de la enfermedad mental como discapacitante, refuerzan los rostros de la violencia referidos por Young: explotación, marginación, impotencia, imperialismo cultural y violencia (Young, 1990).

- ✓ Categoría central: Vulnerabilidad económica *“Yo les pido a los familiares de él, dinero para pagar sus consultas y el medicamento, y siempre tengo que andar pidiendo..., para seguir haciendo la lucha<sup>18</sup>”.*

Durante la atención a una enfermedad de larga duración, se enfrentan además de gastos continuos, gastos llamados “catastróficos” relacionados con la aparición de crisis, desplazamientos e internamientos que socavan la economía familiar. Considerando que muchas de estas personas no tiene acceso a empleo y pensión, y que los servicios de salud no siempre brindan atención gratuita a estos padecimientos, los cuidadores tienen que implementar diversas estrategias ante la falta de recursos: *“...Se imagina lo que batallamos*

---

<sup>18</sup> Esposa de hombre de 62 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

*para comprar las pastillas?, valen más de mil pesos y nomás son 14 tabletas para 2 semanas!, a ver si el doctor nos receta unas más baratas*<sup>19</sup>”.

Como indicamos en la descripción de la metodología, a partir de la Figura 14, desprendimos una segunda para analizar las características y relaciones de dos códigos identificados como categorías centrales e interrelacionados (Cruz, et al., *en prensa*): ‘Rol del cuidador’ y ‘Rol de la persona con enfermedad mental’. Resulta oportuno presentar esta figura ahora dado que las subcategorías presentadas previamente como parte de la categoría ‘entendimiento de la enfermedad mental’, constituyen básicamente la visión del cuidador respecto a la persona enferma. Ello se relaciona a su vez con la forma como se realiza el cuidado, es decir con su rol. Por esta razón expondremos seguidamente las características de estas dos categorías centrales y sus interrelaciones (Cruz, et al., *en prensa*).

Las categorías constituyen construcciones mentales más globales que nos permiten seleccionar, agrupar y cohesionar conceptos para explicar la mayor parte del fenómeno objeto de estudio. Tenemos de esta forma dos categorías que se complementan y retroalimentan, pudiendo ser entendidas como respuesta adaptativa de una a otra y que al interactuar además con los factores contextuales culturales y sociales dan como resultado general la limitación de la autodeterminación.

---

<sup>19</sup> Mujer viuda, madre de mujer de 47 años diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica hace 10 años



FIGURA 15. DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS CENTRALES: ROL DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD MENTAL /ROL DEL CUIDADOR

Estas categorías pueden presentar variaciones de acuerdo a factores del micro, meso y macro sistema (Cruz, et al., *en prensa*). Aludiremos aquí tan sólo a la más relevante de cada una de estas categorías centrales a través de sus subcategorías ('Dependencia' y 'Cuidado Sustitutivo') y a las propiedades de que se componen.

Así, la categoría 'Rol de la persona con enfermedad mental' presenta la subcategoría *dependencia* que definimos de acuerdo a lo señalado por el Consejo de Europa (1998) como "la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana", o, más concretamente, como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal"

---

(Recomendación No. 98 (9), relativa a la dependencia), definición que tiene clara concordancia con la definición de cuidado de Bubeck (1995) quien define el cuidado como la satisfacción de las necesidades de una persona por otra persona, siendo la interacción el elemento crucial del conjunto de la actividad.

La categoría 'Rol del cuidador' incluye como subcategoría *Cuidado sustitutivo*. Para definir esta variante nos atenderemos a los planteamientos de Orem (1980) según los cuales, los cuidados requeridos por las personas son de diversa magnitud de acuerdo a las capacidades conservadas del individuo, pero en un máximo de dependencia supondría actuar en lugar de la persona, a través de un cuidado totalmente compensatorio.

El análisis nos permitió identificar también que las categorías centrales están mediadas por la presencia de una red social limitada, tanto para el cuidador como para la persona con enfermedad mental, lo cual favorece la 'ausencia de apoyos' y se expresa a través de características denominadas propiedades que reflejan la forma de entender y responder a la enfermedad mental.

Así, dentro de cada subcategoría hemos identificado estas propiedades, que constituyen conceptos que pertenecen a ella, y que le aportan claridad y especificidad (Strauss y Corbin, 2002). En el caso de la subcategoría 'dependencia' se caracterizan por agrupar una serie de actividades asociadas a la edad adulta y entre las más relevantes encontramos (Cruz, et al., *en prensa*):

- Propiedad: Empleo. *“Es que yo quisiera que él trabajara como los otros... él dice que quiere trabajar, pero ¿quién lo ocuparía?”<sup>20</sup>”*.

Diversas investigaciones (Bella, et al., 2003; Killackey, et al., 2008; Perkins y Rinaldi, 2002) señalan que el empleo es una de las áreas más afectadas en las personas con enfermedad mental y marca una de las características distintivas del perfil de este grupo y en particular de quienes padecen esquizofrenia, no sólo por las dificultades derivadas de la enfermedad sino también y sobre todo, por la falta de oportunidades (Cruz, et al., *en prensa*).

- Propiedad: Formación de familia propia. *“ella es la única que queda soltera porque está enferma...<sup>11</sup>”*

Las personas con EMS necesitan también apoyo convivencial, por carencia o inadecuación de su red social (familia o grupo social inadecuado, inexistencia del ámbito familiar o mínimo de apoyo, situación crítica en la relación sociofamiliar, situaciones carenciales límites que aconsejen la separación temporal o necesidad de vinculación menos limitada) (AEN, 2002). En muchos casos la red de convivencia social se restringe a las personas que les brindan servicios *“Yo le digo a el que ya piense en formar su familia, porque si nosotros faltamos, los hermanos no es igual...pero es que a él le quedó el temor de que no pueda formar una familia, pero yo le digo que sí puede porque sabe trabajar”<sup>21</sup>”*.

---

<sup>20</sup> Padre de hombre de 34 años diagnosticado hace 15 con esquizofrenia Paranoide Crónica y desempleado

<sup>21</sup> Madre de hombre de 29 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica y migrante a E.U. para trabajar



- 
- Propiedad: rol de cuidador de otros. *“...y yo que pensaba que él me iba a mantener y a cuidar a mí!”<sup>22</sup>”*.

Para las personas con esquizofrenia y que viven en la comunidad, la prevención de la recaída es crucial. La recaída está asociada con desgarros vitales y muchos de los que sufren de enfermedad crónica corren el riesgo de experimentar una espiral de caída progresiva, caracterizada por un aumento de la disfunción cognitiva, desmoralización, separación familiar, riesgo de quedarse sin hogar, depresión y, en ciertos, casos suicidio y muerte prematura (Gittelman, 2005). Investigaciones como la de Ramírez (2006) en México-americanos, muestran que un factor importante para mejorar el uso de fármacos en personas con esquizofrenia son los apoyos en los aspectos social, instrumental, directivo y en el apoyo a los cuidadores familiares (Ramírez, et al., 2006).

- Propiedad: Dificultad para adquirir aprendizajes nuevos. *“...ahorita yo ya no aprendería.., ya tengo a mis hijos, ya tengo que llevar lonche y eso...”<sup>23</sup>”*.

La concepción universalizante del desarrollo humano asigna características específicas de acuerdo a la etapa o edad en la que se encuentra el ser humano. Desde esta perspectiva se concibe la edad adulta como un momento de estabilidad y ausencia de cambios importantes. Si a esta comprensión se suma la falta de apoyos que contribuyen a la desvinculación de muchas personas con enfermedad mental de las actividades habituales como formación de una familia, inserción laboral, crianza de hijos o establecimiento de una

---

<sup>22</sup> Madre de un chico de 22 años, el menor de la familia, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>23</sup> Mujer de 49 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

vida amorosa, es explicable que se asuma que carece de las habilidades para continuar el proceso de aprendizaje (Cruz, et al., *en prensa*).

Por otro lado y en relación con el *cuidado sustitutivo*, la razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida del sujeto y su autonomía y, como dijimos, puede entenderse en una gama que va desde el autocuidado hasta la dependencia total. Por esta razón dentro de la subcategoría *cuidado sustitutivo* se encuentran propiedades que nos ayudan a caracterizar el tipo de cuidado al que más se aproxima:

- Propiedad: limitación del autocuidado. *"....tomar el medicamento solo?.....no sé, mi papá siempre me lo da;.....si se le olvida a él?....., no sé, a lo mejor sí"<sup>24</sup>*.

Es necesario insistir en la importancia del autocuidado dado que la atención a las personas con enfermedad mental, más que en otros colectivos se ha centrado fundamentalmente en el control de la enfermedad. El autocuidado es la práctica de actividades que las personas jóvenes y maduras emprenden con arreglo a su situación temporal y por su propia cuenta con el fin de seguir viviendo, mantener la salud, prolongar el desarrollo personal y mantener el bienestar (Marriner y Raile, 2007).

El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar (Vega y González, 2001).

---

<sup>24</sup> Hombre de 32 años, 10 años enfermo, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

Entendemos así que el fomento del autocuidado implica no sólo el apropiamiento del conocimiento, sino también el apoyo instrumental a través de la proporción de técnicas y tecnología para facilitar la adaptación al entorno (Marriner y Raile, 2007). Siguiendo esta lógica de pensamiento podríamos afirmar, que es factible asemejar este entendimiento al de la proporción de apoyos en el marco del modelo de discapacidad social. El entendimiento de la enfermedad como un fenómeno total favorece la presencia de respuestas que refuerzan la dependencia como las siguientes:

- Propiedad: Aceptación de la inacción y el aislamiento como conducta deseable.

*“nada le llama la atención, nomás está así....desde chico su pelota fue la televisión...”<sup>25</sup> ”*

Ante el impacto y la exigencia que suponen enfrentar los signos positivos de la enfermedad mental asociados con frecuencia a la violencia, se asume como deseable la presencia de aislamiento. *“...yo lo que quiero es que esté tranquilo..., aunque no trabaje ni haga nada...pero que esté en paz...,<sup>26</sup> “...el muchacho es menos latoso que la muchacha...es que él nomás está encerrado, aislado...”<sup>27</sup> ”.*

- Propiedad: Evitación por temor a la recaída. *“....me quedé traumada!.....ya nomás dice que le duele la cabeza y pienso si será otra vez...21 ”.*

Estas consideraciones se relacionan con el temor generado por la perspectiva de la aparición de una nueva crisis, ante la cual el cuidador asume el cuidado tratando de tener el

---

<sup>25</sup> Padre de hombre de 42 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica hace 20 años

<sup>26</sup> Madre de chico de 25 años diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica, inactivo

<sup>27</sup> Padre viudo con 2 hijos con Esquizofrenia

---

control total de la situación generando un estilo de cuidado ‘compensatorio total’ (Cruz, et al., *en prensa*, Orem, 1980; Marriner y Raile 2007). No obstante, en este caso está determinado no sólo por la incapacidad de la persona para su autocuidado, sino también por el temor del cuidador y su propósito de protección del otro y de sí mismo. “...*sabe qué medicamento toma, la hora, la dosis y todo, pero yo le digo antes porque yo no tengo confianza, por si se toma de mas o no lo toma...*”<sup>28</sup> ”

- Propiedad: Pérdida de las capacidades conservadas. “...*ella podría ser independiente, cuando falte mi mamá...*”<sup>29</sup> ”.

Como se puede apreciar en el fragmento discursivo expuesto, en ocasiones se contempla incluso la posibilidad de que la persona tenga éxito al hacerse cargo de ciertas tareas y adquirir independencia, pero se posterga mientras el cuidador esté presente. Ello aumenta el riesgo de una futura pérdida de capacidad, teniendo además en cuenta que la pérdida del cuidador primario incrementa sustancialmente la vulnerabilidad “...*él no sabe hacer trámites porque mi papá nunca nos acostumbró, él hacía los pagos de todo, nomás que se murió.....*”<sup>30</sup> ”.

- Propiedad: Aislamiento. “...*con el perdón, él está encerrado en un cuarto...ya va para dos años...es que no lo podemos controlar..*”<sup>31</sup> ”.

Este fragmento deja patente que la falta de dispositivos alternativos de apoyo para la persona con enfermedad mental o de respiro para el cuidador primario, favorecen las

---

<sup>28</sup> Madre de chica de 22 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>29</sup> Hermana de mujer de 50 años, diagnosticada con Trastorno Esquizoafectivo

<sup>30</sup> Hermana de hombre de 56 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>31</sup> Padre de 2 hombres diagnosticados con Esquizofrenia Paranoide Crónica, este de 35 años

---

respuestas alejadas no sólo de lo terapéutico sino también del respeto a los derechos humanos. A su vez, refuerzan en la población la idea aun presente sobre la necesidad de mantener las ‘instituciones manicomiales’ como alternativa para ‘proteger’ a la persona, pero alejada de la sociedad: *“Ella puede aprender, si estuviera en un lugar seguro, que no saliera para nada, ella podría granjearse la comida barriendo, haciendo cosas...pero ahí que tuviera un respeto”<sup>32</sup>*.

Hasta ahora hemos discutido los diálogos encontrados desde una perspectiva individual, sin embargo la expresión individual es moldeada por lo social y por esta razón es necesario contextualizarlo en el marco de la cultura y condiciones de las personas con enfermedad mental y de los cuidadores primarios en México. Los diálogos muestran que los factores culturales y sociales que condicionan las representaciones y respuestas de y a la enfermedad mental generan diversas consecuencias biológicas, psicológicas y sociales, que se reflejan en la persona que padece la enfermedad mental en situaciones tales como: abandono, abuso o explotación, y aunque se identificaron respuestas positivas como el aprendizaje durante el afrontamiento de la enfermedad, en general estas respuestas pueden enmarcarse como condicionadas por la discriminación y la vulnerabilidad.

Los problemas psiquiátricos y psicosociales de las personas con enfermedad mental grave, así como las barreras y desventajas sociales que sufren, hacen de esta población un grupo especialmente indefenso y vulnerable ante posibles abusos, situaciones de desprotección y obstáculos para el pleno acceso y ejercicio de sus derechos civiles como ciudadanos de pleno derecho. En esta línea Young (1990), habla de cinco rostros de la

---

<sup>32</sup> Padre de mujer de 34 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

opresión en las personas con discapacidad que surgen debido a los efectos de las normas sociales y leyes, convirtiendo así la opresión en una consecuencia tanto de la manera en que está estructurada la sociedad como del hecho de que esta estructura no se cuestione: explotación, marginación, impotencia, imperialismo cultural y violencia (Young, 1990).

Uno de estos rostros de la opresión es la violencia, manifestada de múltiples formas, implícita y explícitamente que reflejan claramente la falta de alternativas y oportunidades: *“.....cuando ando mal, me dicen cosas y me apedrean...a mi me da tristeza...<sup>33</sup>”, “si alguien quisiera ponerla a pedir limosna o a trabajar sin paga, yo creo que ella si aceptaba.., o se daba cuenta que está mal, pero no decía nada...<sup>34</sup> ”, “...hay hombres aprovechados, y la tienen descreditada...como saben que pide dinero ¡se aprovechan!...<sup>32</sup> ”.*

Como hemos venido exponiendo a lo largo de los capítulos de la presente Tesis Doctoral, existen múltiples formas de afrontar la enfermedad por parte de la familia y también abarcan las áreas biológica, psicológica y social. Concretamente las que se identificaron más comúnmente en estos diálogos incluyen: aprendizaje, miedo, culpa, desesperación, agotamiento, huida.

Estas variaciones en cuanto al afrontamiento se relacionan con los recursos personales, familiares, contextuales y con los derivados de la propia enfermedad o discapacidad. Sin embargo en la mayoría de las entrevistas realizadas, se evidencia que el cuidado sigue siendo en nuestro contexto una actividad del ámbito privado y realizada en solitario casi siempre, con las consecuencias previsibles: *“...todo quiere que le haga...como*

---

<sup>33</sup> Mujer diagnosticada con Trastorno Esquizoafectivo, 53 años

<sup>34</sup> Madre de mujer de 35 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

*un niño...<sup>35</sup>”, “...él se muestra dependiente de mi...todo me pregunta, todo me consulta,...me salgo de la casa a trabajar para no estar ahí<sup>3</sup>”, “...a veces quisiera huir...dejarlo...<sup>9</sup>”.*

También es posible identificar respuestas o consecuencias positivas derivadas del cuidado: *“...me siento contenta, satisfecha de cuidarla...y más porque en la iglesia me han enseñado a cuidar otros...<sup>36</sup>”,* si bien se suele acompañar de una petición reiterada relacionada con la falta de redes de apoyo y sobre todo de la necesidad de cambiar el modelo vertical de atención institucional: *“...a nosotros nadie nos pregunta cómo nos sentimos por la enfermedad de mi hermano...<sup>37</sup>”, “...pero yo necesito platicar con alguien...estoy cansada..<sup>38</sup>”, “...lo más difícil es que tengo que hacerlo todo solo...<sup>39</sup>”.*

La retroalimentación continua entre las categorías dependencia y estilo de cuidado, refuerza el papel restrictivo al que se sujeta a las personas con enfermedad mental, asumiendo de forma implícita y explícita un rol que es reforzado socialmente, ratificado por la familia y apuntalado por las características del sistema de atención en salud (Cruz, et al., *en prensa*).

Entre los factores que incrementan el riesgo de crisis en las enfermedades mentales, sobresale el abandono de la medicación dada la frecuente falta de conciencia de enfermedad, pero también se aborda la valoración negativa de la familia, en el sentido de considerar al paciente como una persona incapaz de asumir sus responsabilidades y de

---

<sup>35</sup> Esposa de hombre de 37 años, diagnosticado con Trastorno Afectivo Bipolar

<sup>36</sup> Hija de mujer de 70 años que padece Esquizofrenia Paranoide Crónica hace 50 años

<sup>37</sup> Hermana de hombre de 60 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica

<sup>38</sup> Madre de mujer de 29 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide hace 4 y con 4 internamientos

<sup>39</sup> Padre de chico de 19 años, diagnosticado con Esquizofrenia Desorganizada

---

tener autonomía: *“Ella no acepta que está enferma, apenas como que está aprendiendo; no sé si ella podría tomar su medicina sola porque nunca la dejo, me da miedo que se tome una por otra, yo siempre estoy al pendiente <sup>36</sup>”*.

La inexistencia de la enfermedad también es reforzada por la falta de síntomas físicos que permitan identificarla a través del trabajo psicoeducativo con las personas con enfermedad mental, y disminuyan la dificultad para comprender su naturaleza que sí fue presente aún cuando prevalezca durante largo tiempo: *“...no sé lo que será lo que más me preocupa de mi enfermedad.....a lo mejor nada... ¿me puedo volver a enfermar? <sup>40</sup>”*.

Los factores y las interrelaciones identificadas en el análisis de las vivencias generadas por el contacto con la enfermedad mental, nos permiten afirmar que el concepto global que subyace a ellas es la limitación de la autodeterminación. En el ámbito de la discapacidad mental la autodeterminación es concebida a través de los conceptos de libertad, autoridad de la persona para ejercer el control sobre las decisiones de su propia vida, autonomía y responsabilidad (Nerney, Crowley y Kappel, 1995).

#### 6.2.5 CONCLUSIONES

La tardía inclusión de las personas con enfermedad mental en el tema de la inclusión social requiere realizar estudios que se puedan traducir en propuesta de mejora de su situación y por ende, de la de los cuidadores primarios (Cruz, et al., *en prensa*). Los diálogos mostrados nos hablan de alta vulnerabilidad de las personas enfermas y de sus cuidadores y de una respuesta muy lenta por parte de la sociedad, especialmente la

---

<sup>40</sup> Mujer con un Trastorno Afectivo Bipolar, 16 años de evolución, 7 internamientos



---

sociedad mexicana objeto de estudio, no sólo en el diseño de estrategias concretas sino en el análisis de creencias y costumbres que se convierten en un factor potenciador de vulnerabilidad.

Las concepciones de la enfermedad mental y de las personas que la padecen se ven reflejadas en 5 subcategorías que se desprenden de la categoría central entendimiento de la enfermedad mental y corresponden a imágenes colectivas que hemos denominado: 1) Imagen infantil, 2) Afectación total e irremediable, 3) Representación mágico-religiosa, 4) Representación inexistencia de la enfermedad y 5) minusvalía.

Cada una de estas concepciones condiciona en cierta medida el rol del cuidador primario y genera múltiples variaciones que en su mejor extremo presenta roles complementarios en los que cuidador brinda el cuidado necesario para fomentar el autocuidado de la persona a la que cuida, en tanto la persona cuidada juega un rol activo en este aprendizaje. Por otra parte, en esta gama de interrelaciones se identifica otro rol complementario en su extremo más negativo, en el que el cuidador asume un rol sustitutivo que le genera cansancio, temor y desesperanza constante, en tanto la persona cuidada asume un rol de dependencia.

Entre estas dos posibilidades hemos identificado una gama extensa de interrelaciones que constituyen una línea de trabajo que es necesario explorar a profundidad dado que configuran distintas formas de la relación de cuidado.

Los factores del área contextual moldean los roles desempeñados por las personas y la forma de desarrollar el cuidado, además condicionan las formas de cuidado dado que incluyen a la red social presente en el medio natural de las personas estudiadas. En este

trabajo se identificaron tres categorías centrales en relación a ello llamadas 1) Validación de los roles de género y enfermedad, 2) Exposición a riesgos y 3) Vulnerabilidad económica.

Los diálogos hablan de lo fuerte que es esta red pero también de la necesidad de compartir la responsabilidad del cuidado, protegiendo así a un recurso tan importante como es el cuidador primario, y evitando su desvinculación de la persona con enfermedad mental: *“...cuando me separé de él fue porque ya no podía mas, pero yo lo quiero todavía y nos llevamos bien...<sup>12</sup>”*.

Las propias personas con enfermedad mental visualizan capacidades que con los apoyos necesarios pueden potenciar su desarrollo: *“....me siento avergonzada porque yo estoy aquí con mi mamá....no trabajo...estoy preparada, ¡¡tengo una carrera!!<sup>41</sup>”, “...dice que cuando estuvo internado aquí, pensó en pedirles trabajo....yo creo que si fuera algo no tan pesado sí podría...<sup>42</sup>”*.

---

<sup>41</sup> Mujer de 39 años, diagnosticada con Esquizofrenia Paranoide Crónica, graduada en Ciencias de la Comunicación

<sup>42</sup> Hombre de 37 años, diagnosticado con Esquizofrenia Paranoide Crónica

---

## CAPITULO 7. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS FINALES

Cifras recientes de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 2008a), confirman que las enfermedades mentales evaluadas con indicadores compuestos, (como el de años de vida saludable ajustados por discapacidad o por muerte prematura), constituyen un problema de salud pública no solo en términos de su peso global, sino también en términos del efecto directo que produce en la vida de las personas (Kessler, 2000).

Este cambio en la forma de medir la enfermedad mental refleja cambios en el entendimiento de las personas que la padecen y de sus posibilidades y derechos. Por ello es fundamental el énfasis dado al tránsito de un concepto asociado a la irreversibilidad y cronicidad como sinónimos de afectación total, a otro que tiene como trasfondo la calidad de vida de las personas.

Por otra parte, el uso de indicadores epidemiológicos alejados del tradicional enfoque de mortalidad, disminuye la subestimación de la magnitud del problema de las enfermedades mentales y permite identificar colectivos de mayor vulnerabilidad dentro del propio grupo de personas con enfermedad mental.

Así, se ha identificado que uno de los grupos en esta situación de mayor vulnerabilidad, es el constituido por personas que presentan mayores dificultades para su recuperación. Para este grupo se acuñó el término enfermedad mental severa, entendiéndolo que incluye a personas que tienen una discapacidad severa y persistente que resulta primariamente de una enfermedad mental.

---

Como es evidente en la revisión teórica efectuada, la operacionalización de este término no está exenta de problemas. Si bien tiene tres componentes bien establecidos, correspondientes a tiempo de evolución, diagnóstico y grado de afectación (NIMH, 1987), el predominio de uno u otro de sus componentes está estrechamente relacionado con el propio entendimiento de la enfermedad pudiendo identificarse estas variaciones con los conceptos de deficiencia, disfunción o desventaja.

Sin embargo, las variaciones en la población susceptible de ser agrupada bajo este término, no sólo se relacionan con el peso otorgado a sus componentes, sino también con los instrumentos de evaluación utilizados, y más importante aún, con el objetivo que persigue el estudio de este grupo. De esta forma y toda vez que hemos pretendido abarcar una población que presenta mayores dificultades para su recuperación, por sus condiciones clínicas y por las características sociales del entorno, nos acogemos a los criterios utilizados por Parabiagh et al., (2006) en su estudio de priorización de servicios (Parabiagh, et al., 2006; Ruggeri, et al., 2000). Dicho estudio incluye a personas con trastornos psicóticos afectivos o no, con un tiempo en tratamiento superior a un año y con una disfunción de moderada a severa, medida a través de la Escala de Funcionamiento Global (GAF) (Tungström, et al., 2005).

A nivel práctico, para las personas afectadas por la enfermedad o para su núcleo social cercano, los tres factores de la definición se ven reflejados en el desarrollo de su vida cotidiana. En este sentido, estudios como los desarrollados por Kessler (2000), muestran cómo los problemas sociales y necesidades varían entre 2,3 y 7,7%, mientras que la variación individual fluctúa de 0,1 a 47%. Ello refuerza la necesidad de estructurar planes diferenciados de acuerdo a situaciones individuales.

---

Para realizar estas planificaciones es fundamental emplear abordajes metodológicos complejos dado que el uso exclusivo de indicadores “duros” desde una perspectiva conceptual y epidemiológica, pese a ser valiosos para estimar la magnitud del problema en términos del número de personas a las que afecta o años de vida saludable perdidos, carecen de utilidad para entender la experiencia de vivir con la enfermedad.

Obviamente tales indicadores no reflejan las características de las personas, ni el contexto en el que se da el proceso de cuidado hacia las personas con enfermedad mental. Por esta razón la perspectiva cualitativa nos permite acercarnos a la comprensión de la realidad, los roles de las personas y la propia enfermedad, así como de las implicaciones y condicionantes contextuales para ello. Por otra parte, y aunque ello incrementa la dificultad a la hora de comparar estudios si como es el caso que nos ocupa, pretendemos que el trabajo tenga un impacto en la realidad, es preciso incorporar distintos enfoques para analizar el contexto donde se desenvuelve la persona (Slade, et al., 1996; Yates, 2000).

Desde el punto de vista teórico, también es posible adoptar diferentes enfoques para concebir el trastorno que nos ocupa. Así, la creciente incorporación de la tecnología a la medicina ha permitido obtener una serie de hallazgos que sin ser definitivos de la etiología de la enfermedad mental, sí aportan elementos que permiten apuntalar esta relación y han favorecido el predominio del modelo biológico.

En línea con el modelo biológico, las aportaciones realizadas por la corriente cognitivo-conductual, perteneciente a los modelos psicológicos, han reforzado los hallazgos biológicos y han mostrado su complementariedad. Esto puede observarse con facilidad en los postulados de Kandel (1998), para quien la enfermedad mental tiene un origen

orgánico, asociado predominantemente al factor genético. Sin embargo, su alteración no explica por sí mismo el origen de la enfermedad mental. Por otra parte, el aprendizaje puede inducir cambios en las conexiones neurales, y por lo tanto al considerar a la terapia cognitivo conductual como una forma de aprendizaje, puede inducir cambios, lo que explica su efectividad (Kandel, 1998).

Por su parte, los modelos sociales nos ofrecen la posibilidad no sólo de contextualizar a las personas en su medio, sino también de cuestionar la forma en que la atención hacia este colectivo se ha visto condicionada por una concepción exclusivamente biológica que ofrece escasas posibilidades de acceso a la atención y a una vida normal. Por esta razón, si bien en este trabajo nos decantamos por un modelo social de la discapacidad adoptando así una visión inclusiva, ello no desecha en forma alguna las aportaciones procedentes de otros modelos. Más bien, acentúa lo señalado por diversos autores para quienes la inclusión es fundamental para entender la utilidad y contribución de las personas con discapacidad en la misma medida que el resto de las personas. Este enfoque se encuentra íntimamente relacionado con la aceptación de la diferencia y con la comprensión de las personas con discapacidad más allá de los límites de una condición o enfermedad.

Esta forma de entender la enfermedad mental, desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad, proporciona una base teórica que tiene su reflejo práctico en el modelo de apoyos dirigido a comprender la conducta y evaluar la discrepancia entre las capacidades y habilidades de la persona y los requerimientos y demandas que se necesitan para funcionar en un ambiente concreto (Schalock, et al., 2007; Verdugo, 2003a, 2003c). De esta forma, como afirmábamos al aludir a las afectaciones que produce la enfermedad mental, los apoyos se enfocan hacia áreas de la vida real y cotidiana de las personas y a más

---

recursos e intervenciones posibles que los derivados únicamente de los servicios (Verdugo, 2003b, 2003c).

Las dimensiones en las que se han agrupado las necesidades de apoyos se refieren a aspectos diferentes de la persona y el ambiente, con vistas a mejorar los apoyos que permitan a su vez un mejor funcionamiento individual (Verdugo, 2003a). La identificación y evaluación de estas áreas requiere de instrumentos que por una parte sean concordantes con estas concepciones teóricas y por otra, proporcionen datos concretos que permitan la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP) o de resultados referidos a la persona.

Atendiendo a estas consideraciones, la Escala de Intensidad de Apoyos es el instrumento que mejor se adecua a los planteamientos teóricos expuestos, y que además permite conocer las necesidades de las personas con enfermedad mental severa. La SIS proporciona así pautas para entender los factores asociados a diferentes niveles y características de necesidades de apoyo y para emplearlo en la planificación de los apoyos.

Sin embargo, para poder usar esta escala de forma confiable, es necesario no sólo justificar su congruencia con los supuestos teóricos planteados, sino también demostrar sus adecuadas propiedades psicométricas en esta población y contexto (Awad, 2008).

Así pues, en la presente Tesis Doctoral hemos probado la solidez y valía transcultural de este instrumento, para población mexicana con enfermedad mental grave. Los análisis ratifican su validez aparente a través de valoraciones a la escala por profesionales y familiares, quienes juzgaron el instrumento como adecuado para ser aplicado en esta población y apuntaron la necesidad de cambios predominantemente de

---

orden semántico, que una vez subsanados fueron calificados con una nota de 9,55 en cuanto a semejanza y un 9,8 en cuanto a coherencia sobre 10 puntos posibles entre cada ítem original y adaptado.

Independientemente de este primer resultado, una prueba evidente de la oportunidad del tema objeto de estudio fueron las observaciones de los familiares referentes a la reflexión que propicia la escala para comprender la enfermedad mental como generadora de discapacidad. Estos familiares indicaron además la utilidad derivada de visualizar las necesidades de apoyo en áreas que de otro modo no se hubieran planteado, dada la perspectiva de normalización del deterioro continuo e inevitable que se tiene de estas personas.

Esta mirada nos brinda sustento para afirmar que los niveles de necesidades de apoyos que hemos identificado en el grupo objeto de estudio pueden estar infravalorados por la escala. Y ello porque es posible que las bajas expectativas respecto a la evolución de las personas con enfermedad mental, se reflejen en una baja percepción de sus necesidades. Esta posible explicación se ve, a nuestro juicio, reflejada en una de las categorías centrales identificadas en nuestro abordaje cualitativo denominada “entendimiento de la enfermedad mental” y concretamente en la subcategoría ‘Afectación total e irremediable’, de la que extraemos los siguientes diálogos: *“...no!, él no decide!...haga de cuenta que no es nada...”* ó *“...él nomás está con uno, hace lo que uno le dice, pero él de sí mismo no dice nada....él nomás es una persona...”*.

Regresando al trabajo de adaptación de la SIS, otras observaciones de sumo interés se generaron con las valoraciones de los profesionales respecto a un posible solapamiento



---

entre ítems de las subescalas. Estas observaciones están en concordancia con las señaladas por los jueces participantes en la validación de la escala de intensidad de apoyos en su versión española (Ibáñez, 2009), lo que probablemente requiera posteriores análisis.

Por lo que se refiere a la validez de constructo de nuestra adaptación de la SIS, las pruebas realizadas indican que las variables edad y tiempo de evolución tienen una asociación significativa con las subescalas Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo y Salud y seguridad, en tanto que la variable sexo muestra asociación positiva y significativa con la subescala vida en el hogar. Estas asociaciones coinciden con estudios que señalan que las personas que experimentan un primer episodio de enfermedad mental en edades tempranas son quienes tienen mayor probabilidad de volver a trabajar si reciben el tratamiento oportuno (Drake, et al., 2009; Killackey, et al., 2008).

Por otra parte, como planteáramos en el capítulo 5, la asociación de la variable sexo con la subescala vida en el hogar podría estar en consonancia con los roles de género presentes en el contexto estudiado. En consecuencia, una mayor necesidad de apoyos por parte de los varones se relacionaría no sólo por la evolución individual de la enfermedad, que acarrea *per se* un deterioro y dificultades para asumir el autocuidado, sino también por la diferencia en los roles hombre-mujer, aceptados en esta sociedad y que define actividades y actitudes. Esta explicación tentativa podría encontrar apoyo al leer los siguientes diálogos apuntados en nuestro estudio cualitativo: *“.....¡no!, él no puede lavar su ropa, porque no quiere y no está impuesto..., tampoco sabe hacer de comer...,¿No ve que le da coraje porque le dicen sus hermanos que sólo las mujeres hacen ese quehacer?...”* ó *“...a veces le digo: ayúdame a lavar tus calcetines, tu puedes!....pero él dice que no puede, y que además por eso tiene quien se lo haga...”*

Un aspecto más que apuntala la validez de constructo es la clara asociación inversa encontrada entre las puntuaciones de las escalas GAF y SIS. Ello indica que ambos instrumentos miden un concepto subyacente como es el funcionamiento de la persona. Así, mientras la escala GAF mide la funcionalidad de la persona en el área laboral, familiar, social y escolar, la escala SIS incrementa su puntuación en función de necesidades relacionadas con estas áreas.

En relación a la consistencia interna de la SIS, los análisis indican elevados niveles de homogeneidad corregida y correlaciones medias altas entre las escalas. Al respecto hemos señalado que los altos valores de alfa de Cronbach apuntan a buena sensibilidad de la escala para identificar las necesidades de apoyo, pero menor fuerza en su capacidad de diferenciar estas necesidades dados los valores obtenidos en la intercorrelación de sus subescalas. Ello ratifica la necesidad de analizar la pertenencia de los ítems a las subescalas, y concretamente en este caso, las pertenecientes a la subescala de Actividades sociales y Vida en la comunidad.

Dados los valores obtenidos para las funciones discriminantes, en las que se encontró que las puntuaciones obtenidas en el conjunto de las subescalas de la SIS mostraban una razonable capacidad para diferenciar especialmente entre grupos con media y moderada afectación en su funcionamiento global, podemos afirmar que la escala tiene además una adecuada validez discriminante.

De modo adicional, para comprobar la factibilidad de obtener resultados consistentes en la aplicación de la escala por varios observadores, hemos calculado acuerdos entre calificadoros empleando el estadístico Alfa de Krippendorff. Éste arrojó

---

correlaciones medias altas entre los jueces que avalan la fiabilidad inter calificadores. En suma, los análisis de las propiedades psicométricas nos permiten estar razonablemente seguros de la fiabilidad y validez de los resultados encontrados tras la aplicación de la escala SIS a la muestra objeto de estudio.

En concreto, la escala SIS identificó en este grupo el nivel I como el nivel global promedio, correspondiente a una puntuación de 84 puntos o menos. Creemos interesante comparar este nivel de necesidades con el perfil conformado por las características sociodemográficas de la muestra. Así, se trata de varones, con una edad en torno a los 39 años, solteros, sin ocupación laboral y con un promedio de 7,6 años escolares cursados.

A la vista de lo anterior esperaríamos encontrar un nivel de necesidad de apoyos superior a lo encontrado en la puntuación global y especialmente en subescalas como Empleo y Aprendizaje a lo largo de la vida. Sin embargo, hemos obtenido resultados contrarios a lo esperado, que pudieran estar relacionados con características socioculturales más que con la solidez psicométrica del instrumento. Al respecto podemos señalar en primer lugar que las características sociodemográficas son semejantes a las señaladas en estudios realizados tanto en el propio contexto mexicano (Joffre, et al., 2009), como en otros estudios latinoamericanos (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; López, 2007).

También es necesario resaltar que pese a las bajas puntuaciones observadas en las subescalas de la SIS, el estudio cualitativo realizado corrobora los hallazgos de otros estudios que ponen de manifiesto que la falta de inserción laboral es una característica distintiva de este grupo (Drake, et al., 2009; Hernández-Licona, 2001), y en particular de

---

quienes padecen esquizofrenia (Carulla, et al., 1996; Perkins y Rinaldi, 2002) y que ello es considerado como motivo de preocupación por los cuidadores primarios (Ohaeri, 2003).

Así, la metodología cualitativa que usamos en el capítulo 6, nos permitió identificar la subescala Empleo, como la más relevante de los códigos de la SIS que se identificaron en los diálogos de los familiares. Dicho código aparecía además vinculado directamente a los códigos 'Restricción de capacidades' y 'Red social'. En las distintas consideraciones y razones aducidas sobre las causas y consecuencias de esta desvinculación laboral surgen los comentarios sobre las carencias de los apoyos necesarios en una red social restringida y bajo concepciones equivocadas sobre la enfermedad mental: *"Yo digo que sí puede trabajar pero no quiere", "Si él trabajara necesitaría tener un horario más corto porque el medicamento y las crisis le dan mucho sueño..., necesitaría un trabajo que se acomodara a él..., los trabajos se dan por horarios y por capacidades... y muchos patrones no quieren responsabilidades o meterse en problemas"*.

Podríamos aventurar nuevamente que las bajas expectativas respecto a las posibilidades de las personas con enfermedad mental y a las obligaciones que en todo caso corresponden a la red social, pueden contribuir a una baja percepción y exigencia de derechos como es el acceso al empleo tal como se plasma el siguiente comentario: *"Es que yo quisiera que él trabajara como los otros... él dice que quiere trabajar, pero ¿quién lo ocuparía?"*.

Autores como Tobío et al, (2010) señalan que la evolución social y las consiguientes modificaciones en los roles sociales y de género que han acompañado a las transiciones demográfica y epidemiológica, han hecho a que el cuidado se traslade del ámbito privado al

---

público. También han llevado a que se transforme en una función social a través de la participación del Estado mediante políticas sociales que buscan satisfacer las necesidades básicas de estas personas, rebasando con ello el límite del ámbito familiar como espacio exclusivo del cuidado. Ello pone de manifiesto nuevamente, la importancia de estudiar el contexto como elemento fundamental en las relaciones encontradas.

Precisamente, la presente Tesis Doctoral se gestó como un intento por tratar de comprender la forma en la que el entendimiento de la enfermedad mental influye en las relaciones entre cuidadores primarios y personas con enfermedad mental y en la forma en la que se realiza este cuidado. Para ello seleccionamos el interaccionismo simbólico como referente teórico para describir y analizar estas relaciones. Este referente teórico pertenece a la perspectiva fenomenológica según la cual, lo que la gente dice y hace es producto del modo como define su mundo (Soñares de Lima, 2010). En la misma línea, el interaccionismo simbólico atribuye una importancia primordial a los significados sociales que las personas asignan al mundo que les rodea y parte de tres supuestos que ayudan a entender la forma en la que la investigación cualitativa intenta aprender la realidad de las personas:

1ª Las personas actúan sobre las cosas en función de los significados que dichas cosas tienen para ellas (entendiendo por “cosas” conceptos, relaciones, situaciones, etc.). De modo que es el significado de una cosa lo que determina una acción.

2ª Los significados son productos sociales que surgen durante la interacción. Es decir una persona aprende de las demás a ver el mundo.

3ª Los actores sociales asignan significados a situaciones, a otras personas, a las cosas y a sí mismos a través de un proceso de interpretación (Taylor y Bogdan, 1996).

El interaccionismo considera que la relación entre las personas es un evento interno y externo, es decir que se produce dentro de uno mismo y mediante la interacción con otro mediado por los significados atribuidos a ello por el individuo (Soares y Carvalho, 2009).

Este proceso de interpretación actúa como intermediario entre los significados o predisposiciones a actuar de cierto modo y la acción misma. Las personas están constantemente interpretando y definiendo a medida que pasan a través de situaciones diferentes (Taylor y Bogdan, 1996). Esto nos ayuda a explicar por qué ante situaciones semejantes se produce un abanico de respuestas distintas que no obstante podemos agrupar para formar categorías explicativas que nos permitan entender esta problemática y transferirlas en algunos casos a otras personas y contextos.

Dado que partimos del supuesto de que las relaciones de cuidado generadas entre las personas y alrededor de la enfermedad mental, son únicas de acuerdo a las interpretaciones de roles y contextos, hemos empleado este referente teórico para describir el fenómeno del cuidado en la enfermedad mental desde la perspectiva del cuidador primario. También lo hemos empleado para interpretar las razones que pueden subyacer a los bajos niveles de carga identificados al aplicar la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

Al respecto, esperábamos encontrar elevadas puntuaciones que reflejaran altos niveles de carga dada la escasa red social de recursos formales. Sin embargo los análisis revelaron que más de la mitad de los cuidadores no presentaba sobrecarga intensa, si bien un tercio sí lo presentaba. Al comparar y analizar los niveles de sobrecarga con los índices de necesidades de apoyo encontramos tan sólo asociaciones significativas y positivas con

---

algunos ítems de la escala Zarit y la subescala de Salud y seguridad. Así pues, ateniéndonos exclusivamente a las puntuaciones podríamos decir que la carga del cuidador primario no varía proporcionalmente a la intensidad de los apoyos requeridos por la persona con enfermedad mental. Estos resultados son contrarios a numerosos estudios previos (p.e. Awad, y Voruganti, 2008; Loukissa, 1995; Lowyck, et al., 2004; Papastavrou, et al., 2010). Como hemos indicado, esta situación pudiera estar relacionada con las bajas expectativas ya mencionada, pero también con la posibilidad de que en la cultura objeto de estudio el rol de cuidador se asuma como una tarea implícitamente asignada a las mujeres, lo que a su vez se refleje en la forma de desarrollar el cuidado.

Esta forma de cuidar identificada en nuestro estudio, se denomina cuidado sustitutivo (Orem, 1980) y se caracteriza por ser totalmente compensatorio, es decir el cuidador actúa *en lugar* de la persona cuidada por entender que éste es incapaz de hacerlo: *“...él no se va a poder cuidar solo si yo falto, porque la criatura no piensa...”*. O bien, por el temor a la reaparición de una recaída y la consecuente crisis: *“...sabe qué medicamento toma, la hora, la dosis y todo, pero yo le digo antes porque yo no tengo confianza, por si se toma de mas o no lo toma...”*, lo que lleva a retrasar o limitar el momento y la forma en la que asumirá su autocuidado *“...ella podría ser independiente, cuando falte mi mamá...”*. En otras ocasiones lleva a equiparar un mayor deterioro de la persona con un mejor control de la enfermedad: *“...yo lo que quiero es que este tranquilo..., aunque no trabaje ni haga nada...pero que esté en paz...”*, *“...el muchacho es menos latoso que la muchacha...es que él nomás está encerrado, aislado...”*.

Bubeck (1995) define el cuidado como la satisfacción de las necesidades de una persona por otra persona, siendo la interacción el elemento crucial del conjunto de la

---

actividad. La necesidad es además de tal naturaleza que no puede ser satisfecha por la propia persona necesitada. El autor utiliza además el término servicios para referirse a los casos en que la persona objeto de atención podría, si quisiera, satisfacer sus necesidades (Bubeck, 1995). De acuerdo a Izquierdo (2003b), esta definición de cuidado sitúa el acento en la precariedad y vulnerabilidad derivada del reconocimiento por parte del cuidador de esta falta de suficiencia para el autocuidado y por la consiguiente mezcla de emociones y razones que se generan en las relaciones sociales.

Los dialogos citados nos llevan a inferir que este estilo sustitutivo de cuidado como categoría central, retroalimenta a otra categoría con la que se torna complementaria, denominada dependencia. Así, mayor sustitución lleva a mayor dependencia y viceversa. Esta relación puede ayudar a comprender la naturalización de alternativas de cuidado que en otros contextos han sido abandonadas al dejar atrás un 'modelo manicomial' restrictivo. Ello ha conducido a reducir la cantidad y tiempo de los ingresos hospitalarios. Sin embargo, en el contexto objeto de estudio en la presente Tesis Doctoral la red comunitaria necesaria aún no existe (OPS, 2004a), colocando la responsabilidad del cuidado en el ámbito privado e individual de la red informal de apoyo. Ello a su vez, impide en muchos casos el asociacionismo y la organización (Samaniego de García, 2006).

Estas circunstancias perpetúan el emplazamiento de la discapacidad en el ámbito individual y privado: *"...con el perdón, él está encerrado en un cuarto...ya va para dos años...es que no lo podemos controlar.. "* ó, *"Ella puede aprender, si estuviera en un lugar seguro, que no saliera para nada, ella podría granjearse la comida barriendo, haciendo cosas...pero ahí que tuviera un respeto "*.



---

Tal como lo enuncia el Banco Mundial, las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos. Esta exclusión se traduce en pobreza y esta pobreza en exclusión, como un círculo vicioso que aumenta la discapacidad por cuanto incrementa la vulnerabilidad de estas personas ante problemas como la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y trabajo poco seguras (Buvinic, Mazza, Pungiluppi y Deutsch, 2004).

Es posible entonces que esta relación de cuidado se encuentre permeada por el entendimiento colectivo de la enfermedad mental y del cuidado como elementos adscritos al ámbito de lo particular en contextos que, como en el caso Latinoamericano, no predomina la organización social del cuidado y el cuidado es revestido por dos características distintivas: su carácter femenino y su origen natural. Predomina así un modelo de cuidado familiar como el expuesto en el capítulo 3, que se complejiza a la luz de los cambios producidos por la transición epidemiológica (Vasconcelos, Nations y Fontenelle, 2004).

Por último, los resultados obtenidos al estudiar las características de las redes sociales, apuntan a que el más débil de los eslabones de apoyo son los servicios de salud mental, que paradójicamente aparecen en el estudio cualitativo bajo el código “cuidado institucional” como una de las instancias que más condiciona la forma de entender la enfermedad mental. Una posible explicación pudiera encontrarse en que este cuidado es entendido como casi la única instancia susceptible de brindar atención a estas personas.

El conjunto de resultados cuali-cuantitativos, apuntan a una población de personas con enfermedad mental y de cuidadores primarios expuestos a una doble problemática. Por una parte, a escasas oportunidades de acceso a condiciones para mejorar su calidad de vida y por otra a una infravaloración de estas necesidades que parecen ser la resultante de las formas de entender la enfermedad mental y la naturalización del papel del cuidador como recurso casi único que complementa y sustituye al funcionamiento de la persona con enfermedad mental.

Los propios resultados ofrecidos por este trabajo constituyen una alternativa para identificar posibles abordajes de solución dado que brindan datos objetivos y cuantificables que adquieren rostro propio a través de su contra parte cualitativa.

Quisiéramos en este punto, aludir a una serie de limitaciones al considerar los resultados de este trabajo. En primer lugar, con objeto de analizar la realidad de las necesidades de las personas con enfermedad mental severa y prolongada y su impacto en el cuidador, hemos optado por emplear una muestra de conveniencia, sin selección aleatoria ni muestreo estratificado. Ello implica tener precaución al intentar generalizar los resultados obtenidos. En segundo lugar y en estrecha relación con esta primera consideración, lo reducido de algunas de las submuestras, especialmente las relacionadas con niveles de apoyos más severos, hace necesario confirmar los hallazgos presentes con grupos más representativos de la realidad social y cultural a la que se enfrentan cuidadores y personas con enfermedad mental severa y prolongada en México. En tercer lugar y como hemos venido apuntando a lo largo de estas páginas, es necesario profundizar en las propiedades psicométricas, especialmente en lo referido a la validez de contenido, de los instrumentos empleados y a la consistencia de los juicios entre calificadores. Estas

---

limitaciones, junto con las propuestas de trabajo futuro, serán resueltas en posteriores trabajos.

Por lo que se refiere a líneas futuras de trabajo, hablando de la validez aparente de la escala SIS, los jueces señalaron dos aspectos que pueden marcar líneas de trabajo futuro. La primera se refiere a la escala suplementaria de protección y defensa en la que se señalan como problemáticas no contempladas, los síntomas negativos de la enfermedad. Además se sugiere indagar con mayor profundidad en los factores que contribuyeron a la no identificación de personas con necesidades excepcionales de apoyo médico. La segunda línea se refiere a la necesaria profundización sobre la pertenencia de los ítems a las subescalas, lo que podría constituir una oportunidad para mejorar su especificidad en este contexto y población.

Por otra parte, el trabajo directo con los cuidadores primarios puso de manifiesto que el fomento del asociacionismo puede constituir una alternativa única para modificar el cambio en el modelo de atención. Así, incrementar las expectativas sobre posibilidades y derechos tal vez lleve a mayores reivindicaciones de este colectivo a largo plazo y constituya fuente de datos para construcciones teóricas, abordajes empíricos y mejora no sólo de los servicios sino también y sobre todo de la vida de las personas.

El panorama descrito nos obliga a modificar las instancias y las prácticas de forma tal que lo que plantean los cuidadores se convierta en algo más que una lejana posibilidad, en sus propias palabras: “...si hubiera algo,...quien quita y un día.. <sup>43</sup>”.

---

<sup>43</sup> Madre de familia de un hijo con Esquizofrenia, refiriéndose a la posibilidad de un lugar de apoyo por horas

---

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aan het Rot, M., Mathew, J. y Charney, D. (2009). Neurobiological mechanisms in major depressive disorder. *Canadian Medical Association Journal*, 180(3), 305-313.
- Achenbach, T., Conners, C. K. y Quay, H. C. (1989). Replication of empirically derived syndromes as a basis for taxonomy of child/adolescent psycho-pathology. *Journal Abnormal Child Psychology*, 17(3), 299-320.
- Adler, D., Drake, R. y Stern, R. (1984). Viewing Chronic Mental Illness: A Conceptual Framework. *Comprehensive Psychiatry*, 25(2), 192-207.
- Albarrán, A. y Macías, M. A. (2007). Aportaciones para un modelo psicoeducativo en el servicio de psiquiatría del Hospital civil Fray Antonio Alcalde en Guadalajara. *Investigación en salud*, IX(2), 118-124.
- Almirón, L. (2008). Construcción rizomática del concepto de Salud Mental. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 14(4), 56-65.
- Álvarez, A. (2004). Investigación de problemas críticos y su aplicación académica en la Maestría en Educación Médica. *Educación Médica Superior*, 18(1).
- Allen, M., Carpenter, D., Sheets, J. L., Miccio, S. y Ross, R. (2003). What do consumers say they want and need during a psychiatric emergency? *Journal of Psychiatric Practice*, 9(1), 39-58.
- Allen, M., Currier, G. W., Carpenter, D., Ross, R. W. y Docherty, J. P. (2005). The expert consensus guideline series. Treatment of behavioral emergencies 2005. *Journal of Psychiatric Practice*, 108(1-5), 110-112.
- Allen, M., Currier, G. W., Hughes, D. H., Docherty, J. P., Carpenter, D. y Ross, R. (2003). Treatment of behavioral emergencies: A summary of the expert consensus guidelines. *Journal of Psychiatric Practice*, 9(1), 16-38.
- American Psychiatric Association, APA. (1991). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association, APA. (2003). *DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association, APA. (2010). DMS-5 Development. Consultado el 9 de abril, 2010, disponible en <http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/ClassificationIssuesUnderDiscussion.aspx>
- Andréu, J. (2000). Las técnicas de análisis de contenido; una revisión actualizada. Recuperado de <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>
- Angermeyer, M., Bull, N., Bernert, S., Dietrich, S. y Kopf, A. (2006). Burnout of Caregivers: A Comparison Between Partners of Psychiatric Patients and Nurse. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(4), 158-165.
- Anguera, T. (1986). La investigación cualitativa. *Educar*, 10, 23-50.
- Anthony, W. (1993). Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. *Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Antúnez, M. E., y Balcázar, A. (2005). *Diagnóstico Sobre Discapacidad en México*. Manuscrito no publicado.
- Aparicio, V. y Sánchez, A. (1990). *Desinstitucionalización y cronicidad: Un futuro incierto*. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, X(34), 363-374.
- Aquino, R. y Mutti, R. (2006). Análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto & Contexto Enfermagem*, 15(4), 679-684.

- 
- Asociación Española de Neuropsiquiatría, AEN. (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: Situación actual y recomendaciones*. Madrid: Cuadernos Técnicos.
- Avlund, K., Lund, R., Holstein, B. E., Due, P., Sakara-Rantala, R. y Haikkinen, R. L. (2004). The impact of structural and functional characteristics of social relations as determinants of functional decline. *Journal of Gerontology Social Sciences*, 59(1), 44-51.
- Awad, A. y Voruganti, L. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
- Awad, G. (2008). Calidad de vida en esquizofrenia. Conceptos y medidas para la práctica clínica. *Revista de Psiquiatría del Uruguay*, 72(2), 121-129.
- Bachrach, L. (1988). Defining Chronic Mental Illness: A Concept Paper. *Hospital & community psychiatry*, 39(4), 383-388.
- Barrera, M. (1986). Distinction between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445.
- Barry, C. (1998). Choosing Qualitative Data Analysis Software: Atlas/ti and Nudist Compared. *Sociological Research Online*, 3(3).
- Battaglia, J. (2005). Pharmacological management of acute agitation. *Drugs*, 65(9), 1207-1222.
- Bäumli, J., Froböse, T., Kraemer, S., Rentrop, M. y Pitschel-Walz, G. (2006). Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia Bulletin*, 32(1).
- Baura, J. C., et al. comité técnico (2003). *Rehabilitación e integración social de las personas con trastorno mental grave documento de consenso*. Recuperado de [http://www.portal.saludmental.com/pdf/rehab/Doc\\_consensoTMG.pdf](http://www.portal.saludmental.com/pdf/rehab/Doc_consensoTMG.pdf)
- Becchi, A., Rucci, P., Placentino, A., Neri, G. y de Girolamo, G. (2004). Quality of life in patients with schizophrenia – comparison of self-report and proxy assessments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(5), 397-401.
- Bechdorf, A., Kçhn, D., Knost, B., Pukrop, R. y Klosterkçtter, J. (2005). A randomized comparison of group cognitive-behavioural therapy and group psychoeducation in acute patients with schizophrenia: outcome at 24 months. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112(3), 173-179.
- Bechdorf, A., Knost, B., Nelson, B., Schneider, N., Veith, V., Yung, A. y Pukrop, R. (2010). Randomized comparison of group cognitive behaviour therapy and group psychoeducation in acute patients with schizophrenia: effects on subjective quality of life. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(2), 144-150.
- Bechdorf, A., Knost, B., Kuntermann, C., Schiller, S., Klosterkçtter, J., Hambrecht, M. y Pukrop, R. (2004). A randomized comparison of group cognitive-behavioural therapy and group psychoeducation in patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(1), 21-28.
- Bella, M., Lysaker, P. y Bryson, G. (2003). A behavioral intervention to improve work performance in schizophrenia: Work behavior inventory feedback. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 18(1), 43-50.
- Bellack, A. (2004). Skills training for people with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 375-391.
- Bellver, F. (2002). *Peculiaridades del empleo con apoyo aplicado a las personas con enfermedad mental*. Ponencia presentada en el 3er Congreso Virtual de Psiquiatría on line. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicosis/5504/>
- Berglund, N., Olof, J. y Edman, A. (2003). Family intervention in schizophrenia: Impact on family burden and attitude. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(3), 116-121.
- Berkson, G. (1967). Abnormal stereotyped motor acts. En Zubin, J. y Hunt, H (Ed.), *Comparative psychology* (pp.76-94). New York: Grune and Stratton.

- Berkson, G. (1983). Repetitive stereotyped behaviors. *American Journal of Mental Deficiency, 88*(3), 239-246.
- Bihm, E., Poindexter, A. y Warren, E. (1998). Agresion and psychopathology in persons with severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal, 19*(5), 423-438.
- Bilder, R., Reiter, G., Bates, J., Lencz, T., Szeszko, P., Goldman, R. S., et al. (2006). Cognitive development in schizophrenia: Follow-back from the first episode. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 28*(2), 270-282.
- Bitter, I., Czobor, P., Dossenbach, M. y Volavka, J. (2005). Effectiveness of clozapine, olanzapine, quetiapine, risperidone, and haloperidol monotherapy in reducing hostile and aggressive behavior in outpatients treated for schizophrenia: A prospective naturalistic study (IC-SOHO). *European Psychiatry, 20*(5-6), 403-408.
- Blanco A y Pastor A. (1997). Las personas con enfermedades mentales crónicas: delimitación, problemática y necesidades. En Rodríguez, A. (coord.), *Rehabilitación psicosocial y de personas con trastornos mentales crónicos* (pp.33-55). Madrid: Editorial Pirámide.
- Boatas, F., Solivellas, A., Méndez, I., Burillo, I. y Cubero, L. (2007). Programa PAPED: implantación de un programa de atención a primeros episodios psicóticos. *Informaciones Psiquiátricas, 187*, 19-36.
- Bodfish, J. (2007). Stereotypy, Self- Injury and Related Abnormal Repetitive Behaviors. En Jacobson, J., Mulick, J. y Rojahn, J. (Ed.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities* (pp. 481-505). New York: Springer.
- Bond, G., Becker, D., Drake, R., Rapp, Ch., Meisler, N., Lehman, A., et al. (2001). Implementing Supported Employment as an Evidence-Based Practice. *Psychiatric Services 52*(3), 313-322.
- Bond, G., Drake, R. E., Mueser, T. y Becker, D. R. (1997). An update on supported employment for people with severe mental illness. *Psychiatric Services, 48*, 335-346.
- Bond, G., Drake, R. E. y Becker, D. R. (2008). An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 31*(4), 280-290.
- Bond, G. y Drake, R. (2008). Predictors of competitive employment among patients with schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry, 21*(4), 362-369.
- Boudreaux, E., Allen, M. H., Claassen, C., Currier, G. W., Bertman, L., Glick, R., et al. (2009). The psychiatric emergency research collaboration-01: Methods and results. *General Hospital Psychiatry, 31*(6), 515-522.
- Bover, A. y Gastaldo, D. (2005). A centralidade da família como recurso no cuidado domiciliar: perspectivas de gênero e geração. *Revista Brasileira de Enfermagem, 58*(1), 9-16.
- Bowden, C. (2008). Bipolar pathophysiology and development of improved treatments. *Brain Research Reviews, 1235*, 92-97.
- Bradizza, C. y Maisto, S. (2009). Predicting Post-Treatment-Initiation Alcohol Use Among Patients With Severe Mental Illness and Alcohol Use Disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology 77*(6), 1147-1158.
- Breitborde, N., López, S. R. y Kopelowicz, A. (2010). Expressed emotion and health outcomes among Mexican-Americans with schizophrenia and their caregiving relatives. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 198*(2), 105-109.
- Brennan, J. (1999). *Historia y sistemas de la psicología*. México: Prentice Hall.
- Briere, J. y Gil, E. (1998). Self-mutilation in clinical and general population samples: Prevalence, correlates, and functions. *The American Journal of Orthopsychiatry, 68*(4), 609-620.
- Brilowski, G. y Wendler, C. (2005). An evolutionary concept analysis of caring. *Journal of Advanced Nursing, 50*(6), 641-650.

- Bubeck, D. (1995). *Care, gender and justice* Oxford: Oxford University Press.
- Buckley, P. y Stahl, S. (2007). Pharmacological treatment of negative symptoms of schizophrenia: therapeutic opportunity or cul-de-sac? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115(2), 93-100.
- Burmeister, M., McInnis, M. y Zöllner, S. (2008). Psychiatric genetics: progress amid controversy. *Nature Reviews Genetics* 9, 527-540.
- Bustillo, J., Lauriello, J., William, P. y Keith, S. (2001). The Psychosocial Treatment of Schizophrenia: An Update. *American Journal of Psychiatry*, 158(2), 163-175.
- Buvinic, M., Mazza, J., Pungiluppi, J. y Deutsch, R. (2004). *Inclusión social, mercados de trabajo y capital humano en América Latina*. Washington: Banco Interamericano de Desarrollo.
- Calkin, C., Van de Velde, C., Růzicková, M., Slaney, C., Garnham, J., Hajek, T., et al. (2009). Can body mass index help predict outcome in patients with bipolar disorder? *Bipolar Disorders*, 11(6), 650-656.
- Cameron, C. y Moss, P. (2007). La atención a personas dependientes en Europa: conceptos actuales y perspectivas futuras. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 7-22.
- Canal, R. y Martín, M. V. (2003). *Manual de apoyo conductual para personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.jcyl.es/web/jcyl/Familia/es/Plantilla100DetalleFeed/1246988963464/Publicacion/1138973912567/Redaccion>
- Cannon, T., Van Erp, T., Huttunen, M., Lonnqvist, J., Salonen, O., Valanne, L., et al. (1998). Regional gray matter, white matter, and cerebrospinal fluid distributions in schizophrenic patients, their siblings, and controls. *Archives of General Psychiatry*, 55(12), 1084-1091.
- Caqueo-Urizar, A. y Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724.
- Cardno, A. y Gottesman, I.I. (2000). Twin studies of schizophrenia: From bow-and-arrow concordances to star wars mx and functional genomics. *American Journal of Medical Genetics*, 97(1), 12-17.
- Carey, M. y Carey, K. (1999). Behavioral Research on Severe and Persistent Mental Illnesses. *Behaviortherapy*, 30(3), 345-353.
- Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Carulla, L., Rodríguez-Blázquez, C. y Guillén, C. (1996). Trabajo y Esquizofrenia: aspectos conceptuales. *Intervención psicosocial*, 5(14), 83-90.
- Carvajal, D. (2002). Las herramientas de la artesana. Aspectos críticos en la enseñanza y aprendizaje de los CAQDAS. *Forum: Qualitative Social Research*, 3(2).
- Casper, E. y Carloni, C. (2006). Increasing the Utilization of Supported Employment Services With the Need for Change Scale. *Psychiatric Services*, 57(10), 1430-1434.
- Casper, E. y Carloni, C. (2007). Assessing the underutilization of supported employment services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(3), 182-188.
- Cassidy, E., Hill, S. y O'Callaghan, E. (2001). Efficacy of a psychoeducational intervention in improving relatives' knowledge about schizophrenia and reducing rehospitalisation. *European Psychiatry*, 16(8), 446-450.
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuan, M., Canut, P., Martínez, M., et al. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XVIII(68), 621-642.
- Centro de Estudios Legales y Sociales/Mental Disability Rights International, CELS. (2006). *Vidas arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos*. Recuperado de <http://www.saludmentalyddhh.com.ar/site/sites/default/files/CELS-MDRI.%20DDHH%20y%20Salud%20Mental.pdf>



- Cisneros-Puebla, C. (2003). Análisis cualitativo asistido por computadora. *Sociologías*, 5(9), 288-313.
- Cisneros-Puebla, C. (2004). Aprender a pensar conceptualmente. Conversación con Juliet Corbin. *Forum: Qualitative Social Research*, 5(3).
- Cleary, M., Hunt, G., Matheson, S., Siegfried, N. y Walter, G. (2008). Psychosocial interventions for people with both severe mental illness and substance misuse. *Schizophrenia Bulletin*, 34(2):226-228.
- Cohen, C., Feiner, J. S., Huffine, C., Moffic, H. S. y Thompson, K. S. (2003). The future of community psychiatry. *Community Mental Health Journal*, 39(5), 459-471.
- Cole, D. y Meyer, L. (1989). Impact of family needs and resources on the decisión to sep outof-home placement. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 380-387.
- Collins, M. y Mowbray, C. (2005a). Higher education and psychiatric disabilities: national survey of campus disability services. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 75(2), 304-315.
- Collins, M. y Mowbray, C. (2005b). Understanding the policy context for supporting students with psychiatric disabilities in higher education. *Community Mental Health Journal*, 41(4), 431-450.
- Consejo de Europa (1998). Recomendación No. 98 (9), relativa a la dependencia. Comité de Ministros de los Estados miembros.
- Compton, M., Daumit, G. y Druss, B. (2006). Cigarette smoking and overweight/obesity among individuals with serious mental illnesses: a preventive perspective. *Harvard Review Psychiatry*, 14(4), 212-222.
- Cook, J. (2006). Employment Barriers for Persons with Psychiatric Disabilities: Update of a Report for the President's Commission. *Psychiatric Services*, 10(10), 1391-1405.
- Cotter, D., Mackay, D., Landau, S., Kerwin, R. y Everall, L. (2001). Reduced Glial Cell Density and Neuronal Size in the Anterior Cingulate Cortex in Major Depressive Disorder. *Archives of General Psychiatry*, 58(545-553).
- Creswell, J. y Zhang, W. (2009). The Application of Mixed Methods Designs to Trauma Research. *Journal of Traumatic Stress*, 22(6), 612-621.
- Crisp, A., Gelder, M. G., Rix, S., Meltzer, H. I. y Rowlands, O. J. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry*, 177, 4-7.
- Crowther, R., Marshall, M., Bond, G. y Huxley, P. (2001). Helping people with severe mental illness to obtain work: systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 322, 204-208.
- Cruz, M., Jenaro, C., Pérez, M. C. y Landeros, M. (2009). La necesaria discusión del modelo de atención psiquiátrica en México. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 17(7), 312-316.
- Cruz, M., Jenaro, C. y Pérez, M. C. (en prensa). Enfermería y discapacidad: Una visión integradora. *Index de Enfermería*.
- Cruz, M., Jenaro, C., Pérez, M. C. y Flores, N. Aplicabilidad de la escala de intensidad de apoyos (SIS), en población mexicana con enfermedad mental grave. (en prensa). *Revista Latino-Americana de Enfermagem*.
- Cruz, M., Pérez, M. C., Jenaro, C., Vega, V. y Flores, N. (en prensa). Vivenciando las necesidades de apoyo en la enfermedad mental. *Index de Enfermería*.
- Cruz, M., Pérez, M. C., Jenaro, C., Flores, N. y Segovia, M. G. (en prensa). Necesidad social de formación de recursos informales para el cuidado: Una disyuntiva para la enfermería profesional. *Index de Enfermería*.
- Cuesta, M. J., Peralta, V. y Serrano, J. F. (2000). Nuevas perspectivas en la psicopatología de los trastornos esquizofrénicos. *Anales del Sistema de Salud de Navarra*, 23(1), 37-50.
- Curcio, C. (2008). Informal social support, health and functionality in the elderly person. *Hacia la Promoción de la Salud*, 13(1), 42-58.

- 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.
- Chaffey, I. y Fossey, E. (2004). Caring and daily life: Occupational experiences of women living with sons diagnosed with schizophrenia. *Australian Occupational Therapy Journal* 51(4), 199-207.
- Charpentier, A., Goudemand, M. y Thomas, P. (2009). Therapeutic alliance, a stake in schizophrenia. *Encephale*, 35(1), 80-89.
- Chevrolet, J. y Jolliet, P. (2007). Clinical review: Agitation and delirium in the critically ill - significance and management. *Critical Care*, 11(3), 214.
- Chien, W. y Norman, I. (2009). The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(12), 1604-1623.
- Childs, S. y Griffiths, C. (2003). Severe and enduring mental illness. En Everett, T., Donaghy, M. y Fever, S.(Ed.), *Interventions for mental health* (pp.537). Oxford: Butterworth/ Heinemann.
- Chilvers R., Macdonald, G. y Hayes, A. Supported housing for people with severe mental disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, (4): CD000453.
- Christiansen, L., Tan, Q., Iachina, M., Bathum, L., Kruse, T., McGue, M. y Christensen, K. (2007). Candidate gene polymorphisms in the serotonergic pathway: influence on depression symptomatology in an elderly population. *Biological Psychiatry*, 61(2), 223-230.
- Daly, M. y Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare status. *British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298.
- De Andrade, G. y Vaitsman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934.
- De Freitas, M. y Rino, M. (2007). Condición crónica de salud del adulto: análisis de concepto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 590-597.
- De Hert, M., Dekker, J. M., Wood, D., Kahl, K. G., Holt, R. I. y Möller, H. J. (2009). Cardiovascular disease and diabetes in people with severe mental illness position statement from the European Psychiatric Association (EPA), supported by the European Association for the Study of Diabetes (EASD) and the European Society of Cardiology (ESC). *European Psychiatry*, 24(6), 412-424.
- De la Cuesta, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. *Nure Investigación*, 25(6).
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106-112.
- De Souza-Martins, H. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, 30(2), 289-300.
- Depp, C., Moore, D., Sitzer, D., Palmer, B., Eyler, L., Roesch, S., et al. (2007). Neurocognitive impairment in middleaged and older adults with bipolar disorder: comparison to schizophrenia and normal comparison subjects. *Journal of Affective Disorders*, 101(1-3), 201-209.
- Dewa, C. y Lin, E. (2000). Chronic physical illness, psychiatric disorder and disability in the workplace. *Social Science & Medicine*, 51(1), 41-50.
- Dhanda, A. (2008). Construindo um novo léxico dos direitos humanos convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências. *Sur - Revista Internacional de Derechos Humanos*, 5(8), 42-59.
- Diaz-Caneja, A. y Johnson, S. (2004). The views and experiences of severely mentally ill mothers. A qualitative study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(6), 472-482.
- Díaz, L., Ortega, H., Leañós, C., Rodríguez, M. S., Rascón, M. L., Valencia, M., et al. (2005). La rehabilitación integral del paciente esquizofrénico en México: El modelo del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente. *Salud Mental* 28(6), 9-19.

- Dickerson, F., Tenhula, W. y Green-Paden, L. (2005). The token economy for schizophrenia: review of the literature and recommendations for future research. *Schizophrenia Research*, 75(2-3), 405-416.
- Dickerson, F. y Lehman, A. (2006). Evidence-Based Psychotherapy for Schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194(1), 3-9.
- Dickey, B., Normand, S., Weiss, R., Drake, R. y Azeni, H. (2002). Medical Morbidity, Mental Illness, and Substance Use Disorders. *Psychiatric Services*, 53(7), 861-867.
- Dixon, L., Dickerson, F., Bellack, A., Bennett, M., Dickinson, D., Goldberg, R.W., et al. (2010). The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment Recommendations and Summary Statements. *Schizophrenia Bulletin*, 36, 48-70.
- Dohrenwend, B., Levav, I., Shrout, P. E., Schwartz, S., Naveh, G., Link, B. G., et al. (1992). Socioeconomic status and psychiatric disorders: The causation-selection issue. *Science*, 255(5047), 946-952.
- Drake, R., Skinner, S., Bond, G. R. y Goldman, H. (2009). Social Security And Mental Illness: Reducing Disability With Supported Employment. *Health Affairs*, 28(3), 761-770.
- Drake, R. y Bond, G. R. (2008). The future of supported employment for people with severe mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(4), 367-376.
- Drevets, W., Price, J. y Furey, M. (2001). Neuroimaging and neuropathological studies of depression: implications for the cognitive-emotional features of mood disorders. *Current Opinion in Neurobiology*, 11(2), 240-249.
- Drevets, W., Price, J. y Furey, M. (2008). Brain structural and functional abnormalities in mood disorders: implications for neurocircuitry models of depression. *Brain Structure and Function*, 213(1-2), 93-118.
- Driessnack, M., Sousa, V. D. y Mendes, I. A. C. (2007a). An overview of research designs relevant to nursing: part 2: qualitative research designs. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 684-688.
- Driessnack, M., Sousa, V. D. y Mendes, I. A. C. (2007b). An overview of research designs relevant to nursing: Part 3: Mixed and multiple methods. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(5), 1046-1049.
- Droulout, T., Liraud, F. y Verdoux, H. (2003). Relationships between insight and medication adherence in subjects with psychosis. *Encephale*, 29(5), 430-437.
- Druss, B. y Newcomer, J. (2007). Challenges and Solutions to Integrating Mental and Physical Health Care. *The Journal of Clinical Psychiatry* 68(4).
- Duncana, G., Sheitmana, B. y Lieberman, J. (1999). An integrated view of pathophysiological models of schizophrenia. *Brain Research Reviews*, 29(2-3), 250-264.
- Durán, M. (2006). Dependientes y cuidadores: El desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 57-74.
- Durbin, J., Cochrane, J. y Goering, P. (2001). Needs-based planning: evaluation of a level of care planning model. *Journal of Behavioural Health Services and Research*, 28(1), 67-80.
- Eack, S., Newhill, C., Anderson, C. y Rotondi, A. (2007). Quality of life for persons living with schizophrenia: more than just symptoms. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30(3), 219-222.
- Eack, S. y Newhill, C. (2007). Psychiatric Symptoms and Quality of Life in Schizophrenia: A Meta-Analysis. *Schizophrenia Bulletin*, 33(5), 1225-1237.
- Erhart, S., Marder, S. R. y Carpenter, W. T. (2006). Treatment of schizophrenia negative symptoms: future prospects. *Schizophrenia Bulletin*, 32(2), 234-237.
- Essali, A., Al-Haj Haasan, N., Li, C. y Rathbone, J. Clozapine versus typical neuroleptic medication for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Review*, 2009, (1): CD000059.

- 
- Esteban, B. y Jordán de Urríes, F. B. (2006). Empleo con apoyo para personas con discapacidad intelectual y para personas con enfermedad mental. Comparación metodológica en dos proyectos piloto. *Siglo Cero*, 37(2), 63-78.
- Ewijk, H., Hens, H. y Lammersen, G. (2002). *Care Work in Europe Current Understandings and Future Directions, Mapping of Care Services and the Care Workforce National Report - The Netherlands*. Recuperado de <http://144.82.31.4/reports/WP6Finalsummaryreport.pdf>
- Eysenck, H.J. (1947). *Dimensions of Personality*. London: Routledge and Kegan Paul
- Fazel, S., Gulati, G., Linsell, L., Geddes, J. R. y Grann, M. (2009). Schizophrenia and violence: Systematic review and meta-analysis. *PLoS Medicine*, 6(8).
- Fazel, S., Långström, N., Hjern, A., Grann, M. y Lichtenstein, P. (2009). Schizophrenia, substance abuse, and violent crime. *The Journal of the American Medical Association*, 301(19), 2016-2023.
- Fernández, J. (2010). Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera. *Infocope online*. Recuperado de [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=2880#inicio](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2880#inicio)
- Fernández, J.A. y Tobío, C. (2007). *ANDALUCÍA: dependencia y solidaridad en las redes familiares*. Recuperado de <http://www.juntadeandalucia.es:9002/redesfamiliares/redesFamiliares.pdf>
- Fisher, W., Packer, I., Simon, L. y Smith, D. (2000). Community mental health services and the prevalence of severe mental illness in local jails: are they related? *Administration and Policy in Mental Health*, 27(6), 371-382.
- Foldemo, A., Ek, A. y Bogren, L. (2004). Needs in outpatients with schizophrenia, assessed by the patients themselves and their parents and staff. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(5), 381-385.
- Gabel, S. y Peters, S. (2004). Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.
- Gaebel, W., Záske, H. y Baumann, A. (2006). The relationship between mental illness severity and stigma. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(429), 41-45.
- Gallagher, S. y Mechanic, D. (1996). Living with the mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Social Science & Medicine*, 42(12), 1691-1701.
- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- García-Cubillana, P., Luna, J., Laviana, M., Fernández, L., Perdiguero, D. y López, M. (2006). Adaptación y fiabilidad del cuestionario de red social versión española del cuestionario Sulla rete sociale aplicado a personas con trastorno mental severo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVI(97), 135-150.
- Geller, J. (2000). The last half-century of psychiatric services as reflected. *Psychiatric Services*, 51, 41-67.
- George, L. y Gwyther, L. (1986). Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults. *The Gerontologist* 26(3), 253-259.
- Gittelman, M. (2005). Elementos esenciales de la prevención de recaídas en esquizofrenia. En IMSERSO (coord.), *La salud mental es cosa de todos. El reto de la atención comunitaria de la persona con trastorno mental grave desde los servicios sociales* (pp.55-56). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Goldman, S., Wang, C., Salgado, M. W., Greene, P. E., Kim, M. y Rapin, I. (2009). Motor stereotypies in children with autism and other developmental disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(1), 30-38.
- Gómez-Arias, R. D. (2001). La transición en epidemiología y salud pública ¿explicación o condena? *Revista Facultad Nacional de Salud Pública (Medellín)*, 19(2), 57-74.

- Goodman, M. y Smith, T. (1997). Measuring Quality of Life in Schizophrenia. *Psychiatry and Mental Health Journal* 2(6).
- Gracia, E. y Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: Evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(2), 327-342.
- Grandón, P. y Jenaro, C. (2002). Descripción de la carga en una muestra de familias de personas con esquizofrenia. *Psiquiatría y Salud Mental*, XIX(2), 82-89.
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry research-neuroimaging*, 158(3), 335-343.
- Gratz, K. (2007). Targeting Emotion Dysregulation in the Treatment of Self-Injury. *Journal of Clinical Psychology*, 63(11), 1091-1103.
- Green, M. (2006). Cognitive impairment and functional outcome in schizophrenia and bipolar disorder. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 67(9), 36-42.
- Green, M., Kern, R. S., Braff, D. L. y Mintz, J. (2000). Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: Are we measuring the "right stuff"? *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 119-136.
- Greenwood, T., Braff, D., Light, G., Cadenhead, K., Calkins, M., Dobbie, D., et al. (2007). Initial heritability analyses of endophenotypic measures for schizophrenia: the consortium on the genetics of schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 64(11), 1242-1250.
- Gregory, N., Collins-Atkins, C., Macpherson, R., Ford, S. y Palmer, A. (2006). Identifying the needs of carers in mental health services. *Nursing Times*, 102(17), 32-35.
- Guimón, J. (2006). Cuarenta años de crisis en la psiquiatría. *Avances en Salud Mental Relacional*, 5(3).
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A. y Kavanagh, D. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904.
- Gutiérrez-Maldonado, J. y Caqueo-Úrizar, A. (2007). Effectiveness of a psycho-educational intervention for reducing burden in latin american families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 16(5), 739-747.
- Hadrys, T., Adamowski, T. y Kiejna, A. (2010). Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Avance publicado online.
- Happell, B. (2009). Turning the coin--emphasizing the opportunities in mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 30(10), 611-614.
- Harrison, P. y Weinberger, D. (2005). Schizophrenia genes, gene expression, and neuropathology: on the matter of their convergence. *Molecular Psychiatry*, 10(1), 40-68.
- Harrow, M. y Jobe, T. (2007). Factors involved in outcome and recovery in schizophrenia patients not on antipsychotic medications: a 15-year multifollow-up study. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 195(5), 406-414.
- Harrow, M. y Jobe, T. (2010). How frequent is chronic multiyear delusional activity and recovery in schizophrenia: a 20 year multi-follow-up. *Schizophrenia Bulletin*, 36(1), 192-204.
- Harrow, M., Jobe, T. y Herbener, T. (2005). Do Patients with Schizophrenia Ever Show Periods of Recovery? A 15-Year Multi-Follow-up Study. *Schizophrenia Bulletin*, 31(3), 723-734.
- Harvey, K., Catty, J., Langman, A., Winfield, H., Clement, S., Burns, E., et al. (2008). A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 117(3), 164-176.
- Harwood, R. H., Sayer, A. A. y Hirschfeld, M. (2004). Current and future worldwide prevalence of dependency, its relationship to total population, and dependency ratios. *Bulletin of the World Health Organization*, 82(4), 251-258.

- 
- Hay, P., Katsikitis, M., Begg, J., Da Costa, J. y Blumenfeld, N. (2003). A Two-Year Follow-Up Study and Prospective Evaluation of the DSM-IV Axis V. *Psychiatric Services* 54(7), 1028-1030.
- Hayes, S., Hope, D., Terryberry-Spohr, L., Spaulding, W., VanDyke, M., Elting, D., et al. (2006). Discriminating Between Cognitive and Supportive Group Therapies for Chronic Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194(8), 603-609.
- Heinrichs, R. (2005). The primacy of cognition in schizophrenia. *The American Psychologist*, 60(3), 229-242.
- Heinrichs, R. y Awad, A. (1993). Neurocognitive subtypes of chronic schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 9(1), 49-58.
- Heinssen, R., Liberman, R. y Kopelowicz, A. (2000). Psychosocial Skills Training for Schizophrenia: Lessons From the Laboratory. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 21-46.
- Hernández-Licona, G. (2001). *Disability and the Labor Market in Latin America*. Ponencia presentada en the Annual Conference of the Inter-American Development Bank. Recuperado de [http://www.disabilityworld.org/07-08\\_01/employment/labor3.shtml](http://www.disabilityworld.org/07-08_01/employment/labor3.shtml)
- Hjärthag, F., Helldin, L., Karilampi, U. y Norlander, T. (2010). Illness-related components for the family burden of relatives to patients with psychotic illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(2), 275-283.
- Hodgins, S. (2008). Violent behaviour among people with schizophrenia: a framework for investigations of causes, and effective treatment, and prevention *Philosophical Transactions of the Royal Society of London, Biological Sciences*, 363(1503), 2505-2518.
- Hoenig, J. y Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165-176.
- Horwitz, A., Reinhard, S. C. y Howell-White, S. (1996). Caregiving as reciprocal exchange in families with seriously mentally ill members. *Journal of Health and Social Behavior*, 37(2), 149-162.
- Howard, L., Heslin, M., Leese, M., McCrone, P., Rice, C., Jarrett, M., et al. (2010). Supported employment: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 196, 404-411.
- Howard, L., Kumar, R. y Thornicroft, G. (2001). Psychosocial characteristics and needs of mothers with psychotic disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 178, 427-432.
- Hoyt, W. y Bhati, K. (2007). Principles and Practices: An Empirical Examination of Qualitative Research in the Journal of Counseling Psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 54(2), 201-210.
- Hudson, C. G. (2009). Validation of a model for estimating state and local prevalence of serious mental illness. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 18(4), 251-264.
- Huey, K. (2000). The APA conference on the chronic mental patient. *Psychiatric Services*, 51, 869-873).
- Ibáñez, A. (2009). *Adaptación española de la Escala de Intensidad de Apoyos - SIS: Adecuación psicométrica y estructura factorial*. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Salamanca, España.
- Institute for Health Metrics and Evaluation, IHME. (2009). *Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study: Operations manual*. Washington. Disponible en [http://www.globalburden.org/GBD\\_Study\\_Operations\\_Manual\\_Jan\\_20\\_2009.pdf](http://www.globalburden.org/GBD_Study_Operations_Manual_Jan_20_2009.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, INEGI. (2000). *XII Censo General de Población y Vivienda 2000*. México. Disponible en <http://www.ccp.ucr.ac.cr/bvp/censos/mexico/2000/poblacion.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, INEGI. (2009). *Mujeres y Hombres en México*. México. Disponible en [http://www.inegi.gob.mx/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/integracion/sociodemografico/mujeresyhombres/2009/MyH\\_2009\\_1.pdf](http://www.inegi.gob.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/integracion/sociodemografico/mujeresyhombres/2009/MyH_2009_1.pdf)

- Instituto Nacional de las Mujeres, INMUJERES. (2005). *El papel de mujeres y hombres en el cuidado de la salud dentro de los hogares*. México. Disponible en [http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos\\_download/100784.pdf](http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100784.pdf)
- Isohanni, I., Jones, P. B., Järvelin, M. R., Nieminen, P., Rantakallio, P., Jokelainen, J., et al. (2001). Educational consequences of mental disorders treated in hospital. A 31-year follow-up of the northern finland 1966 birth cohort. *Psychological Medicine*, 31(2), 339-349.
- International Society of Psychiatric-Mental Health Nursing, ISPN. (2000). *Responding to The Global Burden of Disease*. Recuperado de [http://www.ispn-psych.org/docs/global4\\_00.pdf](http://www.ispn-psych.org/docs/global4_00.pdf)
- Iwata, B., Pace, G., Cowdery, G., y Miltenberger, R. (1994). What makes extinction work: An analysis of procedural form and function. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(1), 131-144.
- Izquierdo, M. (2003a). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. *EMAKUNDE*, 53, 4-27.
- Izquierdo, M. (2003b). El cuidado de los individuos y de los grupos: quién se cuida. Organización social y género. *Intercambios de psicoanálisis*, 10, 70-82.
- Jans, L., Stoddard, S. y Kraus, L. (2004). *Chartbook on Mental Health and Disability in the United States*. Recuperado de [http://www.infouse.com/disabilitydata/mentalhealth/mental health.pdf](http://www.infouse.com/disabilitydata/mentalhealth/mental%20health.pdf)
- Jansson, L., Sonnander, K. y Wiesel, F-A. (2005). Needs assessed by psychiatric health care and social services in a defined cohort of clients with mental disabilities. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 255(1), 57-64.
- Jenaro, C., Flores, N., Caballo, C., González, F. y Gómez, M. (2007). *Prevención de riesgos psicosociales y mejora de la calidad de vida laboral mediante intervenciones para fomentar el engagement en el sector sanitario del distrito universitario de Salamanca*. Informe Final de Investigación. Salamanca: Junta de Castilla y León.
- Jenaro, C., Flores, N. y Caballo, C. (2008). *Necesidades de cuidadores de personas en situación de dependencia en la provincia de salamanca*. Informe Final de Investigación. Salamanca: Fundación Memoria de D. Samuel Solórzano Barruso.
- Jobe, T. y Harrow, M. (2005). Long-term outcome of patients with schizophrenia: a review. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(14), 892-900.
- Joffre, V., García, G., Saldívar, A., Martínez, G. y Medina, O. (2009). Perfil de pacientes admitidos en un Hospital Psiquiátrico Mexicano para su tratamiento y rehabilitación en el año 2008. Resultados preliminares. *Alcmeon*, 15(4), 296-303.
- Johnson, D. (1997). Overview of severe mental illness. *Clinical Psychology Review*, 17(3), 247-257.
- Jones, S. (2004). Psychotherapy of bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*, 80(2-3), 101-114.
- Jordan de Urries, B. (2008). Empleo con apoyo para personas con enfermedad mental. *Intervención Psicosocial*, 17(3), 299-305.
- Joyce, E. y Roiser, J. (2007). Cognitive heterogeneity in schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(3), 268-272.
- Joyce, J., Leese, M., Kuipers, E., Szmukler, G., Harris, T. y Staples, E. (2003). Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38(4), 189-195.
- Julve, M. (2006). Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. *Acciones e investigaciones sociales*, 1, 260.
- Kandel, E. (1998). New Intellectual Framework for Psychiatry. *American Journal of Psychiatry*, 155, 457-469.
- Kane, J. (2006). Review of treatments that can ameliorate nonadherence in patients with schizophrenia. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 67(5), 9-14.

- Kerlinger, F. (1985). *Investigación del comportamiento : [técnicas y metodología]*. México: Interamericana.
- Kern, R., Glynn, S., Horan, W. y Marder, S. (2009). Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 35(2), 347-361.
- Kessler, R. (2000). Psychiatric epidemiology. *Bulletin of the World Health Organization*, 78(4), 464-474.
- Kessler, R., Berglund, P. A., Bruce, M. L., Koch, J. R., Laska, E. M., Leaf, P. J., et al. (2001). The prevalence and correlates of untreated serious mental illness. *Health Services Research*, 36(6), 987-1007.
- Kessler, R., Foster, C. L., Saunders, W. B. y Stang, P. E. (1995). Social consequences of psychiatric disorders, I: Educational attainment. *American Journal of Psychiatry*, 152(7), 1026-1032.
- Kessler, R., Berglund, P. A., Glantz, M., Koretz, D., Merikangas, K. y Walters, E. (2002). Estimating the Prevalence and Correlates of Serious Mental Illness in Community Epidemiological Surveys. En Power, K. (Center for Mental Health Services), *Mental Health United States*, (pp. 155-164).
- Khundakar, A. y Thomas, A. (2009). Morphometric changes in early- and late-life major depressive disorder: evidence from postmortem studies. *International Psychogeriatrics*, 2(5), 844-854.
- Killackey, E., Jackson, H. y McGorry, P. (2008). Vocational intervention in first-episode psychosis: individual placement and support v. treatment as usual. *The British Journal of Psychiatry* 193(2), 114-120.
- Killaspy, H. (2007). From the asylum to community care: learning from experience. *British Medical Bulletin*, 1(4), 1-14.
- Kim, B., Cha, J., Choi, T., Ha, T. y Ha, K. (2008). Differences in brain structural abnormalities between bipolar disorder and major depressive disorder. *Schizophrenia Research*, 98(1), 127.
- Kirkpatrick, B., Fenton, W., Carpenter, W. y Marder, S. (2006). The NIMH-MATRICES Consensus Statement on Negative Symptoms. *Schizophrenia Bulletin*, 32(2), 214-219.
- Klerman, G. (1977). Better but not well: social and ethical issues in the deinstitutionalization of the mentally ill. *Schizophrenia Bulletin*, 3(4), 617-631.
- Klonsky, D. (2007). Non-Suicidal Self-Injury: An Introduction. *Journal of Clinical Psychology*, 63(11), 1039-1043.
- Klonsky, D. y Muehlenkamp, J. (2007). Self-Injury: A Research Review for the Practitioner. *Journal of clinical psychology*, 63(11), 1045-1056.
- Knapp, M., McDaid, D., Mossialos, E. y Thornicroft, G. (2007). *Salud mental en Europa: políticas y práctica. Líneas futuras en salud mental*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/knapp-saludmental-01.pdf>
- Knijn, T. (2004). Family solidarity and social solidarity: substitutes or complements? En Knijn, T. y Komter, A (Ed.), *Solidarity between the sexes and the generations*. Cheltenham: Edward Elgar.
- Kohn, R., Levav, I., Caldas de Almeida, J., Vicente, B., Andrade, L., Caraveo-Anduaga, J., et al. (2005). Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 18(4/5), 229-240.
- Komossa, K., Rummel-Kluge, C., Hunger, H., Schmid, F., Schwarz, S., Duggan, L., et al. (2010a). Olanzapine versus other atypical antipsychotics for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, (3): CD006654.
- Komossa, K., Rummel-Kluge, C., Schmid, F., Hunger, H., Schwarz, S., Srisurapanont, M., et al. (2010b). Quetiapine versus other atypical antipsychotics for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, (1): CD006625.
- Konarski, J., McIntyre, R., Kennedy, S., Rafi-Tari, S., Soczynska, J. y Ketter, T. (2008). Volumetric neuroimaging investigations in mood disorders: bipolar disorder versus major depressive disorder. *Bipolar Disorders*, 10(1), 1-37.



- Kopelowicz, A., Liberman, R. y Zarate, R. (2006). Recent Advances in Social Skills Training for Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 32(1), 12-23.
- Kramer, M. (1970). Problems in Psychiatric Epidemiology. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 63(6), 553-562.
- Kremen, W., Seidman, L., Faraone, S., Toomey, R. y Tsuang, M. (2000). The paradox of normal neuropsychological function in schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 109(4), 743-752.
- Kringlen, E., Torgersen, S. y Cramer, V. (2006). Mental illness in a rural area. A Norwegian psychiatric epidemiological study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 41(9), 713-719.
- Krupinski, J. (1992). Social psychiatry and sociology of mental health: a view on their past and future relevance. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 26(1), 91-97.
- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 15(6), 498-505.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians*. Recuperado de <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/system-regime/1974-lalonde/index-eng.php>
- Lamb, R. (1988). Deinstitutionalization at the crossroads. *Hospital & Community Psychiatry*, 39(9), 941-945.
- Lamb, R. y Bachrach, L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 52, 1039-1045.
- Lambert, T., Velakoulis, D. y Pantelis, C. (2003). Medical comorbidity in schizophrenia. *The Medical journal of Australia*, 178(9), 67-70.
- Laruelle, M. y Abi-Dargham, A. (1999). Dopamine as the wind of the psychotic fire: New evidence from brain imaging studies. *Journal of Psychopharmacology*, 13(4), 358-371.
- Laruelle, A., Abi-Dargham, A., Gil, R., Kegeles, L. e Innis, R. (1999). Increased dopamine transmission in schizophrenia: Relationship to illness phases. *Biological Psychiatry*, 46(1), 56-72.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C. y Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18(6), 285-289.
- Laughren, T. y Levin, R. (2006). Food and Drug Administration perspective on negative symptoms in schizophrenia as a target for a drug treatment claim. *Schizophrenia Bulletin*, 32(2), 220-222.
- Laviana-Cuetos, M. (2006). La atención a las personas con esquizofrenia y otros trastornos mentales graves desde los servicios públicos: una atención integral e integrada en un modelo comunitario. *Apuntes de Psicología* 24(1-3), 345-373.
- Legewie, H. y Schervier-Legewie, B. (2004). La investigación es trabajo duro, siempre está ligada a cierta dosis de sufrimiento. De ahí que por otro lado, deba ser entretenida, divertida. Conversación con Anselm Strauss. *Forum: Qualitative Social Research*, 3(5).
- Lehman, A., Goldberg, R., Dixon, L., McNary, S., Postrado, L., Hackman, et al., (2002). Improving Employment Outcomes for Persons With Severe Mental Illnesses. *Archives of General Psychiatry*, 59, 165-172.
- Lemke, M. y Wendorff, T. (2001). Disorder behavioral control in psychiatric illness. Neurophysiological aspects of impulsive behavior. *Der Nervenarzt*, 72(5), 342-346.
- Lester, H. y Tritter, J. (2005). 'Listen to my madness': understanding the experiences of people with serious mental illness. *Sociology of Health & Illness*, 27(5), 649-669.
- Lesthaeghe, R. (1998). On theory development and applications to the study of family formation. *Population and development review*, 24(1), 1-14.
- Levinson, F., Umapathy, C. y Musthaq, M. (1999). Treatment of Schizoaffective Disorder and Schizophrenia With Mood Symptoms. *American Journal of Psychiatry*, 156(8), 1138-1148.

- Lewins, A. y Silver, C. (2006). *Using Software for Qualitative Data Analysis : A step-bystep Guide*. Manuscrito en preparación. University of Surrey, United Kingdom. Disponible en <http://caqdas.soc.surrey.ac.uk/PDF/ChoosingLewins&SilverV5July06.pdf>
- Ley 39/2006, de 14 de noviembre de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm 299 de 15 de diciembre de 2006, p.44142
- Lezcano, F. (2006). *Análisis de necesidades de las personas con enfermedad mental grave prolongada en Castilla y León*. España, Universidad de Burgos.
- Lima, L. (2005). Comentarios sobre las Bases Biológicas de la Psicoterapia. *Archivos Venezolanos de psiquiatría y neurología*, 5(104), 22-29.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. En N. Lin, A. Dean, y W.M. Ensel, (Eds.) *Social support, life events and depression*. Londres: Academic Press.
- López, F. (2007). Calidad de vida en pacientes psicóticos externos. *Alcmeon*, 14(2), 65-75.
- López, M., Laviana, M., Álvarez, F., González, S., Fernández, M. y Vera, M. P. (2004). Actividad productiva y empleo de personas con trastorno mental severo. Algunas propuestas de actuación basadas en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 24(89), 31-66.
- López, M., Marín, A. y De la parte, J. (2004). La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. *Siglo Cero*, 35(210), 45-55.
- Lora, A., Bezzi, R. y Erlicher, A. (2007). Estimating the Prevalence of Severe Mental Illness in Mental Health Services in Lombardy (Italy). *Community Mental Health Journal*, 43(4), 341-357.
- Lorenzetti, V., Allen, N., Fornito, A. y Yücel, M. (2009). Structural brain abnormalities in major depressive disorder: a selective review of recent MRI studies. *Journal of Affective Disorders*, 117(1-2), 1-17.
- Loukissa, D. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 248-255.
- Lowyck, B., De Hert, M., Peeters, E., Wampers, M., Gilis, P. y Peuskens, J. (2004). A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry*, 19(7), 395-401.
- Luborsky, L. (1962). Clinicians judgements of mental health. *Archives of General Psychiatry*, 7, 407-417.
- Lynch, D., Laws, K. y McKenna, P. (2010). Cognitive behavioural therapy for major psychiatric disorder: does it really work? A meta-analytical review of well-controlled trials. *Psychological Medicine*, 40(1), 9-24.
- Mace, F. y Mauk, J. (1999). Diagnóstico bioconductual y tratamiento de la autolesión. En Reep, A. y Horner, R. (Ed.), *Análisis funcional de problemas de la conducta* (pp. 75-92). Madrid: Paraninfo.
- Macpherson, R., Shepherd, G. y Edwards, T. (2004). Supported accommodation for people with severe mental illness: a review. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 180-188.
- Maes, B., Broekman, T., Dosen, A. y Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 447-455.
- Magaña, S., Ramírez, J., Hernández, M. y Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*, 58(3), 378-384.
- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guameri, M., et al. (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.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas de Almeida, J. M., Held, T., Guameri, M., et al. (1998a). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 405-412.

- Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier, M., Held, T., Guameri, M., et al. (1998b). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33(9), 413-419.
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C. y Maj, M. (2006). Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(429), 60-63.
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Marasco, C., Guameri, M. y Maj, M. (2003). The Effect of Social Network on Burden and Pessimism in Relatives of Patients With Schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73(3), 302-309.
- Magliano, L., Marasco, C., Fiorillo, C., Malangone, C., Guameri, M. y Maj, M. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4), 291-298.
- Maguire, K. y Piersel, W. C. (1992). Specialized treatment for behaviour problems of institutionalised persons with intellectual disability. *Mental Retardation*, 30, 227-232.
- Malone, D., Marriot, S., Newton-Howes, G., Simmonds, S. y Tyrer, P. Community mental health teams (CMHTS) for people with severe mental illness and disorderd personality. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2007, (3):CD000270.
- Mane A., Falcon, C., Mateos, J. J., Fernandez-Egea, E., Horga, G., Lomena, F., et al. (2009). Progressive gray matter changes in first episode schizophrenia: A 4-year longitudinal magnetic resonance study using VBM. *Schizophrenia Research*, 114(1-3), 136-143.
- Marder, S., Essock, S., Miller, A., Buchanan, R., Casey, D., Davis, J., et al. (2004). Physical Health Monitoring of Patients with Schizophrenia, *American Journal of Psychiatry*, 161, 1334-1349.
- Marriner, A. y Raile, M. (2007). *Modelos y teorías en Enfermería*. España: Elsevier.
- Marshall, M., Crowther, R., Almaraz-Serrano, A., Creed, F., Sledge, W., Kluiters, H., et al. (2001). Systematic reviews of the effectiveness of day care for people with severe mental disorders: (1) acute day hospital versus admission; (2) vocational rehabilitation; (3) day hospital versus outpatient care. *Health Technology Assessment*, 5(21), 1-75.
- Marshall, M. y Rathbone, J. Early intervention for psychosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006, (4): CD004718.
- Martin, M. (2008a). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2), 13-44.
- Martín, M. (2008b). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 45(2), 29-47.
- Martín, M. (2009). *Evaluación de factores asociados a la conducta problemática en adultos con discapacidad intelectual*. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Salamanca, España.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6(4), 338-346.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P. y Grupo Psicost (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: Factores determinantes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23(1), 101-110.
- Martínez, C. y Leal, G. (2002). La transición epidemiológica en México: Un caso de políticas de salud mal diseñadas y desprovistas de evidencia. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 51, 547-569.
- Martínez, R. (1999). *El análisis multivariante en la investigación científica*. Madrid: La Muralla - Hespérides.
- Marwaha, S., Johnson, S., Bebbington, P., Stafford, M., Angermeyer, M., Brugha, T., et al. (2007). Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany. *The British Journal of Psychiatry*, 191(1)30-37.

- Maslach, C. y Jackson, S. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of occupational behaviour*, 2, 99-113.
- Matson, J. (1989). Self-injury and stereotypes. En Ollendick, T. y Hersen, M. (Ed.), *Handbook of child psychopathology* (pp. 265-275). Nueva York: Plenum.
- McCance, T., McKenna, H. y Boore, J. (1997). Caring: dealing with a difficult concept. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 241-248.
- McCance, T., McKenna, H. y Boore, J. (1999). Caring: theoretical perspectives of relevance to nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), 1388-1395.
- McCorkle, B., Rogers, S., Dunn, E., Lyass, A. y Wan, Y. M. (2008). Increasing Social Support for Individuals with Serious Mental Illness: Evaluating the Compeer Model of Intentional Friendship. *Community Mental Health Journal*, 44(5), 359-366.
- McGorry, P., Killackey, E., Elkins, K., Lambert, M. y Lambert, T. (2003). Summary Australian and New Zealand clinical practice guideline for the treatment of schizophrenia. *Australasian Psychiatry*, 11(2), 136-147.
- McGrath, J., Heale, J., Jenner, L., Plant, K., Drummond, A. y Barkler, J. (1999). The fertility and fecundity of patients with psychoses. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 441-446.
- McGurk, S., Twamley, E. W., Sitzler, D. I., McHugo, G. y Mueser, K. (2007). A Meta-Analysis of Cognitive Remediation in Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 164, 1791-1802.
- McIntyre, R., Konarski, J., Misener, V. y Kennedy, S. (2005). Bipolar disorder and diabetes mellitus: Epidemiology, etiology, and treatment implications. *Annals of Clinical Psychiatry*, 17(2), 83-93.
- McLafferty, E. y Farley, A. H. (2006). Analysing qualitative research data using computer software. *Nursing Times*, 102(24), 34-36.
- McMonagle, T. y Sultana, A. Intervention Review: Token economy for schizophrenia: *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2000, (3):CD001473.
- Meltzer, H., Bobo, W. V., Lee, M. A., Cola, P. y Jayathilake, K. (2010). A randomized trial comparing clozapine and typical neuroleptic drugs in non-treatment-resistant schizophrenia. *Psychiatry Research*, 177(3), 286-293.
- Melle, I., Larsen, T. K., Haahr, U., Friis, S., Johannesen, J. O., Opjordsmoen, S., et al. (2008). Prevention of negative symptom psychopathologies in first-episode schizophrenia: two-year effects of reducing the duration of untreated psychosis. *Archives of General Psychiatry*, 65(6), 634-640.
- México. Ley General de salud, de 7 de febrero de 1984, reglamentaria del párrafo tercero del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. *Diario Oficial de la Federación*, 7 de febrero de 1984.
- Mental Health Europa, MHE. (2008). *From Exclusion to Inclusion - The Way forward to Promoting Social Inclusion of People with Mental Health Problems in Europe*. Recuperado de [http://www.mhesme.org/assets/files/From%20Exclusion%20to%20Inclusion-Final%20version\(1\).pdf](http://www.mhesme.org/assets/files/From%20Exclusion%20to%20Inclusion-Final%20version(1).pdf)
- Miech, R., Caspi, A., Moffitt, T., Wright, B. y Silva, P. (1999). Low Socioeconomic Status and Mental Disorders: A Longitudinal Study of Selection and Causation During Young Adulthood. *American Journal of Sociology*, 104, 1096-1131.
- Miyamoto, S., LaMantia, A., Duncan, G., Sullivan, P., Gilmore, J. y Lieberman, J. (2003). Recent Advances in the Neurobiology of Schizophrenia. *Molecular interventions*, 3(1), 27-39.
- Mladovsky, P., Allin, S., Masseria, C., Hernández-Quevedo, C., McDaid, D. y Mossialos, E. (2009). *Health in the European Union Trends and analysis*. Recuperado de [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/98391/E93348.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98391/E93348.pdf) era who
- 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.

- Möller-Leimkühler, A. y Obermeier, M. (2008). Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients: 2 years follow-up results. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 258(7), 406-413.
- Montorio, I., Fernández de Trocóniz, M. I., López, A. y Colodrón, M. S. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez el concepto de carga *Anales de psicología*, 14(2), 229-248.
- Montoro, R. (1997). La reforma del Estado de bienestar: Derechos, deberes e igualdad de oportunidades. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 79, 9-42.
- Moriana, E., Alarcón, E. y Herruzo, J. (2004). Tratamiento combinado de la esquizofrenia aplicado en el ámbito domiciliario. *Psicothema*, 16(3), 436-441.
- Morrens, M., Hulstijn, W., Lewi, P. J., De Hert, M. y Sabbe, B. G. (2006). Stereotypy in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 84(2-3), 397-404.
- Muehlenkamp, J. (2005). Self-injurious behavior as a separate clinical syndrome. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75(2), 324-333.
- Mueser, K. T., Clark, R. E., Haines, M., Drake, R. E., McHugo, G. J., Bond, G. R., et al. (2004). The Hartford Study of Supported Employment for Persons With Severe Mental Illness. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(3), 479-490.
- Mulvany, J. (2000). Disability, impairment or illness? The relevance of the social model of disability to the study of mental disorder. *Sociology of Health & Illness*, 22(5), 582-601.
- Murray-Swank, A. y Dixon, L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9(12), 905-912.
- Murray, C. y López, A. (1996). *The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Cambridge: Harvard School of Public Health on behalf of the World Health Organization and the World Bank.
- Murray, C. y López, A. (2000). Progress and directions in refining the global burden of disease approach: a response to Williams. *Health Economy*, 9(1) 69-82.
- Narrow, W., Regier, D., Norquist, G., Rae, D., Kennedy, C. y Arons, B. (2000). Mental health service use by Americans with severe mental illnesses. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(4), 147-155.
- Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O. y Casas, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Intervención Psicosocial*, 17(3), 321-336.
- National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE. (2009). *Schizophrenia: Core Interventions in the Treatment and Management of Schizophrenia in Primary and Secondary Care*. (NICE clinical guideline; no. 82) London. Disponible en <http://guideline.gov/content.aspx?id=14313>
- National Institute of Mental Health, NIMH. (1987). *Community Support Systems for persons with long-term mental illness: Questions and answers*. Rockville: The National Institute of Mental Health.
- Needham, B., Crosnoe, R. y Muller, C. (2004). Academic failure in secondary school: The inter-related role of health problems and educational context. *Society for the Study of Social Problems*, 51(4), 569-586.
- Neira, J. (2001). Ciencias Sociales y Salud: Pre-textos para el Debate. *Revista Austral de Ciencias Sociales*, 5, 127-138.
- Nerney, T., Crowley, R. y Kappel, B. (1995). *An Affirmation of Community: A Revolution of Vision and Goals. Creating a Community to Support People Including those with a Disability*. Durham: University of Hew Hampshire.
- Neudecker, A. y Rufer, M. (2004). Trichotillomania: Clinical presentation, causes, treatment options. *MMW Fortschritte der Medizin*, 146(45), 40-42.

- Newcomer, J. (2007). Metabolic syndrome and mental illness. *The American Journal of Managed Care*, 13(7), 170-177.
- Newman, M., Sime, A. y Corcoran-Perry, S. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, 14(1), 1-6.
- Niesler, B., Kapeller, J., Hammer, C. y Rappold, G. (2008). Serotonin type 3 receptor genes: HTR3A, B, C, D, E. *Pharmacogenomics*, 9(5), 501-504.
- Nikolaus, S., Antke, C. y Müller, H. (2009). In vivo imaging of synaptic function in the central nervous system: II Mental and affective disorders. *Behavioural Brain Research*, 204(1), 32-66.
- Nock, M. (2008). Actions speak louder than words: An elaborated theoretical model of the social functions of self-injury and other harmful behaviors. *Applied & preventive psychology*, 12(4), 159-168.
- Nock, M. (2009). Why do people hurt themselves? New insights into the nature and functions of self-injury. *Current Directions in Psychological Science*, 18(2), 78-83.
- Nordang, K., Hall-Lord, M. L. y Farup, P. G. (2010). Burnout in health-care professionals during reorganizations and downsizing. A cohort study in nurses. *BMC Nursing*, 9:8.
- Nordstrom, K. y Allen, M. H. (2007). Managing the acutely agitated and psychotic patient. *CNS Spectrums*, 10(17), 5-11.
- Northway, R. (1997). Disability and opresión: some implications for nurses and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26(4), 736-743.
- Núñez, D., Acuña, F., Rojas, G. y Vogel, E. (2007). Construcción y validación inicial de un cuestionario para medir calidad de vida en pacientes esquizofrénicos. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 45(2), 148-160.
- O'Brien, D., Ford, L., y Malloy, J. (2005). Person centered funding: Using vouchers and personal budgets to support recovery and employment for people with psychiatric disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 23, 71-79.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J., Vilalta, V., Martínez, F., Negredo, M., et al. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618.
- Ohaeri, J. (2003). The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002. *Current Opinion in Psychiatry* 16(4), 457-465.
- Omran, A. (2001). The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change, reproducción del original de 1971. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(2), 161-170.
- Orem, D. (1980). *Nursing: Concepts of practice*. New York: Mc Graw Hill
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2006). *Seguimiento de la población mundial, con especial referencia a la migración internacional y el desarrollo*. (Documento E/CN.9/2006/3). Recuperado de [http://www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2006/Migracion/poblacion\\_04\\_04\\_06.pdf](http://www.cinu.org.mx/prensa/especiales/2006/Migracion/poblacion_04_04_06.pdf)
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2007). *Development in an ageing world*. (Documento E/2007/50/Rev.1 ST/ESA/314). Recuperado de <http://www.un.org/esa/policy/wess/wess2007files/wess2007.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2008). *Quinto examen y evaluación quinquenal del Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. (Documento A/63/183). Recuperado de [http://www.un.org/spanish/aboutun/organs/ga/63/search/view\\_doc.asp?symbol=A/63/183&Lang=S](http://www.un.org/spanish/aboutun/organs/ga/63/search/view_doc.asp?symbol=A/63/183&Lang=S)
- Organización de las Naciones Unidas, ONU. (2009). *World population ageing United Nations. Population Division*. Recuperado de [http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009\\_WorkingPaper.pdf](http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf)
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (1994). *Clasificación Estadística Internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. - 10a. revisión (Vol. I)*. Washington: Paltex.

- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2001a). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud-CIF*. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2001b). *Informe sobre la salud en el mundo 2001*. Recuperado de [http://www.who.int/whr/2001/en/whr01\\_es.pdf](http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf)
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2002a). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action*. Recuperado de <http://www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf>
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2002b). *Programa mundial de acción en salud mental*. Disponible en [http://www.who.int/mental\\_health/resources/mhgap/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/resources/mhgap/en/index.html)
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2008). *Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental*. Disponible en [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/mhgap\\_spanish.pdf](http://www.who.int/mental_health/mhgap/mhgap_spanish.pdf)
- Oosterhuis, H. (2004). Between Institutional Psychiatry and Mental Health Care: Social Psychiatry in The Netherlands, 1916–2000. *Medical History*, 48(4), 413-428.
- Organización Panamericana de la Salud, OPS. (2004a). *Evaluación de servicios de salud mental en la República Mexicana*. Recuperado de [http://www.mex.ops-oms.org/documentos/publicaciones/evaluacion/evaluacion\\_1.pdf](http://www.mex.ops-oms.org/documentos/publicaciones/evaluacion/evaluacion_1.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud, OPS. (2004b). *Los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad por enfermedad mental*. Recuperado de [http://bvs.per.paho.org/fulltxt/Serie\\_Cuadernos\\_Promocion/fulltex-psal/cuaderno%2008.pdf](http://bvs.per.paho.org/fulltxt/Serie_Cuadernos_Promocion/fulltex-psal/cuaderno%2008.pdf)
- Organización Panamericana de la Salud, OPS. (2006). *La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al goce del grado máximo de salud que se pueda lograr y otros derechos relacionados*. (Documento CE138/15). Recuperado de <http://amro.who.int/spanish/gov/ce/ce138-15-s.pdf>
- Owen, M., Williamsa, H. y O'Donovan, M. (2009). Schizophrenia genetics: advancing on two fronts *Current Opinion in Genetics & Development*, 19(3), 266-270.
- Palacios, A. (2006). *El modelo social de discapacidad: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*.
- Pantelis, C., Velakoulis, D., Wood, S., Yücel, M., Yung, A., Phillips, L., et al. (2007). Neuroimaging and emerging psychotic disorders: The Melbourne ultra-high risk studies. *International Review of Psychiatry*, 19(4), 371-381.
- Pantelis, C., Yücel, M., Bora, E., Fornito, A., Testa, R., Brewer, W., et al. (2009). Neurobiological markers of illness onset in psychosis and schizophrenia The search for a moving target. *Neuropsychology Review*, 19(3), 385-398.
- Pantelis, C., Yücel, M., Wood, S., Velakoulis, D., Sun, D., Berger, G., et al. (2005). Structural brain imaging evidence for multiple pathological processes at different stages of brain development in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 31(3), 672-696.
- Papastavrou, C., Charalambous, A., Tsangari, H. y Karayiannis, G. (2010). The cost of caring: the relative with schizophrenia. *Scandinavian journal of caring sciences*. Avance publicado online.
- Parabiagh, A., Bonetto, Ch., Ruggeri, M., Lasalvia, A. y Leese, M. (2006). Severe and persistent mental illness: a useful definition for prioritizing community-based mental health service interventions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(6), 457–463.
- Pascual, J., Madre, M., Puigdemont, D., Oller, S., Corripio, I., Díaz, A., et al. (2006). A naturalistic study: 100 consecutive episodes of acute agitation in a psychiatric emergency department. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 34(4), 239-244.
- Patel, V. y Kleinman, A. (2003). Poverty and common mental disorders in developing countries. *Bulletin of the World Health Organization*, 81(8), 609-615.
- Penalva, C. (2007). Postcodificación y análisis de datos textuales: análisis cualitativo con Atlas.ti. *Working Papers*, 5. Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/2477>

- 
- Peralta, A. (2007). *Libro blanco sobre Universidad y discapacidad*. Recuperado de <http://www.um.es/saop/ficheros/Libro%20Blanco%20Universidad%20y%20Discapacidad.pdf>
- Perkins, R. y Rinaldi, M. (2002). Unemployment rates among patients with long-term mental health problems. A decade of rising unemployment. *Psychiatric Bulletin*, 26, 295-298.
- Pfammatter, M., Junghan, U. M. y Brenner, H. (2006). Efficacy of Psychological Therapy in Schizophrenia: Conclusions From Meta-analyses. *Schizophrenia Bulletin*, 32(1), 64-80.
- Piazza, C., Adelinis, J., Hanley, G., Goh, H. y Delia, M. (2000). An evaluation of the effects of matched stimuli on behaviors maintained by automatic reinforcement. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 33(1), 13-27.
- Pitschel-Walz, G., Leucht, S., Bauml, J., Kissling, W. y Engel, R. (2001). The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia - a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin* 27, 73-92.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15(2), 383-393.
- Pondé, M., Mendonça, M. y Caroso, C. (2009). Proposta metodológica para análise de dados qualitativos em dois níveis. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, 16(1), 129-143.
- Ponizovsky, A., Grinshpoon, A., Sasson, R. y Levav, I. (2001). Stress in adult students with schizophrenia in a supported education program. *Comprehensive Psychiatry*, 45(5), 401-407.
- Portes, A. (1998). Social capital: its origins and applications in modern sociology. *Annual Review of Sociology*, 24, 1-24.
- Provencher, H. y Mueser, K. (1997). Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 26(1), 71-80.
- Puga, M. y Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad: un análisis de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Recuperado de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/puga-discapacidad-01.pdf>
- Purcell, S., Wray, N., Stone, J., Visscher, P., O'Donovan, M., Sullivan, P., et al. (2009). Common polygenic variation contributes to risk of schizophrenia and bipolar disorder. *Nature*, 460(7256), 748-752.
- Quilodrán, J. (2000). Atisbos de cambios en la formación de las parejas conyugales a fines del milenio. *Papeles de población*, 25, 9-33.
- Quilodrán, J. (2008). Los cambios en la familia vistos desde la demografía; una breve reflexión. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 23(1), 7-20.
- Raffard, S., Gely-Nargeot, M., Capdevielle, D., Bayard, S. y Boulenger, J. (2009). Learning potential and cognitive remediation in schizophrenia. *Encephale*, 35(4), 353-360.
- Ramírez, J., Chang, Ch., Young, J., López, S. y Jenkins, J. (2006). Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican American individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(8), 624-631.
- Rao, K., Sudarshan, C. y Begum, S. (2008). Self-injurious behavior: A clinical appraisal. *Indian Journal of Psychiatry*, 50(4), 288-297.
- Rapp, N., Vollmer, T., Dozier, C., St. Peter, C. y Cotnoir, N. (2004). Analysis of response allocation in individuals with multiple forms of stereotyped behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 37(4), 481-501.
- Rappa, J. y Vollmer, T. (2005). Stereotypy I: A review of behavioral assessment and treatment. *Research in Developmental Disabilities*, 26(6), 527-547.
- Rebolleda, C. y Soladana, L. (2008). Propuestas de abordaje en la intervención precoz de la Psicosis con usuarios de un CRPS y sus familias. *Informaciones Psiquiátricas*, 194, 343-370.
- Real Decreto 1224/2009, de 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral. BOE número 205 de 25 de agosto de 2009.



- Rector, N., Cassin, S. y Richter, M. (2009). Psychological treatment of obsessive-compulsive disorder in patients with major depression: a pilot randomized controlled trial. *Canadian Journal of Psychiatry*, 54(12), 846-851.
- Rector, N. y Beck, A. (2001). Cognitive Behavioral Therapy for Schizophrenia: An Empirical Review. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(5), 278-287.
- Reichenberg, A., Weiser, M., Rabinowitz, J., Caspi, A., Schmeidler, J., Mordechai, M., et al. (2002). A Population-Based Cohort Study of Premorbid Intellectual, Language, and Behavioral Functioning in Patients With Schizophrenia, Schizoaffective Disorder, and Nonpsychotic Bipolar Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 159, 2027-2035.
- Reine, G., Lancon, C., Avorio, A., Duplan, S., Simeoni, M. C., Aghababian, et al. (2004). Evaluation of burden in caregivers of patients suffering from schizophrenia. Dimensions and domains. *Annales Médico Psychologiques*, 162, 453-461.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M. C., Duplan, S. y Auquier, P. (2003). Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale*, 29(2), 137-147.
- Reinhard, S., Gubman, G., Horwitz, A. y Minsky, S. (1994). Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. *Evaluation and Program Planning*, 17(3), 261-269.
- Reinhard, S. y Horwitz, A. (1995). Caregiver Burden: Differentiating the Content and Consequences of Family Caregiving. *Journal of Marriage and Family*, 57(3), 741-750.
- Revuelta, F. y Sánchez, M. C. (2003). Programas de análisis cualitativo para la investigación en espacios virtuales de formación. *Teoría de la Educación: Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 4.
- Roberts, G. y Wolfson, P. (2004). The rediscovery of recovery: Open to all. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 37-48.
- Roberts, R., Roche, J., Conley, R. y Lahti, A. (2009). Dopaminergic synapses in the caudate of subjects with schizophrenia: Relationship to treatment response. *Synapse*, 63(6), 520-530.
- Robles, L. (2004). El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 618-625.
- Robles, L. y Vázquez-Garnica, E. (2008). El cuidado a los ancianos: Las valoraciones en torno al cuidado no familiar. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 17(2), 225-231.
- Robson, D. y Gray, R. (2007). Serious mental illness and physical health problems: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 44(3), 457-466.
- Rodríguez, A. y Bravo, M. F. (2003). Marco General y conceptualización En Gisbert, C. (coord.), *Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo* (pp. 17-48). Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.
- Rodríguez, P. (2004). El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias: Una visión desde el análisis de género. En *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, M., Angermeyer, J., Azorin, J, Brugha, T., et al. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry*, 190, 333-338.
- Roick, C., Heider, D., Kilian, R., Matschinger, H., Toumi, M. y Angermeyer, M. (2004). Factors contributing to frequent use of psychiatric inpatient services by schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(9), 744-751.
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M. y Angermeyer, M. (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.

- Rojahn, J. y Esbensen, A. J. (2002). Epidemiology of self-injurious behavior in mental retardation: A review. En Schroeder, S., Oster-Granite, M. L. y Thompson, T. (Ed.), *Self-injurious behavior: Gene-Brain-behavior relationship* (pp.41-77). Washington, DC: American Psychological Association.
- Rojas, M. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en Enfermería*, 25(1), 33-45.
- Román, M. y Martínez, A. (2005). Las cadenas globales de cuidados: Un análisis sociodemográfico. *Sociedad y utopía*, 26, 261-278.
- Roscoe, E., Iwata, B. y Goh, H. (1998). A comparison of noncontingent reinforcement and sensory extinction as treatment for self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31(4), 635-646.
- Rose, D., Thornicroft, G., Pinfold, V. y Kassam, A. (2007). 250 labels used to stigmatise people with mental illness. *BMC Health Services Research*, 7:97.
- Rosen, A., Franzcp, M., Mueser, K. y Teesson, M. (2007). Assertive community treatment-Issues from scientific and clinical literature with implications for practice. *Journal of rehabilitation research & development*, 44(6), 813-826.
- Rotondi, A., Sinkule, J., Haas, G., Spring, M., Litschge, Ch., Newhill, Ch., et al. (2007). Designing Websites for Persons with Cognitive Deficits: Design and Usability of a Psychoeducational Intervention for Persons With Severe Mental Illness. *Psychological Services*, 4(3), 202-224.
- Rubin, W. y Panzano, P. (2002). Identifying Meaningful Subgroups of Adults With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services*, 53,452-457.
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G. y Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 177, 149-155.
- Ruhé, H., Mason, N. y Schene, A. (2007). Mood is indirectly related to serotonin, norepinephrine and dopamine levels in humans: A meta-analysis of monoamine depletion studies. *Molecular Psychiatry*, 12, 331-359.
- Ruiz, J. (2009). Análisis sociológico del discurso: métodos y lógicas. *Forum: Qualitative Social Research*, 10(2).
- Ruiz, M.T., Núñez, J., Jódar, R. y Meana, R. (2008). *Calidad de vida y esquizofrenia*. Recuperado de <http://www.feafes.com/NR/rdonlyres/484EE934-D100-4DE9-B91A-F6A4E83282A9/22188/Calidaddevidaesquizofrenia.pdf>
- Rummel-Kluge, C. y Kissling, W. (2008). Psychoeducation for patients with schizophrenia and their families. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 8(7), 1067-1077.
- Sablier, J., Stip, E. y Franck, N. (2009). Cognitive remediation and cognitive assistive technologies in schizophrenia. *Encephale*, 35(2), 160-167.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41.
- Salkowa, K. y Fichter, M. (2003). Homelessness and mental illness. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(4), 467-471.
- Samaniego de García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. Recuperado de [http://www.hugocarrion.com/index\\_archivos/Docs/L\\_discapacidad\\_al.pdf](http://www.hugocarrion.com/index_archivos/Docs/L_discapacidad_al.pdf)
- Sánchez, B. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de ancianos. *Avances en Enfermería*, 22(1), 61-67.
- Sánchez, M. C., Revuelta, F. I. y Martín, J. F. (2004). *Herramientas de análisis cualitativo para la investigación en contextos multiculturales*. Ponencia presentada en el XIII Congreso Nacional y II Iberoamericano de Pedagogía. Recuperado de [http://web.usal.es/~fird/docs/Nacional\\_Pedagogia-Valencia\\_2004.pdf](http://web.usal.es/~fird/docs/Nacional_Pedagogia-Valencia_2004.pdf)
- Santiago, J., McCall-Perez, F. y Bachrach, L. (1985). Integrated Services for Chronic Mental Patients: Theoretical Perspective and Experimental Results. *General Hospital Psychiatry* 7(4), 309-315.
- Saraceno, B. (2004). Mental health: scarce resources need new paradigms. *World Psychiatry*, 3(1), 3-5.

- Saraceno, B., Levav, J. y Kohn, R. (2005). The public mental health significance of research on socio-economic factors in schizophrenia and major depression. *World Psychiatry, 4*(3), 181-185.
- Saravane, D., Feve, B., Frances, Y., Corruble, E., Lancon, C., Chanson, P., et al. (2009). Drawing up guidelines for the attendance of physical health of patients with severe mental illness. *Encephale, 35*(4), 330-339.
- Sartorius, N. (2007). Physical illness in people with mental disorders. *Journal of the World Psychiatric Association, 6*(1), 3-4.
- Savage, S. y Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review, 27*(1), 111-117.
- Savitz, J., Lucki, I. y Drevets, W. (2009). 5-HT(1A) receptor function in major depressive disorder. *Progress in Neurobiology, 88*(1), 17-31.
- Savitz, J. y Drevets, W. (2009). Bipolar and major depressive disorder: Neuroimaging the developmental-degenerative divide. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 33*(5), 699-771.
- Scullion, P. (2010). Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination. *Journal of Advanced Nursing, 66*(3), 697-707.
- Schäfer, M., Klier, C. M., Papageorgiou, K., Friedrich, M. H. y Amminger, G. P. (2007). Early detection of psychotic disorders. *Neuropsychiatrie, 21*(1), 37-44.
- Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales. En Verdugo, M.A., Nieto, T., Jordán, B. y Crespo, M. (coord.), *Mejorando resultados personales para una calidad de vida (pp.69-94)*. Salamanca: Amarú.
- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. falta esta de citar en el texto
- Schalock, R., Luckasson, R. y Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38*(224), 5-20.
- Schalock, R., Verdugo, M., Bonham, G., Fantova, F. y Van-Loon, J. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(1), 18-28.
- Schene, A. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 25*(6), 289-297.
- Schene, A., Van Wijngaarden, B. y Koeter, M. (1998). Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophrenia Bulletin 24*(4), 609-618.
- Schilling, J. (2006). On the Pragmatics of Qualitative Assessment Designing the Process for Content Analysis. *European Journal of Psychological Assessment 22*(1), 28-37.
- Schinnar, A., Rothbard, A., Kanter, R. y Jung, Y. (1990). An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. *American Journal of Psychiatry, 147*(12), 1602-1608.
- Schulze, B. y Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Current Opinion in Psychiatry, 18*(6), 684-691.
- Sebat, J., Levy, D. y McCarthy, S. (2009). Rare structural variants in schizophrenia: one disorder, multiple mutations; one mutation, multiple disorders. *Trends in Genetics, 25*(12), 528-535.
- Seidman, L. (1983). Schizophrenia and brain dysfunction: An integration of recent neurodiagnostic findings. *Psychological Bulletin, 94*(2), 195-238.
- Sen, A. (1999). *El futuro del Estado de Bienestar*. Ponencia presentada en el Círculo de Economía de Barcelona. Recuperado de [http://www.unc.edu/~gonzalm/A%20Sen\\_el%20futuro%20del%20estado%20de%20bienestar.pdf](http://www.unc.edu/~gonzalm/A%20Sen_el%20futuro%20del%20estado%20de%20bienestar.pdf)

- Sen, A. (2000). *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sensky, T., Turkington, D., Kingdon, D., Scott, J., Scott, J., Siddle, R., et al. (2000). A Randomized Controlled Trial of Cognitive-Behavioral Therapy for Persistent Symptoms in Schizophrenia Resistant to Medication. *Archives of General Psychiatry*, 57, 165-172.
- Shakespeare, T. y Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Shek, E., Stein, A. T., Shansis, F. M., Marshall, M., Crowther, R. y Tyrer, P. Day hospital versus outpatient care for people with schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2009, (4): CD003240.
- Sheline, Y. (2003). Neuroimaging studies of mood disorder effects on the brain. *Biological Psychiatry*, 54(3), 338-352.
- Simonazzi, A. M. (2009). Care regimes and national employment models. *Cambridge Journal of Economics*, 33(2), 211-232.
- Slade, M., Powell, R. y Strathdee, G. (1996). Current approaches to identifying the severely mentally ill. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32(4), 177-184.
- Smith, P. (1999). Ideology, politics and science in understanding developmental disabilities. *Mental Retardation*, 37(1), 71-72.
- Smith, S., Yeomans, D., Bushe, Ch., Eriksson, C., Harrison, T., Holmes, R., et al. (2007). A well-being programme in severe mental illness. Reducing risk for physical ill-health: A post-programme service evaluation at 2 years. *European Psychiatry* 22(7), 413-418.
- Smits, C. y Van der Gaag, M. (2010). Cognitive behavioural therapy for schizophrenia. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52(2), 99-109.
- Smyth, K. y Pedlar, D. (1999). Caregiver Attitudes, Beliefs, and Perceptions About Service Use: Charting a Course for Further Research. *Journal of Applied Gerontology*, 18(2), 257-261.
- Soñares de Lima, S. (2010). La Teoría Fundamentada en Datos: Un camino a la investigación en enfermería. *Index de Enfermería*, 19(1), 55-59.
- Soares, M. y Carvalho, A. (2009). Las mujeres con trastornos mentales y la maternidad. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 632-638.
- Sofaer, S. (1999). Qualitative methods: what are they and why use them? *Health Services Research*, 34(5), 1101-1118.
- Španiel, F., Vohlídka, P., Kožený, J., Novák, T., Hrdlička, J., Motlová, L., et al. (2008a). The Information Technology Aided Relapse Prevention Programme in Schizophrenia: an extension of a mirror-design follow-up. *International Journal of Clinical Practice*, 62(12), 1943-6.
- Španiel, F., Vohlídka, P., Kožený, J., Novák, T., Hrdlička, J., Motlová, L., et al. (2008b). ITAREPS: Information technology aided relapse prevention programme in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 98(1-3), 312-317.
- Spoor, E., De Jonge, J. y Hamers, J. P. (2010). Design of the DIRECT-project: interventions to increase job resources and recovery opportunities to improve job-related health, well-being, and performance outcomes in nursing homes. *BMC Public Health*, 10:293.
- Secretaría de Salud, SSA. *Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes*. México, 1994. Disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/m015ssa24.html>
- Secretaría de Salud, SSA. *Norma Oficial Mexicana NOM-174-SSA1-1998, Para el manejo integral de la obesidad*. México, 1998. Disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/174ssa18.html>

- Secretaría de Salud, SSA. *Norma Oficial Mexicana NOM-030-SSA2-1999, Para la prevención, tratamiento y control de la hipertensión arterial*. México, 1999. Disponible en <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/030ssa29.html>
- Stagnaro, J. (2007). Algunos problemas de la psiquiatría contemporánea analizados desde la perspectiva bioética. *Revista de Bioética y Socioantropología en Medicina*, 2(1).
- Stahl, S. y Buckley, P. (2007). Negative symptoms of schizophrenia: a problem that will not go away. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115(1), 4-11.
- Stefansson, H., Ophoff, R., Steinberg, S., Andreassen, O., Cichon, S., Rujescu, D., et al. (2009). Common variants conferring risk of schizophrenia. *Nature*, 460, 744-747.
- Stein, D., Chamberlain, S. R. y Fineberg, N. (2006). An A-B-C model of habit disorders: hair-pulling, skin-picking, and other stereotypic conditions. *CNS Spectrums*, 11(11), 824-827.
- Stein, D., Flessner, C. A., Franklin, M., Keuthen, N. J., Lochner, C. y Woods, D. W. (2008). Is trichotillomania a stereotypic movement disorder? An analysis of body-focused repetitive behaviors in people with hair-pulling. *Annals of Clinical Psychiatry*, 20(4), 194-198.
- Stip, E. (2006). Cognition, schizophrenia and the effect of antipsychotics. *Encephale*, 32(3), 341-350.
- Stolla, A., Renshaw, P., Yurgelun-Todda, D. y Cohen, B. (2000). Neuroimaging in bipolar disorder: what have we learned? . *Biological Psychiatry*, 48(6), 505-517.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Sullivan, P., Kendler, K. y Neale, M. (2003). Schizophrenia as a complex trait-evidence from a meta-analysis of twin studies. *Archives of General Psychiatry*, 60, 1187-1192.
- Sun, D., Stuart, G., Jenkinson, M., Wood, S., McGorry, P., Velakoulis, D., et al. (2009). Brain surface contraction mapped in first-episode schizophrenia: a longitudinal magnetic resonance imaging study. *Molecular Psychiatry*, 14(10), 976-986.
- Sung, K., Kim, S., Puskar, K. R. y Kim, E. (2006). Comparing life experiences of college students with differing courses of schizophrenia in Korea: case studies. *Perspect Psychiatr Care*, 42(2), 82-94.
- Swain, J. y French, S. (2000). Towards an Affirmation Model of Disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582.
- Swanson, J., Swartz, M. S., Van Dorn R. A., Elbogen, E. B., Wagner, H. R., Rosenheck, R. A., et al. (2006). A national study of violent behavior in persons with schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 63(5), 490-499.
- Swanson, J., Swartz, M. S. y Elbogen, E. (2004). Effectiveness of atypical antipsychotic medications in reducing violent behavior among persons with schizophrenia in community-based treatment. *Schizophrenia Bulletin*, 30(1), 3-20.
- Szmukler, G. (1996). From family 'burden' to caregiving. *Psychiatric Bulletin*, 20, 449-451.
- Tarrier, N., Lewis, S., Haddock, G., Bental, R., Drake, R., Kinderman, P., et al. (2004). Cognitive behavioural therapy in first-episode and early schizophrenia 18-month follow-up of a randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 184, 231-239.
- Tauscher, J., Kapur, S., Verhoeff, N., Hussey, D., Daskalakis, Z., Tauscher-Wisniewski, S., et al. (2002). Brain serotonin 5-HT(1A) receptor binding in schizophrenia measured by positron emission tomography. *Archives of General Psychiatry*, 59(6), 514-520.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós Básica.
- Taylor, T., Killaspy, H., Wright, C., Turton, P., White, S., Kallert, T., et al. (2009). A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems. *BMC Psychiatry*, 9:55.

- Teixeira, A. y Becker, F. (2001). Novas possibilidades da pesquisa qualitativa via sistemas CAQDAS. *Sociologias*, 3(5), 94-113.
- Terenius, L. (2000). Schizophrenia: pathophysiological mechanisms — a synthesis. *Brain Research Reviews*, 31(2-3), 401-404.
- Tessler, R. y Gamache, G. (1994). Continuity of care, residence, and family burden in Ohio. *Milbank Q*, 72(1), 149-169.
- The International Schizophrenia Consortium, TIS. (2008). Rare chromosomal deletions and duplications increase risk of schizophrenia. *Nature*, 455(7210), 237-241.
- Tobío, C. (2008). Redes familiares, género y política social en España y Francia. *Política y Sociedad*, 45(2), 87-104.
- Tobío, C., Agulló, M., Gómez, M. y Martín, M.(2010). *El cuidado de las personas*. Recuperado de [http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28\\_completo\\_es.pdf](http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf)
- Torralla i Roselló, F. (2003). *Enfermería y mutación paradigmática*. Ponencia presentada en The XX Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental, España. Recuperado de <http://www.anesm.net/anesm/descargas/enfermeria%20y%20transformacion%20paradigmatica.pdf>
- Tracy, J., de Leon, J., Qureshi, G., McCann, E. M., McGrory, A. y Josiassen, R. C. (1996). Repetitive behaviors in schizophrenia: a single disturbance or discrete symptoms? *Schizophrenia Research*, 20(1-2), 221-229.
- Tungpunkom, P. y Nicol, M. (2008). Life skills programmes for chronic mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2000, (2):CD000381.
- Tungström, S., Söderberg, P. y Armelius, B. (2005). Special Section on the GAF:Reliability of Global Assessment of Functioning Ratings Made by Clinical Psychiatric Staff. *Psychiatrics Services* 56(4), 434-438.
- Turkington, D., Kingdon, D. y Weiden, P. (2006). Cognitive Behavior Therapy for Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 163, 365-373.
- Turkington, D., Kingdon, D. y Turner, T. (2002). Effectiveness of a brief cognitive-behavioural therapy intervention in the treatment of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 180, 523-527.
- Tuunainen, A., Wahlbeck, K. y Gilbody, S. M. (2000). Newer atypical antipsychotic medication versus clozapine for schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 56(1-2),1-10.
- Uchtenhagen, A. (2008). Which future for social psychiatry? *International Review of Psychiatry*, 20(6), 535-539.
- United Nations Population Fund, UNFPA. (2006). *Estado de la población mundial*. Recuperado de [http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2006/sow\\_p06-sp.pdf](http://www.unfpa.org/webdav/site/global/shared/documents/publications/2006/sow_p06-sp.pdf)
- Uriarte, J. (2007). Psiquiatría y Rehabilitación: la Rehabilitación Psicosocial en el contexto de la Atención a la Enfermedad Mental Grave. *Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria*, 7(2), 87-101.
- Usall, J., Haro, J. M., Ochoa, S., Márquez, M. y Araya, S. (2002). Influence of gender on social outcome in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(5), 337-342.
- Ustun, T. (1999). The global burden of mental disorders. *American Journal Public Health* 89(9), 1315-1318.
- Utriainen, K. y Kyngäs, H. (2009). Hospital nurses' job satisfaction: a literature review. *Journal of Nursing Management*, 17(8), 1002-1010.
- Valencia, P. (2007). Algunos apuntes históricos sobre el proceso salud-enfermedad. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 25(2), 13-20.
- Valverde, C. (2005). ¿Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad. *Atención Primaria*, 36(3), 159-161.
- Vallina, O. y Lemos, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en esquizofrenia. *Psicothema*, 12, 671-681.

- Van den Berg, B., Brouwer, W. B. y Koopmanschap, M. A. (2004). Economic valuation of informal care: an overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5(1), 36-45.
- Vasconcelos, G., Nations, M. y Fontenelle, A. (2004). Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia de saúde tem a nos ensinar? *Texto & Contexto Enfermagem*, 13(1), 147-155.
- Vaux, A., Reidel, S. y Stewart, D. (1987). Modes of social support: The social support behaviors (SS-B) scale. *American Journal of Community Psychology*, 15(2), 209-237.
- Vega, O. y González, D. (2009). Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 16, 1-11.
- Vega, O. y González, D. (2001). Teoría del déficit de autocuidado: Interpretación desde los elementos conceptuales. *Ciencia y cuidado*, 4(4), 28-36.
- Velásquez, S., Karnakis, T., Alves de Moraes, T., Éspier, J., Rodrigues, A. y Miksian, R. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53(6), 497-501.
- Velligan, D., Weiden, P., Sajatovic, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R., et al. (2009). Expert Consensus guideline series: Adherence problems in patients with serious and persistent mental illness. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 70(4), 1-48.
- Velligan, D., Weiden, P., Sajatovic, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R. y Docherty, J. (2010). Assessment of adherence problems in patients with serious and persistent mental illness: recommendations from the Expert Consensus Guidelines. *Journal of Psychiatric Practice*, 16(1), 34-35.
- Vera, M. (2000). Revisión crítica a la teoría de la transición epidemiológica. *Papeles de población. Universidad Autónoma del Estado de México*, 25, 179-206.
- Verdugo, M. (2003a). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(205), 5-19.
- Verdugo, M. (2003b). *Aportaciones de la definición de retraso mental a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Ponencia presentada en el Congreso La respuesta a las necesidades educativas especiales en una escuela vasca inclusiva. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Verdugo, M. (2003c). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. En Verdugo, M.A. y Jordán, B. (coord.), *Investigación, innovación y cambio* (pp.235-247). Salamanca, Amarú.
- Verdugo, M., Arias, B. e Ibáñez, A. (2007). Escala de Intensidad de Apoyos. Manual de la adaptación española. Madrid: TEA. [Instrumento en su versión original: Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schalock, R.L., Silverman, W.P., Tassé, M.J. y Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale user's manual*. Washington: American Association on Mental Retardation].
- Verdugo, M. y Bermejo, B. (1998). *Retraso Mental. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- Verdugo, M. (2006). *Programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada*. Recuperado de <http://www.feafescyl.org/descargas/documentos/saludmental/01.pdf>
- Vidal, M., Cortés, M. J., Valero, J., Gutiérrez-Zotes, A. y Labad, A. (2008). Ambiente familiar y emoción expresada en pacientes con esquizofrenia u otras psicosis y en sus familiares de primer grado. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 36(5), 271-276.
- Videbeck, P., Buxbom, L., Gerdes, U., Frederiksen, J., Lønstrup, J. y Tehrani, E. (2010). Patients at a psychiatric residential institution in Djursland. *Ugeskr Laeger*, 172(5), 351-355.
- Vreeland, B. (2007). Bridging the gap between mental and physical health: a multidisciplinary approach. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 68(4), 26-33.

- 
- Wahlbeck, K., Cheine, M. y Essali, M. A. Clozapine versus typical neuroleptic medication for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2000, (2):CD000059.
- Walsh, E., Buchanan, A. y Fahy, T. (2002). Violence and schizophrenia: Examining the evidence. *British Journal of Psychiatry*, 180, 490-495.
- Walsh, T., McClellan, J. M., McCarthy, S. E., Addington, A. M., Pierce, S. B., Cooper, G., et al. (2008). Rare structural variants disrupt multiple genes in neurodevelopmental pathways in schizophrenia. *Science*, 320(5875), 539-543.
- Webb, C., Pfeiffer, M., Mueser, K. T., Gladis, M., Mensch, E., DeGirolamo, J., et al. (1998). Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. *Schizophrenia Research* 34(3), 169-180.
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., Verdugo, M., et al. (2008). The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(4), 311-318.
- Welham, J., Isohanni, M., Jones, P. y McGrath, J. (2009). The antecedents of schizophrenia: a review of birth cohort studies. *Schizophrenia Bulletin*, 35(3), 603-623.
- Whitman, T., Scibak, J. y Reid, D. (1983). *Behavior modification with the severely and profoundly retarded: Research and application*. New York: Academic Press.
- Wiersma, D. (2008). Rehabilitation: New term for or further development of social psychiatry? A Dutch perspective. *International Review of Psychiatry*, 20(6), 540-545.
- Witthaus, H., Kaufmann, C., Bohner, G., Özgürdala, S., Gudlowskid, Y., Gallinat, J., et al. (2009). Gray matter abnormalities in subjects at ultra-high risk for schizophrenia and first-episode schizophrenic patients compared to healthy controls. *Psychiatry research-neuroimaging*, 173(3), 163-169.
- Wong, A. y Van Tol, H. (2003). Schizophrenia: from phenomenology to neurobiology. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 27(3), 269-306.
- Wood, S., Pantelis, C., Velakoulis, D., Yücel, M., Fornito, A. y McGorry, P. (2008). Progressive changes in the development toward schizophrenia: Studies in subjects at increased symptomatic risk. *Schizophrenia Bulletin*, 34(2), 322-329.
- World Health Organization, WHO. (2002a). *The World Health Report 2002: Reducing risk, promoting healthy life*. Recuperado de [http://www.who.int/whr/2002/en/whr02\\_en.pdf](http://www.who.int/whr/2002/en/whr02_en.pdf)
- World Health Organization, WHO. (2002b). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Recuperado de <http://www.who.int/diabetesactiononline/about/icccglobalreport.pdf>
- World Health Organization, WHO. (2004). *The World Health Report 2004: Changing History*. Recuperado de [http://www.who.int/whr/2004/media\\_centre/en/index.html](http://www.who.int/whr/2004/media_centre/en/index.html)
- World Health Organization, WHO. (2005). *Mental Health Atlas 2005*. Recuperado de [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/mhatlas05/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/evidence/mhatlas05/en/index.html)
- World Health Organization, WHO. (2008a). Policies and practices for mental health in Europe - meeting the challenges. Recuperado de [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/96450/E91732.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96450/E91732.pdf)
- World Health Organization, WHO. (2008b). *The global burden of disease: 2004 update*. Recuperado de [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/GBD\\_report\\_2004update\\_full.pdf](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf)
- World Health Organization/International Consortium in Psychiatric Epidemiology, WHO. (2000). Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders. *Bulletin of the World Health Organization* 78(413-426).
- World Mental Health Survey Consortium. (2004). Prevalence, Severity, and Unmet Need for Treatment of Mental Disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *The Journal of the American Medical Association*, 291(21), 2581-2590.



- 
- Wurtman, R. (2005). Genes, stress, and depression. *Metabolism*, 54(1), 16-19.
- Wykes, T., Reeder, C., Landau, S., Everitt, B., Knapp, M., Patel, A. y Romeo, R. (2007). Cognitive remediation therapy in schizophrenia Randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 190(2), 21-27.
- Wykes, T. y Huddy, V. (2009). Cognitive remediation for schizophrenia: it is even more complicated. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(2), 161-167.
- Wynaden, D., Ladzinski, U., Lapsley, J., Landsborough, I., Butt, J. y Hewitt, V. (2006). The caregiving experience: how much do health professionals understand? *Collegian*, 13(3), 6-10.
- Yamauchi, K., Aki, H., Tomotake, M., Iga, J., Numata, S., Motoki, I., et al. (2008). Predictors of subjective and objective quality of life in outpatients with schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 62(4), 404-411.
- Yanfang, C. y Yuzhu, G. (2005). Atención primaria de 853 pacientes con esquizofrenia tratados con clozapina o clorpromacina en una zona rural china: Estudio Controlado del seguimiento de un año. Ponencia presentada en la Conferencia *La salud mental es cosa de todos. El reto de la atención comunitaria de la persona con trastorno mental grave desde los servicios sociales* (pp.56-69). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Yates, W. (2000). *Adult Severe Mental Illness*. London: Greenwich Medical Media.
- Young, I. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University.
- Yung, A., Phillips, L.J., Yuen, H. P., Francey, S. M., McFarlane, C. A., Hallgren, M., et al. (2003). Psychosis prediction: 12-month follow up of a high-risk ("prodromal") group. *Schizophrenia Research*, 60(1), 21-32.
- Yung, A. y McGorry, P. (1996). The prodromal phase of first-episode psychosis: past and current conceptualizations. *Schizophrenia Bulletin*, 22(2), 353-370.
- Zarit, J. y Zarit, S. H. (1982). *Measurement of burden and social support*. Ponencia presentada en the Annual scientific meeting of the Gerontological Society of America.
- Zimmermann, M. (1994). Diagnosing Personality Disorders. A Review of Issues and Research Methods. *Archives of General Psychiatry*, 51(3), 225-245.



## ANEXO I. EVALUACIÓN POR EXPERTOS DE LA ESCALA SIS (INTENSIDAD DE APOYOS)

### A) OPINIÓN DE LOS EXPERTOS RESPECTO A LA UTILIDAD DE LA SIS E IDENTIFICACIÓN DE DIFICULTADES DE COMPRENSIÓN DE SUS ÍTEMS.

Estimado compañero:

Soy Enfermera y trabajo atendiendo a personas con enfermedades mentales en instituciones de salud desde hace varios años, en este momento me encuentro realizando un estudio de investigación cuyo objetivo es, por una parte identificar los apoyos necesarios para que una persona con una enfermedad mental pueda continuar con una vida normal en el lugar donde vive y disponer de los mismos servicios a los que tiene derecho cualquier persona que viva en ese lugar, y por otra parte conocer cuáles son las características de las personas que viven y dedican parte de su vida a cuidar a alguien que padece una enfermedad mental, cuánto tiempo les dedican, cómo ha modificado su vida esta situación, etc. El producto de esta investigación nos permitirá tener una visión más amplia de lo que desean y necesitan los usuarios de nuestros servicios, más allá incluso de lo que nosotros desde las instituciones podemos ver.

Para obtener esta información me es preciso realizar entrevistas con las personas que padecen una enfermedad mental y con quienes los atienden en el hogar, puesto que son ellos quienes ven modificadas sus vidas de una u otra forma cuando aparece un padecimiento de este tipo.

El instrumento que usaré para recolectar esta información es la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS), que fue realizado de manera original por la Asociación Americana de Retraso Mental, (actualmente Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y Enfermedades del desarrollo), y fue adaptado y validado al español por el Instituto Universitario de Integración a la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, España en el cual me encuentro realizando estudios de doctorado.

Con la finalidad de adaptar este instrumento al español de México y poder usarlo en personas con enfermedades mentales, me es preciso conocer la opinión de expertos como Usted respecto a la forma en la que esta estructurada la escala, las dificultades o facilidades que puede tener el entrevistador al hacer cada una de las preguntas y por supuesto las dificultades que puede tener un paciente y/o un cuidador primario para comprender y responder a cada uno de los ítems.

La petición concreta es que Usted revise la escala identificando y comentando aquellos ítems que no sean claros, que no sean sencillos de plantear, que puedan contener aspectos de difícil comprensión o que se consideren como no aplicables en la población en la que se realizará la investigación. La tarea que me propongo en esta etapa de la investigación es recabar cada uno de los comentarios de expertos como Usted, e identificar consensos respecto a las modificaciones que requiere el instrumento y los aspectos que pueden permanecer iguales al no requerir cambios en su estructura.

Le agradezco desde ahora su participación y tiempo, y le pido que no dude en anotar absolutamente todas las observaciones, dudas, sugerencias, etc. que tenga al respecto de la escala SIS, y si lo considera oportuno o necesario, coloque en la hoja adjunta una formulación alternativa para cada ítem que considere confuso. Tenga en cuenta la importancia de que los ítems adaptados midan o signifiquen lo mismo que los originales.

Le adjunto mis datos para que envíe sus observaciones y sugerencias en el momento en que lo desee, o se ponga en contacto conmigo para conversar de forma personal.

Gracias!

Enf. Maribel Cruz Ortiz

Clínica Psiquiátrica "Dr. Everardo Neuman Peña"

Km. 8.5, Carretera a Matehuala, Soledad de Graciano Sánchez.

Tel. 8 31 20 23 y 8 31 30 25 - Correo electrónico: redazul@hotmail.com

Puede escribir sus observaciones en cualquier espacio que Usted seleccione, incluso sobre el propio texto de la escala, y le propongo además la siguiente tabla para formular los ítems que considere es necesario reformular y califique al final en una escala del 1 al 10 la necesidad de realizar el ajuste propuesto, es decir, si Usted considera que es indispensable reformular el ítem de acuerdo a su propuesta, calificaríamos la necesidad de cambio con 10, y si en cambio, Usted cree que es un ajuste tan simple que puede hacerse o no, entonces lo calificaríamos con 1.

Poner aquí el texto del ítem original	Poner aquí la respectiva propuesta de formulación	Necesidad de ajustarlo (1-10)

**B) VALORACIÓN DE SEMEJANZA Y COHERENCIA DE LOS ÍTEMS ADAPTADOS DE LA SIS**

Estimado Compañero:

A continuación le presentamos los ítems de la escala SIS con su formulación y descripción original. Por favor, valore para cada ítem en una escala de 1 a 10, la semejanza del ítem adaptado respecto al original, siendo el 10 la máxima puntuación. Es decir, si usted piensa que pese a los cambios realizados, éstos no afectan al contenido y el ítem sigue significando lo mismo, puede valorarlo con una puntuación elevada o incluso con un 10. Si por el contrario, el cambio de formulación del ítem afecta, en su opinión, al significado del mismo o a lo que pretende medir, puede valorarlo con una puntuación baja o incluso con un 1. Tenga en cuenta la importancia de que los ítem enfermedad mental severa adaptados midan o signifiquen lo mismo que los originales.

Además de lo anterior, una vez que revisamos sus sugerencias y las de otros expertos respecto a la necesidad de adecuar la escala SIS a nuestro contexto, así como las sugerencias de un grupo de familiares de personas con enfermedades mentales, hemos realizado una serie de ajustes a la escala y estructurado una serie de preguntas orientadoras (no restrictivas), que pueden servir como guía para realizar la entrevista y obtener la información que precisa la escala. Se incluyen todos los ítems aún y cuando no hayan sufrido modificaciones para brindarle una guía al leer la pregunta orientadora.

Le pedimos por favor, que evalúe para cada ítem en una escala de 1 a 10, la pertinencia de cada pregunta. Es decir queremos conocer su opinión respecto a qué tan coherente es la pregunta en relación a la información que se pretende buscar y que está definida en la descripción del ítem. El puntaje máximo es de 10.

Antes de iniciar, por favor rellene los siguientes datos:

Nombre:

Edad:

Área de trabajo: Salud (psiquiatría)

Profesión:

Grado académico:

Años de experiencia:

No. De ítem y apartado	Semejanza del ítem adaptado con el original (1 a 10)	Coherencia de la pregunta propuesta con el ítem (1 a 10)	Sugerencias y observaciones

**C) PREGUNTAS ORIENTADORAS PROPUESTAS PARA LA ESCALA SIS**

ORIGINAL	ADAPTADO
<b>(Apartado A, vida en el hogar)</b>	
1. Utilizar el servicio	1. Utilizar el baño
¿Puede ir al baño a hacer sus necesidades el solo? ¿Se puede sentar, limpiar y echarle agua?	
2. Encargarse de la ropa	2. Sin modificación
¿Puede encargarse el solo de lavar, planchar y remendar su ropa?	
3. Preparar comida	3. Sin modificación
¿Puede preparar solo su comida?	
4. Comer	4. Sin modificación
¿Puede comer solo?	
5. Cuidar y limpiar la casa	5. Sin modificación
¿Puede hacerse cargo de limpiar la casa solo? (barrer, trapear, sacudir, etc.)	
6. Vestirse	6. Sin modificación
¿Puede vestirse solo? (sacar su ropa, ponérsela, abrocharse los zapatos, subirse el cierre y abotonarse)	
7. Bañarse y cuidar la higiene personal	7. Sin modificación
¿Puede bañarse solo y cuidar su higiene y aspecto personal? (peinarse y ponerse crema), ¿lo hace por iniciativa propia o hay que recordárselo?	
8. Manejo de los aparatos de la casa	8. Sin modificación
¿Puede manejar aparatos de la casa como prender la tele y el radio?	
<b>Apartado B: Actividades de la vida en la comunidad</b>	
1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (transporte)	1. Moverse de un sitio a otro por toda la comunidad (autobús o camión)
¿Ahí donde ustedes viven, el puede andar de un lado a otro?, ¿Podría ir en el camión a un lugar cercano como el centro o la cabecera municipal?	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio en los entornos de la comunidad	2. Participar en actividades recreativas o de diversión en los lugares de la comunidad

¿Ahí donde viven, el participa en actividades recreativas como ir a un baile, una fiesta o un partido de fútbol?	
3. Usar los servicios públicos en la comunidad	3. Sin modificación
¿Puede usar servicios públicos como, teléfono, correo, centro de salud?	
4. Ir a visitar amigos y familiares	4. Sin modificación
¿Puede ir a visitar amigos y familiares?	
5. Participar en actividades comunitarias preferidas (parroquia, voluntariado)	5. Sin modificación
¿El participa en alguna actividad comunitaria que le guste, como ir a un grupo de la iglesia o reunirse con algún grupo de amigos?	
6. Ir de compras y adquirir bienes y servicios	6. Sin modificación
¿El puede hacer una lista de mandado, ir a la tienda a comprarla y checar que le den bien el cambio?, o ¿ayudar a cosas como pagar el agua o la luz?	
7. Interactuar con miembros de la comunidad	7. Relacionarse y convivir con personas de la comunidad
¿El se relaciona con personas de la comunidad, les habla les saluda?	
8. Acceder a edificios o entornos públicos	8. Entrar a edificios o lugares públicos
¿El puede entrar a edificios o lugares públicos como oficinas, parques o iglesias y encontrar la entrada, la salida y comportarse adecuadamente?	
<b>Apartado C: Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida</b>	
1. Interactuar con otros en actividades de la vida	1. Relacionarse con otros en actividades de la vida
¿Si el volviera a entrar a la escuela, cree que podría convivir bien con sus compañeros y maestros, y preguntarles y pedirles ayuda si la necesita?	
2. Participar en las decisiones educativas y de formación	2. Sin cambio
¿El puede decidir regresar a la escuela a estudiar, buscar un curso para adultos o inscribirse en algún lugar para aprender algo que le guste? (repostería, carpintería etc.)	
3. Aprender a usar estrategias de solución de problemas	3. Sin cambio
¿El ha aprendido a solucionar problemas de la vida diaria como que hacer si se pierde o que hacer si se termina su medicina?	
4. Usar la tecnología para aprender	4. Sin cambio
¿El sabe usar o podría aprender a usar una calculadora o un teléfono celular?	
5. Acceder a los contextos educativos o de formación	5. Tener acceso a escuelas o lugares de capacitación
¿El podría ir y venir solo de la escuela?	
6. Aprender funciones intelectuales básicas (leer señales, contar el cambio)	6. Sin cambio
¿El sabe hacer cosas como escribir una carta, hacer cuentas o leer un recado?	
7. Aprender habilidades de salud y educación física	7. Sin cambio
¿El sabe que enfermedad tiene y puede decirle al doctor, en la consulta sus síntomas, se acuerda cuando le toca ir a la consulta y le avisa a usted cuando se siente enfermo?	
8. Aprender habilidades de autodeterminación	8. Aprender habilidades para tomar decisiones
¿El es capaz de decidir lo que quiere sobre su vida o solo esta a lo que ustedes le digan?	
9. Aprender estrategias de autodirección	9. Aprender a planear metas
¿Cuándo el toma decisiones, puede hacer planes y seguir pasos para lograrlo?	
<b>Apartado D: Actividades de empleo</b>	
1. Acceder y recibir adaptaciones en el trabajo o tarea	1. Pedir y obtener adaptaciones en el trabajo o tarea
¿Si el necesitara en el trabajo algún cambio como un horario más corto o estar en un lugar sin tanto ruido, podría pedir y conseguir que se lo cambiaran?	
2. Aprender y usar habilidades específicas de trabajo	2. Sin cambio
¿El podría aprender habilidades nuevas y usarlas en el trabajo como empacar, limpiar, etc., de acuerdo a lo que le indiquen?	
3. Interactuar con compañeros de trabajo	3. Convivir con compañeros de trabajo
¿El podría relacionarse y llevarse bien con sus compañeros de trabajo	
4. Interactuar con supervisores y preparadores	4. Relacionarse con supervisores y preparadores
¿El podría relacionarse y solicitar apoyo si lo necesita a su patrón o a la persona que lo asesore?	
5. completar tareas relativas al trabajo con una velocidad aceptable	5. Sin cambio
¿Si el tuviera un trabajo, podría hacerlo sin distraerse y concentrarse hasta terminarlo igual de rápido que sus compañeros?	
6. completar tareas relativas al trabajo con una calidad aceptable	6. Sin cambio
¿Si el tuviera un trabajo podría hacerlo igual de bien que sus compañeros?	
7. cambiar tareas de trabajo	7. Sin cambio
¿En el trabajo el podría cambiar de una actividad a otra si fuera necesario?	
8. Buscar información y ayuda de la empresa	8. Buscar información y ayuda de su trabajo
¿El podría pedir información acerca de sus derechos como días de descanso, derechos etc.?	
<b>Apartado E: Actividades de salud y seguridad</b>	
1. Tomar la medicación	1. Tomar sus medicamentos
¿El es capaz de tomar solo sus pastillas, aunque usted no le diga el recuerda ¿cuales, cuantas y a que hora?	

2. Evitar riesgos para la salud y seguridad	2. Sin cambios
¿El puede tomar precauciones para no tener accidentes en el hogar como tomar sustancias toxicas (cloro, pinol, insecticida), quemarse con ollas calientes, cerrar las llaves del gas o no dejar abierta la puerta de la casa?	
3. Obtener servicios de cuidado para la salud	3. Sin cambios
¿El podría ir al doctor o al dentista, si necesitara alguna consulta y dar razón el solo de lo que le pasa?	
4. Andar y moverse	4. Sin cambios
¿El puede caminar y moverse sin dificultad?	
5. Aprender a acceder a los servicios de emergencia	5. Sin cambios
¿El podría aprender a solicitar ayuda para cuando hay casos de emergencia como un accidente, un incendio o un herido?	
6. Mantener una dieta nutritiva	6. Sin cambios
¿El necesita ayuda para mantener una dieta saludable o puede hacerlo por si mismo, por ejemplo es capaz de evitar alimentos que lo engorden mucho y cambiarlos por otros más saludables?	
7. Mantener la salud y una buena forma física	7. Sin cambios
¿El hace algún ejercicio de forma constante para mantenerse bien?	
8. Mantener el bienestar emocional	8. Sin cambios
¿Qué cosas hace él para manejar sentimientos como el enojo, la depresión o la ansiedad? Y qué hace para sentirse bien?	
<b>Apartado F: Actividades sociales</b>	
1. Relacionarse con personas de la vivienda	1. Sin cambios
¿El convive y platica por su propia iniciativa con las personas que viven en la casa?	
2. Participar en actividades recreativas o de ocio con otros	2. Participar en actividades recreativas o de diversión con otros
¿El participa con las personas de la casa en actividades como fiestas o reuniones dentro de casa?	
3. Relacionarse con personas fuera de la vivienda	3. Sin cambios
¿El puede relacionarse y convivir con vecinos y personas de la comunidad?	
4. hacer y conservar amistades	4. Sin cambios
¿El puede hacer y conservar amigos por si mismo?	
5. Comunicarse con otros acerca de las necesidades personales	5. Sin cambios
¿El les avisa cuando necesita algo (ropa, medicina, comida) o usted tiene que estar al pendiente de el?	
6. utilizar las habilidades sociales apropiadas	6. utilizar las reglas de comportamiento sociales apropiadas
¿El puede comportarse de acuerdo al lugar y la situación en la que se encuentre, por ejemplo una iglesia, una fiesta o recibir visitas en la casa?	
7. Implicarse en relaciones de amor e intimas	7. Sin cambios
¿El puede establecer relaciones de pareja, tener novia(o) o compañera(o)?	
8. Dedicarse al trabajo de voluntariado	8. Sin cambios
¿El por iniciativa propia participa en actividades voluntarias como ayudar en la iglesia, visitar enfermoso ayudar a alguien?	
<b>Escala suplementaria de protección y defensa</b>	
1. Defenderse ante los demás	1. Sin cambios
¿El puede defender sus derechos, tales como decidir que hacer, a donde ir, que vestir?, ¿puede defenderse de cosas como burlas o golpes?	
2. Manejar dinero y finanzas personales	2. Sin cambios
¿El sabe administrar su dinero de acuerdo a lo que necesita y a lo que tiene?	
3. Protegerse de la explotación	3. Sin cambios
¿El se da cuenta cuando alguien intenta aprovecharse de el, por ejemplo poniéndolo a pedir dinero, pidiéndole cosas o quitándole sus pertenencias?	
4. ejercer responsabilidades legales	4. Sin cambios
¿El cumple con obligaciones, como votar, participar en faenas o tareas de la comunidad o junta de mejoras?	
5. Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda	5. Sin cambios
¿El puede participar en algún grupo de ayuda como grupos de enfermos mentales o de AA?	
6. Obtener servicios legales	6. Sin cambios
¿Si el necesitara la ayuda de un licenciado para arreglar asuntos legales como tramites, demandas, etc., podría buscarlo?	
7. Hacer elecciones y tomar decisiones	7. Sin cambios
¿El puede elegir lo que hace, a donde ir, etc., y aceptar las consecuencias de sus actos?	
8. Defender a otros	8. Sin cambios
¿El es capaz de identificar cuando alguien necesita ayuda y hablar por ellos o defenderlos?	

Escala de necesidades excepcionales de apoyo medico

Solo se definió una pregunta orientadora en general:

¿Además de su enfermedad mental, su paciente tiene alguna otra enfermedad?. De acuerdo a la respuesta dirigir las preguntas para identificar el tipo de cuidado que necesita.

Escala de necesidades de apoyo conductual

No se requieren preguntas orientadoras, ya que puede interrogarse a partir de la descripción del ítem.

## ANEXO II. CUESTIONARIO DE REDES SOCIALES

Entrevistado \_\_\_\_\_ Usuario \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

### INSTRUCCIONES

Este cuestionario tiene por objetivo explorar sus relaciones sociales en los dos meses pasados.

Para cada pregunta, por favor marque el casillero de la respuesta que mejor se aproxima a su situación.

Para algunas preguntas la respuesta "7 no aplicable" puede ser apropiada si la situación descrita en la pregunta no ha ocurrido nunca. Por favor, use esta respuesta cuando así haya sucedido

Toda la información es estrictamente confidencial.

1. Durante los últimos dos meses, he llamado por teléfono o me he encontrado con amigos o familiares que no viven conmigo				
4 Todos los días	3 frecuentemente	2 a veces	1 nunca	
2. Durante los últimos dos meses, han venido a visitarme amigos y familiares que no viven conmigo.				
4 Todos los días	3 frecuentemente	2 a veces	1 nunca	
3. Durante los últimos dos meses, me han conversado sobre sus problemas amigos y familiares que no viven conmigo				
4 Todos los días	3 frecuentemente	2 a veces	1 nunca	
4. Durante los últimos dos meses, cuando me he sentido ansioso(a) o preocupado (a) tuve a alguien que me tranquilizó.				
7 No aplicable, yo nunca me he sentido ansioso o preocupado	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 a veces	1 nunca
5. Durante los últimos dos meses, cuando me ocurrieron cosas agradables, hubo alguien con quién yo pudiera compartirlas				
7 No aplicable, no me han ocurrido cosas desagradables	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 a veces	1 nunca
6. Durante los últimos dos meses, si yo hubiese estado enfermo, habría habido alguien que cuidara de mí				
4 Definitivamente	3 lo más probable	2 probablemente	1 no del todo	
7. Durante los últimos dos meses, cuando he necesitado ayuda para realizar las tareas de la casa, he encontrado fácilmente a alguien que me diera una mano.				
7 No aplicable, nunca he necesitado ayuda para realizar las tareas de la casa	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
8. Durante los últimos dos meses, me ha sido fácil encontrar a alguien que fuera a hacer trámites por mí cuando yo no he podido hacerlo				
7 No aplicable, nunca he necesitado ayuda	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
9. Durante los últimos dos meses, he tenido un amigo o familiar de confianza para conversar sobre mis problemas				
4 La mayoría de los días	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca	
¿Esta usted actualmente viviendo con una pareja?				
4 SI	1 NO	Si no es así.....		
11. ¿Esta usted saliendo con alguien de forma regular?				
4 SI	1 NO			
12. ¿Cuántos amigos de confianza tiene usted fuera de la familia?				
4 Ninguno	3 uno	2 Dos o tres	1 Cuatro o cinco	
13. ¿Cuántos familiares usted considera como amigos de confianza?				
4	3	2	1	

Ninguno	uno	Dos o tres	Cuatro o cinco	
14. Durante los últimos dos meses, yo fui miembro de un grupo y esto fue importante en mi vida				
4 Si	1 No	Si es así, por favor especifique que clase de grupo _____		
15. Comparado con años anteriores, mis relaciones sociales ahora están....				
4 Mejoradas fuertemente	3 Mejoradas	2 Igual al año pasado	1 peor	
Este grupo de preguntas se centra en el último año				
16. Durante el último año, cuando me he sentido preocupado (a) o ansioso (a) sobre la situación de X, pude conversarlo con algún miembro del equipo de salud mental.				
7 No aplicable, nunca me he sentido preocupado o ansioso	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
17. Durante el último año, cuando hubo una emergencia en relación con X, recibí ayuda desde algún miembro del equipo de salud mental.				
7 No aplicable, no ha habido una emergencia en relación con X	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
18. Durante el último año, cuando he querido saber algo sobre la enfermedad y tratamiento de X, pude consultarlo con algún miembro del equipo de salud mental.				
7 No aplicable, no he tenido ninguna duda sobre la enfermedad de X	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
19. Durante el último año, cuando me he sentido agobiado (sobrepasado/ que ya no daba más) por la situación de X, pude compartirlo con algún miembro del equipo de salud mental.				
7 No aplicable, no me he sentido agobiado	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
20. Durante el último año, cuando la familia ha tenido problemas por la situación de X, hemos recibido apoyo desde algún miembro del equipo de salud mental.				
7 No aplicable, la familia no ha tenido problemas por la situación de X	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
21. Durante el último año, cuando X ha tenido una recaída (crisis) el equipo de salud mental ha colaborado oportunamente para controlar la situación.				
7 No aplicable, X no ha tenido una crisis	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca
22. Durante el último año, cuando X ha estado en "crisis" (ha tenido una recaída) he recibido consejo sobre como enfrentar la situación por algún miembro del equipo de salud mental.				
7 No aplicable, X no ha tenido una crisis	4 la mayoría de las veces	3 frecuentemente	2 rara vez	1 nunca



### ANEXO III. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre: NUNCA; CASI NUNCA; A VECES; CASI SIEMPRE; SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas

CON QUÉ FRECUENCIA (rodee con un círculo la opción elegida).

1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo).	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente que su familiar dependen de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

