



Artículo original

Consenso cultural sobre el cuidado de familiares con esquizofrenia en el Occidente de México

Cultural consensus about assistance of relatives with schizophrenia in Western Mexico

Ricardo Ignacio Audiffred-Jaramillo,* Javier Eduardo García de Alba-García,† Célica Vélez-Sánchez,§
Paula Berenice González-Olivares,§ Evelyn Yadira Delgadillo-Obledo§

* Doctor en Investigación Clínica con Postdoctorado en Ciencias Socio-Médicas.

† Doctor en Antropología y Médico Cirujano-Partero. Director de la Unidad de Investigación Social, Epidemiológica y de Servicios de Salud, Centro Médico Nacional de Occidente, Instituto Mexicano del Seguro Social.

§ Licenciada en Psicología. Departamento de Psicología Básica. Centro Universitario de Ciencias de la Salud.

Universidad de Guadalajara. Guadalajara, Jalisco, México.

Citar como: Audiffred-Jaramillo RI, García de Alba-García JE, Vélez-Sánchez C, González-Olivares PB, Delgadillo-Obledo EY. Consenso cultural sobre el cuidado de familiares con esquizofrenia en el Occidente de México. *Neurol Neurocir Psiquiatr.* 2021; 49 (2): 48-56. <https://dx.doi.org/10.35366/103351>

RESUMEN

Introducción: La esquizofrenia es una enfermedad del neurodesarrollo que imposibilita a las personas a tener una vida independiente. **Objetivo:** Describir la percepción de los familiares sobre su papel como cuidadores principales de familiares con esquizofrenia. **Material y métodos:** El diseño fue cualitativo, con un método descriptivo-transversal, para estudios antropológicos cognitivos. La muestra tuvo un cálculo probabilístico con un nivel de confianza de 95%, con un muestreo simple aleatorizado, en el cual se incluyeron 42 familiares de usuarios del SALME. **Resultados:** El control del medicamento, la comprensión y el apoyo fueron consideradas las actividades más importantes que los cuidadores primarios realizan. **Conclusiones:** La mujer es quien asume el cuidado del paciente con esquizofrenia como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto. Mientras que en el sexo masculino el cuidado se da como una opción. Esta circunstancia debe atenderse con un enfoque de paridad de género y con el establecimiento de límites adecuados con los demás miembros de la familia.

Palabras clave: Esquizofrenia, cuidadores primarios, consenso cultural, familias, Occidente de México.

ABSTRACT

Introduction: Schizophrenia is a neurodevelopmental disease that precludes people to have an independent life. **Objective:** To describe the familiar role as main caregivers of family members with schizophrenia. **Material and methods:** The design of the study was qualitative, with a descriptive and a cross-sectional method for cognitive anthropological studies. The sample had a probabilistic calculation with a confidence level of 95%, with a randomized simple sampling, 42 familiars of SALME users were included. **Results:** Drug control, along with understanding, and support, were considered the most important activities. **Conclusions:** The woman is the one who assumes the care of the patient with schizophrenia as a moral, and with natural commitment, marked by affection. While in the male sex care is given as an option. This circumstance must be addressed with a gender parity approach and with the establishment of adequate limits to the other members of the family.

Keywords: Schizophrenia, primary caregivers, cultural consensus, families, Western Mexico.

Recibido: 22/10/2021. Aceptado: 27/12/2021.

Correspondencia: Ricardo Ignacio Audiffred-Jaramillo

Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Departamento de Psicología Básica. Universidad de Guadalajara.

Calle Sierra Mojada No. 950, puerta 19, Col. Independencia, 44340, Guadalajara, Jalisco, México.

Teléfono: 33 1058-5200, ext. 33946

E-mail: ricardo.audiffred@academicos.udg.mx

<https://orcid.org/0000-0002-1090-5327>



INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es una enfermedad mental y del neurodesarrollo que afecta a cerca de 21 millones de personas en el mundo.¹ Los individuos afectados por este trastorno muestran significativas limitaciones en la autonomía a causa de los complejos síntomas que caracterizan a esta enfermedad como son: alucinaciones, delirios, alteraciones en el lenguaje y la conducta.² Estos síntomas dificultan la realización de las actividades de la vida diaria e impiden tener una vida independiente.³ Por tanto, la mayoría de estas personas necesitarán de cuidados formales o informales por parte de sus familias, voluntarios cercanos o profesionales de la salud.

El cuidador primario es la persona que asume la responsabilidad del cuidado del individuo con una enfermedad de larga duración, el cual tiene la posibilidad y disposición para brindar la asistencia.⁴ Asimismo, es alguien que tiene capacidad para ofrecerle bienestar físico y emocional además de seguridad. Los cuidadores primarios suelen pertenecer al entorno familiar de la persona con discapacidad, compartir el hogar con ellos o tener una relación familiar próxima.⁵ Una de las características más llamativas de los cuidadores primarios es que éstos realizan su actividad de manera informal, sin una capacitación o educación profesional sobre la ayuda que prestan y lo hacen de forma gratuita.⁶

Los cuidados que suelen brindarse son diversos y se clasifican en dos grupos: las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Las ABVD son definidas como el conjunto de actividades encaminadas al apoyo en su autocuidado y movilidad, tales como comer, vestirse, bañarse, trasladarse, etcétera. Las AIVD son aquellas que le permiten al paciente mantener una independencia en la comunidad e incluyen actividades como realizar llamadas telefónicas, hacer las compras, utilizar medios de transporte, controlar su medicación, organizar su economía, entre otras.⁶

La mayoría de los cuidadores cuentan con escaso apoyo familiar moral y económico. En ocasiones, la demanda es tal que supera las propias fuerzas del cuidador. Esta sobrecarga resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas propias del cuidado de una persona crónicamente enferma.⁷ Es importante resaltar que los cuidados de las personas con alguna limitación generalmente suelen recaer en las mujeres.

Desde las épocas más antiguas de la cultura occidental ha existido una relación especial entre lo femenino y el cuidado del bienestar. La mitología griega atribuía a las diosas la sabiduría de la salud. La diosa Deméter era la cuidadora de mujeres y niños; Perséfone, curaba los dientes y los ojos; Fortuna y Bona Dea eran las diosas de

la maternidad. Diana era la diosa del parto, y Rea, diosa de la medicina.⁸ Y aunque la principal deidad griega de la salud fue Asclepio, sus hijas Higía y Panacea son las que aparecen representadas en el símbolo de la medicina como serpientes entrelazadas.⁹

Asimismo, en las primeras civilizaciones romanas el rol del cuidado del hogar le fue conferido a la mujer como resultado de la interpretación de las escrituras bíblicas y de las ideas filosóficas de la edad clásica, las cuales delimitaban la función de la mujer únicamente al contexto del hogar, sin una participación social relevante en otros temas.¹⁰ Según Giner, las labores sociales de la mujer en aquella época formaban parte de lo que denominó el filósofo Cicerón como “trabajos manuales”, los cuales eran percibidos con menos valor que los realizados por el sexo masculino.¹¹ Posteriormente, el papel de la mujer como cuidadora del hogar tuvo un desplazamiento y alcanzó al ámbito de la medicina,¹² lo que llevaría a las mujeres a realizar funciones de comadrona de partos, asistente de enfermos, y enfermera de minusválidos y adultos mayores.⁸ El valor social de estas actividades poco a poco fue alcanzando relevancia hasta lograr ser reconocidas con derechos laborales en la antigua Roma.¹³

Desde entonces, según Norman y sus colegas, la figura de la mujer como cuidadora de la salud es imprescindible y vendría a sustituir muchas de las obligaciones de los estados, al dar continuidad a los cuidados que las dependencias de salud se ven imposibilitadas a brindar debido a la alta demanda de atención y a las costosas necesidades de las personas que padecen una enfermedad crónica e irreversible.¹⁴

Algunos estudios han evaluado los costes de los cuidadores primarios al involucrarse en el apoyo a una persona con una limitación física o mental. Muchos de estos costos son explícitos: empleo del tiempo, cansancio físico, inversión económica, desgaste emocional, entre otros. Sin embargo, otras circunstancias no son visibilizadas, como el tiempo de desplazamiento del cuidador al hogar del enfermo, las actividades económicas pospuestas y la limitación del tiempo libre.

Distintas investigaciones han mostrado la gran cantidad de cuidadores primarios involucrados en el cuidado de sus familiares en todo el mundo. Carretero y su equipo reportaron que, en la población norteamericana, cerca de 52 millones de personas cuidan a familiares enfermos, y en Canadá tres millones de personas prestan este tipo de cuidados sin ningún tipo de apoyo institucional o capacitación profesional.¹⁵

En España, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-08) demostró que las variables sociodemográficas como ser mujer, estar casada y tener estudios de primaria fueron las características más prevalentes de los cuidadores primarios

del país ibérico. En esta encuesta española y de las comunidades autónomas se evidenció que las tareas principales que desarrollan los cuidadores primarios son: controlar la medicación, cocinar, hacer las compras, asearles, llevarles al médico, administrar el dinero, ayudarles a transportarse, entre otras. Además, se observó que, a mayor gravedad de la enfermedad, sus tareas se centraron más en el apoyo a las actividades básicas de la vida diaria.¹⁶

En el contexto latinoamericano, en un estudio realizado en Ciudad del Carmen, Campeche, México, en 2008, se reportó que 77% de los cuidadores primarios padecían sobrecarga intensa y los caracterizaban las siguientes variables: ser mujeres, tener entre 40 y 60 años, y estar casadas. Las actividades realizadas por ellas con mayor frecuencia, según este trabajo, fueron: la comida, el acompañamiento y las compras.¹⁷

En otra investigación llevada a cabo en Tabasco por Domínguez-Sosa y su grupo se encontró que la percepción de los cuidadores con respecto a su calidad de vida es poco favorable, ya que la reducción del tiempo de ocio, el cansancio, el no poder tener vacaciones y el ya no poder frecuentar amistades fueron las adversidades mayormente reconocidas por el grupo estudiado. La mayor parte de los participantes también fueron mujeres, de escolaridad secundaria con un nivel socioeconómico bajo.¹⁷

En Chile, en el año 2012, en un estudio realizado en el que participaron 45 familiares de personas con esquizofrenia, el grupo de expertos encontró que las personas afectadas con este diagnóstico tuvieron una mejor disposición al ser cuidados por parte de los propios familiares que por alguna otra persona.¹⁸

En La Habana, Cuba, en 2016 participaron en un estudio 53 cuidadores primarios de enfermos crónicos. La mayoría de ellos fueron sus cónyuges e hijos. Las personas que asumieron el papel de cuidador primario también en su mayoría fueron mujeres, quienes principalmente realizaron para el enfermo las tareas domésticas y la convivencia.¹⁹

En otra investigación realizada en Colombia en 2019, en la que participaron 94 cuidadores primarios de personas con esquizofrenia, se demostró que 44% de los cuidadores eran padre/madre de la persona afectada. El 63% de ellos fueron mujeres y su edad promedio fue de 47 años. De todos ellos, 40 justificaron su actividad como cuidadores porque vivían en el mismo hogar, 38 refirieron que lo hacían por amor y cinco porque no había nadie más que lo hiciera. El principal cuidado proporcionado fue la administración y supervisión de la toma de medicación del paciente.²⁰

Comprender el significado que atribuyen las personas a su actividad como cuidadores primarios es trascendental, ya que de esta comprensión deviene la calidad del cuidado y el compromiso que tienen estos individuos con las personas a quienes cuidan. El entendimiento de lo que

aportan a la vida del enfermo tiene consecuencias positivas o negativas para ellos como para la vida del familiar con discapacidad. Por tanto, es imprescindible el estudio del entendimiento cultural de un trastorno como la esquizofrenia, el cual puede realizarse desde la antropología médica y psicológica.²¹ La antropología cognitiva, en este sentido, utiliza la herramienta del consenso cultural para permitir a los investigadores profundizar sobre el conocimiento cultural compartido con relación a la salud y el cómo es comprendida una enfermedad.²²

El objetivo principal del presente trabajo fue describir la autopercepción de los familiares de personas con diagnóstico de esquizofrenia como cuidadores primarios, quienes en su mayoría fueron mujeres, y habitaban en el Occidente de México, específicamente en la Zona Metropolitana de Guadalajara (ZMG) que incluye los municipios de: Guadalajara, San Pedro Tlaquepaque, Tonalá, Tlajomulco de Zúñiga, El Salto, Juanacatlán e Ixtlahuacán de los Membrillos en el estado de Jalisco.

MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño del presente estudio fue de tipo cualitativo, con un método descriptivo para estudios etnológicos y antropológicos cognitivos, como el utilizado en las investigaciones de Valadez y colaboradores,²³ y el de García de Alba-García y su equipo.²⁴ Las listas libres fueron la principal herramienta utilizada para analizar el consenso cultural de los familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia sobre su papel como cuidadores primarios. La muestra fue calculada con base en lo propuesto por Weller y Romney²⁵ para obtener un nivel de competencia mayor al 50%, con un nivel de confianza del 95% y de error del 5%, por lo cual se eligieron un total de 42 personas de 20 familias distintas, seleccionadas de forma propositiva con un muestreo a conveniencia, conformada por familiares del Occidente de México, usuarios del Instituto Jalisciense de Salud Mental, habitantes de la ZMG.

Con el apoyo de los registros del Centro de Atención Integral de Salud Mental Estancia Prolongada (CAISAME E.P.) se localizó a los familiares de las personas diagnosticadas con esquizofrenia y se agendó una cita en sus hogares. Se incluyeron a todos los que se identificaron como cuidadores primarios de la persona con esquizofrenia, habitantes de la ZMG. No se excluyó a ningún participante. De manera individual e independiente para cada familiar, y en un lugar privado, se les explicó todo lo relacionado con el estudio y se firmó una carta de consentimiento informado. Una vez otorgado el consentimiento de participación se procedió a recabar los datos sociodemográficos de cada participante. Después, con base en la técnica de listas libres²⁶ se recabó la información de los familiares sobre su rol como cuidadores primarios y las actividades que

ellos consideraron más importantes para la recuperación de su familiar.

Los resultados de cada respuesta fueron anotados en una hoja de registro. Luego, se realizó el análisis comparativo de los resultados de las listas libres con el programa Anthropac®.²⁷ Se estableció como parámetro de validez un consenso cultural con razón de variabilidad igual o mayor a 3.²⁷ El promedio de conocimiento cultural se calculó con valores que van de 0 a 1. Los agrupamientos de Johnson sirvieron para integrar los ítems similares y elaborar las gráficas de distancias virtuales a escala multidimensional, con un ajuste de estrés entre todos los ítems menor de 0.100.²⁸ Por último, se analizó la razón entre las varianzas del modelo de consenso cultural sobre el papel que tuvieron los familiares como cuidadores primarios de una persona con esquizofrenia.

El estudio se realizó de conformidad a los principios éticos para la investigación en seres humanos de la declaración de Helsinki, y a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud de los Estados Unidos Mexicanos. Los aspectos éticos del estudio dieron cumplimiento a los lineamientos y principios generales del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en sus artículos 13 y 14, correspondientes a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos.

Este estudio fue considerado como una investigación con riesgo mínimo y fue sometido a evaluación y aceptado por los Comités de Ética e Investigación de la Unidad de Investigación Social y Epidemiológica en Servicios de Salud

del Instituto Mexicano del Seguro Social (UISESS-IMSS) y del Instituto Jalisciense de Salud Mental (SALME).

RESULTADOS

La muestra de la presente investigación estuvo conformada por 42 familiares de personas con esquizofrenia de 20 familias distintas de la Zona Metropolitana de Guadalajara. El 84% de los participantes fueron mujeres, con estado civil de matrimonio como el más predominante. El promedio de edad de los participantes fue de 46 años. La mayoría de ellos tuvieron en promedio una escolaridad primaria y 60% de ellos estaban autoempleados o se dedicaban al hogar. El 34% tenía un estatus socioeconómico bajo. El 80% de los participantes profesaron la religión católica.

En relación con las actividades más importantes que deben realizar los familiares con respecto al cuidado de la persona con esquizofrenia, el consenso cultural estableció como actividad más importante: el control del tratamiento de su familiar (18%). En segundo lugar, se encontró la vigilancia al paciente y evitar situaciones que generen alguna crisis en 9%, respectivamente. En tercer lugar, el alimentarlos bien (7%). La paciencia, comprensión, los buenos cuidados, la compañía y el apoyo también fueron consideradas como parte de los cuidados complementarios más importantes que debe proporcionar un cuidador a una persona con esquizofrenia.

Con base en esta variable, el modelo cultural predominante tuvo una razón de variabilidad de 46.176 y una

Tabla 1: Modelo de consenso cultural sobre los cuidados en casa.

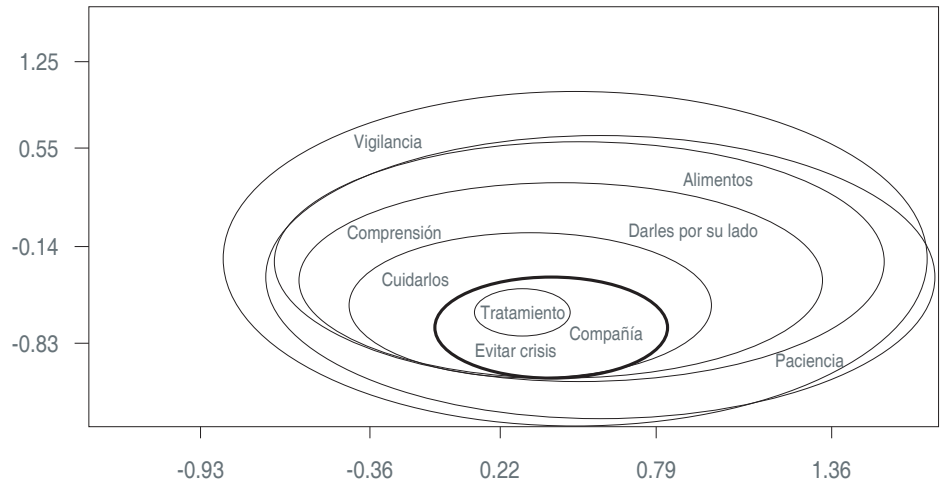
Lugar	Ítem	n	%
1	Control del tratamiento	15	18
2	Vigilancia	8	9
2	Evitar crisis	8	9
3	Alimentarlos bien	6	7
3	Darles por su lado	6	7
4	Paciencia	5	6
4	Comprensión	5	6
5	Buenos cuidados	4	5
6	Compañía	3	4
7	Apoyo	2	2
	Resto	23	27
Total		85	100

Medición del consenso cultural			
Modelo	Varianza	%	Razón de probabilidad
1	33.253	96.7	46.176
2	0.720	2.1	1.734
3	0.415	1.2	
Total	34.389	100.0	

Fuente: elaboración propia.

Figura 1:

Diagrama multidimensional sobre los cuidados más importantes.
Fuente: elaboración propia.



significancia estadística menor a $p \leq 0.05$, la cual incluyó el 96.7% de la varianza de este modelo (Tabla 1) y un diagrama multidimensional con estrés del 0.01 (Figura 1).

En torno a las responsabilidades que debe asumir la familia para ayudar a la persona con esquizofrenia a recuperar la salud, los familiares consideraron como actividad más importante el darles su medicamento, con 18% de las menciones. En segundo lugar, se encontró el ayudarlos en todo con 15%, llevarlos a consulta en 12%, además de vigilarlos y alimentarlos bien con 5% cada una de las menciones.

Los datos evidenciaron la presencia de un solo modelo cultural compartido entre las 20 familias sobre esta variable, con una razón de variabilidad de 27.82. Por tanto, el consenso cultural fue significativo ($p \leq 0.05$) e incluyó 96.6% de todas las posibles variaciones de los ítems que conforman este modelo, con un diagrama multidimensional con estrés del 0.01 (Tabla 2).

Es decir, el modelo de acuerdos culturales en ese grupo tuvo un consenso significativo y coincidente de las menciones de todos los familiares, quienes participaron en el estudio. La variación en la mención y el orden de las respuestas dieron validez a la organización del modelo cultural presentado. El control de tratamiento estuvo posicionado como la actividad central para los cuidadores primarios (Figura 2).

DISCUSIÓN

La muestra de personas consideradas para esta investigación coincidió con el número de individuos incluidos en otros estudios de poblaciones latinoamericanas que estudiaron a los cuidadores primarios de personas con alguna limitación como la realizada en el Caribe por Rizo y colaboradores,¹⁹ en La Habana, Cuba, y la conducida en Sudamérica en la región Andina de Chile¹⁸ por Gutiérrez-Maldonado y su grupo en 2012. De la misma forma, el

promedio de edad de los participantes de este estudio coincidió con lo reportado en investigaciones como la de Bequis-Lacera y su equipo en Colombia.²⁰

La mayor parte de los cuidadores primarios del presente estudio fueron: mujeres, con un estatus civil de casadas, con escolaridad básica y pertenecientes a un estrato socioeconómico bajo. Estas variables corresponden con las reportadas en los estudios de autores como Seira-Lledos y colaboradores en España en 2002;²⁹ de Hidalgo-García, en Murcia, España en 2003;³⁰ y el de Islas y su equipo en 2006 en la Ciudad de México.³¹ Es importante resaltar que, independientemente de la región en donde se realicen las investigaciones, el cuidado de las personas con alguna limitación suele recaer en las mujeres, casi siempre éstas de escasos recursos económicos. Esta situación refleja la desigualdad entre los sexos de quienes asumen el papel de cuidadores primarios.³²

El rol de la mujer como cuidadora primaria es inequitativo,³³ suele ser asumido en un medio de marginalidad cultural, social y de cooperación familiar, resultado de la violencia social patriarcal ejercida por los familiares y en ocasiones promovida por la ineficacia de las instituciones de salud de los estados, quienes deberían asumir el cuidado y el costo de las enfermedades crónicas.³⁴ Este traslado de responsabilidades sobre el cuidado de la salud del enfermo por parte del Estado también necesita ser visualizado como una problemática social, con enfoque de género,³³ ya que esto suele invisibilizarse, y únicamente se hace evidente cuando estos cuidados no son asumidos por las mujeres de una familia.³³

Con relación a los datos obtenidos en el presente estudio, los participantes consideraron que la actividad más importante para ayudar a su familiar con esquizofrenia a recuperar la salud es darles su medicamento en 42.5% de los casos. Este hallazgo coincide con los resultados del estudio realizado en Perú por Nolasco y su grupo, en 2014,

en el cual la mayoría de los familiares entendieron que la actividad central del cuidado de sus enfermos era el control del tratamiento farmacológico.³⁵

Esta comprensión, la cual fue el centro nodal del consenso cultural de los familiares entrevistados, refleja el cómo se privilegia la toma de psicofármacos como estrategia de recuperación sobre otras posibles terapéuticas y la importancia que le dan éstos al seguimiento de la administración de los medicamentos.

Es importante señalar que, aunque la actividad principal de cuidado al enfermo mental en este grupo de mujeres del occidente de México, predomina el enfoque médico de la atención como sucede en estudios europeos y an-

glosajones. No obstante, las actividades complementarias que forman parte del consenso cultural están enfocadas al apoyo emocional y a la demostración de amor, a diferencia de lo que ocurre en grupos de españoles y norteamericanos, quienes centran más atención en resolver otros problemas prácticos.

En términos generales, el apoyo familiar influye en la calidad de vida de las personas con esquizofrenia toda vez que estas personas se sientan amadas y estimadas.³⁶ El acuerdo cultural en esta investigación incluyó: paciencia, comprensión, buenos cuidados, compañía, apoyo, integrarlos, aceptarlos, ser pacientes y mantener la unión. Esto refleja la solidaridad que caracterizó en este estudio a la

Tabla 2: Modelo de consenso cultural sobre las actividades para la recuperación.

Lugar	Ítem	n	%
1	Darles su medicamento	17	18
2	Ayudarlos en todo	14	15
3	Llevarlos a consulta	11	12
4	Vigilarlos	5	5
4	Alimentarlos bien	5	5
5	Integrarlos	4	4
5	Aceptarlos	4	4
5	Ser pacientes	4	4
5	No hacerlos enojar	4	4
5	Unión	4	4
	Resto	24	25
Total		96	100

Medición del consenso cultural			
Modelo	Varianza	%	Razón de probabilidad
1	31.373	94.8	27.824
2	1.128	3.4	1.947
3	0.579	1.8	
Total	33.080	100.0	

Fuente: elaboración propia.

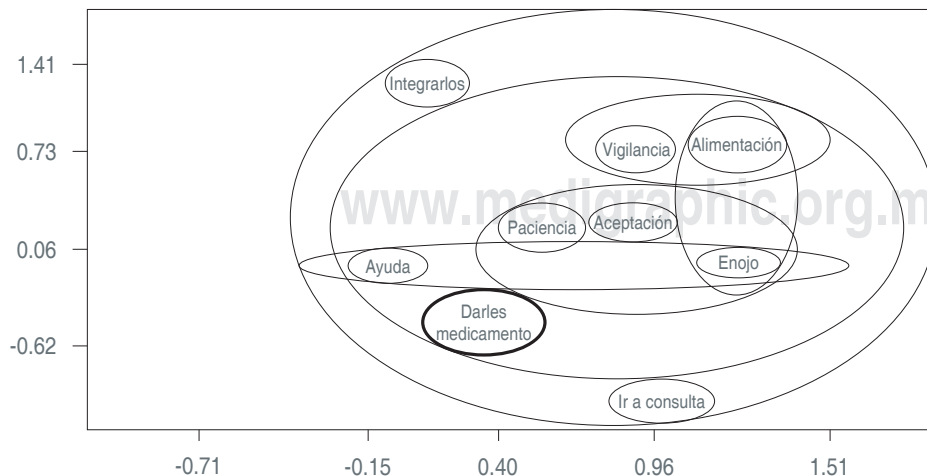


Figura 2:

Diagrama multidimensional sobre las actividades para la recuperación. Fuente: elaboración propia.

mayoría de las mujeres mexicanas, cuidadoras primarias de sus familiares con diagnóstico de esquizofrenia. En general, estos atributos son rasgos centrales de las y los mexicanos. Con base en la Encuesta Nacional sobre Acciones Voluntarias y Solidarias realizada en 2018³⁷ en 1,600 hogares mexicanos, el pueblo de México se distingue por ser uno de los países más solidarios del mundo, en particular, son las mujeres quienes tienden a ser más solidarias por convicción que los hombres.

Las menciones en este consenso cultural sobre integrarlos, aceptarlos, ser pacientes, y unión, incluso el alimentarlos bien, evidencian el acervo cultural y emocional que comparten las personas de este territorio. A propósito de esto, un estudio realizado en Sonora, México, por Vera y su grupo,³⁸ sostiene que los valores que mejor caracterizan al mexicano, después de la solidaridad, son: ser amables, amigables, accesibles, y comprensivos.

Sin embargo, la disposición solidaria y afectiva de las familias mexicanas no es una condicionante para brindar apoyo efectivo a las necesidades de las personas con esquizofrenia. La falta de información sobre la enfermedad suele estar asociada a no saber cómo ayudar a su familiar e incluso a obstaculizar un adecuado pronóstico de recuperación de estos pacientes.³⁹ La desinformación no sólo impide un correcto apoyo, sino que puede influir en los cuidadores a incurrir en conductas contrarias a los derechos básicos de las personas que viven con este padecimiento, tal como lo exponen Kadri y su equipo en 2004 en su estudio realizado en Marruecos, donde encontraron que algunos participantes entendían que encerrar a su familiar con enfermedad mental era la única manera de ayudarlo y prevenir accidentes.

La falta de conocimiento sobre las necesidades de las personas con esquizofrenia condiciona a los cuidadores a tener comportamientos contraproducentes que provocan estrés familiar y emoción expresada alta en la dinámica de la familia. La emoción expresada es comprendida como una actitud crítica y de exceso de implicación emocional que guarda una alta correlación con el agravamiento de los síntomas, la necesidad de hospitalización y recaídas.⁴⁰

La mayoría de las personas con esquizofrenia no necesitan ser constantemente vigiladas o sobreprotegidas. Al contrario, el sobre involucramiento resulta nocivo para ellos. Hubschmid y Zemp advierten de este hecho: la estrecha supervisión y la vigilancia constante se asocian a la posibilidad de desarrollar alta emoción expresada, es decir, una dinámica familiar disfuncional.⁴¹ El ayudarlos en todo, y vigilarlos, actividades que formaron parte del consenso cultural del presente estudio, pueden resultar perjudiciales para la vida libre e independiente de estas personas e incluso provocar recaídas.

La adecuada participación de la familia en la rehabilitación de la salud de la persona con esquizofrenia es

trascendental. Mariño sostiene que la actitud que tienen los familiares frente al tratamiento farmacológico de sus familiares será clave para la recuperación y para la prevención de crisis, recaídas, y el control de la sintomatología.⁴²

Una de las condiciones importantes para que la persona con esquizofrenia perciba el bienestar de la cooperación familiar de su cuidado, según lo mencionan Lee y colaboradores,³⁷ es que se compartan obligaciones entre los distintos cuidadores en la familia e intercambien recursos entre ellos. Esto es fundamental atenderlo, ya que hay una importante disparidad entre el compromiso que establece una mujer ante el cuidado de su familiar, que la que tienen los hombres. Según lo reportado en distintas investigaciones,⁴³ las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres, en tanto que ellas tienden a ejercer de una forma más contundente esta función, además, a ser responsables de sus propias tareas, incluso estando activas laboralmente.

La tarea prioritaria mencionada en las que coinciden los estudios de distintas latitudes fue en la actividad de la medicación. La toma del psicofármaco no es algo que las familias estén dispuestas a ignorar. Sin embargo, también es importante brindar psicoeducación a los familiares para que refuercen aquellas otras actitudes que, junto con la ministración de medicamentos, garantizan el buen pronóstico de las personas con esquizofrenia.

CONCLUSIONES

Las dificultades de los cuidadores primarios aumentan claramente con el grado de dependencia que caracteriza a la persona afectada con un padecimiento. En el caso de las personas con esquizofrenia, muchas de ellas tienden a adolecer un grado de dependencia moderado o grave. Se debe considerar el brindar una atención psicológica y psiquiátrica prioritaria también a los familiares de las personas que padecen un trastorno mental debido a la carga emocional y física que estos cuidados representan. La mayor parte de las intervenciones psicológicas y sociales se enfocan en brindar información al usuario a través de cursos psicoeducativos, pero poco se observa que se contemple la evaluación puntual sobre las necesidades de los cuidadores primarios, las cuales podrían ser cubiertas por las instituciones.

Deberá considerarse en estudios posteriores diseños de investigación que incluyan una mayor cantidad de familias de distintas zonas del país con muestreos más extenso, con la finalidad de realizar un diagnóstico más preciso sobre las necesidades de las familias cuidadoras informales de personas con esquizofrenia. Asimismo, deberán identificarse a los cuidadores primarios más expuestos a días, horarios y tipos de cuidado para que ellos reciban apoyo profesional en salud mental, en caso de

ser necesario. En el presente estudio, la mujer fue quien asumió el cuidado de su familiar con esquizofrenia, con un compromiso moral, natural, marcado por el afecto. Mientras que para los hombres el cuidado se dio como una opción.

Esta circunstancia debe atenderse con un enfoque de paridad de género. Tendría que darse herramientas de sensibilización a las familias para emplear una cooperación eficaz y responsable entre los demás miembros de la familia e incluirlos en esta actividad con responsabilidad. El control del medicamento, la comprensión y el apoyo fueron consideradas las actividades más importantes que las cuidadoras primarias realizan en apoyo a su familiar con esquizofrenia.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Esquizofrenia [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
2. National Institute of Mental Health. La esquizofrenia [Internet]. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/sites/default/files/documents/health/publications/espanol/la-esquizofrenia/21-mh-8082s-la-esquizofrenia.pdf>
3. Asociación Psiquiátrica Americana. The American Psychiatric Association Practice Guideline For The Treatment Of Patients With Schizophrenia. 3er. ed. American Psychiatric Association; 2020. Disponible en: <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890424841>
4. Rizo Vázquez AC, Molina LM, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Rev Cubana Med Gen Integr.* 2016; 32 (3): 1-13.
5. Reyes MC, Grau JA, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
6. Oliva J, González A, Aranda I, Hidalgo A, Vilaplana C. Cuidados informales asociados a la limitación de la autonomía en personas con esquizofrenia. En: Bobes J, Saiz J. Impacto social de la esquizofrenia. Barcelona: Editorial Glosa, S.L.; 2013.
7. Vega OM, Ovallos F, Velásquez N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos de la Clínica de Cancerología en San José de Cúcuta. *Investig Enfermer.* 2012; 14 (2): 85-95.
8. Fernández Tijero MC. El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index Enferm.* 2016; 25 (1-2): 93-97.
9. Alfaro Giner C. La mujer y el trabajo en la Hispania prerromana y romana. Actividades domésticas y profesionales. *Mélanges de la Casa de Velázquez.* 2010; 40 (2): 15-38. Disponible en: <http://doi.org/10.4000/mcv.3540>
10. Corleto RW. La mujer en la Edad Media. *Teología.* 2006; 43 (91): 655-670.
11. Giner C. La mujer y el trabajo en la Hispania prerromana y romana: Actividades domésticas y profesionales. *Melang.* 2010; 40 (2): 15-38.
12. Power E. *Mujeres medievales.* Madrid: Ediciones Encuentro; 2013.
13. Medina S. El trabajo de las mujeres en la roma antigua. Reflexiones sobre género y economía. *Press universitair.* 2017; 43 (2): 153-176.
14. Norman RM, Malla AK, Manchanda R, Harricharan R, Takhar J, Northcott S. Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophr Res.* 2005; 80 (2-3): 227-34. Available in: <http://doi.org/10.1016/j.schres.2005.05.006>
15. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Consejo Superior de Investigaciones. 2016. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
16. Esparza-Catalán S. Discapacidad y dependencia en España. Con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008. *Inform Port.* 2011; 108: 1-20.
17. Domínguez-Sosa G, Zavala-González MA, De la Cruz-Méndez DC, Ramírez-Ramírez MO. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *Médica UIS.* 2010; 23 (1). Disponible en: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/983>
18. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Úrizar A, Ferrer-García M, Fernández-Dávila P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema.* 2012; 24 (2): 255-262.
19. Rizo VAC, Molina LM, Milián MNC, Pagán MPE, Machado GJ. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Rev Cub Med Gen Integr.* 2016; 32 (3): 1-13.
20. Bequis-Lacera M, Muñoz-Hernández Y, Duque-Rojas O, Guzmán-Quintero A, Numpaque-Molina A, Rojas-González A et al. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *Duazary.* 2019; 16 (2): 280-292. Disponible en: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2960>
21. Jenkins JH. Culture, emotion, and psychiatric disorder. In: Sargent CF, Johnson TM. *Medical anthropology, contemporary theory and method.* London: Praeger; 1996.
22. García de Alba-García JE, Salcedo-Rocha AL. Uso del cuestionario estructurado para explorar creencias de personas y el análisis de consenso cultural. En: Morfín T, Ibarra AM. *Fenómeno suicida: Un acercamiento transdisciplinar.* Jalisco: El Manual Moderno; 2015.
23. Valadez JA, López JE, González MA, Colunga C, Vázquez JC, Vázquez L et al. Pautas familiares que influyen en el desempeño académico desde la perspectiva de estudiantes mexicanos de secundaria. *Rev Electron Psicol.* 2021; 24 (3): 876-897.
24. García de Alba-García JE, Salcedo-Rocha AL, Hayes-Bautista D, Milke ME. Cultural domain of the causes of diabetes in three generations of popular stratum in Guadalajara, Mexico. *Rev Med IMSS.* 2015; 53 (3): 308-315.
25. Weller SC, Romney KA. *Systematic data collection. Qualitative research methods.* California: Sage Publications; 1998.
26. Fleisher MS, Harrington, JA. Freelisting. Managment at a woman federal prision camp. In De-Munick VC, Sobo EJ. *Using methods in the field. A practical introduction and casebook.* California: Altamira Press; 1998.
27. Borgatti SP. Cultural domain analysis. *J Quant Anthrop.* 1994; 4: 261-278.
28. Clark L, Vojir C, Hester NO, Foster R, Miller KI. MDS and QAP: how do children rate painful experiences? In: De Munck VC, Sobo EJ. *Using methods in the field: a practical introduction and casebook.* California: Altamira Press; 1998.
29. Seira-Lledos MP, Aller-Blanco A, Calvo-Gascón A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de Pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Rev Esp Salud Publica.* 2002; 76 (6): 713-721.
30. Hidalgo-García IM. Estado de los cuidadores principales de pacientes domiciliarios. *Bol Epid de Murcia.* 2003; 24 (649): 4-48.
31. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y en la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004; 18 (2): 83-92.

32. Vaquiro S, Stieповich J. Cuidado Informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia Enferm*. 2010; 26 (2): 9-16. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
33. Reyes J, Jara P, Merino JM. Adherencia de las enfermeras/os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. *Ciencia Enferm*. 2007; 13 (1): 45-57. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532007000100006>
34. Valderrama MJ. El cuidado, ¿una tarea de mujeres? *Cuad Hist Geo*. 2006; 35 (1): 373-385.
35. Nolasco MJ. Actitud de los familiares hacia el cuidado integral del paciente esquizofrénico en el hogar [tesis de licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Digital; 2014.
36. Lee TC, Yang YK, Chen PS, Hung NC, Lin SH, Chang FL et al. Different dimensions of social support for the caregivers of patients with schizophrenia: main effect and stress-buffering models. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2006; 60 (5): 546-550.
37. Centro Mexicano para la Filantropía. Encuesta Nacional de Solidaridad y Acción Voluntaria [Internet]. Ciudad de México. Disponible en: <https://www.cemefi.org/servicios/noticias/filantropicas/1778-resultados-de-la-encuesta-nacional-de-solidaridad-y-accion-voluntaria.html>
38. Vera JA, Parra EM, Gaviria P. Bienestar subjetivo, autoconcepto, enfrentamiento y orientación al éxito en dos empresas; México y Colombia. *Psic Soc Mex*. 2006; 11 (2): 718-724.
39. Ruiz
40. Ramírez A, Palacio JD, Vargas C, Díaz-Zuluaga AN, Duica K, Agudelo Y et al. Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Rev Colomb Psiquiat*. 2017; 46 (1): 2-11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rcp.2016.02.004>
41. Hubschmid T, Zemp M. Interactions in high- and low-EE families. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1989; 24 (2): 113-119. doi: 10.1007/BF01788635.
42. Mariño LZ. Actitud hacia la enfermedad mental en la familia de pacientes hospitalizados con esquizofrenia en un hospital de la ciudad de Lima [tesis de licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Digital; 2016.
43. Ramón-Bayes R. Cuidando al cuidador, evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. *Rev Esp Salud Pub*. 2002; 76 (6): 12-16.