



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Centro de Estudios de Postgrado

Trabajo Fin de Máster

**LA CARGA DEL CUIDADOR
INFORMAL DE LA PERSONA
CON ESQUIZOFRENIA.
REVISIÓN SISTEMÁTICA.**

Alumno/a: Cubillo García, Ana Belén

Tutor/a: Prof. D. Isabel María López Medina
Dpto.: Enfermería

Junio, 2020

Índice

Resumen.....	2
Abstract	3
Introducción	4
1. Esquizofrenia.....	4
1.1 Definición	4
1.2 Epidemiología.....	5
1.3 Reforma Psiquiátrica	6
2. Cuidado informal en personas con esquizofrenia.....	7
2.1 Dependencia y esquizofrenia	7
2.2 Concepto de cuidado informal	8
2.3 Carga del cuidado informal a personas con esquizofrenia	9
3. Justificación.....	10
Objetivos	11
Metodología	11
Resultados	16
1. Características sociodemográficas de la persona con esquizofrenia.....	17
1.1 Características clínicas de la esquizofrenia y su relación con la carga de la persona cuidadora.....	20
1.2 Influencia del tratamiento de la esquizofrenia en la carga del cuidador informal.	23
2. Características sociodemográficas del cuidador.....	24
2.1 Perfil del cuidador informal de la persona con esquizofrenia	24
2.2 Rol del cuidador principal.	28
2.3 Carga sobre el cuidador informal	30
2.4 Dominios en los que se manifiesta una mayor carga del cuidador.....	31
2.5 Respuestas ante las dificultades del cuidado.....	33
3. Apoyo social	36
4. Carga financiera	37
5. Variabilidad cultural y étnica.	38
6. Estigma	39
7. Influencia de las políticas públicas en la carga del cuidador.	42
8. Calidad de vida	43
9. Intervenciones sanitarias.....	45
Conclusiones.....	48
Bibliografía	50

Resumen

Introducción: La esquizofrenia es un trastorno mental grave crónico que produce una importante pérdida de funcionalidad en el enfermo que la padece. Desde mediados de los años cincuenta, momento en el que surge la reforma psiquiátrica, la familia ha pasado a ser el principal apoyo y ha recaído sobre ellos la atención del enfermo. **Objetivo:** El objetivo principal es conocer la carga a la que están expuestos los cuidadores de las personas dependientes con esquizofrenia. **Metodología:** Se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática de la literatura en las bases de datos CINAHL, PUBMED, Medline, Lilacs, Web of Science, Scielo, Cuiden Plus, Cochrane y TESEO de los últimos diez años. **Resultados:** Tras analizar la evidencia de 42 estudios se puede afirmar que cuidadores de las personas con esquizofrenia están expuestos a factores psicológicos, físicos, económicos y sociodemográficos que influyen en la carga del cuidador y producen un impacto negativo en la salud de éste y de la persona a la que cuidan. **Conclusiones:** El cuidado a la persona con esquizofrenia produce un nivel de carga elevado al cuidador informal que afecta tanto al cuidador como al enfermo. Por esto es fundamental analizar las diferentes características y realizar intervenciones dirigidas a la prevención y el tratamiento de la carga del cuidador.

Palabras Clave: Cuidador informal, esquizofrenia y sobrecarga del cuidador.

Abstract

Background: Schizophrenia is a chronic serious mental disorder that causes a significant loss of functionality in the patient who suffers it. Since the mid-1950s, when psychiatric reform emerged, the family has become the main support and the patient's care has fallen on them. **Objective:** The main objective is to know the burden that caregivers of dependent people with schizophrenia are exposed to. **Methods:** A systematic bibliographic review of the literature has been carried out in the CINAHL, PUBMED, Medline, Lilacs, Web of Science, Scielo, Cuiden Plus, Cochrane and TESEO databases for the last ten years. **Results:** After analyzing the evidence from 42 studies, it can be affirmed that caregivers of people with schizophrenia are exposed to psychological, physical, economic and sociodemographic factors that influence the caregiver's burden and produce a negative impact on the health of the caregiver and the person they care for. **Conclusions:** Caring for the person with schizophrenia produces a high level of burden on the informal caregiver that affects both of them. For this reason, it is essential to analyze the different characteristics and carry out interventions aimed at the prevention and treatment of the caregiver's burden.

Keywords: Caregiver, schizophrenia and caregiver burden.

Introducción

1. Esquizofrenia

1.1 Definición

La esquizofrenia se define, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un “trastorno mental grave caracterizado por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta” (1).

Las manifestaciones de la esquizofrenia afectan a una gran cantidad de procesos psicológicos como la percepción de la realidad, los procesos del pensamiento, las emociones, la conducta, los procesos cognitivos y la ideación. (2) (3) (4) (5) Los principales síntomas de la esquizofrenia se clasifican en dos tipos. Por un lado, los síntomas positivos entre los que se encuentran delirios, alucinaciones, manifestaciones catatónicas, y conducta desorganizada. Y, por otro lado, se encuentran los síntomas negativos entre los que se destaca el deterioro cognitivo, retraimiento social, la apatía, la abulia y la anhedonia. No todos los síntomas van a estar presentes en todos los pacientes lo que produce una gran variabilidad en la presentación de la enfermedad. (2) (3) (6) (7) (8) El comienzo de la enfermedad puede ser brusco presentando importantes trastornos de comportamiento al inicio de la enfermedad o insidioso, mediante una aparición gradual de los síntomas. (2) (7) (9)

Según los síntomas que predominan en el paciente se clasifica la esquizofrenia en diferentes tipos. A pesar de que un paciente se clasifique dentro de un tipo de esquizofrenia, esta puede modificarse dependiendo de la evolución de la enfermedad. Los tipos de esquizofrenia que se identifican son:

Esquizofrenia paranoide, hebefrénica, catatónica, indiferenciada y residual. (2)
(7)

El tratamiento de la esquizofrenia debe incluir una atención holística del paciente incluyendo la esfera clínica, social y emocional. Por esto es necesario un abordaje desde un punto de vista multiprofesional. Dentro del tratamiento de la esquizofrenia se incluyen la terapia psicofarmacológica, la psicoeducación y la socioterapia. (2) (6)

Existe controversia a la hora de explicar la etiología de la esquizofrenia, las últimas investigaciones sugieren que no existe una causa única que produzca el desarrollo de la enfermedad. Los factores que predisponen la aparición de la enfermedad son las características genéticas, el desarrollo durante el periodo prenatal, factores psicológicos, sociales y ambientales. (6) (7)

1.2 Epidemiología

La esquizofrenia afecta al 1% de la población lo que indica que 1 de cada 100 personas en todo el mundo tiene posibilidad de padecer esquizofrenia. Así mismo es una de las enfermedades que producen una mayor carga a nivel mundial siendo la octava causa más común de discapacidad en personas de entre 15 y 44 años (2) (3) (6) (7) (9) (10) (11) (12) Según datos de la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 del Instituto Nacional de Estadística (INE), en España hay 78.800 personas diagnosticadas de esquizofrenia que presentan discapacidad. (13)

Se estima que la edad media en la que esta enfermedad inicia la manifestación de síntomas se sitúa en la adolescencia tardía. Suele aparecer

entorno a los 10-20 años en hombres y 20-25 en mujeres, siendo de inicio más precoz en hombres. La incidencia de la enfermedad es prácticamente igual en ambos sexos. (2) (3) (11) (14)

1.3 Reforma Psiquiátrica

Hasta mediados del siglo XX, influenciados por el movimiento antipsiquiátrico, se originó la reforma psiquiátrica. Hasta este momento, los pacientes con enfermedades mentales graves permanecían institucionalizados en centros psiquiátricos y asilos. Estas instituciones acogían, además, a indigentes, presos y personas en situación de marginalidad. En España esta reforma comienza en el año 1985. A partir de este momento se produce una ruptura con la forma de entender la psiquiatría y, con esta, la desinstitucionalización de los enfermos mentales. De esta forma, se comienza a abogar por una atención comunitaria y multidisciplinar. Así mismo se plantea la rehabilitación social como una intervención fundamental mediante la que conseguir la reinserción en la sociedad de las personas con esquizofrenia. (2) (6) (7) (15)

Por consiguiente, los cambios en la atención a la salud mental que se han producido desde el comienzo de la reforma psiquiátrica, han dado lugar a un modelo de atención comunitario e integrador. Éste se caracteriza por presentar una coordinación entre dispositivos sanitarios y no sanitarios mediante la que garantizar el seguimiento del paciente y la continuidad de los cuidados. Actualmente esta red de atención comunitaria continúa en proceso por lo que, la familia, se convierte en recurso fundamental en el cuidado de las personas con esquizofrenia. (2) (11) Es en este momento en el que la familia y el entorno del

paciente adquiere un papel relevante en el cuidado de las personas con esquizofrenia. (3) (7) (14) (15)

Este cambio en la atención a la salud mental supuso una mejora en la calidad de vida del paciente y una oportunidad para normalizar la vida de la persona con esquizofrenia y su familia. Sin embargo, ha dado lugar a un alto coste para las familias a nivel económico, psicológico y físico. Es por esto que se estimó necesario comenzar a investigar la carga que produce el cuidado a personas con esquizofrenia en el ámbito familiar. (15)

2. Cuidado informal en personas con esquizofrenia

2.1 Dependencia y esquizofrenia

La dependencia se define, según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas así como de ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (16).

Los trastornos mentales graves y, dentro de estos, la esquizofrenia, tienen un impacto importante en la persona que lo padece. Su tendencia hacia una evolución crónica y las características de la enfermedad se relacionan con altos grados de discapacidad y reducción en la calidad de vida de los pacientes con

esquizofrenia. (2) (7) (14) Así mismo, esta discapacidad da lugar a que las personas con esquizofrenia presenten situaciones de dependencia y necesidad de apoyo y ayuda constante. Esta ayuda va a ser dada, fundamentalmente, por la familia y, más concretamente, por el cuidador principal del paciente. (2)

2.2 Concepto de cuidado informal

Los cuidados informales se refieren a los cuidados no profesionalizados ni remunerados que realizan individuos del entorno de la persona receptora de los mismos. Principalmente estos cuidados los realizan miembros de la familia del paciente. El cuidador va a ser el encargado de ofrecer el apoyo emocional, instrumental e informativo necesario. (2) (6) (17)

Dentro del cuidado informal una persona va a convertirse en el referente del cuidado, el cuidador principal. El cuidador informal es quien se va a convertir en el apoyo fundamental de la persona dependiente siendo el principal responsable del cuidado. De esta forma va a dedicar una gran cantidad de su tiempo a la atención del enfermo de forma no remunerada. (2) (8) Estos cuidados repercuten en la familia de forma importante debido a la cronicidad de la enfermedad y la pérdida gradual de las capacidades de la persona afectada. (7) De igual forma, la calidad del cuidado informal va a repercutir en la evolución de la enfermedad y la cantidad de recaídas y de ingresos del paciente esquizofrénico. (14)

Debido al cambio que supuso la reforma psiquiátrica en la atención al paciente con esquizofrenia aparece la necesidad de crear recursos dirigidos al cuidado de estos pacientes en el ámbito comunitario. A pesar de esto en diversos estudios a nivel mundial se observa la carencia de recursos que hay actualmente

para satisfacer las necesidades de estos pacientes. Este hecho aumenta la carga del cuidado en los cuidadores informales. (7) (12) (15) (18) (19)

2.3 Carga del cuidado informal a personas con esquizofrenia

La carga del cuidador puede definirse como el impacto que produce el cuidado a la persona dependiente en el entorno y, más concretamente, en el cuidador principal. Este impacto se debe a una combinación de factores psicológicos, físicos, económicos y sociales. De esta forma diferentes estudios han demostrado la relación del cuidado a personas esquizofrénicas con la aparición de carga en el cuidador. (4) (6) (12) (20) (21) (29) Los factores que afectan a la carga del cuidador pueden estar relacionados con el paciente o con el propio cuidador y difieren dependiendo de los factores sociodemográficos y clínicos de cada persona. (10) (12) (20) El cuidado a las personas con esquizofrenia es un proceso desafiante, estresante y continuo que provoca un impacto negativo en el cuidador informal. (4) (19)

La carga se puede dividir en dos tipos según diferentes fuentes de la literatura. Por un lado, se encuentra la carga objetiva. Esta es la derivada de las demandas del cuidado que pueden cuantificarse siendo resultado directo del cuidado a la persona dependiente. Aquí destacan el exceso de esfuerzo físico, los problemas financieros, el aislamiento social y la alta exigencia de los cuidados entre otros. Por otro lado, encontramos la carga subjetiva que es la que surge derivada de la percepción del cuidador informal sobre la carga que produce el cuidado. Aquí aparecen alteraciones emocionales y psicológicas como el estrés, el miedo y la frustración, preocupaciones por el futuro del paciente y sentimientos de culpa e impotencia. (6) (7) (10) (12) (21)

El cuidado a las personas con esquizofrenia produce una carga sobre el cuidador informal de una etiología compleja y multidimensional. Esta carga produce un impacto en la salud del cuidador informal que afecta a diferentes áreas como la salud mental, la salud física y el ámbito socioeconómico. (14) (12) (18) (17) (7) (22) Así mismo, se ha asociado con un impacto negativo sobre el cuidador incluyendo un nivel alto de carga percibida, sensación de culpa y alta emoción expresada. (18) (23) De igual forma, la dificultad en la interacción social con la persona esquizofrénica y la gravedad de los síntomas genera en los cuidadores sentimientos de impotencia y frustración. (6) Esta carga va a depender de las características del cuidador, de la persona a la que cuida y del entorno. (17)

3. Justificación

Debido a la importancia de la familia en el cuidado a la persona con esquizofrenia y a la carga que produce sobre el cuidador principal se considera fundamental actuar no solo sobre la enfermedad del paciente, sino también sobre la familia. En los últimos años se han estado estudiando diferentes intervenciones orientadas a la familia del paciente con esquizofrenia mediante las que se pretende mejorar su atención. Esto es importante ya que un buen cuidado a nivel domiciliario ha demostrado mejorar la evolución de la enfermedad y la rehabilitación de los pacientes. (2)

Por las características de la esquizofrenia y la complejidad de la carga que produce sobre el cuidador informal se considera relevante estudiar los principales factores que dan lugar a esta carga. Así mismo es importante conocer los síntomas que producen en el cuidador y cómo afecta a la salud de la persona

con esquizofrenia. De esta forma se podrán realizar intervenciones de calidad dirigidas a la prevención y el tratamiento de la sobrecarga del cuidador y se podrá mejorar su calidad de vida y de la persona a la que cuida.

Objetivos

El objetivo principal de este trabajo es conocer la sobrecarga a la que están expuestos los cuidadores de las personas dependientes con esquizofrenia.

Los objetivos específicos de este trabajo son:

- Analizar los factores que producen sobrecarga sobre el cuidador informal de personas dependientes con esquizofrenia.
- Describir los síntomas de sobrecarga que manifiestan los cuidadores principales de personas con esquizofrenia.
- Conocer las medidas dirigidas a la prevención y tratamiento de la sobrecarga del cuidador informal.

Metodología

Para la consecución del objetivo de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica. Esta se ha llevado a cabo de una forma organizada profundizando en el conocimiento sobre el tema específico tratado. Para llevar a cabo esta revisión, se siguieron los siguientes pasos: identificación del tema y elaboración de la pregunta de investigación, establecimiento de criterios de

inclusión y exclusión, categorización de los estudios, evaluación de los estudios incluidos en la revisión, discusión de los resultados y conclusiones.

Siguiendo los pasos mencionados anteriormente, se llevó a cabo, en primer lugar, la realización de una pregunta de investigación realizada en formato PICO. La pregunta ha sido ¿El cuidado a personas dependientes con esquizofrenia produce sobrecarga en el cuidador informal? ¿Cuáles son las características de la sobrecarga que presentan los cuidadores informales de personas con esquizofrenia?

Diseño del estudio

Se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática mediante la que se busca aportar una comprensión más profunda acerca de la carga que produce el cuidado a la persona con esquizofrenia en el cuidador informal.

Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión elegidos han sido:

- Que los estudios incluidos traten sobre la carga que produce el cuidado a personas esquizofrénicas en los cuidadores informales.
- Que sean estudios observacionales, estudios experimentales, meta-análisis y revisiones sistemáticas relevantes para nuestra pregunta de investigación.
- Que sean estudios publicados en los últimos diez años.
- No se ha realizado restricción de nacionalidad para no perder datos relevantes.

- Se han incluido estudios en inglés, portugués y español.

Los criterios de exclusión elegidos han sido:

- Que no se disponga del texto completo de los estudios desde los servicios de acceso de la Universidad de Jaén.
- Que sean estudios con menos de 50 individuos de muestra ya que pueden presentar una mayor variabilidad en los resultados.
- Que los estudios no aporten datos relevantes para responder a la pregunta de investigación.

Proceso de búsqueda

Tras esto se ha realizado una búsqueda sistemática en las bases de datos Pubmed, Cinahl, Medline, Lilacs, Scielo, Web Of Science, Cochrane, TESEO y Cuiden Plus. Como palabras claves para la realización de la búsqueda hemos utilizado caregiver, schizophrenia, caregiver burned, sobrecarga cuidador, cuidador informal y esquizofrenia. Debido a la superposición entre las bases de datos, se excluyeron los estudios duplicados mediante la revisión del título y el resumen. La tabla 1 representa la cadena de búsqueda utilizada.

Se recuperaron un total de 3120 estudios. Tras el análisis del título, los resúmenes y las palabras clave se incluyeron 86 estudios relevantes para la consecución del objetivo de esta revisión. Una vez incluidos estos artículos se realizó una lectura crítica para verificar su aportación para este trabajo tras la que finalmente se han incluido 42 estudios. Estos cumplían los criterios de inclusión establecidos de idioma, año de publicación y tipo de estudio. El proceso de búsqueda se puede observar en la figura 1.

Base de datos	Cadena de Búsqueda	Resultado	Primera selección	Estudios utilizados
CINAHL	Caregiver burden AND schizophrenia	211	11	5
Pubmed	Caregiver burden AND schizophrenia	141	6	4
	Caregiver AND schizophrenia	748	9	5
Cochrane	Caregiver burden AND schizophrenia	1	0	0
	Caregiver AND schizophrenia	204	1	1
Medline	Caregiver AND schizophrenia	737	16	9
Scielo	Caregiver burden AND schizophrenia	14	4	1
Lilacs	Caregiver burden AND schizophrenia	305	21	8
	Cuidador informal AND esquizofrenia	3	3	2
WoS	Caregiver burden AND schizophrenia	730	4	2
	Sobrecarga cuidador AND esquizofrenia	9	4	1
Cuiden Plus	Caregiver burden AND schizophrenia	3	0	0
	Sobrecarga cuidador AND esquizofrenia	8	2	1
TESEO	Cuidador AND esquizofrenia	6	5	3

Tabla 1. Proceso de búsqueda bibliográfica.

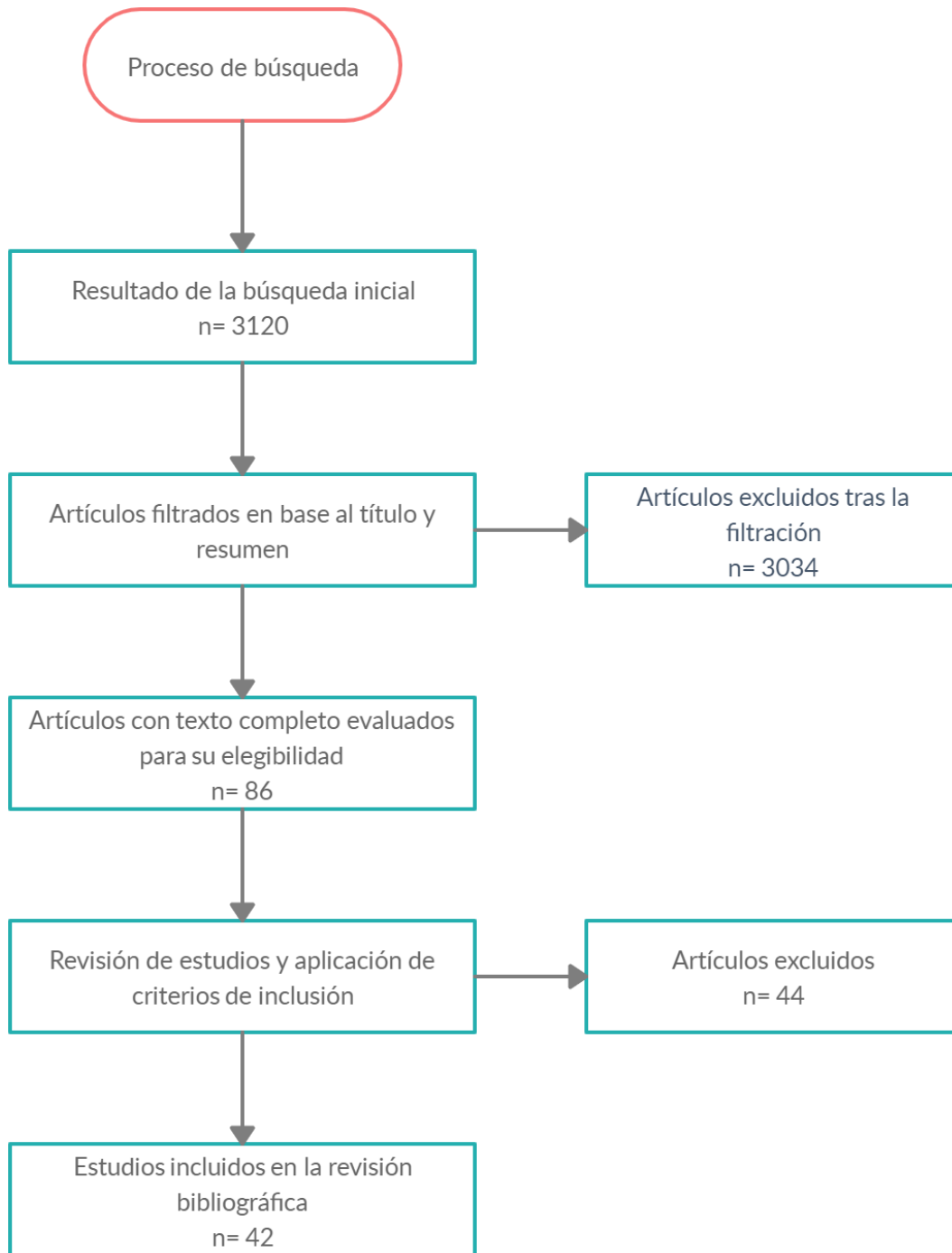


Figura 1: Diagrama de Flujo.

Resultados

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica y la revisión de la literatura seleccionada se procede a la exposición los resultados obtenidos.

Dentro de los estudios encontrados la mayoría de los revisados son de tipo descriptivos transversales, en concreto 35 de los estudios incluidos corresponden a este tipo (83,33%), se han recuperado, además, 5 revisiones de la literatura (11,9%), un meta-análisis (2,38%) y un ensayo clínico aleatorizado (2,38%). Los estudios recopilados para la realización de esta revisión han sido de diferentes nacionalidades para evitar perder información relevante sobre el tema y poder generalizar los resultados. De este modo en la figura 2 se puede observar la procedencia de los estudios.

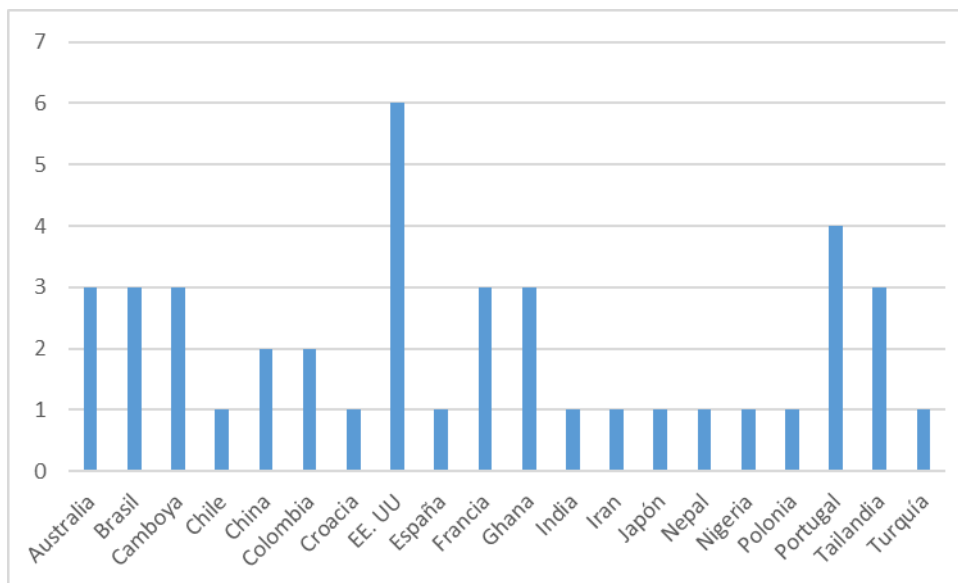


Figura 2. Procedencia de los estudios recopilados.

Este trabajo busca estudiar la carga que produce sobre el cuidador informal el cuidado a la persona con esquizofrenia. Debido a que la carga es de naturaleza multidimensional se van a tratar de forma individual los factores que

producen una mayor carga y las consecuencias de ésta sobre el cuidador informal de la persona con esquizofrenia. Así mismo se van a estudiar las intervenciones dirigidas por los profesionales sanitarios con el fin de prevenir y disminuir la carga del cuidador.

1. Características sociodemográficas de la persona con esquizofrenia.

En diferentes estudios se estableció una edad media de 36,76 años en los enfermos tratándose de hombres en una proporción que difiere en los estudios entre el 54,1% y 81%. Además, se encuentran en situación de desempleo entorno al 70% de los individuos estudiados. (2) (7) (15) (19) (20) (21) (24) (25) (28)

Estos datos se pueden entender si consideramos los factores que se han identificado como predictores de un mejor curso de la enfermedad y, por tanto, una mayor independencia. Los principales predictores positivos son: Pertenecer al sexo femenino, que la enfermedad haya tenido un inicio abrupto, una menor incidencia de síntomas negativos, ausencia de consumo de tóxicos, ser menor de 50 años, vivir de forma independiente y tener un buen entorno familiar. (2) (7) (24) Con respecto a la edad, se considera que los pacientes, al inicio de la enfermedad, presentan un mayor déficit de autocuidados y, por lo tanto, presentan una mayor dependencia del cuidador informal. Esto produciría un aumento de la carga para el cuidador principal. (7) (11) A pesar de esto, no hay unanimidad con respecto a que ser mujer sea un predictor positivo como indica Yazici et Al. (20) en su estudio en el que no se encuentran diferencias

significativas en la carga percibida por el cuidador informal con respecto a ser hombre o mujer. Por otro lado, Ribé (7) encuentra, con una significación de $p=0,011$ que el nivel de carga percibido por el cuidador era mayor cuando el enfermo era un hombre. (7) (20)

La esquizofrenia es, debido a su tendencia a la cronicidad y a su inicio a una edad temprana una enfermedad mental altamente incapacitante. (26) Así mismo, los efectos secundarios del tratamiento, el abandono del autocuidado, la pérdida de funcionalidad psicosocial y la presencia de conductas desorganizadas producen una disminución de la calidad de vida y altos niveles de angustia y sufrimiento en la persona con esquizofrenia. (2) Este deterioro de la funcionalidad de la persona con esquizofrenia produce, como se muestra en el estudio de Inogbo et Al. (24), un aumento significativo de la carga del cuidador ($p<0,0001$). Estos mismos resultados se encuentran en el estudio de Pazvantoglu et Al. (27) en el que se relacionan estas dos variables con un valor $p<0,001$. (20) (24) (25) (27)

Igualmente, las personas con esquizofrenia son propensas a padecer una mayor cantidad de alteraciones de la salud. Entre estas destacan el síndrome metabólico, las enfermedades cardiovasculares y las disfunciones sexuales producidas por los efectos secundarios de los fármacos antipsicóticos. Las alteraciones de salud y la mayor tasa de suicidios en las personas con esquizofrenia se evidencian en los datos, Millier et Al. (9) afirman que las personas con esquizofrenia presentan una tasa de mortalidad entre dos y tres veces mayor que la población general. (2) (9)

Otra importante afectación que padecen las personas con esquizofrenia es la depresión. Los individuos con esquizofrenia presentan una mayor

incidencia de depresión que la población general. Este hecho provoca un empeoramiento del estado general del paciente y se relaciona con un elevado número de recaídas e ingresos hospitalarios. Según datos de Szkulcka et Al. (25), las personas con esquizofrenia ingresan, de media, una vez al año. (9) (25)

A parte de las complicaciones a nivel de la salud, la esquizofrenia afecta a los individuos en más ámbitos de su vida. Se ha evidenciado que las personas que trabajaban o estudiaban previamente al inicio de la enfermedad abandonaron sus estudios y trabajos durante el curso de la misma. (25) Por esto, un nivel de educación mayor en el paciente se relaciona con una mejor funcionalidad y una mayor independencia. (26)

La disminución de la funcionalidad psicosocial y la presencia de enfermedades como la depresión dificultan la inserción social del paciente y aumentan el aislamiento social de este. Esta dificultad a la hora de establecer y mantener relaciones sociales se asocia a una mayor carga del cuidador informal tanto emocional como económica. Esto se debe a que la pérdida de funcionalidad a nivel social se asocia con mayores dificultades del paciente de entrar en el mundo laboral. (2) (9) (10) (28) (27) (21) Esta afectación a nivel social se evidencia al observar que una gran parte de las personas con esquizofrenia se encuentran solteros o divorciados y en situación de desempleo. Esto da lugar a que su red de apoyo social esté muy deteriorada y produce altos niveles de carga en el cuidador informal que va a ser, en ocasiones, el único apoyo de la persona con esquizofrenia. (18) (20) (28)

Las dificultades para acceder al mundo laboral se relacionan intensamente con un aumento de la carga del cuidador debido a que se vinculan con mayores niveles de exclusión social, una disminución del nivel

socioeconómico de la familia y con una peor funcionalidad del individuo. (18) (20) (28) Las principales barreras que se encuentra la persona con esquizofrenia a la hora de acceder al mundo laboral son la presencia de estigma y prejuicios, que se abordarán más adelante. (25)

1.1 Características clínicas de la esquizofrenia y su relación con la carga de la persona cuidadora.

Dentro de las características clínicas derivadas de los síntomas de la enfermedad las que producen una mayor carga sobre el cuidador informal son: La presencia de agresividad, irritabilidad, violencia, una mayor gravedad de los síntomas, un alto número de ingresos hospitalarios y la presencia de ideación suicida. (6) (7) (12) (20) (29) De igual forma, Hernández y Barrio (2015) encontraron que la presencia de síntomas, tanto positivos como negativos, de difícil manejo afectaron a las relaciones familiares dando lugar a un alto nivel de angustia psicológica y depresión en el cuidador informal. (30)

Un alto número de estudios han estudiado la influencia de los síntomas de la esquizofrenia en relación con la carga que producen sobre el cuidador principal. A pesar de esto, los estudios difieren en sus resultados. Según Mora (28) la carga no se relaciona con los síntomas cuando estos son débiles, sino que se relaciona de manera significativa con la pérdida de funcionalidad de paciente. (28) Por otro lado, el estudio de Pazvantoglu et Al. (27) relaciona la carga de forma directa con los síntomas negativos y la gravedad de la enfermedad, pero no con los síntomas positivos. (27)

Otros estudios asocian los síntomas negativos con un aumento tanto de la carga subjetiva como objetiva del cuidador. Aumentan la carga subjetiva ya que los síntomas negativos producen importantes dificultades a la hora de establecer una adecuada comunicación con el paciente y aumentan la dificultad a la hora de establecer relaciones sociales lo que genera sentimientos de frustración, ira y tristeza en el cuidador informal. Por otro lado, también se ha relacionado con la carga objetiva ya que la abulia da lugar a un mayor deterioro del autocuidado y, por lo tanto, a una mayor carga física para el cuidador informal. Así mismo, indirectamente, la presencia de síntomas negativos va a generar mayores dificultades a la hora de acceder al mundo laboral y, de este modo, una mayor incidencia de carga en el cuidador informal. Este hecho se observa en el estudio de Hajebi et Al. (18) en el que se encuentra evidencia significativa $p < 0,003$ que relaciona el desempleo de la persona con esquizofrenia con un aumento de la carga del cuidador. (6) (18) (27) La importancia de los síntomas negativos en la carga del cuidador se relaciona con el hecho de que los fármacos más utilizados en el tratamiento de la esquizofrenia no consiguen paliar la presencia de este tipo de síntomas y, por lo tanto, se mantienen a lo largo del tiempo dando lugar a una percepción más negativa de estos por el cuidador informal. (3)

Por otro lado, otros estudios como los de Velligan et Al. (31) y Ribé (7) afirman que la mayor presencia de síntomas positivos se asocia con una mayor carga del cuidador. Este hecho se relaciona con el temor que presentan los cuidadores informales ante las conductas desorganizadas e impredecibles de la persona enferma. Una vez controlados estos síntomas es cuando la

preocupación de los cuidadores recae sobre los síntomas negativos que hasta entonces se encontraban en un segundo plano. (7) (31)

Otro factor que se relaciona con el aumento de carga del cuidador informal es el aumento en el número de ingresos hospitalarios del individuo. Esto se debe al hecho de que están relacionados con un aumento de recaídas y descompensaciones de la persona enferma que empeoran la evolución de la enfermedad. (7) (20)

De la misma manera el tiempo de evolución de la enfermedad se relaciona con un aumento de la carga del cuidador informal. Conforme pasa el tiempo la funcionalidad de la persona enferma va disminuyendo y va requiriendo más ayuda en sus autocuidados. Esta carga va a depender en gran medida de la capacidad del cuidador de adaptarse a las necesidades del individuo. Una adaptación positiva a los cuidados va a disminuir la carga percibida por el cuidador informal. Este hecho puede explicar la presencia de variabilidad entre los estudios con respecto a la carga que produce el tiempo de evolución de la enfermedad. (4) (6) (7) (18)

Por último, es importante valorar el hecho de que las personas con esquizofrenia suelen presentar un deterioro cognitivo. Esto aumenta las dificultades de la persona enferma a la hora de comunicarse y una da lugar a una reducción en sus relaciones sociales. De esta forma van a presentar un mayor aislamiento social y una mayor experimentación de estigma. (9) (26) Esto influye, además, en la capacidad de comunicarse del cuidador informal con el individuo lo que, según el estudio de Ishola (21) produce altos niveles de estrés en el 70% de los cuidadores informales que formaron parte de su muestra a estudiar. (21)

1.2 Influencia del tratamiento de la esquizofrenia en la carga del cuidador informal.

Como se ha mencionado anteriormente, la evidencia científica ratifica la influencia que tiene la presencia de síntomas sobre la carga del cuidador. Debido a esto es importante un manejo adecuado del tratamiento y de la sintomatología de la persona enferma para lograr la mejor funcionalidad posible y garantizar su inserción en la sociedad. Esta mejora propicia una importante reducción de la carga del cuidador. (6) (24) (32)

Es importante tener en cuenta la falta de adherencia al tratamiento y la presencia de resistencia a éste. Estas situaciones dan lugar a un aumento en las recaídas, una mayor tasa de hospitalizaciones, un mayor deterioro de la persona con esquizofrenia y un aumento en la carga del cuidador informal. (2) (31) (33) (34) Conseguir una mayor independencia en el control de la medicación del individuo con esquizofrenia se relaciona directamente con una disminución en los niveles de carga del cuidador y una reducción de la carga económica. (27) Una forma de mejorar la adherencia al tratamiento es el uso de antipsicóticos inyectables de acción prolongada. Su uso puede ayudar a reducir la carga del cuidador ya que garantiza que el enfermo tome la medicación y que se controlen de forma más efectiva los síntomas de la esquizofrenia. (32) (33)

Se estima que un tercio de las personas con esquizofrenia presentan resistencia al tratamiento antipsicótico. Estos individuos van a presentar síntomas positivos persistentes y de episodios de hostilidad y agitación

manifestando, de este modo, una mayor dependencia. Esto va a producir un aumento en la carga de cuidados y en la preocupación del cuidador ante el riesgo de heteroagresividad, autoagresividad y los peligros derivados de una conducta impredecible. Así mismo, van a presentar una mayor incidencia en cuanto a descompensaciones y recaídas. (2) (31)

De esta forma, los cuidadores de personas resistentes al tratamiento van a dedicar un mayor número de horas al cuidado. El aumento de carga se evidencia en un aumento de síntomas como estrés, ansiedad, problemas físicos y un aumento de la carga económica. (31)

Otro efecto importante a tener en cuenta del tratamiento son los efectos secundarios de este. A largo plazo aumenta la probabilidad de padecer obesidad, síndrome metabólico y alteraciones cardiovasculares. Estos efectos secundarios sumados al aumento de probabilidad de padecer diabetes, disfunción sexual, osteoporosis o discinesia tardía provocan una mayor necesidad de cuidados por parte de la persona con esquizofrenia. (9)

2. Características sociodemográficas del cuidador.

2.1 Perfil del cuidador informal de la persona con esquizofrenia

La evidencia revisada ha encontrado que un alto porcentaje de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia son mujeres. Éstos datos varían desde el 41,8% del estudio de Aragonés (17) y el 78% de Hayes et Al. (38) resultando una media de 63,62%. La edad media de los cuidadores se encuentra entre los 41,03 años de la muestra de Rahmani et Al. (22) y 60,5 años

de las muestras de Ribé (7) y Wan et Al. (33). Además, en su mayoría, un 58,8% de media, son las madres de los pacientes. Estos datos se confirman en estudios de diferentes nacionalidades y grupos culturales. (4) (7) (8) (11) (15) (17) (20-22) (24) (27-29) (33) (35-41) Estos datos se pueden explicar por varias razones. El hecho de que sean mujeres se entiende ya que, tradicionalmente, la mujer ha sido la encargada del cuidado de hogar y de las personas de la familia que requerían de cuidados desde niños hasta ancianos o personas con discapacidad. (3) (18) Al encontrar estos datos se evidencia la necesidad de conocer y comprender las necesidades de las cuidadoras y de involucrar al resto de familiares en el cuidado del paciente. (20)

De igual forma se encuentra que presentan una mayor carga los cuidadores de mayor edad y divorciados o viudos. El aumento de la carga en los cuidadores divorciados o viudos es estadísticamente significativo en el estudio de Kokurcan et Al. (3) con una $p < 0,05$. Esto se relaciona con una percepción de menor apoyo social y, por lo tanto, la aparición de sentimientos de soledad. (3) (18) Con respecto a la edad, se ha observado que, conforme el cuidador envejece, van disminuyendo sus facultades físicas, produciendo una mayor dificultad a la hora de realizar cuidados que requieren de fuerza física, y aparece la preocupación por el futuro del paciente cuando ellos ya no puedan hacerse cargo de sus cuidados. (7) (20)

Margetic et Al. (37) han estudiado las diferencias en la percepción de la carga cuando el cuidador principal es el padre o el hijo y cuando es un hermano. Tras estudiar una muestra de 138 personas con esquizofrenia identificó que, cuando el cuidador principal es el progenitor o el hijo de la persona con esquizofrenia, éstos presentaban un mayor riesgo de padecer depresión y

ansiedad. Esto evidencia una carga mayor en el cuidador informal cuando son progenitores o hijos de la persona a su cuidado. Además de la carga del cuidador, el nivel de parentesco influye, como se puede observar en el estudio de Ribé (7) en la calidad de vida del cuidador, de esta forma, los padres cuidadores presentan una disminución de esta tanto en dominio físico como social con una significación de $p= 0,034$ y $p= 0,041$ respectivamente. (7) (20) (37) Por otro lado, los hermanos requerían intervenciones más motivadoras ya que presentaban menos apego con el paciente y se involucraban menos en el cuidado. Esto se relaciona con el hecho de que el cuidado a la persona con esquizofrenia interfiere con su trayectoria de vida. (37) (40) De igual forma, cuando el cuidador principal se trataba del cónyuge o la pareja del paciente se observó la aparición de sentimientos de ambivalencia con respecto a permanecer o no con el paciente. (7)

Dentro de las características del cuidador informal que se asocian con una mayor carga son: La existencia de un conflicto con los roles que desempeña, no presentar apoyo familiar dentro del núcleo familiar, la falta de apoyo social, no asimilar la enfermedad de su familiar y presentar una reducción del tiempo libre y sus actividades de ocio. (9) (29)

Como ya se ha mencionado, un factor que influye en la carga del cuidador es la preocupación sobre el futuro de la persona a la que cuidan. Millier et Al. (9) muestran en su estudio que el 90% de los cuidadores manifiesta esta preocupación. Ésta suele aparecer una vez que aceptan y entienden la enfermedad mental y su cronicidad. De esta forma aparecen inquietudes como quién se encargará de los cuidados de su familiar cuando el ya no esté o no sea capaz de cubrir sus necesidades de cuidado. (6) (7) (9) (12) (20) (22) (37)

Además, surgen temores por los riesgos a los que está expuesto el paciente como el hecho de presentar ideación suicida, ser engañados o presentar episodios de violencia. (6)

El nivel de estudios es un factor que ha sido investigado como un factor asociado a la carga del cuidador. Un nivel bajo de estudios se ha relacionado con un aumento de la carga del cuidador. (6) (7) (12) (20) (24) (28) (40) Esto se relaciona además con un nivel socioeconómico más bajo. De esta forma se encuentra una mayor dificultad para estos cuidadores a la hora de acceder a los diferentes recursos disponibles y un aumento de la carga financiera. Así mismo, el bajo nivel educativo se ha asociado con una mayor dificultad para entender la enfermedad y, por lo tanto, un menor conocimiento sobre los cuidados necesarios de la persona con esquizofrenia. (7) (12) (24) En relación al nivel de estudios, Aragonés (17) encontró, con una significación de $p < 0,023$, que los cuidadores con niveles más bajos de estudios manifestaron una mayor disfunción social lo cual se relaciona con una reducción del apoyo social. (17)

Otro importante factor a valorar en la carga del cuidador es la actividad laboral realizada fuera del hogar. Díaz García (2) encuentra que el 90% de cuidadores de su muestra, con una $p < 0,02$, no trabajan fueran del hogar. El desempleo en el cuidador informal se ha asociado con una disminución del nivel socioeconómico y un aumento de la carga del cuidador. En el estudio de Bequis Lacera et Al. (8) se ratifica la influencia de la actividad laboral del cuidador al observar que el 89,4% de la muestra estudiada presentó un nivel socioeconómico de bajo a moderado. En la misma línea, Wasim et Al. (41) encuentran que el 63% de su población de estudio presenta un nivel socioeconómico bajo. Este hecho está relacionado con los efectos positivos que

aparecen en el cuidador principal al trabajar fuera del hogar y poder tener una desconexión temporal con el cuidado de la persona a su cargo. (2) (3) (7) (8) (41) La valoración de este factor es importante ya que un alto número de cuidadores abandona o reduce su jornada laboral para poder atender a su familiar con esquizofrenia. (9) (22)

De igual forma, otra área de estudio ha sido detectar los factores protectores de la carga del cuidador. Según Mora et Al. (28) se relacionó a las familias que presentaban altos niveles de cohesión con una disminución de estrés en el cuidador principal. Se ha relacionado una buena cohesión familiar previa al inicio de la enfermedad con una mejor capacidad de afrontamiento de la enfermedad y, por lo tanto, una disminución del nivel de carga del cuidador principal y un aumento de la calidad de vida. (7) (17) (28) Además, los cuidadores que pudieron mantener su actividad laboral fuera del hogar familiar y sus actividades de ocio mostraron una mejora en los niveles de carga del cuidador. (14) (18) Otro factor que se asoció con la disminución de la carga es el aumento de conocimientos sobre la patología. (20) (22) Sin embargo, este factor difiere en distintos países. (20)

2.2 Rol del cuidador principal.

Otro aspecto importante a considerar es el rol del cuidador familiar ya que, a parte de su rol con el paciente tiene otras responsabilidades laborales, sociales, personales y con el resto del núcleo familiar. Una limitación de funcionamiento del cuidador informal en alguno de sus roles provoca un alto impacto en su calidad de vida. (2) Se ha encontrado evidencia en la que se puede

observar cómo los cuidadores informales modifican y, en ocasiones, pierden los roles previos a la aparición de la enfermedad en su familiar. De esta forma el rol del cuidador puede no corresponder con la etapa del ciclo vital en la que debería estar. Esto se observa en madres que deben seguir cuidando de sus hijos adultos o hijos que se ven en la obligación de cuidar a sus padres desde edades tempranas. Estas modificaciones se asocian con los niveles de carga del cuidador, las características individuales del cuidador, la presencia de apoyo social, el nivel económico y la aparición de estrés. (14) (29)

La adaptación del cuidador informal al nuevo rol de cuidador resulta crucial para evitar la ruptura con los roles familiares previos. Esta adaptación se hará de forma más sencilla si los roles dentro de la familia son flexibles. A mayor rigidez de los roles familiares mayores dificultades para adaptarse a los cambios que supone la aparición de una enfermedad como la esquizofrenia dentro del núcleo familiar. (7) (17)

Así mismo el rol de cuidador va a ser diferente dependiendo del resto de componentes de la familia. Ribé (7) en su muestra encontró que un 30% de los cuidadores estaban a cargo, además de la persona con esquizofrenia, de otro familiar que presentaba algún tipo de dependencia física o mental. De esta forma un cuidador que, además del cuidado a la persona con esquizofrenia, debe cuidar a otros miembros de la familia va a presentar unos niveles de carga diferentes y unas preocupaciones diferentes a un cuidador que se dedique únicamente al cuidado de la persona con esquizofrenia. (7)

2.3 Carga sobre el cuidador informal

El cuidador informal de las personas con esquizofrenia realiza una serie de tareas en relación con el cuidado y la atención a la persona con esquizofrenia. Las principales se centran en la ayuda o suplencia de las actividades básicas de la vida diaria y de las actividades instrumentales de la vida diaria. Dentro de las actividades básicas de la vida diaria se encuentran el aseo personal, la asistencia al vestido, la alimentación y la administración de medicación. Con respecto a las actividades instrumentales de la vida diaria se destacan el cuidado del hogar, el manejo del dinero, el control de la medicación o el uso del transporte público. Además de estas actividades el cuidador informal va a ser el principal apoyo emocional de la persona con esquizofrenia. (2) (31)

Estas tareas generan una carga sobre el cuidador informal pero no son su única fuente de carga para el cuidador informal. La falta de tiempo de ocio que genera el cuidado continuado a la persona con esquizofrenia, las dificultades a la hora de mantener la adherencia al tratamiento, la aparición de conflictos dentro del núcleo familiar y los esfuerzos físicos que se requieren para realizar los cuidados básicos generan, de igual forma, niveles altos de carga en el cuidador informal. (2) (6) (18) (29) (33)

Además de las tareas propias del cuidado, en la carga del cuidador influyen otros factores. El número de ingresos del paciente, el grado de funcionalidad del paciente, el nivel de estudios del cuidador, el tiempo dedicado al cuidado, una percepción negativa de la enfermedad y la presencia del estigma van a influir en la carga percibida por el cuidador informal. (5) (7) (18)

Esta carga de cuidados da lugar, en muchas ocasiones, a la aparición de sobrecarga en el cuidador informal. Esto se puede observar en el estudio de Aragonés (17) que encuentra en su muestra que un 68,1% de los individuos estudiados presenta sobrecarga del cuidador. (17)

2.4 Dominios en los que se manifiesta una mayor carga del cuidador

El cuidado a la persona con esquizofrenia, como se ha explicado anteriormente, genera una carga multidimensional en el cuidador informal que afecta a todos los ámbitos de la vida del cuidador. Esta carga en el cuidador se da a nivel físico, mental y socioeconómico. (2) (9) (17) (39)

Dentro de los dominios que producen una mayor carga del cuidador informal destacan la tensión emocional y la carga financiera. (12) (17) Así mismo, el estigma al que están sometidas las personas con enfermedades mentales graves y la falta de apoyo social son piezas esenciales a la hora de estudiar la carga sobre el cuidador de la persona con esquizofrenia. (5) (9) De igual forma, esta carga, según Yazici et Al. (20), aumenta significativamente en los cuidadores que conviven con las personas enfermas a su cargo ($p=0,027$). En estos cuidadores informales se observa un aumento de angustia psicológica, una disminución de la satisfacción por su propia vida y unos niveles más altos de carga objetiva. (20) (21)

Las principales afectaciones psicológicas derivadas de la carga del cuidador son estrés, ansiedad, depresión, desesperanza, pérdida de confianza, frustración, culpa, alteraciones del sueño, una disminución en el disfrute de sus

actividades de ocio y preocupación por el futuro. Con respecto a problemas físicos se observa una mayor incidencia de dolor, cansancio y problemas osteomusculares. El estudio de Ribé (7) encontró que el 64% de los cuidadores analizados presentaban sentimientos negativos y afectaciones psicológicas. (2) (5) (7) (9) (17) (21) (29) (30) (32) (41)

Así mismo, la esquizofrenia produce un impacto importante dentro del núcleo familiar. Este se refleja mediante sentimientos de desmoralización, autculpa y un aumento de conflictos intrafamiliares. (42)

La cronicidad de la enfermedad produce que, la constancia de cuidados a lo largo del tiempo, aumente la carga del cuidador. Esta carga continuada produce un aumento de morbimortalidad. Según Díaz García (2) los cuidadores informales de personas con trastornos mentales graves como la esquizofrenia tienen de dos a tres veces más riesgo de padecer alteraciones psicológicas entre las que destaca el estrés crónico. (2) (17) (41)

Una de las consecuencias más graves derivadas del cuidado de las personas con esquizofrenia es el estrés crónico. Este afecta tanto a la salud del cuidador informal propiciando la aparición de patologías psiquiátricas como a la evolución de la enfermedad del individuo al que cuida. (7) (24) La aparición del estrés se relaciona con la falta de habilidades del cuidador para controlar la sintomatología característica de la esquizofrenia, los problemas económicos y las dificultades que pueden aparecer a la hora de establecer una comunicación efectiva con el paciente. Este estrés se genera no solo sobre el cuidador principal, si no que afecta al núcleo familiar. (7) (21)

2.5 Respuestas ante las dificultades del cuidado

Es importante conocer la actitud del cuidador informal ante las complicaciones que van apareciendo derivadas del cuidado de la persona con esquizofrenia. Esta respuesta genera, en ocasiones, sentimientos negativos en el cuidador como vergüenza, ira o tristeza. (7)

Una de las respuestas más estudiadas en el cuidador principal es la presencia de alta emoción expresada. Ésta se puede definir como un sentimiento que se genera en el cuidador informal que aparece en respuesta a la alta demanda de cuidados. En el estudio de Panida et Al. (5) el 53,7% de los participantes del estudio manifestaron una puntuación de emoción expresada superior a la media lo que indica que más de la mitad de los cuidadores presentaron altos niveles de emoción expresada. De igual forma, en el estudio de Wang et Al. (34) mostraron alta emoción expresada el 71.9% de cuidadores que participaron en el estudio. (5) (34) La alta emoción expresada se va a manifestar mediante un comportamiento con la persona a la que cuida que puede llegar a producir una peor evolución de la enfermedad y, por lo tanto, una exacerbación de la enfermedad. (5) (34) (41) Así mismo, Wang et Al. (34) relacionaron la presencia de alta emoción expresada del cuidador informal y, más concretamente, el aumento producido en los niveles de crítica e implicación emocional, con una mayor tasa de hospitalización ($p=0,033$). (34)

La alta emoción expresada se exterioriza mediante comentarios críticos y hostiles hacia el enfermo, alta involucración emocional del cuidador, irritabilidad, culpa y autosacrificio. El alto impacto de la alta emoción expresada en relación con la carga del cuidador informal evidencia la necesidad de realizar

intervenciones sanitarias dirigidas a la reducción de las consecuencias negativas de esta sobre el cuidador y la persona con esquizofrenia. (5) (18) (23) (29) (32) (42)

Por otro lado, la baja emoción expresada se relaciona con una actitud del cuidador más tolerante, sensible a las necesidades y requerimientos de la persona a la que cuida y una reducción del intrusismo. (5)

El afrontamiento de los cuidadores ante las dificultades que se presentan derivadas del cuidado ha sido estudiado por diferentes investigadores. El afrontamiento se refiere a los diversos esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos al manejo de las demandas del cuidado que producen altos niveles de estrés en el cuidador informal. (17) (22) Es importante comprender las estrategias de afrontamiento de los cuidadores para poder abordarlas y dirigirlas en busca de una disminución de la carga del cuidador y una mejora de su estado físico y mental. (41)

Las principales estrategias de afrontamiento se dividen en dos tipos. Por un lado, se encuentran las estrategias centradas en la emoción que buscan reducir el estrés derivado de la situación. Y, por otro lado, las estrategias centradas en la resolución del problema que son las que buscan el manejo de la fuente de estrés. Estas últimas se relacionan con una disminución de la carga del cuidador y se consideran más efectivas que las estrategias centradas en la emoción. Esto se evidencia en el estudio de Rahmani et Al. (22) en el que con un valor $p < 0,001$ evidencia una disminución de la carga en cuidadores que utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas. (7) (17) (22) (29) (41)

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores varían a lo largo del tiempo. Se ha observado en el estudio de Margetic et Al. (37) que los cuidadores más jóvenes utilizan más estrategias de afrontamiento centradas en el problema. Sin embargo, cuidadores más envejecidos, los que llevan un largo periodo de tiempo como cuidador principal de la persona dependiente y los que presentan un menor apoyo social tienden a utilizar estrategias centradas en la emoción como la resignación y evitación. (22) (37) En el estudio de Sruamsiri et Al. (32) se relacionó el uso de la resignación como estrategia de afrontamiento en cuidadores que percibieron mayores niveles de estigma. (32)

Otro factor que influyó en las estrategias de afrontamiento utilizadas es el nivel de estudios del cuidador informal. De esta forma se relacionó un bajo nivel de estudios con estrategias centradas en la emoción tales como resignación, coerción, negación de la enfermedad o escape. El uso de estas estrategias centradas en la emoción se asocia con un deterioro de la salud mental del cuidador. En cambio, cuidadores con niveles altos de estudios se relacionan con estrategias centradas en el problema como la búsqueda de apoyo social y familiar, así como la búsqueda de información sobre la enfermedad. (21) (22) (28) El impacto positivo del uso de estrategias de afrontamiento positivas sobre la carga del cuidador informal y la calidad de vida del enfermo evidencia la necesidad de realizar intervenciones sanitarias centradas en la adquisición de estrategias de afrontamiento adaptativas y en la resolución de problemas. (7) (22) (29)

3. Apoyo social

Debido a la relevancia del apoyo social en la carga del cuidador informal de la persona con esquizofrenia se considera importante tratarlo de forma independiente.

La red social del cuidador se refiere al conjunto de vínculos sociales que hay alrededor del individuo. De esta forma, el apoyo social va a estar directamente relacionado con la red social que conforma el entorno del cuidador informal. Este apoyo social se va a convertir en un recurso fundamental que influye en la reducción de la carga del cuidador. (17)

La evidencia científica ha demostrado la importancia de un adecuado apoyo social en relación a la carga del cuidado informal. Una falta de este apoyo produce un aislamiento y, con éste, un importante impacto psicológico que afecta al núcleo familiar. (2) (11) (17) (21) (22) (30) (42) Así mismo, la falta de apoyo social produce, como afirma Adeosun et Al. (12), carga sobre el cuidador a nivel financiero ($p < 0,001$) y emocional ($p < 0,001$) y un empeoramiento del estado general del enfermo. (3) (6) (10) (12) (27)

La disminución de la red social de la persona con esquizofrenia y su cuidador se relaciona con diferentes factores entre los que destaca el desempleo, la reducción de las actividades de ocio y los cambios en las rutinas familiares. Otros factores a tener en cuenta son el miedo al estigma y la carga que producen las tareas del cuidado. (7) Esta reducción de la red social provoca aislamiento del cuidador y el enfermo y, debido a esto, una mayor carga del cuidador. (6) (38) Esta falta de apoyo social se evidencia en el estudio de

Adeosun et Al. (12) en el que el 64,6% de la población estudiada percibió el apoyo social disponible como pobre. (12)

La presencia de un adecuado apoyo social se considera un factor protector sobre la carga del cuidador y se relaciona con una mejor evolución de la enfermedad. (3) (6) (10) (12) (27) De esta forma se reduce la aparición de ansiedad, estrés y trastornos psicósomáticos en el cuidador informal. (7)

4. Carga financiera

El cuidado informal es una actividad no remunerada que requiere una atención constante por parte del cuidador informal. Esto produce, en muchas ocasiones, la exclusión del cuidador del mundo laboral. (17)

La carga financiera se presenta como uno de los dominios más afectados en los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia. Este hecho se asocia principalmente a dos razones. Por un lado, los cuidadores informales se ven obligados a reducir o abandonar su jornada laboral debido a la necesidad del enfermo de una atención constante y a la alta carga de los cuidados. Esto produce una disminución de los ingresos familiares y un aumento en la carga del cuidador como se evidencia en el estudio de Adeosun et Al. (12) que encuentra una mayor carga financiera en cuidadores en situación de desempleo $p < 0,003$ y con bajo nivel educativo $p < 0,001$. Por otro lado, las personas con esquizofrenia suelen tener muchas dificultades a la hora de entrar en el mundo laboral debido a la pérdida de funcionalidad hecho que está potenciado por el alto estigma que los rodea. Este hecho ocasiona que los enfermos no puedan asumir los gastos de su manutención y los diferentes costes sanitarios derivados de su patología

como son el tratamiento farmacológico, las consultas médicas y el acceso a recursos. (4) (6) (7) (11) (12) (17) (18) (25) (43)

La presencia de bajos ingresos en el núcleo familiar y vivir en situación de pobreza se relaciona con un aumento de la carga del cuidador y una reducción de las posibilidades de acceder a diferentes recursos socio sanitarios. Así mismo se evidencian niveles más bajos de salud y una disminución de la calidad de vida del cuidador informal y el enfermo. (4) (17) (19) (20)

5. Variabilidad cultural y étnica.

La evidencia científica muestra la necesidad de estudiar la variabilidad que produce pertenecer a diferentes culturas y grupos étnicos en la percepción de carga del cuidador. El estudio de estas diferencias resulta complicado debido a la gran cantidad de variables que se deben controlar y valorar. (7) (22) (28) (29)

Se han realizado investigaciones en países en vías de desarrollo, principalmente de Latinoamérica y África, en los que continúa habiendo un patriarcado muy marcado. Este patriarcado se evidencia en un aumento en el porcentaje de cuidadoras del sexo femenino. En estas sociedades las mujeres siguen siendo sobre las que recae de manera casi absoluta el deber realizar de los cuidados domésticos y del cuidado de los familiares que así lo requieran. En estos países el cuidado a las personas dependientes es considerado socialmente como una obligación familiar, este hecho produce un aumento de carga emocional en los cuidadores que deben reducir el tiempo del cuidado. En estas situaciones aparecieron sentimientos de culpa, autocrítica y malestar en el

cuidador informal. (7) (12) Esto se contradice con estudios realizados en países desarrollados en los que un aumento del tiempo del cuidado se asocia a una mayor carga del cuidador. (4) (6) (7) (18)

Otro factor que se debe tener en cuenta es el tipo de familia. En los países en vías de desarrollo las unidades familiares son más extensas y tienen una fuerte cohesión. Esto radica en una mejor percepción del apoyo social y familiar y disminuye la carga del cuidador informal. (7) (12) (30)

La religión también se ha asociado como un factor protector de la carga del cuidador. Esto se relaciona con el hecho de que, al relacionar la enfermedad mental con factores externos espirituales el cuidador reduce la sensación de responsabilidad con el cuidado. Esto se refleja en estudios como el de Ishola et Al. (21) en el que se relaciona un aumento del nivel de estudios y los conocimientos de la enfermedad con un aumento de la carga del cuidador. Así mismo, la acción de rezar es considerada como una estrategia de afrontamiento que reduce el estrés del cuidador. (7) (21) (30)

Pertenecer a minorías étnicas se relaciona con una mayor carga del cuidador. Esto es debido a que presentan un menor acceso a recursos sociales, menor nivel económico y una disminución del apoyo social. (7) (14)

6. Estigma

Un factor importante que produce un importante impacto en el cuidador informal es el estigma. Este se produce cuando la sociedad etiqueta a un grupo de personas con una serie de características estereotipadas que presentan

connotaciones negativas. (9) De esta forma, se puede entender el estigma como un constructo de ignorancia, prejuicios y discriminación. (35)

Dentro de la sociedad, las personas que padecen enfermedades mentales están expuestas a altos niveles de estigma. Dentro de éstas, las personas con esquizofrenia son las que sufren un rechazo más fuerte por parte de la sociedad. La presencia de estigma tiene una importante influencia en la vida de la persona con esquizofrenia y su familia. (2) (9) (44)

Díaz García (2) han encontrado en su investigación el alto impacto del estigma en la vida diaria de las personas con esquizofrenia. Éste afecta principalmente al ámbito social y supone una importante barrera para la persona con esquizofrenia a la hora de mantener una adecuada actividad social y de entrar en el mundo laboral. (2) (9)

El estigma se percibe como una experiencia dolorosa tanto para la persona con esquizofrenia como para su familia. Este produce una serie de consecuencias entre las que destacan los sentimientos de desesperanza, ansiedad, tristeza, baja autoestima, invisibilidad y rechazo. Así mismo se evidencia una disminución de la calidad de vida del enfermo y de su cuidador informal. Además, se manifiesta en otros aspectos como el aislamiento social, mayor índice de abuso de tóxicos en la persona con esquizofrenia y criminalización. (5) (9) (25) (30) (31) (35) (36) (44) Al sentirse estigmatizados, las personas con esquizofrenia y sus familias tienden a aislarse. En ocasiones, la familia trata de ocultar la enfermedad mental de la sociedad tratando así de evitar un trato despectivo por parte de su entorno social. (9) (34) (35) (36) (44)

Esta discriminación que sufren las personas con esquizofrenia aumenta en enfermos con una mayor gravedad de síntomas positivos y en aquellos que cuya enfermedad presenta una larga evolución ya que suelen presentar una peor funcionalidad. (31) (35) (36) Con respecto a las características del cuidador informal, Grover et Al. (44) encuentran aquellos cuidadores de mayor edad ($p < 0,01$), con un nivel alto de estudios ($p < 0,01$), que dedican mayor tiempo al cuidado ($p < 0,001$) y que son los padres de las personas con esquizofrenia ($p < 0,001$) presentan mayor percepción de estigma. (44)

El estigma produce, según Panida et Al. (5) un aumento de la carga del cuidador de forma significativa $p < 0,05$. Uno de los efectos del estigma que genera más carga sobre el cuidador informal es el aislamiento social. Este produce una disminución del apoyo social y condiciona las actividades diarias del cuidador y de la persona con esquizofrenia. Este aislamiento se produce, además de por el rechazo de la sociedad hacia el paciente, por intentar proteger al enfermo de la burla y la discriminación. (31) (3) (5) (6) (7) (30) El aislamiento afecta al individuo con esquizofrenia aumentando la dependencia que tiene de su cuidador principal y, debido a esto, se produce un aumento en la carga del cuidador informal. (5) (36) El estudio de Yin et Al. (36) evidenció que las familias con un mejor apoyo social percibían menos el estigma lo que recalca la importancia de un ambiente que brinde apoyo y comprensión al cuidador informal. (36)

La presencia del estigma hacia las enfermedades mentales se ve reflejado en todos los ámbitos de la sociedad. Hansen et Al. (6) y Millier et Al. (9) refieren la importancia de los medios de comunicación en relación al estigma que rodea a la esquizofrenia. Observaron cómo estos trivializan la enfermedad y la asocian

a casos de violencia. De esta forma, contribuyen a mantener los prejuicios que hay entorno a la esquizofrenia. (6) (9) De la misma forma, dentro del sistema sanitario se observa la presencia de estigma en cómo las personas con esquizofrenia reciben un trato diferente al acudir a diferentes unidades de atención especializada y atención primaria. (9)

Actualmente se está trabajando en la alfabetización de la sociedad con respecto a las enfermedades mentales buscando reducir el estigma y sus consecuencias sobre los enfermos y sus familias. (9) (35)

7. Influencia de las políticas públicas en la carga del cuidador.

La presencia de políticas públicas centradas en la mejora de los recursos disponibles para las personas con trastorno mental que presentan niveles altos de dependencia es fundamental. Estos recursos han de incluir no solo el tratamiento farmacológico y psicoterapéutico, sino que también debe abarcar la rehabilitación y las redes de apoyo social. (14) (37) Actualmente, la falta de recursos tales como las casas hogar, pisos tutelados, respiros familiares o servicios de atención domiciliaria suponen un aumento en la carga del cuidador informal y una disminución de la calidad de vida del cuidador y la familia. (7) (12)

Esta falta de recursos está más acusada en países en vías de desarrollo en los que los recursos económicos y sociales están muy limitados y fragmentados. Esto produce que el cuidador informal deba asumir una mayor responsabilidad del cuidado. (7) (19) (43) Por otro lado, en EE. UU, a pesar de contar con los recursos económicos, estos están restringidos para gran parte de la población dando lugar a una importante discriminación a las familias con

menores recursos económicos. (9) En nuestro país, a pesar de haber recursos dirigidos a la atención de las personas con esquizofrenia, los cuidadores refieren niveles altos de preocupación económica debido a que las prestaciones que reciben suelen ser insuficientes para cubrir los cuidados de la persona enferma. (2)

Ante esta falta de recursos han ido apareciendo diferentes asociaciones que tratan de paliar la falta de mejores políticas públicas. La mayoría de estas asociaciones se han formado a través de los familiares de las personas con trastornos mentales graves y están centradas en la reinserción del enfermo en la sociedad y en la búsqueda de un mayor apoyo social. En muchas ocasiones, los gobiernos están apoyando económicamente a estas asociaciones sin ánimo de lucro. (7)

8. Calidad de vida

La calidad de vida es un término que se refiere al grado de bienestar social que presentan las personas. Muchos autores han definido la calidad de vida, pero en este trabajo se ha decidido usar la que ofrece The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) que la define como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno” (45). (17) (26) (41)

Conocer la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y sus cuidadores informales nos aporta información sobre la calidad de los cuidados,

el estado emocional de los individuos y sus experiencias sociales. Así mismo, el estudio de la calidad de vida de las personas con esquizofrenia es un predictor de posibles recaídas, de recuperación de la funcionalidad y de la carga del cuidador informal. (7) (19) (26)

La calidad de vida de las personas con esquizofrenia está influida por las características personales del cuidador informal, la carga del cuidado que presenta el cuidador, la carga económica, el hecho de pertenecer a minorías étnicas, presentar una mayor gravedad de los síntomas ($p=0,002$), estar desempleados ($p=0,026$) y presentar un menor nivel educativo ($p=0,006$). (7) (19) Con respecto a la gravedad de los síntomas, Caqueo-Urizar et Al. (19) encuentra una relación directa con la calidad de vida del cuidador $p=0,005$ y con la del enfermo $p=0,002$. (19)

La calidad de vida de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia es inferior que la de la población general. Esto queda evidenciado en el estudio de Margetic et Al. (37) que encuentra una reducción significativa en la calidad de vida de cuidadores informales en relación con un grupo control de personas no cuidadores con un valor $p=0,0001$. (2) (4) (7) (9) (37) (39) Además de la carga del cuidado afectan a la calidad de vida otros factores como son el tiempo que llevan realizando el cuidado, ser el progenitor del enfermo, las conductas desorganizadas del enfermo, contar con una red social pobre, que el paciente presente una menor funcionalidad y la presencia de síntomas de mayor gravedad. (19) (37) Ribé (7) ha estudiado estas características y encuentra evidencia estadísticamente significativa de que las cuidadoras mujeres tienen niveles de calidad de vida inferiores a los varones tanto en el dominio físico ($p=0,013$) como social ($p=0,010$) así mismo, los cuidadores mayores de 45 años

presentaron una menor calidad de vida con un nivel de significación de $p=0,001$. Con respecto a la gravedad de los síntomas, Caqueo-Urizar et Al. (19) encuentra una relación directa con la calidad de vida del cuidador $p=0,005$. (7) (19) Así mismo, una disminución en la calidad de vida del cuidador informal se refleja en una mayor incidencia de depresión y ansiedad. (9) Por otro lado, un alto nivel de estudios y un buen apoyo familiar se asoció con un aumento de la calidad de vida. (39)

Conocer la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y sus cuidadores informales puede orientar las intervenciones familiares en busca de la mayor efectividad posible. (19)

9. Intervenciones sanitarias

Las intervenciones dirigidas no solo a la persona con esquizofrenia sino también hacia sus familias han demostrado ser un elemento muy útil para disminuir los niveles de carga del cuidador informal. Así mismo, demuestran una reducción en el número de recaídas e ingresos de los enfermos y una disminución del coste de la enfermedad para el sistema sanitario. (7) (8) (14) (18) (20) (32) (42) (46) A pesar de su importancia, Díaz García (2) encuentra que el 75,4% de los cuidadores de su población de estudio no recibieron ningún tipo de intervención familiar. (2)

Las intervenciones psicoeducativas están dirigidas hacia la creación de una relación positiva entre el cuidador informal y la persona con esquizofrenia, mejorar el clima del entorno familiar, mejorar las estrategias de afrontamiento,

desarrollar expectativas realistas con respecto a las posibilidades del enfermo y disminuir los sentimientos de ira y culpa que en muchas ocasiones presentan los cuidadores informales. (46) (42) Además, en el estudio de Xu et Al. (43) se encontró evidencia sobre la importancia de trabajar la adherencia al tratamiento para mejorar la funcionalidad del enfermo y, por tanto, disminuir la carga del cuidador. (43) La psicoeducación busca, por lo tanto, proporcionar un apoyo positivo a la familia, ayudarles a comprender la enfermedad mental y formar al cuidador acerca de los cuidados que requieren estos enfermos. (33) (46)

Las intervenciones dirigidas a las familias de las personas con esquizofrenia presentan beneficios entre los que destacan la reducción de los niveles de emoción expresada y de la carga del cuidador y la mejora de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores informales. Todos ellos generan un impacto positivo sobre la carga emocional del cuidador informal. A pesar de los beneficios que presentan las intervenciones sanitarias dirigidas a la familia se ha evidenciado que, en ocasiones, resultan insuficientes a la hora de reducir la carga del cuidador informal. Esto puede deberse a la necesidad de conocer las características individuales de los cuidadores para poder orientar de la manera más efectiva estas intervenciones. (3) (23) (42)

Según el estudio de Yazici et Al. (20) la psicoeducación por sí misma resulta insuficiente, por tanto, es necesario incluir en ésta formación acerca de estrategias de afrontamiento y habilidades del cuidado. De igual forma se ha encontrado evidencia que remarca la necesidad de que estas intervenciones se mantengan a lo largo del tiempo y que se realice un seguimiento continuado del enfermo y de su familia para evitar así la extinción de los beneficios de estas. Además, es necesario considerar los recursos económicos de las familias que

en ocasiones no les permiten acudir a los servicios de salud mental para recibir las intervenciones. (19) (20) (42)

Un aspecto interesante a tener en cuenta sería no solo trabajar de cara a reducir el impacto negativo del cuidado sino también promover la visión positiva del cuidado y empoderar al cuidador. De esta forma se ayudaría al cuidador a identificar su papel en la mejora de la calidad de vida del enfermo, identificar las fuentes de satisfacción y fortalecer la autoconciencia, autoconfianza y autoestima del cuidador. (15)

Es fundamental formar a los profesionales de salud mental para lograr una atención de la más alta calidad. Estos profesionales deben mantener una actitud proactiva y ser capaces de reconocer de manera precoz los factores que producen la carga del cuidador informal y saber cómo actuar sobre ellos apoyando al sistema familiar en su conjunto. De esta forma se busca conseguir que las respuestas del cuidador informal a las necesidades del enfermo sean lo más adaptativas posibles. Así mismo, los profesionales han de mostrar empatía, respeto y cercanía en sus intervenciones con el enfermo y su familia, así como el deber de ser capaces de formar e informar a la familia acerca de la enfermedad, los cuidados que requiere y los recursos disponibles. (7) (43)

Dentro de los profesionales sanitarios, la enfermería tiene un importante papel en el cuidado de la persona con esquizofrenia. Por esto se consideran fundamentales las intervenciones dirigidas desde enfermería centradas en la educación para la salud, el entrenamiento en habilidades del cuidado, las estrategias de afrontamiento, la comunicación y el apoyo emocional. De igual forma, es imprescindible que las enfermeras valoren las necesidades de salud que presente el cuidador informal e identifiquen los déficits de autocuidados que

presenten las personas con esquizofrenia. Dentro de las claves de las intervenciones familiares está lograr el empoderamiento del cuidador y el enfermo mediante su inclusión en la toma de decisiones acerca de la enfermedad. (2) (5) (21)

Conclusiones

Tras la revisión de la literatura existente se puede afirmar que los cuidadores informales de personas con esquizofrenia esta expuestos a niveles de moderados a altos de carga derivada del cuidado. Esta carga es mayor en relación a los dominios de apoyo social, carga financiera y carga emocional.

Estos altos niveles de carga que presentan los cuidadores de las personas con esquizofrenia se deben a diferentes factores. En relación al enfermo, la evidencia actual muestra cómo, la gravedad de los síntomas, la falta de adherencia al tratamiento, el bajo nivel de estudios y una menor funcionalidad a nivel social se asocian con una mayor carga sobre el cuidador informal. Así mismo, esta carga se relaciona con cuidadores de mayor edad con un pobre apoyo social y niveles educativos y económicos bajos.

Por otro lado, se encuentra que los cuidadores son, en su mayoría, las madres de los pacientes lo que se entiende por la visión patriarcal tradicional en la que la mujer es la principal encargada de los cuidados a los miembros de la familia y de los enfermos.

Al realizar esta revisión se ha encontrado la necesidad de valorar cómo afecta el estigma que sufren las personas con esquizofrenia y su entorno más

próximo a la carga del cuidador. Se han encontrado estudios de diferentes nacionalidades que evidencian el sufrimiento que este les produce y la implicación que tiene en la calidad de vida del enfermo y su familia y, se ha relacionado directamente con un aumento de la carga del cuidador.

Otra área importante a valorar es la variabilidad que se observa en la diferentes culturas y grupos étnicos. Se han encontrado diferencias en la percepción de la carga, sin embargo, se ha observado la necesidad de estudiar esta área en profundidad para poder llegar a conclusiones más claras.

Esta carga se evidencia en los cuidadores con diferentes síntomas físicos, psicológicos y socioeconómicos. Entre las afectaciones destacan, por su gravedad la depresión, la ansiedad, y el estrés crónico.

Un factor importante a tener en cuenta es la necesidad de mejorar las políticas sanitarias. Estas deben dirigirse a una mejora de los recursos de rehabilitación y reinserción de la persona con esquizofrenia en la sociedad. Por esto se considera necesario estudiar la población de nuestro país para observar la influencia de las políticas sanitarias actuales en la calidad de vida de las personas con esquizofrenia y sus cuidadores informales.

Por último, los altos niveles de carga del cuidador evidencian la necesidad de conocer las intervenciones más adecuadas dirigidas a la prevención y tratamiento de la carga. En la literatura actual las intervenciones de psicoeducación dirigidas al enfermo y su familia han demostrado ser eficaces en la reducción de la carga del cuidador. Esto se debe a que la formación sobre la enfermedad, los cuidados que requiere, la adherencia al tratamiento y

estrategias de afrontamiento mejoran la calidad de vida del cuidador y el enfermo.

Tras el estudio del tema propuesto se considera necesario involucrar a la familia de la persona con esquizofrenia y, más concretamente, al cuidador informal, en la atención sanitaria ofertada. Una atención integral dirigida al núcleo familiar ha demostrado mejorar la calidad de vida del enfermo y su entorno dando lugar a mayores niveles de salud y, por tanto, una reducción en los costes sanitarios que produce la enfermedad.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Notas descriptivas: esquizofrenia; 2019 Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
2. Díaz Garcia I. Valoración y Análisis de la Calidad de Vida en el Cuidador Principal de Personas con Esquizofrenia. Una Perspectiva Enfermera. [Tesis Doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia; 2015.
3. Kokurcan A, Yilmaz Özpolat AG, Göğüş AK. Burnout in caregivers of patients with schizophrenia. Turkish J Med Sci. 2015;45(3):678–85.
4. Ramzani A, Zarghami M, Yazdani Charati J, Bagheri M, Azimi Lolaty H. Relationship between Self-efficacy and Perceived Burden among Schizophrenic Patients' Caregivers. J Nurs Midwifery Sci 2019;6:91-7.

5. Panida S, Darawan T, Hunsa S, Petsunee T. Expressed Emotion among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Causal Model Study. *Pacific Rim Int J Nurs Res* [Internet]. 2016;20(4):337–49. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=119266803&site=ehost-live>
6. Hansen NF, Vedana KGG, Miasso AI, Donato EC da SG, Zanetti ACG. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Eletrônica Enferm*. 2014;16(1):220–8.
7. Ribé J M. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia. Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional. [Tesis Doctoral]. Barcelona: Universitat Ramon Llull; 2014.
8. 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 de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia TT - Overload and quality of life of the caregiver of a patient with schizophrenia. *Duazary* [Internet]. 2019;16(2, n.esp):280–92. Available from: <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2960/2388%0Ahttp://fi-admin.bvsalud.org/document/view/ru9st>
9. Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, Chauhan D, Murthy V, Toumi M, et al. Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. *J Psychiatr Res* [Internet]. 2014;54(1):85–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychires.2014.03.021>

10. Suro G, Weisman de Mamani AG. Burden, interdependence, ethnicity, and mental health in caregivers of patients with schizophrenia. *Fam Process*. 2013;52(2):299–311.
11. Shrestha S, Dwa NS. Burden in Caregivers of Schizophrenic Patient of Psychiatry O.P.D & Ward of Manipal Teaching Hospital, Pokhara, Nepal. *Int J Nurs Educ*. 2018;10(2):81.
12. Adeosun II. Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophr Res Treatment*. 2013;2013:1–7.
13. Instituto Nacional de Estadística [sede web]. España: Instituto nacional de Estadística; 2008 [acceso 22 de abril de 2020]. Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situación de dependencia. Disponible en: URL: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/I0/&file=01032.px&type=pcaxis&L=0>
14. Caqueo-Urizar A, Miranda-Castillo C, Lemos Giraldez S, Lee Maturana SL, Ramirez Perez M, Mascayano Tapia F. An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*. 2014;26(2):235-43.
15. Campos L, Cardoso CM, Marques-Teixeira J. The paths to negative and positive experiences of informal caregiving in severe mental illness: A study of explanatory models. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(19).

16. Gobierno de España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Of del Estado núm 299 [Internet]. 2006;(299):44142–56. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>
17. Aragonés Barbera I. El impacto del proceso del cuidado en la salud de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. [Tesis Doctoral]. Valencia: Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir; 2013.
18. Hajebi A, Naserbakht M, Minoletti A. Burden experienced by caregivers of schizophrenia patients and its related factors. *Med J Islam Repub Iran*. 2019;33(1).
19. Caqueo-Urizar A, Alessandrini M, Urzúa A, Zendjidjian X, Boyer L, Williams DR. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. *Health Qual Life Outcomes*. 2017;15(1):1–9.
20. Yazıcı E, Karabulut Ü, Yıldız M, Baskan Tekeş S, İnan E, Çakır U, et al. Burden on caregivers of patients with schizophrenia and related factors. *Noropsikiyatri Ars*. 2016;53(2):96–101.
21. Ishola A. Burden of Families Caring for People Living with Schizophrenia in Two Selected Hospitals in Ibadan, Oyo State, Nigeria. *West African Journal of Nursing* [Internet]. 2013 May [cited 2020 Apr 22];24(1):1–14. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107961813&site=ehost-live&scope=site>
22. Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients

with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Sci* [Internet]. 2019;6(2):148–53. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.03.006>

23. de Mamani AW, Suro G. The effect of a culturally informed therapy on self-conscious emotions and burden in caregivers of patients with schizophrenia: A randomized clinical trial. *Psychotherapy (Chic)*. 2016;53(1):57–67.

24. Inogbo CF, Olotu SO, James BO, Nna EO. Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of patients with schizophrenia. *Pan Afr Med J*. 2017; 28:1–10.

25. Szkultecka-Debek M, Miernik K, Stelmachowski J, Jakovljevic M, Jukic V, Aadamsoo K, et al. Schizophrenia causes significant burden to patients' and caregivers' lives. *Psychiatr Danub*. 2016;28(2):104–10.

26. Marutani T, Chhim S, Nishio A, Nosaki A, Fuse-Nagase Y. Quality of life and its social determinants for patients with schizophrenia and family caregivers in Cambodia. *PLoS One* [Internet]. 2020;15(3):1–21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0229643>

27. Pazvantoglu O, Sarisoy G, Boke O, Aker AA, Ozturan DD, Unverdi E. The dimensions of caregiver burden in schizophrenia: The role of patient functionality. *Dusunen Adam*. 2014;27(1):53–60.

28. Mora B, Marquez M, Fernandez A, De la Espriella R, Torres N, Arenas A. Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de

esquizofrenia [revista en Internet] 2018; 47(1): 13 -20. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/doi/10.1016/j.psc.2016.07.001>. 2016;7(1):13–20.

29. Oyanedel X, Aliste F, Pereira C, Soto F. Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: Un desafío pendiente para la reforma de la atención en salud mental. *Rev. de Salud Pública*. 2011;15(2):6–17.

30. Hernandez M, Barrio C. Perceptions of Subjective Burden Among Latino Families Caring for a Loved One with Schizophrenia. *Community Ment Health J*. 2015;51(8):939–48.

31. Velligan DI, Brain C, Bouérat Duvold L, Agid O. Caregiver Burdens Associated With Treatment-Resistant Schizophrenia: A Quantitative Caregiver Survey of Experiences, Attitudes, and Perceptions. *Front Psychiatry*. 2019;10(September):1–12.

32. Sruamsiri R, Mori Y, Mahlich J. Productivity loss of caregivers of schizophrenia patients: a cross-sectional survey in Japan. *J Ment Heal* [Internet]. 2018;27(6):583–7. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638237.2018.1466048>

33. Wan KF, Wong MMC. Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Intern Med J*. 2019; 49:9–15.

34. Wang X, Chen Q, Yang M. Effect of caregivers' expressed emotion on the care burden and rehospitalization rate of schizophrenia. *Patient Prefer Adherence*. 2017; 11:1505–11.

35. Varghese M, Pereira J, Naik S, Balaji M, Patel V. Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of

people with schizophrenia in India. *Soc Sci Med* [Internet]. 2017; 178:66–77. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.01.061>

36. Yin Y, Zhang W, Hu Z, Jia F, Li Y, Xu H, et al. Experiences of stigma and discrimination among caregivers of persons with schizophrenia in China: A field survey. *PLoS One*. 2014;9(9).

37. Margetić BA, Jakovljević M, Furjan Z, Margetić B, Maršanić VB. Quality of life of key caregivers of schizophrenia patients and association with kinship. *Cent Eur J Public Health*. 2013;21(4):220–3.

38. Hayes L, Hawthorne G, Farhall J, O'Hanlon B, Harvey C. Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Ment Health J*. 2015;51(5):591–7.

39. Opoku-Boateng YN, Kretchy IA, Aryeetey GC, Dwomoh D, Decker S, Agyemang SA, et al. Economic cost and quality of life of family caregivers of schizophrenic patients attending psychiatric hospitals in Ghana. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(Suppl 2).

40. Nolasco M, Bandeira M, de Oliveira MS, Vidal CEL. Sobrecarga de familiares cuidadores em relação ao diagnóstico de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(2):89–97.

41. Wasim M, Singh C, Solanki RK. To study the burden and attitude of caregivers of schizophrenic patients. *Indian Journal of Research*. 2017;6(12): 473-475

42. McFarlane WR. Family Interventions for Schizophrenia and the Psychoses: A Review. *Fam Process*. 2016;55(3):460–82.

43. Xu L, Xu T, Tan W, Yan B, Wang D, Li H, et al. Household economic burden and outcomes of patients with schizophrenia after being unlocked and treated in rural China. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2019;29.

44. Grover S, Avasthi A, Singh A, Dan A, Neogi R, Kaur D, et al. Stigma experienced by caregivers of patients with severe mental disorders: A nationwide multicentric study. *Int J Soc Psychiatry.* 2017;63(5):407–17.

45. The WHOQOL group. WHOQOL- Bref: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: World Health Organisation. 1996

46. Ashcroft K, Kim E, Elefant E, Benson C, Carter JA. Meta-Analysis of Caregiver-Directed Psychosocial Interventions for Schizophrenia. *Community Ment Health J [Internet].* 2018;54(7):983–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10597-018-0289-x>