

Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisión bibliográfica

Burden in family caregivers of people with schizophrenia: a literature review

Maricel Estela Gulayín¹

<https://doi.org/10.53680/vertex.v33i155.135>

Resumen

Introducción: el presente trabajo revisó en la literatura los desarrollos en cuanto a la carga del cuidador familiar de pacientes con esquizofrenia, con foco en los conceptos de “carga objetiva” y “carga subjetiva”. **Materiales y métodos:** se efectuó una búsqueda bibliográfica en idioma inglés, con la base de datos PubMed. Se utilizaron los descriptores: “Family Caregiver”, “Schizophrenia” y “Burden”. El rango temporal empleado fue 2015 a 2021. **Resultados y discusión:** la búsqueda arrojó un total de 51 artículos completos. En toda la bibliografía se señala la importancia de la carga tanto objetiva como subjetiva sobre la salud del cuidador de pacientes con esquizofrenia, y las posibilidades de su abordaje como un aspecto del plan de tratamiento. Se discute la importancia de diseñar estrategias centradas en la comunidad, donde el psiquiatra pueda dar indicaciones no sólo en relación con el paciente que padece esquizofrenia, sino también brindar herramientas a sus cuidadores familiares para una evolución favorable.

Palabras clave: Cuidador familiar – Esquizofrenia – Carga.

Abstract

Introduction: the present work reviewed the literature on the developments regarding the burden of family caregivers of patients with schizophrenia, focusing on the concepts of “objective burden” and “subjective burden”. **Materials & Methods:** a bibliographic search was carried out in English, using the PubMed database. The following descriptors were used: “Family Caregiver”, “Schizophrenia” and “Burden”. The time range used was 2015 to 2021. **Results & Discussion:** the search yielded a total of 51 full articles. Throughout the literature, the importance of both objective and subjective burden on the health of the caregiver of patients with schizophrenia and the possibilities of addressing it as an aspect of the treatment plan are noted. The importance of designing community-centered strategies is discussed, where the psychiatrist can give indications not only in relation to the patient suffering from schizophrenia, but also provide tools to their family caregivers for a favorable evolution.

Keywords: Family caregiver - Schizophrenia - Burden.

RECIBIDO 15/11/21 - ACEPTADO 22/1/22

¹Médica especialista en psiquiatría.

Correspondencia:

maricel.gulayin@gmail.com

Lugar de realización del trabajo: Asociación de Psiquiatras Argentinos (APSA).

Introducción

Uno de los objetivos de la reforma de la atención psiquiátrica en el mundo ha sido lograr que las personas con trastorno mental permanezcan en los ámbitos cotidianos de vida, para su inclusión social y su acceso al estatuto de ciudadano, lo que implica, entre otras cosas, la transformación de las modalidades de atención (Gómez, 2009). Asimismo, en las políticas de desinstitucionalización de las personas con trastornos psiquiátricos, una de las tareas ha consistido en la “recuperación” de las familias de los pacientes crónicamente institucionalizados. En este aspecto, las asociaciones de familiares han sido un actor importante, pues su origen se dio como respuesta a la política de desinstitucionalización, además de ser un intento por retirar la culpa generada por algunas teorías familiares sobre el origen de la enfermedad y contribuir a la desestigmatización.

Es importante señalar que estas políticas de desinstitucionalización –en ciertos contextos más que en otros– se dieron, en realidad, como formas de deshospitalización, traspasando la responsabilidad del manejo de la situación exclusivamente a las familias, sin mayor apoyo institucional. Este hecho ha conducido a que muchas personas con trastornos psiquiátricos hayan quedado en situación de calle o de abandono. La carga de la familia no puede ser ignorada y las familias, para poder apoyar, requieren apoyo, sobre todo del Estado.

En Argentina, con la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657, aprobada en 2010 y reglamentada en 2013, se debió priorizar la sustitución de los hospitales psiquiátricos por un modelo de atención comunitaria (Infoleg, en línea). En este proceso, se hace necesario afrontar la transformación y reorganización de los servicios, y la creación de nuevos dispositivos. Sin embargo, los recursos que se destinan a los programas de salud mental aún no son suficientes para responder a la carga que significan los trastornos mentales, y como consecuencia hay una brecha importante en cuanto al tratamiento (Cohen, 2009).

El término “carga familiar” se refiere al impacto físico, psicológico y social que tiene en las familias el cuidado de familiares con trastornos crónicos. Algunos autores prefieren el término “consecuencias del cuidado familiar” porque muchos miembros de la familia expresan emociones positivas sobre la experiencia. La carga objetiva se define como los costos observables para la familia que resultan de la enfermedad. La carga subjetiva incluye la percepción que

tiene el cuidador con respecto al cuidado. Aunque la carga experimentada por las familias de las personas con esquizofrenia ha sido reconocida durante mucho tiempo como una de las consecuencias más importantes del trastorno, existe una divergencia de opiniones sobre los factores asociados y la eficacia de las medidas de intervención (Zahid & Ohaeri, 2010).

El problema de la carga familiar adquiere un estatus similar en importancia al de la propia patología del paciente cuidado. Los cuidadores precisan más ayuda e información de los profesionales de la salud y de la administración sociosanitaria para gestionar adecuadamente sus tareas y las exigencias emocionales de los cuidados. Se trata, pues, de un fenómeno creciente que repercute sobre la salud mental y física de los cuidadores, no siempre visibilizado de forma completa (Quesada Rojas, 2018).

Dentro de este contexto, resulta relevante revisar el estado actual del problema con vistas a integrarlo en una mirada psiquiátrica contemporánea.

Con la implementación de la Ley Nacional de Salud Mental 26.657 y el nuevo paradigma de atención con foco en la comunidad, en la Argentina se intenta gestionar distintos apoyos a los pacientes, la mayoría brindados por las autoridades sanitarias estatales, ya que dichos internos no cuentan con empleo y sus ingresos son a través de pensiones nacionales y provinciales, o algún otro tipo de subsidio brindado por el gobierno.

Por otro lado, como parte del tratamiento, el equipo interdisciplinario trabaja en la re-vinculación con sus familiares que por diversos factores han dejado de visitarlos. En los primeros contactos con la familia se vislumbra que en algún momento de la historia familiar las relaciones interpersonales disfuncionales han sido el motivo de reacciones emocionales negativas y formas de afrontamiento ineficaces como la actitud crítica, la resignación, la negación y el escape. Desde la práctica cotidiana el escaso recurso económico con que se cuenta y, como consecuencia, la escasa cantidad de dispositivos alternativos a la internación, han sido importantes barreras que entorpecen el trabajo con el paciente y su familia de manera integral e integrada; si bien desde los distintos organismos se está trabajando al respecto.

Claramente esta problemática no está visibilizada y es mucho más compleja que la patología en sí ya que, sin el acompañamiento de sus vínculos más cercanos en una forma “saludable”, los tratamientos suelen fracasar. Todo esto incrementa el interés por revisar el fenómeno de la carga familiar en estos casos.

La esquizofrenia se asocia con una disfunción social y laboral significativa. Los progresos académicos y la conservación de un empleo a menudo se ven dificultados por la abulia u otras manifestaciones del trastorno, incluso cuando las habilidades cognitivas son suficientes para realizar las tareas requeridas. La mayoría de los sujetos consigue un empleo de categoría inferior al de sus padres y la mayoría, en especial los hombres, no se casa o tiene escasos contactos sociales más allá de su familia.

El concepto de “cuidador familiar” en el campo de la salud mental

En el campo de la psiquiatría, la actividad de cuidar se ha realizado y se realiza desde diferentes instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia u otras organizaciones con o sin fines de lucro. El tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla (Rogero García, 2010).

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados de larga duración son llevados a cabo mayoritariamente por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos), profesionales (sanitarios) o por ambos, con el objetivo de que la persona dependiente pueda tener la mejor calidad de vida posible, atendiendo siempre a sus preferencias individuales, a la autonomía y por último, aunque no menos importante, a la dignidad humana (Sánchez Reinón, 2012). El cuidado de personas con trastornos mentales implica una participación heterogénea de diversos actores. Es posible apreciar distintos criterios en la clasificación del cuidador para pacientes con enfermedades mentales severas, tal cual ilustra la *Tabla 1*.

Cuidador principal o primario versus cuidador secundario

Siguiendo la *Tabla 1*, por “cuidador principal” se entiende a aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente durante un mínimo de seis semanas y sin recibir remuneración alguna. Por lo general, es un familiar quien asume estas tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, y es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de la persona dependiente. Estas personas son descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad, debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para

Tabla 1. Criterios para tipos de cuidadores en el campo de la psiquiatría

Criterios	Clasificación
Grado de responsabilidad	Principal / Secundario
Remuneración	Informal / Formal
Tipo de vínculo	Familiar / No familiar
Capacitación	No capacitado / Capacitado
Lugar de desempeño	Domiciliario / Institucional

que pueda seguir viviendo dignamente (Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011).

El cuidador secundario está dedicado a cuestiones generalmente direccionadas por los cuidadores primarios, consistentes en proveer ayuda, en forma indirecta, al paciente. En tanto son los encargados de realizar gestiones ante las entidades prestadoras de salud como pedir turnos, reclamar por sus exámenes médicos, conseguir medicamentos, realizar compras diversas y, en algunas oportunidades, ayudar con la atención directa del paciente si el cuidador primario estuviera ausente (Peñaranda Castro, 2015).

Cuidador informal versus cuidador formal

El concepto de “cuidado informal” ha sido utilizado para aludir a un tipo de apoyo que se caracteriza porque: a) es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y b) se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración. Este cuidado informal suele distinguir entre tres categorías de apoyo: 1) apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria, 2) apoyo informativo, que consiste en el consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos, y 3) apoyo emocional, referido al apoyo para la expresión de emociones (Rogero García, 2009).

El “cuidado formal” se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de las familias. Los cuidadores formales son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo y necesitan atención ya que su labor les puede generar problemas tanto físicos como emocionales (Rueda & Sánchez, 2018).

El cuidador familiar

Según revisiones sobre la temática una de las opciones más frecuentes implica que el cuidador tenga un vínculo familiar con el paciente cuidado. Al mismo

tiempo, el familiar suele ocupar el rol de cuidador principal, que dedica gran parte de su tiempo medido en horas, sin percibir remuneración ni estar debidamente capacitado para la tarea. Por último, las tareas de cuidado tienen lugar, mayoritariamente, en el ámbito domiciliario (Flores et al., 2012).

De esta forma, y siguiendo la clasificación ilustrada en la *Tabla 1*, lo más habitual consiste en que una misma figura ocupe el rol de cuidador: a) principal, b) informal, c) familiar, d) no capacitado y e) domiciliario. Esta situación genera una relativa superposición entre las categorías de “cuidador informal” y “cuidador familiar”. Así, en el marco del presente trabajo, dichos términos se han considerado prácticamente como sinónimos, si bien la revisión se ha focalizado en el cuidador familiar y se ha utilizado “cuidador familiar” como descriptor de búsqueda, tal cual se detalla en el marco metodológico.

El cuidador familiar como actor vulnerable

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cobra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, la etnia y la cultura, etcétera. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad.

Durante todo este proceso, la familia sufre al igual que el paciente y se pueden generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; ante esto el médico debe prevenir, diagnosticar e intervenir ya sea directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud. No sólo la familia puede impactar de manera positiva o negativa en la evolución de la enfermedad, sino que es ésta última quien de forma directa afecta a las esferas: afectiva, física, económica y social de la familia, produciendo entonces un círculo vicioso que hace más severa la crisis y dificulta su manejo (Fernández Ortega, 2004).

Tal cual desarrollan Tripodoro y equipo (2015) en nuestro medio, es importante reconocer que dentro de la familia, la prestación de cuidados no acostumbra a repartirse por igual entre sus miembros. Hay un “cuidador principal”, sobre el que recae la mayor responsabilidad de los cuidados, en su mayoría sin una experiencia previa, un conocimiento o la guía de una

persona competente para orientarlo, entregando en ese intento, su salud y su vida. El cuidador es considerado un enfermo silente al acumular una serie de malestares que son enmascarados detrás del alto nivel de exigencia del familiar enfermo, obviando en su empeño la necesidad de su autocuidado para la conservación de su salud.

Se trata de un trabajo de gran responsabilidad no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado; se trata de “asuntos de familia”, en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico y, como tal, queda oculto a la arena pública. Finalmente, es una función adscrita generalmente a las mujeres como parte del rol de género: es “cosa de mujeres”.

Sin duda el cuidar también implica dar apoyo social y emocional, entendido éste como la provisión instrumental y/o expresiva, real y percibida, aportada por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos. Las condiciones en que se desarrollan las actividades diarias del cuidador familiar lo hacen un ser vulnerable desde el punto de vista sanitario. Este rol de cuidador “responsable” dentro del núcleo familiar del paciente es asumido con mayor preponderancia por alguno de los miembros de la red socio-familiar, siendo identificado como el “cuidador principal” tanto por el paciente como por la propia persona que cuida, ya que suele ser quien coordina las acciones de organización y gestión del cuidado (Tripodoro et al., 2015).

La carga en el cuidador familiar como problema en psiquiatría

En la literatura científica “carga familiar” define los efectos y consecuencias de vivir con una persona afectada de una enfermedad mental grave. Los primeros estudios tuvieron como objetivo determinar la viabilidad de desinstitucionalizar a los pacientes (ver la revisión de Larrea, 2002).

El concepto de carga se remonta a principios de los años '60, utilizado para estudiar los efectos que tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes con enfermedades mentales, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando, a la sazón, en Gran Bretaña. El problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga.

Estas diferencias en cuanto al significado del término fueron el origen de la primera distinción entre

carga “objetiva”, o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga “subjetiva”, definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos. Más adelante se volverá sobre esta distinción, eje de la revisión bibliográfica efectuada.

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años '70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva, y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador (Franqueza Roca, 2003).

Dentro de este contexto, la carga se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Fernández de Larrinoa Palacios et al., 2011). Es posible desarrollar este fenómeno de “carga” por la tarea asumida, conjugando diversas variables:

1. desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social;
2. deterioro familiar, relacionado con dinámicas culposas y manipuladoras, y
3. ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de las personas dependientes.

Además, el cuidador tiende a no buscar ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud. Por lo expuesto es necesario evaluar esta situación en nuestro medio (Tripodoro et al., 2015).

Diversos estudios han evidenciado que ser cuidador principal puede traer consigo problemas en el ámbito laboral, económico, problemas en la esfera familiar, social y en la salud física y mental (ver por ejemplo: Revuelta Gómez-Martinho, 2016). Entre las consecuencias que puede tener el cuidado en el ámbito laboral destaca que las personas cuidadoras tienen que organizar su vida en función de la persona cuidada, es decir, tienen que organizar su horario personal y laboral para poder compaginar el trabajo dentro y fuera de casa. Además, algunos cuidadores llegan a abandonar sus trabajos, afectando el ingreso económico. En el ámbito familiar, la tarea de cuidar es una fuente de estrés y malestar emocional, no solo para el cuidador principal, sino también para la familia, puede haber desacuerdo por el cuidado, problemas conjugales o tensión con los hijos.

El ámbito social también puede verse afectado, ya que ser cuidador principal conlleva mucho tiempo de trabajo, disminuyendo el ocio y el tiempo libre. En el ámbito de la salud, pueden darse consecuencias graves como: contracturas, problemas al caminar, dolor crónico, síntomas digestivos o cansancio. Entre las consecuencias psicológicas que puede tener el cuidado destaca el malestar emocional, pudiéndose manifestar como: sentimiento de culpa y soledad o negación de sentimientos, frustración frente a expectativas no realistas, ansiedad y/o depresión.

La distinción entre carga objetiva y carga subjetiva

Como se verá más adelante, uno de los objetivos del presente trabajo fue analizar la distinción entre carga objetiva y subjetiva como eje en la literatura especializada. La carga objetiva puede definirse como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador y la calidad del cuidado causada por la enfermedad del paciente. Cubre aquellos aspectos que el cuidador y su familia hacen por el enfermo (ayudar, supervisar, controlar, pagar, etcétera), experimentan (alteraciones en la rutina y relaciones interpersonales en la familia) y restringen en las actividades laborales, sociales y uso del tiempo libre (como ir de vacaciones o al club, practicar deportes, ir al trabajo, etcétera), como consecuencia de las tareas de cuidado (Cruz-Ortiz et al., 2013).

Por su parte, la carga subjetiva puede definirse como las preocupaciones, actitudes, reacciones emocionales y sentimientos ante la experiencia de cuidar. La carga subjetiva hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva con mucha responsabilidad originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente (Cruz-Ortiz et al., 2013; Martínez et al., 2000)

Objetivos y métodos del presente trabajo

El objetivo del presente trabajo fue revisar en la literatura los desarrollos sobre la carga del cuidador familiar de las personas con esquizofrenia, analizando los conceptos de “carga objetiva” y “carga subjetiva” en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. Se efectuó una búsqueda bibliográfica en idioma inglés, con la base de datos PubMed. Se utilizaron los

descriptores: “Family Caregiver”, “Schizophrenia” y “Burden”. Se apuntó a que estos descriptores estuvieran en el título del artículo. Se aceptaron sólo artículos completos. El rango temporal empleado fue 2015 a 2021. La búsqueda efectuada en la base de datos PubMed siguiendo los criterios detallados en el marco metodológico, arrojó un total de 51 artículos completos. De ese primer total, 20 artículos no trataban la distinción entre carga objetiva y subjetiva, mientras que los restantes 31 sí lo hicieron, constituyendo el foco de la presente revisión.

Resultados

Artículos que no hacen distinción entre carga objetiva y subjetiva

El país que más producciones tiene en este grupo de 20 artículos es China (40%). Luego, siguen trabajos de los Estados Unidos (20%), Taiwán (10%) y, finalmente, un grupo heterogéneo de países de distintos continentes. Si bien estos artículos no dividen a la carga en objetiva y subjetiva, sino que aportan un concepto general de la misma, no se observan grandes diferencias en la manera en que se la define en la mayoría de los artículos, coincidiendo incluso con los seleccionados en el apartado siguiente. Por ejemplo, el trabajo de Yu y equipo (2019) plantea que las personas con esquizofrenia a menudo requieren cuidados intensivos, y los miembros de la familia asumen abrumadoramente la tarea de brindar cuidados, lo que impone una carga significativa a los cuidadores, con impactos físicos, mentales, sociales y financieros negativos, conocidos como “carga del cuidador”. Además, los cuidadores de personas con esquizofrenia se enfrentan a desafíos sustanciales debido al estigma social omnipresente asociado a la enfermedad mental, que agrava aún más su carga. Del mismo modo, Sunera y colegas (2017) analizan que la carga del cuidador se refiere a la experiencia total de cuidar al familiar enfermo, incluidos los efectos sobre el bienestar físico, psicológico y social, así como la capacidad de afrontar y adaptarse a esa circunstancia.

Entre los seis dominios de la carga familiar evaluados por FBIS 24, la carga financiera fue la carga más común (76%), mientras que la interrupción de las interacciones familiares fue la menos mencionada (37%) en un trabajo de Yu et al. (2017).

Por otra parte se observó que el uso de atención de salud psiquiátrica, principalmente debido a la ansiedad y los trastornos afectivos, mostró una tendencia fuertemente creciente para los padres de pacientes con esquizofrenia durante un período de observación

y fue comparativamente mayor que en los padres con hijos que padecen otras patologías crónicas o con hijos sanos; además la carga medida como el uso de la atención de la salud psiquiátrica empeoró con el aumento de la gravedad de la enfermedad de la descendencia con esquizofrenia y con el tiempo (Mittendorfer-Rutz et al., 2019).

Con respecto a la repercusión en la salud del cuidador, se halló en un trabajo realizado por Yu et al. (2019) que una puntuación de corte de 48 en ZBI-22 tiene una validez predictiva significativa para identificar a los cuidadores en riesgo de depresión y ansiedad. Esta puntuación de corte permitiría a los proveedores de atención médica evaluar a los cuidadores familiares en riesgo y proporcionar las intervenciones necesarias para mejorar su calidad de vida en este importante papel.

El género femenino y, en cierta medida, el estigma relacionado con la revelación de enfermedades mentales por parte de los cuidadores, se identificaron como predictores de la carga. Reducir el estigma mencionado, tiene el potencial de reducir la carga del cuidador (Sunera et al., 2017).

Según Rhee y colaboradores (2019), los síntomas del paciente no se asociaron significativamente con cambios en la carga del cuidador familiar, probablemente porque pequeños cambios clínicos en los adultos con enfermedades crónicas son insuficientes para aliviar las experiencias de carga establecidas desde hace mucho tiempo. En un artículo escrito por Peng et al. (2019), el aumento del apoyo social subjetivo del paciente mostró correlación con un menor grado de síntomas psicóticos, lo que se relacionó con un menor nivel de sobrecarga del cuidador.

Con respecto a las estrategias de abordaje para reducir la carga, la distribución porcentual de las intervenciones nombradas en los 20 artículos analizados son en un 12% intervenciones terapéuticas farmacológicas sobre el paciente y en un 7,5% no farmacológicas; además representan el 46% las intervenciones psicosociales y el 7,5% el apoyo financiero. En un 27% no se menciona ningún tipo de intervención.

Por ejemplo, según Lencer y equipo (2021), es una buena práctica la indicación de antipsicóticos de acción prolongada, ya que reducir la frecuencia de administración manteniendo a los pacientes estabilizados por la mejor adherencia al tratamiento, contribuye a la reducción en la carga del cuidador. En la publicación de Szkultecka-Dębek et al. (2016) se concluye que la farmacoterapia, la psicoeducación y la terapia cognitivo-conductual dirigida al paciente para

disminuir sus síntomas con el acompañamiento del familiar, reducen la carga en éste último. En el trabajo de Zhou y colegas (2016) se resalta la importancia de que el paciente reciba apoyo general además del tratamiento específico de su cuadro psicopatológico y en el caso del cuidador apoyo práctico y emocional.

Con respecto a las intervenciones psicosociales, Hsiao et al., (2020) recomiendan intervenciones centradas en la familia para los cuidadores familiares que incluyan apoyo psicológico y grupos de apoyo de pares para mejorar la reciprocidad y las estrategias de afrontamiento familiar. Además, los proveedores de atención de la salud mental deben reconocer que los cuidadores familiares primarios desempeñan un papel importante como socios en la prestación de atención de la salud mental orientada a la recuperación del paciente.

A su vez Hsiao y colegas (2015) destacan realizar intervenciones centradas en la familia para reforzar el sentido de coherencia y la resistencia familiar adquiriendo así mayor resiliencia y logrando disminuir la carga. Por otra parte, según Peng et al. (2019) las intervenciones psicosociales específicas de la cultura para aumentar la percepción del apoyo social en el paciente, también contribuyen con esta finalidad. Sunera et al. (2017) recomiendan intervenciones para reducir el estigma, el empoderamiento de los pacientes y sus familiares y la autonomía del cuidador, por ejemplo a través de Grupos de Defensa para vencer barreras socio-estructurales y de actitud en la sociedad.

Según Chen et al. (2019), las principales cargas fueron las económicas y de las tareas domésticas diarias, la comunicación social limitada y el estrés psicológico; y las necesidades de los cuidadores eran más apoyo financiero, instituciones de rehabilitación y mayor respeto.

Artículos que hacen la distinción entre carga objetiva y subjetiva

La presente revisión encontró 31 artículos que hacen la distinción entre carga objetiva y subjetiva. Se observa que una gran variedad de países son sede de estudios sobre carga familiar en cuidadores de pacientes con esquizofrenia. En China fueron realizados seis (19%). En cuanto a Turquía, Estados Unidos e India compartieron un segundo lugar, con tres publicaciones (10%) por país. Respecto del ámbito latinoamericano, se hallaron dos trabajos de Colombia (6%), dos de Brasil (6%), uno de Jamaica (3%) y otro de Chile (3%). El resto de las investigaciones fue llevado a cabo en países de Europa (España, Portugal, Suecia y Grecia), otros países de Asia

(Jordania, Irán e Indonesia) y países de África (Ghana y Nigeria). Es de notar aquí que no se encontraron artículos con sede en Argentina.

Un primer resultado, alude al fenómeno de la carga del cuidador como central y característico en el cuidado de pacientes con esquizofrenia. Así, los 31 artículos revisados, indagan mediante diversas estrategias la carga, y se observa que en diversos contextos y regiones del mundo, en un 90% de los mismos, los cuidadores están afectados tanto objetiva como subjetivamente o en algunas de éstas subcategorías por la tarea de cuidar.

Distinción entre ambos tipos de carga

De los 31 artículos resultantes de la búsqueda, veinticinco nombran la distinción de carga objetiva y subjetiva (81%), tres enfatizan sobre el aspecto subjetivo de la carga (9,5%) y el resto (9,5%) no la definen ni hacen esta diferenciación aunque aluden a aspectos subjetivos.

En sentido amplio, los artículos definen la carga objetiva como todos aquellos aspectos “tangibles” vinculados con la carga, tales como: poca disposición de tiempo, problemas financieros, pérdida de trabajo, disminución de la vida social, descuido personal y de la salud, entre los más frecuentes. Por su parte, la carga subjetiva es abordada en la literatura como aquellas emociones, y sentimientos negativos experimentados por el cuidador y percepciones de angustia y estigma. Entre los más mencionados, se observan: culpa, vergüenza, ira, impotencia y preocupación acerca del futuro.

Según Bademli y colaboradores (2018), la carga objetiva se describe como los cambios concretos y observables que resultan de la enfermedad y la carga subjetiva incluye las dificultades emocionales que surgen de las valoraciones individuales del cuidador sobre el comportamiento perturbador de los pacientes. En el trabajo de Ribé et al. (2018), la carga objetiva se refiere a las consecuencias de las tareas de cuidado sobre las actividades del hogar, los recursos económicos, la salud y las actividades de tiempo libre de los cuidadores y la carga subjetiva incluye la valoración negativa del cuidador como sentimientos de pérdida, culpa, vergüenza e ira; en particular, las reacciones emocionales afectan más claramente la calidad de vida de los cuidadores. Según Yu, et al. (2020), la carga de cuidar se describe en dos partes: carga objetiva como la realización de tareas manuales y domésticas y, carga subjetiva como las percepciones del cuidador de angustia emocional y estigma. En combinación, ambas abarcan los aspectos físicos, mentales, económicos y sociales de la prestación

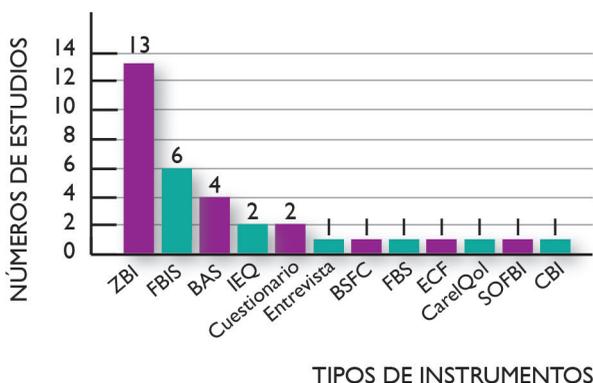
de cuidados. Estos conceptos se describen en forma similar en la publicación de Inogbo y colegas (2017), en donde se dice que la carga objetiva son las demandas aparentemente cuantificables, como el costo financiero de la enfermedad, la interrupción de las rutinas familiares y la dependencia del paciente de la familia tanto para el apoyo económico como para las actividades de la vida diaria, mientras que la carga subjetiva es la respuesta emocional del cuidador a las dificultades sociales y de comportamiento del familiar enfermo.

Esta tendencia a la distinción en dos aspectos de la carga complementarios, y la manera de definirlos, se observa en otros artículos de la revisión, tanto en el plano sudamericano (Caqueo-Urizar et al., 2016; Mantovani et al., 2016; Ramírez et al., 2017), como en otros países del mundo (De Mamani et al., 2016; Flyckt et al., 2015; Ghannamet al., 2017; Gonçalves-Pereira et al., 2017; Grover et al., 2015; Hernández et al., 2015; Ribé et al., 2018; Villalobos et al., 2017).

Mora-Castañeda et al. (2018), destacan que algunos autores señalan inconsistencias en su definición y en la manera en que el constructo se operacionaliza. En este sentido, se ha llamado la atención acerca de la connotación negativa del concepto de carga, que invisibiliza posibles consecuencias positivas que podrían acompañar a la experiencia del cuidado, así como acerca de la variabilidad existente en la medición de la carga. No obstante en esta revisión se señalan los efectos adversos del cuidado.

Por último, en el trabajo de VonKardorff et al. (2016), se define a la carga de una forma más general refiriéndose a las consecuencias sociales, psicológicas, conductuales, funcionales, médicas y económicas de la prestación de cuidados, y pone énfasis en la carga subjetiva. En la *Figura 1* se representan los instrumentos nombrados en los 31 artículos para el análisis de la carga familiar en sus dos aspectos.

Figura 1. Instrumentos para analizar la carga familiar en los 31 artículos seleccionados



La revisión bibliográfica muestra que la investigación previa se ha dedicado de manera equitativa al estudio de los aspectos objetivos y subjetivos de la carga. En cuanto a las operacionalizaciones más frecuentemente utilizadas, la *Figura 1* ilustra cómo la mayoría de los artículos (42%) apelaron a la entrevista de carga de Zarit (ZBI por su sigla en inglés) para evaluar carga. Desarrollada por Zarit y colegas (1985), la ZBI original consta de 22 ítems puntuados en una escala Likert de 5 puntos, de 0 (nunca) a 4 (casi siempre), excepto el ítem final sobre la carga global, puntuado de 0 (nada) a 4 (extremadamente). La puntuación total oscila entre 0 y 88, y las puntuaciones más altas indican una mayor carga. La ZBI ha sido ampliamente utilizada y bien validada en numerosos estudios anteriores y en diversos contextos. También se han generado versiones más breves. En la presente revisión, surgen versiones adaptadas en Brasil, China, Colombia, España, Estados Unidos, Ghana, India, Indonesia, Jamaica, Nigeria y Turquía.

El segundo instrumento más utilizado resultó ser, en un porcentaje del 19%, la entrevista de carga para familiares (FBIS por su sigla en inglés). La FBIS fue originalmente desarrollada por Pai y Kapur (1981), y consta de 24 ítems valorados en una escala Likert de 3 puntos que va de 0 (ninguna carga) a 2 (carga grave). La puntuación total oscila entre 0 y 48, y las puntuaciones más altas indican una mayor carga. La FBIS-24 ha sido ampliamente utilizada y validada en numerosos estudios anteriores. En esta revisión bibliográfica, la FBIS fue empleada en Brasil, China, Grecia, Estados Unidos e India. En muchos de estos estudios, el uso de la FBIS implica un análisis del funcionamiento familiar como un todo, en donde se inserta el cuidado del paciente esquizofrénico.

Aunque se han desarrollado una cantidad de medidas para evaluar la carga del cuidador, según se explica en el trabajo de Yu et al. (2020), estas dos han sido validadas en estudios internacionales y se han utilizado con mayor frecuencia entre los cuidadores de personas con esquizofrenia. Este estudio halló que tanto el FBIS-24 como el ZBI-22 tienen un desempeño psicométrico comparable en términos de consistencia interna, validez convergente y validez de grupo conocida, a pesar de medir aspectos ligeramente diferentes del mismo constructo, la carga del cuidador. Las propiedades psicométricas sólidas y comparables de FBIS-24 y ZBI-22 indican que las dos escalas pueden usarse indistintamente en la evaluación de la carga del cuidador. La elección entre FBIS-24 y ZBI-22 puede depender de la pregun-

ta de investigación e interés en función de las diferencias observadas, como la sensibilidad, la especificidad y el contenido. FBIS-24 se centra en la carga objetiva a nivel familiar y ZBI-22 se dirige principalmente a la carga subjetiva a nivel individual. Otra implicación de los presentes hallazgos es que el uso de ambas medidas en el mismo estudio, puede estar justificado ya que el FBIS-24 y el ZBI-22 se complementan entre sí en la comprensión de la carga del cuidador, y ofrecen una correspondencia consistente entre sí a factores sociodemográficos relacionados y medidas clínicas de una población en estudio. Identificar una medida para evaluar la carga, no solo es un paso vital para comprender los tipos de apoyo que necesitan los cuidadores, sino que también es fundamental para desarrollar programas de intervención eficaces que se dirijan a las necesidades específicas de los cuidadores.

En otro estudio en el que se comparó la Escala de Zarit (ZBI) y el Cuestionario de Evaluación de la Participación (IEQ por sus siglas en inglés), se concluyó que ambas muestran propiedades psicométricas satisfactorias para evaluar la sobrecarga del cuidador. Se proporcionó una evidencia adicional sobre el desempeño de la ZBI como una medida general de carga subjetiva (Gonçalves-Pereira et al., 2017).

Hallazgos empíricos vinculados con la carga objetiva y subjetiva

La cuestión financiera es especialmente resaltada por la literatura en términos de carga objetiva (Dewi et al., 2019; Xu et al., 2019; Flyckt, et al., 2015; Caqueo Urizar et al., 2016). Por otra parte, la carga subjetiva en el cuidador familiar ha sido indagada en términos de sus vínculos con diversas variables psicológicas, entre las que se pueden mencionar: los niveles de ira, las conductas sumisas y los síntomas depresivos (Bademli et al., 2017, Bademli et al., 2018); el autorregistro y la expresión de emociones (Villalobos et al., 2017; Ghannam et al., 2017; Zanetti et al., 2018); la vergüenza, la culpa y la autocrítica (De Mamani et al., 2016) y la percepción del estigma (Von Kardorff et al., 2016).

La carga objetiva más grande y principal es la financiera y aunque algunas familias pueden superar la carga de cuidar a la persona con enfermedad mental, sin combinar la psicofarmacología con la terapia, la carga financiera no se puede abordar (Dewi et al. 2019). La esquizofrenia es una enfermedad crónica, por lo tanto, la duración de la misma influye en la carga familiar, ya que la necesidad de cuidados a largo plazo podría aumentar la carga subjetiva para el cuidador principal.

En China, en una zona rural y de bajos recursos, se realizó un estudio observacional durante tres meses en sujetos con esquizofrenia que habían sido previamente inmovilizados en sus hogares por sus comportamientos violentos y por razones financieras, y que accedieron a participar en la intervención de “desbloqueo y tratamiento” (asistencia médica después de la liberación y seguimiento comunitario). Luego de participar en la intervención, resultó que el 85% de los pacientes continuó recibiendo servicios de salud mental y la familia informó una reducción significativa de la carga de cuidado. Sin embargo la carga indirecta financiera debida a la enfermedad continuó siendo un problema económico importante que debería abordarse mejorando el tratamiento y el funcionamiento del paciente (Xu et al., 2019).

En un trabajo realizado en Suecia por Flyckt y colaboradores (2015), se analizaron los determinantes de la carga de cuidadores informales de pacientes con trastornos psicóticos, dentro de un proyecto de colaboración multicéntrico nacional. El estudio se diseñó como una fase de evaluación transversal (visita 1) seguida de una fase de seguimiento observacional prospectivo de cuatro semanas. En la visita 1, se realizaron todas las evaluaciones de los determinantes y una de las variables de resultado en relación a como el cuidador percibía la carga (carga subjetiva). A partir de entonces, en estrecha relación con la visita 1, los cuidadores informales recibieron folletos virtuales (o en papel) para las evaluaciones de otras variables de resultado (la carga objetiva: tiempo y dinero gastado) durante un período de seguimiento de cuatro semanas. Se concluyó que la carga subjetiva era significativamente menor cuando los pacientes tenían niveles más altos de funcionamiento y cuando el estado de salud de los cuidadores informales era bueno. El sexo masculino del paciente y la menor edad del cuidador predijeron una mayor carga subjetiva del cuidador. Las cuidadoras tuvieron una mayor carga subjetiva, y la carga subjetiva aumentó con la edad para cuidadores de ambos sexos. No se encontraron determinantes significativos para la carga objetiva, sin embargo la variable económica mostró que más apoyo público y mayores ingresos totales del paciente redujeron el apoyo económico brindado por el cuidador y su carga. Además, si el cuidador tenía mayores ingresos, se incrementaba el apoyo económico al paciente.

En América del Sur, la mayoría de los pacientes con trastornos psicóticos conviven con un cuidador familiar por falta de recursos comunitarios (residen-

cias, centros de día y hospitales psiquiátricos). Además la pobreza empeora la salud de los pacientes con esquizofrenia y aumenta la carga del cuidador, lo que podría afectar la salud de los cuidadores y su capacidad para cuidar a los pacientes. Por ejemplo, en Chile algunos pacientes reciben niveles muy bajos de apoyo económico en relación con el salario mínimo y atención en un hospital público durante la fase aguda de su enfermedad, con atención ambulatoria que implica la entrega mensual de medicamentos por parte de enfermeras. Sin embargo la atención que reciben estos pacientes la brindan principalmente sus familiares y no existe un apoyo sistemático para las familias, que recurren a redes de apoyo informales, como iglesias o grupos de autoayuda. En un estudio realizado en Arica (norte de Chile) se examinó la carga con la Entrevista de Carga Familiar Subjetiva y Objetiva (SOFBI-II), y el perfil de carga experimentada por 65 familiares de pacientes con esquizofrenia, que utilizaron los servicios de salud mental; se planteó la hipótesis de que el perfil de sobrecarga de los cuidadores chilenos sería diferente al de los cuidadores de países desarrollados debido a las dificultades económicas vividas. Los resultados apoyaron parcialmente la hipótesis del estudio, ya que los cuidadores chilenos reportaron una mayor carga, sin embargo, los factores que definieron el perfil de carga fueron similares. En ambos grupos, una mayor carga se asoció con preocupaciones generales, actividades diarias y el impacto de la prestación de cuidados en sus rutinas diarias. El perfil del cuidador fue similar, es decir, madres con bajo nivel educativo y sin ocupaciones. En contraste, hubo diferencias en la carga entre los cuidadores de pacientes con esquizofrenia en el sur y norte de Chile, ya que las ciudades del sur de Chile gozan de servicios superiores con un alcance más amplio (con unidades psiquiátricas, residencias, hospitales de día y mayor número de profesionales) que en la ciudad de Arica, que se encuentra en la frontera peruano-boliviana. Con base en lo anterior, es recomendable que los cuidadores participen en grupos de autoayuda y se les brinde terapias multifamiliares y apoyo comunitario, con el fin de reducir el aislamiento social, el estigma y la carga psicológica de los miembros de la familia (Caqueo-Urizar et al., 2016).

Kumar y otros (2015), estudiaron la carga utilizando el Programa de Evaluación de la Carga (BAS por sus siglas en inglés) de 40 ítems que evalúa tanto la carga objetiva (por ejemplo, el tiempo de cuidado, los recursos económicos para cuidar al paciente, etc.) como la carga subjetiva (por ejemplo, el cariño del

cónyuge, los sentimientos de depresión o ansiedad y el sentimiento de aislamiento del cuidador) que enfrentan los cuidadores que viven en una comunidad rural del sur de la India. Se encontró que el sexo masculino de los pacientes, la menor duración del tratamiento, el cuidador siendo cónyuge, el mayor nivel de psicopatología y la mayor discapacidad en los pacientes, se asociaron con mayor sobrecarga entre los cuidadores. La discapacidad experimentada por el paciente pareció ser el factor más importante asociado con la carga del cuidador en esta comunidad. Otro predictor importante de sobrecarga fue la edad del cuidador familiar, parece natural que la carga aumente con el envejecimiento de los cuidadores. Los cónyuges experimentaron más carga cuando los hombres son pacientes, ya que las esposas tendrían que asumir la doble función de administrar el hogar y de ser el sostén de la familia. Se concluye que el tratamiento a nivel comunitario con intervenciones psicosociales parece reducir tanto la discapacidad como la carga familiar, y no sólo los síntomas.

Se realizó un estudio descriptivo y correlacional en 426 cuidadores primarios de un Centro Comunitario de Salud Mental en Antalya (Turquía), con el objetivo de responder a la pregunta: ¿en qué medida se relacionan el enojo de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia y su nivel de sobrecarga percibido? Se utilizaron para ello, un cuestionario sociodemográfico, el "Inventario de Carga de Cuidadores" (CBI-24) y la "Escala Rasgo de Ira y Estilo de Expresión de Ira (TAAES)". Este estudio encontró que los niveles de ira eran altos para los cuidadores masculinos, los cuidadores solteros y aquellos cuya duración del cuidado había durado entre uno y cinco años. Halló también que la carga de tiempo y dependencia, la carga emocional, la carga social y la carga física de los cuidadores están relacionadas con los niveles de ira, es decir que experimentan una carga objetiva y subjetiva, y que más de la mitad de ellos tratan de lidiar con la ira (Bademli et al., 2017). En otro estudio realizado en el mismo Centro Comunitario que incluyó a 101 familiares, se buscó comprender las consecuencias del cuidado. Los datos se recopilaron mediante un formulario sociodemográfico, la Escala de carga del cuidador de Zarit de 22 ítems (ZBI-22), la Escala de actos sumisos y el Inventario de depresión de Beck. Las características sociodemográficas del estudio mostraron que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, casadas, graduadas de la escuela primaria y desempleadas. Con respecto a la duración del tiempo dedicado al cuida-

do del paciente, los resultados indicaron que cuanto mayor era la duración del contacto para cuidar a su familiar enfermo, mayor carga experimentaban los cuidadores. Se mostró que las mujeres, en particular las madres, se consideraban a sí mismas con niveles más altos de carga de cuidado y exhibían un comportamiento más sumiso y síntomas de depresión. Estas diferencias de género pueden estar relacionadas con la cultura tradicional turca. Dado que las mujeres están social y culturalmente predispuestas a asumir el papel de cuidadoras y realizar una mayor variedad de tareas domésticas, son más vulnerables a sentirse abrumadas y sobrecargadas con la "carga" de cuidar. Estos hallazgos apoyaron la conclusión de que las cuidadoras exhibían comportamientos sumisos como un método de afrontamiento ineficaz que las lleva a experimentar estrés crónico y como resultado, pueden deprimirse (Bademli, et al., 2018).

En el trabajo de Villalobos y colegas (2017), se examinaron a 60 cuidadores familiares primarios de origen mexicano que vivían en el sur de California. La carga del cuidador se evaluó al inicio del estudio y un año después mediante la Escala de evaluación de la carga (BAS) de 19 ítems que se divide en dos sub-escalas, carga objetiva y carga subjetiva. Los elementos de la sub-escala de carga objetiva incluyeron "Tuve problemas económicos" y "Tuve menos tiempo para pasar con amigos". Los elementos de la sub-escala de carga subjetiva incluyen "Te sientes atrapado por tu función de cuidador" y "Encontró el estigma de la enfermedad molesto". Se concluyó que una postura emocional crítica de los cuidadores es el predictor familiar más importante del nivel de carga y de los malos resultados de las personas con esquizofrenia. Por lo tanto, es importante que las intervenciones familiares aborden dicha postura emocional.

Los musulmanes, que representan la mayoría de la población en Jordania, deshonran a quienes abandonan o rechazan el cuidado de sus familiares, especialmente en situaciones críticas como una enfermedad. La carga de los cuidadores se evaluó mediante el programa BAS de 40 ítems agrupados en nueve dominios: relacionados con el cónyuge, salud física y mental, apoyo externo, rutina del cuidador, apoyo al paciente, asunción de responsabilidades, otras relaciones, comportamiento del paciente y estrategia del cuidador. Se encontró que la mayoría de los cuidadores sufrían de un nivel de carga de moderado a severo. El dominio de la carga relacionada con el cónyuge fue el más alto entre todos los dominios de la escala de carga, seguido

de los dominios "asumir la carga de responsabilidad" y luego los dominios de "carga de salud física y mental". El estudio no encontró una relación significativa entre la carga y la Emoción Expresada (EE), lo que no está de acuerdo con informes anteriores que dicen que las EE están asociadas con un mayor nivel de carga y angustia psicológica. Por otro lado, se encontró que la carga de salud física y mental de los cuidadores es el único dominio que se asocia con la EE. Los resultados mostraron que los cuidadores que tienen una baja tendencia a utilizar estrategias de afrontamiento efectivas tienen más probabilidades de expresar un mayor nivel de carga. Además, los cuidadores con disfunciones de personalidad, en particular el neuroticismo, tienden a usar ideas distorsionadas, comportamientos inapropiados y sentimientos desagradables que, en consecuencia, afectan su capacidad para manejar las necesidades de sus pacientes y aumentan su nivel de carga (Ghannam et al., 2017).

En un gran hospital en la región sureste de Brasil, se evaluó la relación entre la EE (con sus tres componentes: comentarios críticos, sobre implicación emocional y hostilidad), y la carga familiar. Se concluyó que los miembros de la familia experimentan mayores niveles de carga cuando están más involucrados emocionalmente, y la comprensión de esta relación es fundamental para la planificación de la atención de las personas con esquizofrenia y sus familias (Zanetti et al., 2018).

Según De Mamani, et al., (2016), se encontró que los grados más altos de propensión a la vergüenza se asociaron con una mayor angustia emocional general en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Esto sugiere que las intervenciones dirigidas a los procesos de evaluación que subyacen a la vergüenza y la culpa de los cuidadores pueden reducir los niveles posteriores de carga para los cuidadores.

Dado que la enfermedad mental es un tabú en algunas sociedades como la iraní, no es de extrañar que exista una falta de información sobre las necesidades especiales de los personas con esquizofrenia y un alto riesgo de estigma, especialmente el estigma de cortesía, no solo para los pacientes sino para la familia como un todo (VonKardorff et al., 2016).

Asimismo el constructo "calidad de vida" es usualmente vinculado con el constructo "carga", donde diversos estudios analizan la correlación entre ambas variables. Se observaron altos niveles de sobrecarga, mayor angustia psicológica (con respecto a los estados emocionales de depresión, ansiedad y estrés) y una mala calidad de vida en los cuidadores de personas con esquizofrenia. En sentido amplio, mejores

niveles de calidad de vida, tanto en el paciente como en su cuidador, se asocian con menor grado de carga, tanto objetiva como subjetiva (Stanley et al., 2017). En el trabajo de Ribé y equipo (2018), se mostró que los mejores predictores de la calidad de vida fueron la carga de cuidado, el apoyo social y el apoyo profesional, siendo la carga la variable que mejor predice una menor calidad de vida.

Las variables clínicas y sociodemográficas son determinantes importantes de la carga familiar en la esquizofrenia. Según Mantovani et al. (2016), la carga objetiva se predice por los síntomas, particularmente los negativos: esto sugiere que los cuidadores pueden dedicar más tiempo y energía a compensar los problemas de motivación de los pacientes que a superar la incompetencia o el comportamiento perturbador. La carga subjetiva se predice por los síntomas y las variables sociodemográficas, en particular la edad de inicio de la enfermedad.

Sin embargo, en un estudio colombiano de Mora-Castañeda y otros (2018), se evidenció que la carga se asocia al deterioro del funcionamiento de los pacientes, más que a los síntomas positivos y negativos que puedan sufrir. Igualmente, muestra que el alto nivel educativo del cuidador podría ser un factor protector contra el estrés ya que se asocia con el uso de estrategias de afrontamiento eficaces y adaptativas como el interés social y las amistades, en contraposición con las estrategias de afrontamiento disfuncionales (resignación, coerción y escape), que se relacionan con el deterioro del funcionamiento ocupacional y social del paciente. En un estudio de Nigeria se encontró que los cuidadores familiares de primer grado de pacientes con esquizofrenia, son madres y tienen una carga asistencial elevada, que se asocia al bajo nivel educativo, al mal funcionamiento del paciente y a la presencia de morbilidad psiquiátrica en los propios cuidadores debido a su predisposición genética (Inogbo et al., 2017).

En China, se examinó cómo la gravedad de la esquizofrenia, el funcionamiento social y el comportamiento agresivo del paciente se asociaban con la carga del cuidador a través del tipo de parentesco. Resultó que un mayor nivel de carga (entendida como la percepción de una presión psicológica negativa o dañina), se asoció significativamente con las mujeres cuidadoras, un mayor tamaño de la familia, menores ingresos, peores síntomas, peor estado funcional y comportamientos más agresivos. Las madres cuidadoras mostraron mayor carga que los padres. Los cónyuges tendían a percibir una mayor carga si los pacientes tenían un mejor funcionamiento marital, un funcionamiento

ocupacional más deficiente o comportamientos más agresivos hacia la propiedad. Esto tiene importancia para los profesionales de la salud a la hora de desarrollar una intervención más específica para mejorar la carga de acuerdo con los tipos de parentesco y tratar los problemas funcionales y de comportamiento en la esquizofrenia (Peng et al., 2019). Se analizó el nivel de sobrecarga percibida y los determinantes sociales de la misma en los cuidadores de pacientes adultos con esquizofrenia de ascendencia africana residentes en Jamaica. La carga de atención se evaluó mediante ZBI-22. Los resultados identificaron que la incapacidad del paciente para el autocuidado, un mayor número de episodios psicóticos en el año anterior, una menor duración del cuidado y un parentesco más cercano aumentaron la probabilidad de carga. En este estudio, los cuidadores de pacientes con esquizofrenia experimentaron niveles leves a moderados de sobrecarga del cuidador y contrasta con otros estudios realizados en sociedades predominantemente desarrolladas que informan niveles de moderados a altos. Esto se debe a que las características étnicas son importantes en la percepción de la carga del cuidador con una tendencia de los cuidadores de pacientes de ascendencia africana, en comparación con las poblaciones no negras, a informar niveles de carga algo más bajos. Se ha demostrado que las intervenciones comunitarias psicosociales y los servicios de rehabilitación reducen la carga de los cuidadores (Alexander et al., 2016).

Apoya estas diferencias culturales y étnicas una investigación de Hernández y colaboradores realizada en el año 2015, con sede en California en la que se exploró como se perciben las responsabilidades del cuidado y como se conceptualiza a la carga subjetiva entre los familiares latinos de habla hispana y origen mexicano que brindan atención a un ser querido con esquizofrenia. Se recopilaron datos de centros de salud mental comunitarios para pacientes ambulatorios y se incluyeron a sus familiares. Se aplicó FBIS que no solo examina la carga objetiva, sino que también contiene una sección abierta que abarca la carga subjetiva. Se identificaron cinco temas sobresalientes que abordan las percepciones de la carga subjetiva entre todos los participantes del estudio: a) relaciones familiares interpersonales, b) efecto sobre la salud física y emocional del cuidador, c) pérdida de las expectativas del rol, d) uso de la religión y la espiritualidad para hacer frente a la enfermedad y e) estigma. Las relaciones familiares interpersonales son un componente destacado de la cultura latina y los cuidadores identi-

ficaron que las dificultades en las mismas son la principal fuente de carga subjetiva, y su efecto en la salud física y emocional del cuidador son áreas importantes a considerar. Además, sería beneficioso considerar los otros factores relevantes como la pérdida de expectativas de rol, religión y espiritualidad y estigma. La creación de un entorno de aceptación y sin prejuicios puede facilitar la comunicación entre los proveedores y los miembros de la familia y permitir que las familias expresen los desafíos y recompensas asociados con la experiencia de brindar cuidados. Tal apertura también puede contribuir a cambios en la política de salud para asegurar un mayor reconocimiento de las familias como recursos importantes en la vida de las personas con esquizofrenia.

Discusión y conclusiones

Consistentemente con el estado del arte, en un 81% de los artículos seleccionados, se hace la distinción explícita entre carga objetiva y subjetiva y un 9,5% hace esta distinción implícitamente al focalizar en la carga subjetiva. Se estudian diversos aspectos de las mismas, entre los que se destacan: a) factores que las determinan, b) características del cuidador que se encuentra sobrecargado, c) estrategias de afrontamiento ineficaces, d) mal funcionamiento familiar, e) dependencia o discapacidad del paciente que empeoran su situación, y e) diferencias étnicas y culturales que impactan en el cuidado.

En este marco, también se señalan factores que afectan a ambos tipos de carga, tales como: a) desconocimiento sobre la enfermedad, su evolución y tratamiento, b) temor a nuevas crisis, c) dependencia del paciente y su discapacidad (que toman más relevancia que los síntomas en sí), d) preocupación sobre el futuro del familiar enfermo, e) percepción del estigma y f) disfunción familiar que genera esta problemática. Dentro de la carga objetiva, la financiera es la más nombrada y, dentro de ella, la indirecta es la más difícil de modificar. Sin embargo, también son observables los problemas de salud en el cuidador, en especial los trastornos de ansiedad y depresión. Dentro de la carga subjetiva, se citan las reacciones emocionales y sentimientos variados, que tienen relación directa con el mayor involucramiento afectivo.

Otro aspecto es que los factores determinantes de la carga son muy variados y están claramente influenciados por la etnia y la cultura. El medio cultural conlleva así una percepción de la carga de manera muy variada. La cultura también impacta en una mayor o menor tolerancia de aquellos aspectos que pueden

ser objetivados por un profesional en forma directa o indirecta, en este último caso cuando aparecen los olvidos, conductas disruptivas, ira, resignación, etc. También se observan divergencias según sean países desarrollados o subdesarrollados.

Las intervenciones destinadas a aliviar la carga se deben enfocar de acuerdo al tipo de carga predominante para comprender las necesidades y los tipos de apoyo que requieren los cuidadores.

Existen escalas que miden la carga en forma más general (ZBI-22) y otras que discriminan entre carga objetiva y subjetiva (FBIS-24, BAS-19 entre otras). Usar estas últimas no solo servirían para la investigación sino que también para aplicar en los pacientes y así poder dirigir los esfuerzos a las estrategias de abordaje adecuadas.

Lo más común en el acto de cuidar es no cuidarse, entonces podría usarse una escala auto aplicable de carga para que el cuidador aprenda a monitorearse.

El perfil del cuidador en los 31 artículos es semejante. En cuanto a la relación de parentesco, en la totalidad de los mismos se señala que ocupan el primer lugar los padres, le siguen la pareja, los hermanos, los hijos u otros parientes, en porcentajes muy variados de acuerdo al estudio. La mayoría son mujeres (68%), casadas, y salvo excepciones, su nivel de instrucción es bajo al igual que sus ingresos. El porcentaje de empleo es variable, dependiendo del país que se trate, las costumbres y el posicionamiento de la mujer.

En cuanto al paciente, se observa en la literatura que en general son varones, con una edad temprana de comienzo de la enfermedad y un grado de disfunción importante que lo hace más dependiente y lo asocia con la producción de mayor carga en el cuidador. Si bien los síntomas negativos se atribuyen más frecuentemente a la carga objetiva, esto no es un dato constante y se hace más hincapié en aspectos que tienen que ver con el autovalimiento y el grado de discapacidad del paciente que impacta en la salud y en las actividades de la vida diaria del cuidador.

Los resultados de la presente revisión sugieren que las familias deben ser destinatarias de ayuda profesional, mediante intervenciones de apoyo a los "cuidadores informales", que faciliten la permanencia y estabilidad de los pacientes esquizofrénicos en la comunidad. Asimismo, es necesario considerar el impacto y las consecuencias que supone para la familia el cuidado de su familiar. Es por ello que, desde una comprensión más integral de las variables asociadas con la "carga del cuidador", e investigando el contexto

desde un enfoque biopsicosocial, se pueden proponer intervenciones multidisciplinarias a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del paciente y su núcleo familiar.

La investigación y el desarrollo de una oferta rigurosa con programas sanitarios de cuidados profesionales a los cuidadores son absolutamente necesarios, ya que sin la ayuda de estos cuidadores “invisibles” para el actual sistema sanitario, no se puede hacer frente a las demandas. Además, es la presencia de este tipo de “apoyo informal” el que mantiene en la mayoría de los casos a los pacientes vinculados a la comunidad, estabilizados a nivel psicopatológico y disminuye, aunque es algo que no se contabiliza, los gastos sanitarios estatales. Por todo esto, se debe considerar a la familia y sus cuidados como complementarios al tratamiento del familiar enfermo, con la intención de aminorar todo tipo de carga y en definitiva lograr una evolución favorable en la diada cuidador-cuidado.

En sentido amplio, esta revisión tuvo como intención ofrecer un punto de partida para realizar futuras estrategias centradas en la comunidad, donde el psiquiatra pueda dar indicaciones no sólo en relación con el paciente que padece esquizofrenia, sino también brindar herramientas a sus cuidadores familiares para una evolución favorable. Al mismo tiempo, se buscó problematizar la distinción entre aspectos “objetivos” y “subjetivos” de la carga, y sus probabilidades de abordaje en psiquiatría.

El mayor número de necesidades insatisfechas en el grupo de esquizofrenia se asocia con una mayor carga percibida en el cuidador, por lo tanto el familiar es parte del tratamiento y se debe considerar a la hora de planificar el abordaje terapéutico. Usar escalas y distinguir entre carga objetiva y subjetiva es buena práctica como para desarrollar un tratamiento específico para cada situación teniendo en cuenta muchas variables que van más allá de la evolución de la enfermedad como por ejemplo el contexto socio demográfico, económico, étnico y cultural.

Lo anterior no solo es un paso vital para comprender los tipos de apoyo que necesitan los cuidadores, sino también fundamental para desarrollar programas de intervención eficaces por parte de las autoridades sanitarias que incluyan entre las intervenciones a la psicoeducación familiar.

Teniendo en cuenta lo desarrollado hasta aquí, futuras investigaciones podrían seguir profundizando esta problemática, tanto desde un punto de vista teórico como desde la indagación empírica. Esto incluye revisiones bibliográficas más extensas, así como también el es-

tudio del estado de salud del cuidador de pacientes crónicos en nuestro medio, haciendo viables la aplicación de escalas de medición de carga validadas para nuestro país. Por lo tanto, es necesario capacitar a los profesionales sobre la psicoeducación y el empleo de instrumentos de medición para aplicar en los cuidadores.

En este sentido, algunas preguntas que podrían ser punto de partida de nuevos estudios aluden a: ¿cómo hacer más visible el problema de la carga del cuidador en nuestro medio? ¿Cómo incluir la psicoeducación familiar dentro de la rutina de atención al paciente? ¿Qué saben los profesionales de psicoeducación? ¿Cómo detectar a tiempo cuando una persona está por enfermarse como consecuencia del cuidado? ¿Cómo concientizar al cuidador familiar para su propio autocuidado? ¿Cómo incluir dentro de la reflexión y planificación sanitaria este complejo fenómeno?

Agradecimientos: la autora agradece la orientación y sugerencias recibidas de los Dres. María Delia Michat y Pedro Rafael Gargoloff, para la realización de su trabajo final del Curso Superior de Médico Especialista en Psiquiatría de la Asociación de Psiquiatras Argentinos, sobre la cual se basa este trabajo.

Conflicto de intereses: la autora declara no tener conflictos de intereses.

Referencias bibliográficas

- Alexander, G., Bebee, C. E., Chen, K. M., Vignes, R. D., Dixon, B., Escoffery, R., Francis, C., Francis, D., Mendoza, Z., Montano, S., Nelson, M., Ramcharan, S., Richards, S., & Jackson, M. D. (2016). Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Quality of life research: an international journal of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 25(2), 393–400. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1077-5>
- Bademli, K., Lök, N., & Kılıç, A. K. (2017). Relationship Between Caregiving Burden and Anger Level in Primary Caregivers of Individuals With Chronic Mental Illness. *Archives of psychiatric nursing*, 31(3), 263– 268. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.12.001>
- Bademli, K., Lök, N., & Kılıç, A. K. (2018). The Relationship Between the Burden of Caregiving, Submissive Behaviors and Depressive Symptoms in Primary Caregivers of Patients With Schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 32(2), 229–234. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.11.007>
- Caqueo-Urizar, A., Urzúa, A., Jamett, P. R., & Irazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry research*, 237, 361– 365. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.01.01>
- Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X., Chen, C., & Lu, X. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: a qualitative study. *BMC psychiatry*, 19(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2052-4>
- Cohen, H. (2009). *Salud mental y derechos humanos: vigencia de los estándares internacionales*. Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- Cruz-Ortiz, M., Pérez-Rodríguez, M. C., Villegas-Moreno, E. L., Flores-Robaina, N., Hernández-Ibarra, E. y Reyes-Laris, P. (2013). Carga ob-

- jetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. *Pensando Psicología*, 9(16), 77-88.
- De Mamani, A. W., &Suro, G. (2016).The effect of a culturally informed therapy on selfconscious emotions and burden in caregivers of patients with schizophrenia: A randomized clinical trial. *Psychotherapy (Chicago, Ill.)*, 53(1), 57–67. <https://doi.org/10.1037/pst0000038>
- Dewi, A. R., Daulima, N., &Wardani, I. Y. (2019).Managing family burden through combined family psychoeducation and care decision without pasungtherapies. *Enfermería clinica*, 29Suppl 2, 76–80. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.04.012>
- Fernández de Larrinoa Palacios, P, Martínez Rodríguez, S., Ortiz Marqués, N., Carrasco Zabaleta, M., Solabarrieta Eizaguirre, J. & Gómez Marroquín, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*,23(3), 388-393.<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718925008>
- Fernández Ortega, M. Á. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM*, 47(6), 251-254.<https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Flores, E., Rivas, E., &Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Flyckt, L., Fatouros-Bergman, H., &Koernig, T. (2015).Determinants of subjective and objective burden of informal caregiving of patients with psychotic disorders. *The International journal of social psychiatry*, 61(7), 684– 692. <https://doi.org/10.1177/002076401557308>
- Franqueza Roca, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador?.*Infpsiquiatr*, 172, 221-240.Ghannam, B. M., Hamdan-Mansour, A. M., & Al Abeiat, D. D. (2017). Psychological Correlates of Burden Among Jordanian Caregivers of Patients With Serious Mental Illness. *Perspectives in psychiatric care*, 53(4), 299– 306. <https://doi.org/10.1111/ppc.12179>
- Gómez, S. A. (2009). El apoyo familiar como uno de los pilares de la reforma de la atención psiquiátrica Consideraciones desde una perspectiva psicossocial. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 38(1), 114-125. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502009000100009&lng=en&tlng=es.
- Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Santos-Zorrozúa, B., Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A. I., Muñoz-Hermoso, P., & Ballesteros, J. (2017). Assessment of the consequences of caregiving in psychosis: a psychometric comparison of the Zarit Burden Interview (ZBI) and the Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ). *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0626-8>
- Grover, S., Chakrabarti, S., Ghormode, D., &Dutt, A. (2015).A comparative study of caregivers' perceptions of health-care needs and burden of patients with bipolar affective disorder and schizophrenia. *Nordic journal of psychiatry*, 69(8), 629– 636. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1033010>
- Hernandez, M., & Barrio, C. (2015). Perceptions of Subjective Burden Among Latino Families Caring for a Loved One with Schizophrenia. *Community mental health journal*, 51(8), 939–948. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9881-5>
- Hsiao, C. Y., Lu, H. L., & Tsai, Y. F. (2020). Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 29(10), 2745–2757. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02518-1>
- Hsiao, C. Y., & Tsai, Y. F. (2015).Factors of caregiver burden and family functioning among Taiwanese family caregivers living with schizophrenia. *Journal of clinical nursing*, 24(11-12), 1546–1556. <https://doi.org/10.1111/jocn.12745>
- Infoleg (en línea). Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657.<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/175000-179999/175977/norma.htm> Último acceso: 6 de octubre de 2021.
- Inogbo, C. F., Olotu, S. O., James, B. O., &Nna, E. O. (2017).Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of patients with schizophrenia. *The Pan African medical journal*, 28, 284. <https://doi.org/10.11604/pamj.2017.28.284.11574>
- Kumar, C. N., Suresha, K. K., Thirthalli, J., Arunachala, U., &Gangadhar, B. N. (2015). Caregiver burden is associated with disability in schizophrenia: results of a study from a rural setting of south India. *The International journal of social psychiatry*, 61(2), 157-163. <https://doi.org/10.1177/0020764014537637>
- Larrea, A. M. (2002). Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, (168), 127-145.
- Lencer, R., Garcia-Portilla, M. P., Bergmans, P., Gopal, S., Mathews, M., Wooller, A., & Pungor, K. (2021).Impact on carer burden when stable patients with schizophrenia transitioned from 1-monthly to 3-monthly paliperidone palmitate. *Comprehensive psychiatry*, 107, 152233. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2021.152233>
- Mantovani, L. M., Ferretjans, R., Marçal, I. M., Oliveira, A. M., Guimaraes, F. C., & Salgado, J. V. (2016). Family burden in schizophrenia: the influence of age of onset and negative symptoms. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 38(2), 96– 99. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0082>
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., &Mendióroz, P. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 23, Supl. 1, 101-110. <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419>
- Mittendorfer-Rutz, E., Rahman, S., Tanskanen, A., Majak, M., Mehtälä, J., Hoti, F., Jedenius, E., Enksson, D., Leval, A., Sermon, J., Taipale, H., &Tiihonen, J. (2019). Burden for Parents of Patients With Schizophrenia-A Nationwide Comparative Study of Parents of Offspring With Rheumatoid Arthritis, Multiple Sclerosis, Epilepsy, and Healthy Controls. *Schizophrenia bulletin*, 45(4), 794–803. <https://doi.org/10.1093/schbul/sby130>
- Mora-Castañeda, B., Márquez-González, M., Fernández-Liria, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas Borrero, Á. (2018). *Clinical and Demographic Variables Associated Coping and the Burden of Caregivers of Schizophrenia Patients. Variables demográficas y clínicas relacionadas con la carga y el afrontamiento de los cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia. Revista Colombiana de psiquiatría*, 47(1), 13–20. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.10.005>
- Pai, S., &Kapur, R. L. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 138, 332–335. <https://doi.org/10.1192/bjp.138.4.332>
- Peng, M. M., Zhang, T. M., Liu, K. Z., Gong, K., Huang, C. H., Dai, G. Z., Hu, S. H., Lin, F. R., Chan, S., Ng, S., & Ran, M. S. (2019). Perception of social support and psychotic symptoms among persons with schizophrenia: A strategy to lessen caregiver burden. *The International journal of social psychiatry*, 65(7-8), 548– 557. <https://doi.org/10.1177/0020764019866230>
- Peng, M. M., Chen, H. L., Zhang, T., Yao, Y. Y., Li, Z. H., Long, L., Duan, Q. Q., Lin, F. R., Zen, Y., Chen, J., Ng, S. M., Chan, C. L., & Ran, M. S. (2019). Disease-related stressors of caregiving burden among different types of family caregivers of persons with schizophrenia in rural China. *The International journal of social psychiatry*, 65(7-8), 603-614. <https://doi.org/10.1177/0020764019866224>
- Peñaranda Castro, N. (2015). Implicancias del rol del cuidador principal del paciente oncológico. Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. CABA. Argentina.Quesada Rojas, M. (2018). Factores asociados a la calidad de vida del cuidador informal de pacientes terminales: impacto de la información sanitaria. *Tesis doctoral, Universidad de Murcia*. Disponible en: <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/56537/1/Macarena%20Quesada%20Rojas%20Tesis%20Doctoral.pdf>
- Ramírez, A., Palacio, J. D., Vargas, C., Díaz-Zuluaga, A. M., Duica, K., Agudelo Berruecos, Y., Ospina, S., & López-Jaramillo, C. (2017). Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizo-

- frenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Revista colombiana de psiquiatría*, 46(1), 2–11. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.02.004>
- Reuelta Gómez-Martinho, M. (2016). Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes. *Tesis de Maestría, Facultad de Ciencias Humanas y Sociales, Universidad de Comillas*. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/13437>
- Rhee, T. G., & Rosenheck, R. A. (2019). Does improvement in symptoms and quality of life in chronic schizophrenia reduce family caregiver burden? *Psychiatry research*, 271, 402–404. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.12.005>
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleiris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 22(1), 25–33. <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
- Rogero García, J. (2010). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *IMSERSO*.
- Rueda, A. V., & Sánchez, M. W. (2018). La presencia del cuidador formal e informal en el envejecimiento poblacional: atención a personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista de ciencias y orientación familiar*, 56(1), 101–109.
- Sánchez Reinón, M. (2012). Los cuidados informales de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los servicios sociales de cuidado. *Cuadernos de relaciones laborales*, 30(1), 185–210.
- Stanley, S., Balakrishnan, S., & Ilangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 26(2), 134–141. <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1276537>
- Sunera, F. M., Deane, F. P., McLeod, H. J., & Davis, E. L. (2017). A carer burden and stigma in schizophrenia and affective disorders: Experiences from Sri Lanka. *Asian journal of psychiatry*, 26, 77–81. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2017.01.023>
- Szkulicka-Dębek, M., Miernik, K., Stelmachowski, J., Jakovljević, M., Jukić, V., Aadamsoo, K., Janno, S., Bitter, I., Tolna, J., Jarema, M., Jankovic, S., Pecenek, J., Vavrusova, L., Tavčar, R., Walczak, J., Talbot, D., & Augustyńska, J. (2016). Schizophrenia causes significant burden to patients' and caregivers' lives. *Psychiatria Danubina*, 28(2), 104–110. www.hdbp.org/psychiatria_danubina/pdf/dnb_vol28_no2/dnb_vol28_no2_104.pdf
- Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de crítica social*, 17. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
- Villalobos, B. T., Ullman, J., Krick, T. W., Alcántara, D., Kopelowicz, A., & López, S. R. (2017). Caregiver criticism, help-giving, and the burden of schizophrenia among Mexican American families. *The British journal of clinical psychology*, 56(3), 273–285. <https://doi.org/10.1111/bjc.12137>
- Von Kardorff, E., Soltaninejad, A., Kamali, M., & EslamiShahrbabaki, M. (2016). Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia - a qualitative exploratory study. *Nordic journal of psychiatry*, 70(4), 248–254. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1084372>
- Xu, L., Xu, T., Tan, W., Yan, B., Wang, D., Li, H., Lin, Y., Li, K., Wen, H., Qin, X., Sun, X., Guan, L., Bass, J. K., Ma, H., & Yu, X. (2019). Household economic burden and outcomes of patients with schizophrenia after being unlocked and treated in rural China. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29, e81. <https://doi.org/10.1017/S2045796019000775>
- Yu, W., Chen, J., Hu, J., & Hu, J. (2019). Relationship between Mental Health and Burden among Primary Caregivers of Outpatients with Schizophrenia. *Family process*, 58(2), 370–383. <https://doi.org/10.1111/famp.12340>
- Yu, Y., Liu, Z. W., Li, T. X., Zhou, W., Xi, S. J., Xiao, S. Y., & Tebes, J. K. (2020). A comparison of psychometric properties of two common measures of caregiving burden: the family burden interview schedule (FBIS-24) and the Zarit caregiver burden interview (ZBI-22). *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01335-x>
- Yu, Y., Liu, Z. W., Tang, B. W., Zhao, M., Liu, X. G., & Xiao, S. Y. (2017). Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. *PloS one*, 12(6), e0179425. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179425>
- Zahid, M. A., & Ohaeri, J. U. (2010). Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC psychiatry*, 10, 71. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-71>
- Zanetti, A., Souza, T., Tressoldi, L. S., de Azevedo-Marques, J. M., Corrêa-Oliveira, G. E., Silva, A., Martin, I., Vedana, K., Cardoso, L., Galera, S., & Gherardi-Donato, E. (2018). Expressed emotion and family burden in relatives of patients in first-episode psychosis. *Archives of psychiatric nursing*, 32(3), 390–395. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.12.003>
- Zarit S. H., Orr N. K., Zarit J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York University Press.
- Zhou, Y., Ning, Y., Rosenheck, R., Sun, B., Zhang, J., Ou, Y., & He, H. (2016a). Effect of living with patients on caregiver burden of individual with schizophrenia in China. *Psychiatry research*, 245, 230–237. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.08.0>