

Sobrecarga emocional del cuidador informal en pacientes con un trastorno esquizofrénico

Laura Portugués Vélez

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport, Blanquerna

Universitat Ramon Llull

Resumen

El desarrollo de los tratamientos comunitarios de las enfermedades mentales crónicas y graves tras la reforma psiquiátrica ha supuesto una sobrecarga para los familiares cuidadores de los pacientes. En el presente estudio, evaluamos la carga emocional de 23 cuidadores informales de pacientes diagnosticados con un trastorno esquizofrénico, comprobando si existe algún tipo de relación entre la sobrecarga experimentada y las variables sociodemográficas: género, ingresos, nivel de estudios del cuidador informal, así como, el género del paciente y la cronicidad de la enfermedad. Viendo así, si estas variables ejercen algún tipo de influencia en su salud física y emocional del cuidador, o bien es un desencadenante de una disminución en el bienestar, capacidad funcional y calidad de vida. El instrumento utilizado, fue el Test de Sobrecarga Zarit. Los resultados obtenidos, demostraron la presencia de un nivel moderado de sobrecarga entre los cuidadores informales, además, únicamente se obtuvieron diferencias significativas respecto al género de los cuidadores. La línea de investigación de este estudio y otros similares, tienen una especial relevancia, tanto en el desarrollo de los programas específicos psicoeducativos, como para la orientación y el soporte a las familias de pacientes con algún tipo de trastorno mental severo.

Palabras claves: Trastorno esquizofrénico, cuidador informal, carga objetiva, carga subjetiva.

Abstract

The development of the community treatment for chronic and severe mental illness after the psychiatric reform has resulted in a burden being placed upon the family caregivers of patients. In the present study, we evaluated the emotional burden of 23 caregivers of patients diagnosed with a disorder schizophrenia, checking if there is some kind of relationship between the dimensions of the family burden and the characteristics of the gender of the patient, the income, the level of education of the caregiver, as well as the gender of the patient and the chronicity of the disease. The instrument used, was the Zarit overload Test. The results showed that most of the caregivers experience a high degree of overload, and also, that there were only statistic differences between the genders of the caregivers, affirming that women have higher levels of overload. The studies of the effect of mental illness on the family have major implication in the fields of both psychiatric management and social policy.

Key words: Schizophrenic disorder, caregiver, objective overcharge, subjective overcharge.

Introducción

En la década de los 80, a partir de la “Reforma Psiquiátrica” se apostó por un cambio en la asistencia, se pasó de una atención basada en la institucionalización de los pacientes con una enfermedad mental, a otorgar una asistencia en el ámbito comunitario, donde se les proporcionaban los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para su adecuada atención integral (Ley General Sanitaria, 1986). Desde el inicio de la desinstitucionalización, los familiares han jugado un papel fundamental en el cuidado de los pacientes con enfermedades mentales crónicas (Brown & Birtwistle, 1998; Doll, 1976; Hatfield, 1979).

Las enfermedades mentales constituyen un problema de primera magnitud en la sociedad, tanto por su elevada incidencia, como por el impacto y desestructuración que puede sufrir el enfermo y su familia, especialmente, si se trata de personas que padecen un trastorno mental grave. La medida de desinstitucionalizar hace que los pacientes se beneficien en relación al pronóstico, la integración, pero al mismo tiempo, carga a las familias con tareas y responsabilidades que inicialmente había asumido la institución, lo que puede producir tensiones en el núcleo familiar (Falcao & Bucher-Maluschke, 2009). Sin embargo, investigaciones, han demostrado que el tratamiento integrado en la comunidad no va a provocar mayor carga a la familia ni a la comunidad, si se les presenta un apoyo adecuado (Test & Stein, 1980).

Cuando hablamos del término “Trastorno Mental Grave”, indica que se trata de un trastorno crónico, normalmente de naturaleza psicótica, el cual presenta un deterioro significativo de una o más áreas del funcionamiento social (Shinnar, Rothbard, Kanter & Jung, 1990). Estos tipos de trastornos cursan con alteraciones mentales de larga duración, que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social y que deben ser atendidos a través de diversos recursos socio sanitarios de la red de atención médica (Cabrera & Granero, 2007).

La esquizofrenia provoca en muchos casos una dificultad en el desempeño de las funciones propias de cada etapa del ciclo vital, imposibilitando el logro de una vida completamente independiente por parte del paciente (Touriño, Inglott, Baena & Frenandez, 2007). Como consecuencia de esta realidad, la familia desempeña la función de cuidador, añadida además, a la función familiar habitual, provocando así, una sobrecarga (Touriño, Inglott, Baena & Frenandez, 2007).

Estudios realizados han demostrado que entre un 50 y 80% de las personas que padecen esquizofrenia, mantienen una relación estrecha y regular con su familia de origen, dependiendo de ellos, tanto económicamente como emocionalmente, así como para aspectos básicos de la vida, como son el alojamiento, la alimentación y los cuidados (Dixon, Adams & Lucksted, 2000; Lehman & Steinwachs, 1998).

Recientes investigaciones, utilizando muestra de población española, han obtenido resultados semejantes, en los cuales apuntan que el 90% de los pacientes con esquizofrenia viven con los cuidadores informales y que el 73% no tienen ninguna ocupación laboral o de formación (Tourinho et al., 2007). Es por eso, que algunos autores han llegado a definir a las familias como una prolongación o extensión del sistema de salud mental, que proporciona cuidado, especialmente, en momentos o situaciones de crisis o emergencias (Hanson & Rapp, 1992).

Un gran punto de interés y foco de estudio, desde la década de los 50, se ha centrado en evaluar la relación que existía entre el contexto, al cual regresaban los pacientes una vez fuera de la institución, y el pronóstico de los pacientes (Brown et al., 1962, 1972). Pero un gran punto de interés es analizar la carga emocional que experimentan los cuidadores informales que atienden a las personas con esta sintomatología.

Se entiende como cuidador informal la persona del núcleo familiar que se encarga habitualmente de promover la salud y el cuidado de una persona dependiente con algún tipo de discapacidad, sin recibir retribuciones económicas a cambio (Bermejo & Martínez, 2005; Wilson, 1989).

El nivel de carga experimentada por el cuidador informal, estará influida por distintos factores: las características del paciente y la enfermedad que padece, las características del cuidador y las características de provisión de servicios de salud mental correspondiente (Yaffe et al., 2002).

Es por eso que en el presente estudio, la finalidad es evaluar la sobrecarga del cuidador informal en paciente que padecen un trastorno esquizofrénico, con el propósito de demostrar la relación que existe entre la carga emocional experimentada y las variables sociodemográficas seleccionadas tanto del cuidador informal como del paciente. Viendo así, si estas variables ejercen algún tipo de influencia en su salud física y emocional del cuidador, o bien es un desencadenante de una disminución en el bienestar, capacidad funcional y calidad de vida.

Distintos estudios han identificado las características del cuidador informal que influyen potencialmente en el nivel de carga experimentada por éstos. Entre ellas se encuentran la edad, el género, el nivel educativo y económico, el apoyo social, las actitudes del cuidador hacia la patología y el nivel de conocimiento y habilidades que éste presenta para afrontar las dificultades cotidianas en el manejo del paciente (García-Portilla et al., 2010).

En cuanto a la edad del cuidador, los datos de distintos estudios son contradictorios; mientras que algunos demuestran que a mayor edad se experimenta una mayor carga (Chan, Yip, Tso, Cheng & Tam, 2009; Chien, Chan & Morrissey, 2007), otros obtienen resultados opuestos (Magaña, Ramírez, Hernández & Cortes, 2007), o afirman que no existe ningún tipo de relación entre ambas variables (Leal, Sales, Ibañez, Giner & Leal, 2008).

Los cuidadores, según el estudio de *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness* (EUFAMI) (Hogman, 1994), son mayoritariamente mujeres, de edad avanzada y madres de los pacientes con dicho trastorno. En ocasiones también desempeñan esta función de cuidador informal, hermanos, abuelos o cónyuges (Tourinho, Ingloft, Baena & Frenández, 2007). Sin embargo, la *World Federation of Mental Health* (WFMH, 2010) advierte que en el futuro la proporción de varones aumentará entre los cuidadores.

Respecto al nivel cultural, investigaciones han demostrado que a menor nivel cultural más carga emocional experimentan los cuidadores informales (Upkong, 2012; Zahid & Ohaeri, 2010). Parece ser que los cuidadores con un nivel cultural más bajo, presentarían una menor capacidad para acceder a los recursos de los servicios de salud mental, estando expuestos a desarrollar un elevado estrés emocional (Zahid & Ohaeri, 2010). Estos mismos estudios, añaden que puede ser que en esta variable influya el hecho que a los cuidadores con un nivel cultural bajo, mayoritariamente, no reciben orientación o psicoeducación sobre la enfermedad de su familiar, impidiendo así, una mejora significativa en la carga y en la satisfacción percibida por el cuidador (Leal et al., 2008; Saxena, Jané-Llopis & Hosman, 2006).

Los ingresos económicos familiares actúan en el mismo sentido: a menor nivel socioeconómico mayor es la carga experimentada por el cuidador informal (Chien et al., 2007), hecho que se agrava cuando los cuidadores no reciben contraprestaciones económicas por su labor (García-Portilla et al., 2010).

La ayuda social es un factor protector de la carga experimentada por el cuidador, de tal forma que un elevado apoyo por parte de la familia, amigos o personas cercanas al círculo, se relaciona con mejores niveles de funcionamiento familiar. Mientras que un nivel bajo de apoyo social se asocia a necesidades no cubiertas (Chan, 2011; Magliano et al., 2003).

Pero no solamente influyen las características del cuidador informal en la carga emocional que experimentan, sino que las características del paciente y la enfermedad que padecen son elementos esenciales, que pueden repercutir negativamente en el cuidador (García-Portilla et al., 2010). Estudios han demostrado que variables como el género, el nivel educativo, los síntomas negativos, los comportamientos impredecibles, la gravedad de la enfermedad y el estigma asociado a la enfermedad influyen en el nivel de carga del cuidador (García-Portilla et al., 2010).

Diferentes investigaciones han obtenido resultados discrepantes respecto si el género del paciente es una variable que influye en la carga del cuidador informal. Mientras algunos estudios especifican que los pacientes varones generan mayor estrés emocional (Roick et al., 2007; Yusuf & Nuhu, 2011), otros demuestran que son las mujeres con un trastorno esquizofrénico las que mayor malestar generan (Upkong, 2012; Zahid & Ohaeri, 2010).

Otra variable a tener en cuenta y que influirá en la sobrecarga del cuidador, es el nivel educativo del paciente. Según los resultados de algunas investigaciones a menor nivel educativo o de estudios realizados, mayor es la carga, provocando un estrés emocional en el cuidador (Roick et al., 2007; Upkong, 2012). Esto puede estar relacionado con el hecho que el paciente presentaría menos oportunidades en el momento de encontrar trabajo (Roick et al., 2007).

El concepto de carga del cuidador, lo entendemos como un estado psicológico, que surge de la tensión existente entre los aspectos emocionales, físicos, social y económicos a los que se ven influenciados el cuidador informal del enfermo (Dillehay & Sandys, 1990). Por lo tanto, se trata de un constructo complejo, en el que además de los componentes negativos más reconocidos que se perciben, también se incluyen aspectos como la pena, la vergüenza y el sentimiento de culpabilidad (Award & Voruganti, 2008).

La carga familiar repercute en distintas áreas de la vida del cuidador; las tareas de casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y malestar subjetivo del cuidador relacionado

con la enfermedad. Estas áreas se pueden agrupar en dos grandes dimensiones: la carga objetiva y subjetiva (Hoening & Hamilton, 1966).

La carga objetiva se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente y se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente (Beperet et al., 2000; Rascón, Gutiérrez, Valencia & Murrow, 2008). Por lo tanto, esta carga objetiva, está relacionada con aspectos como: las tareas de casa, relaciones intrafamiliares, relaciones sociales, tiempo libre y el desarrollo personal, la economía y salud del cuidador (Artaso, 2003; Cuijpers, 2000; Leal, 2008; Montoiro, 1998; Yip, 2005).

El modo en el que la familia experimenta y sufre esta carga objetiva, se adapta y reacciona ante ella, supone la carga subjetiva. Englobaría la sensación de soportar obligaciones pesadas y opresivas originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características (Beperet et al., 2000).

Hace falta remarcar, que el cuidado no sólo implica aspectos negativos, sino que investigaciones han demostrado la presencia de componentes positivos del cuidado que promueven la resiliencia entre los cuidadores (García- Portillo, 2010).

A partir de la revisión de otras investigaciones, los objetivos de este estudio son dos. El primero describir la sobrecarga del cuidador informal en pacientes con un trastorno esquizofrénico, y el segundo, analizar si existe algún tipo de relación entre los niveles altos de sobrecarga experimentada y el género del cuidador informal; si esos índices elevados de sobrecarga están relacionados con la adquisición de bajos ingresos económicos; si son más elevados en aquellos cuidadores responsables de pacientes de género masculino; si existe algún tipo de relación entre los niveles altos de sobrecarga con un menor nivel de estudios o escolaridad; y finalmente, comprobar si los elevados niveles de sobrecarga están relacionados con una mayor cronicidad de la enfermedad del usuario.

Método

Participantes

Es un estudio descriptivo transversal. El método para la selección de la muestra fue un muestreo no probabilístico por conveniencia. Los participantes fueron 23 adultos que ejercían el papel de cuidador informal en un paciente diagnosticado con un Trastorno Esquizofrénico (CIE-10^a). Se incluyeron en el estudio los cuidadores informales, cuyos hijos estaban siendo tratados en un Centro de Día ubicado en la provincia de Barcelona.

Los criterios de inclusión, fueron tener un familiar diagnosticado de un Trastorno Esquizofrénico; ejercer como cuidadores informales del usuario del centro; además, el paciente al que cuidaban, no debía tener asociado un retraso mental o trastorno orgánico.

Del total de participantes, un 56.5% eran mujeres, mientras que un 43.5% eran hombres, con una media de edad de 71,07 años (DT: 9,704). Más de la mitad de los cuidadores encuestados (52.2%) estaban casados, mientras que del resto, eran viudos (43.5%), y únicamente un 4.3% estaban divorciados o separados.

Haciendo referencia al nivel de estudios de los cuidadores informales, la mayoría de los encuestados, o bien no tenía estudios (30.4%), o bien no habían finalizado primaria (39.1%). Sólo un 17.4% y 13% había finalizado estudios de secundaria o carrera universitaria respectivamente.

Analizando la ocupación de la muestra, ninguno de los cuidadores informales estaba actualmente trabajando, la gran mayoría estaba jubilado (73.9%), mientras que el 26.1% restante estaba en paro.

Por lo que respecta a la remuneración económica por ejercer como cuidador informal, gran parte de los encuestados (87%), no recibía ningún tipo de remuneración por su labor de cuidador. Asimismo, un 52.2% tenía unos ingresos mensuales por minusvalía de más de 365€, un 39.1% de menos de 365€ y, tan solo un 8,7%, no tenía ningún tipo de ingreso.

En cuanto al tiempo que llevaban ejerciendo como cuidador, el 52.2% de los participantes habían estado más de 20 años como cuidador informal, mientras que, un 30% llevaban entre 10 y 20 años y, un 17.4%, menos de 10 años.

Haciendo referencia a los usuarios del centro, un 52.2% de los cuidadores informales cuidaban a un hombre que, en un 47.8% de los casos, correspondía al padre del cuidador, mientras que un 47.8% cuidaban a una mujer, que en un 47.8% de los casos, correspondía a la madre del cuidador. Sólo un 13% de los encuestados cuidaba a su hermano. La media de edad de los usuarios del centro se encontraba en 49,2 años (DT:6,704).

Respecto al lugar de convivencia, la gran mayoría de los usuarios del centro convivía en el domicilio de sus padres (69.6%,) y, en el 65.2% de los casos, cuidaba a enfermos con más de 10 años de cronicidad.

Instrumentos

El instrumento utilizado para el estudio fue la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit & Zarit, 1982). Este instrumento permite evaluar de manera cuantitativa, el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas afectadas con algún tipo de trastorno mental. Esta escala permitió determinar las consecuencias del cuidado en el cuidador, las creencias y experiencias sobre la capacidad para cuidar, así como, la relación del cuidador con el paciente a su cargo.

Es un instrumento autoadministrado, consta de 22 ítems, en el cual se utiliza una escala tipo Likert donde cada cuestión se puntúa a partir de una gradiente de frecuencia que va desde 0 a 4 (nunca - casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86 (véase anexo 1).

Procedimiento

El procedimiento que se siguió en esta investigación estuvo compuesto por tres fases. La primera fase, consistió en previamente solicitar la colaboración de un Centro de Día ubicado en la provincia de Barcelona, que facilitó la información de los cuidadores informales de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. La segunda fase del estudio, fue seleccionar la muestra a partir de los criterios de inclusión, contactando con los cuidadores para la participación en la investigación. La tercera fase y última del estudio,

prosiguió con la firma del papel de consentimiento informado (véase anexo 2), donde quedaba partícipe que los participantes aceptaban colaborar de manera voluntaria y confidencial en el estudio. A continuación, se prosiguió con la administración del test Zarit.

Con la finalidad de obtener los resultados, se introdujo y analizó la información a partir del paquete informático *Social Package for Social Sciences* (SPSS) versión 22, dónde se realizaron las pruebas de normalidad, para posteriormente utilizar las pruebas paramétricas de comparación de medianas y ANOVA.

Resultados

El análisis de la Escala Zarit, permitió observar que un 47,8% de los participantes no presentaban niveles de sobrecarga, mientras que el 43,8% se identificaba como sobrecarga leve, y un 8,7% mostraba una sobrecarga intensa (véase Tabla 1).

Tabla 1.

Niveles de sobrecarga de los cuidadores informales

Test Zarit	N=23	(%)
Sin sobrecarga	11	47,8
Sobrecarga leve	10	43,5
Sobrecarga intensa	2	8,7

En cuanto a los resultados comparativos, señalan previamente que los análisis de normalidad mostraron que la puntuación en el Test de Zarit se ajustaba a una distribución normal, por lo que se realizaron pruebas paramétricas. Para las variables sociodemográficas que determinan dos únicos grupos se utilizó la prueba T para muestras independientes, mientras que para las variables sociodemográficas que determinan más de 2 grupos se utilizó la prueba ANOVA. El nivel de significación para realizar los análisis se fijó en un 5% para todas las pruebas (véase Tabla 2).

En cuanto a si existe diferencias respecto al género del cuidador, observando la significación obtenida ($p=0,001$), se vio, que efectivamente existían diferencias significativas entre los cuidadores hombres y mujeres, presentando así, un mayor nivel de sobrecarga las mujeres.

Respecto a la relación entre los niveles altos de sobrecarga y los ingresos económicos de la muestra seleccionada, se pudo comprobar que no existían diferencias significativas ($p= 0,868$), entre ambas variables.

Otra variable que se tuvo en cuenta fue el género del paciente. Frente a la hipótesis de que un nivel alto de sobrecarga se asociaba a pacientes de género masculino, a partir de aplicar la comparación de medias, se observó que no existían diferencias significativas ($p= 0, 439$), refutando así, la hipótesis presentada.

Respecto a si los niveles altos de sobrecarga tenían relación con un nivel bajo de estudios o escolaridad, no se encontraron diferencias significativas en la puntuación del Test Zarit para los diferentes niveles de estudios ($p=0,360$).

Finalmente, no se encontraron diferencias significativas ($p=0.559$) en la puntuación del Test Zarit para las diferentes cronicidades de la enfermedad, por tanto, no se pudo confirmar la hipótesis que a mayor cronicidad de la enfermedad mayores niveles de sobrecarga presentaba el cuidador informal del usuario.

Tabla 2.

Diferencias en el nivel de sobrecarga en función de variables sociodemográficas

Variables	Media	Desviación	P_valor
Sexo cuidador			
Hombre	43.30	5.34	0.001
Mujer	50.85	4.51	
Sexo paciente			
Hombre	46.58	6.61	0.439
Mujer	48.64	5.81	
Nivel de estudios			
Primaria	46.67	7.95	0.360
Secundaria	44.25	0.96	
Universidad	47.00	7.00	
Sin estudios	50.86	4.22	
Ingresos por Minusvalía			
Menos de 365 euros	46.78	7.07	0.868
Más de 365 euros	48.25	6.12	
Sin ingresos	47.00	4.24	
Cronicidad de la enfermedad			
Menos de 10 años	46.50	5.40	0.559
Más de 10 años	48.13	6.67	

Discusión

El cuidado de las personas mayores dependientes en el medio familiar supone una

serie de cambios personales, sociales y económicos que se conocen como consecuencias o efectos del cuidado (Zarit et al., 1995) y que ha sido objeto de un amplio número de investigaciones.

Uno de los propósitos principales de este artículo fue examinar la carga emocional del cuidador, y de esta forma, comprobar la carga a la cual se ven sometidas las personas cuidadoras de un usuario con un trastorno esquizofrénico, a partir de su evaluación mediante el instrumento más conocido y utilizado en diversos contextos para evaluar tal dimensión, la Entrevista de Sobrecarga (Zarit et al., 1980). El segundo objetivo, era comprobar si existía algún tipo de relación entre la sobrecarga experimentada y las variables sociodemográficas: género, ingresos, nivel de estudios del cuidador informal, así como, el género del paciente y la cronicidad de la enfermedad.

Tras el análisis de los resultados obtenidos en esta investigación, resulta necesario discutir sobre algunos puntos esenciales. Tal y como se ha comprobado en los resultados, un 52,2 % de la muestra presentaba niveles de sobrecarga, de los cuales, un 43,8% se identificaba como sobrecarga leve, mientras el 8,7% mostraba una sobrecarga intensa, confirmando así, la presencia de sobrecarga en la mayoría de los cuidadores informales encuestados de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

Tal y como se ha analizado en estudios anteriores, la carga es mayor en mujeres cuidadoras de pacientes de larga evolución (Hogman, 1994). Respecto a los resultados obtenidos en este estudio, se observa que existe congruencia con los estudios previos realizados, donde se determinó, a partir de las variables sociodemográficas, que los cuidadores son mayoritariamente mujeres, de edad avanzada y madres de los pacientes del centro (Hogman, 1994).

En la misma línea de investigación de Touriño et al., (2007), se ha demostrado que también desempeñan el rol de cuidador informal hermanos/as de los usuarios del centro, habiendo obtenido en el estudio que un 13% de participantes eran hermanos de los pacientes.

Además, confirmando los resultados obtenidos en investigaciones de Touriño et al., (2007), un 69,6% de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia comparten

domicilio con los cuidadores informales.

Una de las hipótesis que se pretendía ratificar, era si los niveles altos de sobrecarga se asociaban a cuidadores informales de género femenino. Efectivamente, se demostró que los participantes de género femenino presentan un mayor nivel de carga que los hombres, coincidiendo así, con los resultados obtenidos en la investigación de García-Portilla et al., (2010).

Otro aspecto que se ha investigado en previos estudios realizados, es ver la relación que existe entre los ingresos económicos que posee el cuidador informal con los niveles altos de sobrecarga (Chien et al., 2007). Mientras que en dichas investigaciones, se concluía que a menor nivel socioeconómico, mayor era la carga experimentada por el cuidador informal, habiendo una aumento de la carga en el caso que no se recibiera ningún tipo de contraprestación económica (García-Portilla et al., 2010), nuestro estudio no revela diferencias estadísticamente significativas.

Tampoco el género del paciente ha resultado ser un factor predictor de la sobrecarga del cuidador ,en la misma línea que el análisis de Leal (1994), que afirma que muchos estudios no han encontrado diferencias significativas en el grado de sobrecarga relacionado con el género del paciente.

Haciendo referencia al nivel educativo del cuidador, tanto investigaciones de Roick et al., (2007) como de Upkong (2012), determinan que a menor nivel educativo o de estudios realizados, mayor es la carga experimentada por el cuidador informal. Respecto a los resultados obtenidos no respaldan los resultados obtenidos en dichas investigaciones.

A partir de toda la evolución que se ha ido siguiendo en la elaboración de este trabajo, creemos necesario destacar ciertas limitaciones relacionadas con el estudio realizado. Una de las limitaciones ha sido la muestra de participantes que han colaborado en esta investigación. El hecho de que haya sido una muestra pequeña creemos que ha podido afectar a los resultados obtenidos en este estudio. Además, hace falta añadir, que hubiésemos obtenido información más significativa y exhaustiva si hubiéramos realizado un tipo de investigación cualitativa, donde nos hubiésemos basado en el testimonio de varios cuidadores informales. Hace falta destacar, que para mejorar el estudio hubiese sido recomendable utilizar otros instrumentos de medición de la sobrecarga emocional

que proporcionasen más información. También hemos de tener en cuenta que al utilizar variables como el nivel educativo o cultural, son constructos difíciles de delimitar y considerar, ya que el nivel de estudios cursados no sería del todo representativo al nivel cultural que puede tener un individuo.

Una vez finalizado el estudio, creemos necesario destacar que es importante intentar adelantarnos y prevenir esta situación que padecen la mayoría de personas que ejercen el papel de cuidadores informales de algún familiar. Es necesario contemplar al paciente y a la familia como un todo, promoviendo así, que la orientación y el soporte a las familias forme parte de la labor del profesional, tanto como la atención directa al enfermo.

Los resultados de este trabajo nos alertan de la necesidad de atender a las familias de los pacientes en su propio beneficio y en el del paciente, resaltando así, la importancia de promover y generalizar los grupos psicoeducativos enfocados a familias para tratar de disminuir el sentimiento de sobrecarga experimentado. Si no se tiene en cuenta la carga para los familiares de los actuales programas de tratamiento, nuestras evaluaciones serán incompletas y no reflejarán la realidad.

Es por eso, que sería necesario, que en los programas de tratamiento que se desarrollen en un futuro contemplen la necesidad de disminuir la dependencia y prevenir y solucionar los efectos adversos que conlleva el ejercer como cuidadores, incorporando nuevos recursos en la red sanitaria.

Agradecimientos

Agradezco la ayuda proporcionada al “*Centre de dia/servei de rehabilitació de Sant Andreu de la Fundació Vidal i Barraquer*”, en especial atención a Anna Carrió coordinadora del centro, que ha contribuido en la facilitación de la selección de la muestra. Además, hace falta añadir la ayuda brindada por la tutora del trabajo, Dr. Anna Vilaregut, que ha acompañado en toda la elaboración y mejora del estudio realizado.

Referencias

- Brown, G. W., Birley, J. L., & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: a replication. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 121, 241–258. doi:10.1192/bjp.121.3.241
- Brown, S., & Birtwistle, J. (1998). People with schizophrenia and their families. Fifteen-year outcome. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 173, 139–144. doi:10.1192/bjp.173.2.139
- Castilla García, A., López Álvarez, M., Chavarría, M., Sanjuan, M., Canut Altemir, P., Martínez, M., ... & Cáceres Pereira, J. L. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 18, 621–642.
- Chan, S. W. (2011). Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons With Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. doi:10.1016/j.apnu.2011.03.008
- Chan, S. W. Chi, Yip, B., Tso, S., Cheng, B. Shu, & Tam, W. (2009). Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 75, 67–76. doi:10.1016/j.pec.2008.08.028
- Chien, W.T., Chan, S. W. C., & Morrissey, J. (2007). The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of clinical nursing*, 16, 1151–1161. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01501. x
- Dillehay, R. C., & Sandys, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International journal of aging & human development*, 30, 263–285. doi:10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG

- Dixon, L., Adams, C., & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia bulletin*, 26, 5–20. doi:10.1093/schbul/sbq138
- Hogman, G. (1994). European Questionnaire Survey of Cares. *European Federation of Families of Mentally III* (Eufami), Groeneweg 151, B-3001 Heverlee, Belgium; 1994.
- Hoeing, J. & Hamilton, M.W. (1966). The schizophrenic patient in the community and the effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 26: 165-176.
- Lehman, A. F., Steinwachs, D. M., & Co-Investigators, P. P. (1998). At issue: Translating research into practice: The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 1–10.
- Magaña, S. M., Ramírez García, J. I., Hernández, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric services*, 58, 378–384. doi:10.1176/appi.ps.58.3.378
- Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., Marasco, C., Guarneri, M., & Maj, M. (2003). The effect of social network on burden and pessimism in relatives of patients with schizophrenia. *The American journal of orthopsychiatry*, 73, 302–309.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J.-M., Brugha, T. S., ... & Kornfeld, A. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 190, 333–338. doi:10.1192/bjp.bp.106.025353

- Saxena, S., Jané-Llopis, E., & Hosman, C. (2006). Prevention of mental and behavioural disorders: implications for policy and practice. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 5, 5–14.
- Test, M.A. y Stein, L.I (1980). Alternative to Mental Hospital treatment. III. *Social Cost. Archives of General Psychiatry*, 37, 409-412.
- Touriño, R., Ingloff, R., Baena, E., & Fernández, J. (2004). Guía de intervención familiar en la esquizofrenia. Barcelona: Editorial Glosario.
- Ukpong, D. (2012). Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: the role of positive and negative symptoms. *Turkish journal of psychiatry*, 23, 40–45.
- Vaughn, C. E., & Leff, J. P. (1976). The influence of family and social factors on the course of psychiatric illness. A comparison of schizophrenic and depressed neurotic patients. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 129, 125–137. doi:10.1192/bjp.129.2.125
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 287, 2090–2097. doi:10.1001/jama.287.16.2090
- Yusuf, A. J., & Nuhu, F. T. (2011). Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 46, 11–16. doi:10.1007/s00127-009-0166-6

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. doi:10.1186/1471-244X-10-71