

Carga familiar y emoción expresada por cuidadores de pacientes con esquizofrenia

Erika Yohanna BEDOYA CARDONA

Universidad Cooperativa de Colombia, Bucaramanga (Colombia)

Resumen

Estudio transversal y correlacional, cuyo objetivo fue describir la relación entre carga, emoción expresada (EE) y experiencia del cuidador en 14 familiares de pacientes esquizofrénicos, seleccionados de manera no probabilística. Se encontró que más de la mitad presentan carga intensa, niveles medios de criticismo y sobre implicación emocional, experiencia del cuidado positiva media alta y negativa media baja. Las subescalas positivas de experiencia del cuidador correlacionaron entre sí y con la dimensión positiva, pero no con las otras escalas. Las subescalas negativas de experiencia del cuidador se relacionan con la dimensión negativa, y entre sí se relacionaron consecuencias en la familia con conductas difíciles, problemas con servicios, estigma, necesidad de apoyo, dependencia y pérdida; dependencia con conductas difíciles, necesidad de apoyo y pérdida; necesidad de apoyo con problemas con servicios, estigma y pérdida; estigma con problemas con servicios y pérdida; conductas difíciles con síntomas negativos. La dimensión negativa de cuidado se relaciona con todas las variables, la carga familiar se relaciona con EE y todas las dimensiones negativas de la experiencia del cuidado excepto con problemas con servicios. La EE correlaciona con carga familiar y las dimensiones negativas de experiencia del cuidado excepto con estigma, pérdida y problemas con servicios.

Abstract

Cross-sectional and correlational study, whose objective was to describe the relationship between burden, expressed emotion (EE) and caregiver experience in 14 relatives of schizophrenic patients, selected in a non-probabilistic manner. It was found that more than half have intense burden, average levels of criticism and emotional over involvement, positive care experience medium high and negative low average. The positive subscales of the caregiver's experience correlated with each other and with the positive dimension, but not with the other scales. The negative subscales of the caregiver's experience are related to the negative dimension, and among them family consequences were associated with difficult behaviors, problems with services, stigma, need for support, dependence and loss. Dependence with difficult behaviors, need for support and loss. Need for support with problems with services, stigma and loss. Stigma with problems with services and loss. Difficult behaviors with negative symptoms. The negative dimension of care is related to all the variables, the family burden is related to EE and all the negative dimensions of the care experience except with problems with services. EE correlates with family burden and negative dimensions of care experience except with stigma, loss and problems with services.

El concepto de carga familiar se refiere a las consecuencias negativas derivadas del cuidado de un paciente con una enfermedad mental grave (Grandón, Saldivia, Melipillán, Pihan y Albornoz, 2011). Según Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) el cuidador es usualmente un familiar que convive y es responsable de un paciente

incapaz de autosustentarse. Igualmente, estos autores definen la carga como el desgaste ocasionado por el cuidado y crean una escala para medir áreas específicas en el cuidador como salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados.

Dirección de la autora: Grupo de Investigación Familia y Sociedad. Facultad de Psicología, UCC Seccional Bucaramanga. Calle 30A N° 33-51, Bucaramanga, Santander, Colombia. *Correo electrónico:* erika.bedoyac@campusucc.edu.co

Recibido: julio de 2019. *Aceptado:* noviembre de 2019.

Alvarado, Oyanedel, Aliste *et al.* (2011) definen la carga como la relación entre el familiar que asume la responsabilidad del cuidado por otro, el cual no fue anticipado, no es remunerado en la mayoría de los casos y no existen responsabilidades recíprocas entre paciente y cuidador, por tanto, quienes asumen dicha función presentan mayor probabilidad de padecer distrés emocional, afectaciones en su salud y dificultades para el óptimo desempeño en diferentes ámbitos. Al respecto, Schene, van Wijngaarden y Koeter (1998) mencionan ocho áreas de la vida familiar afectadas por la carga, como son las rutinas diarias, las relaciones interpersonales y sociales (estigma social), tiempo libre, finanzas, intervención de hijos y hermanos, consecuencias para la salud física y mental y el estrés subjetivo (sentimientos y emociones negativas). Además, Magliano, Fiorillo, De Rosa y Maj (2006) confirman que la carga familiar varía según el tiempo de evolución de la enfermedad y la sintomatología del paciente durante sus diferentes fases.

Según Cruz-Ortiz, Pérez-Rodríguez, Villegas-Moreno *et al.* (2013), la carga familiar puede entenderse de manera objetiva y subjetiva. La carga objetiva se relaciona con los síntomas del paciente, los cambios en las rutinas, las relaciones familiares y sociales, el ocio y la salud física. La carga subjetiva hace referencia a la tensión que se presenta dentro del ambiente familiar, las preocupaciones por el tratamiento y el futuro del paciente, actitudes y reacciones emocionales desde la experiencia del cuidador. Por otra parte, para Martínez, Nadal, Beperet *et al.* (2000) la carga objetiva se define como todos los cambios verificables y observables que sufre la familia como consecuencia de la enfermedad de uno de sus miembros, mientras que la carga subjetiva se refiere a la sensación de tener una obligación pesada y opresiva. Dichas cargas pueden variar según la sintomatología del paciente y su nivel de funcionamiento social (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006; Ganguly, Chadda y Singh, 2010; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer-García y Fernández-Dávila, 2012; Uribe, Mora y Cortés, 2007), generando diferentes reacciones en los cuidadores, como por ejemplo un alto nivel de emoción expresada (Rascón, Gutiérrez, Valencia y Murow, 2008).

La *Emoción Expresada* (EE) se define como “los juicios de contenido afectivo o actitudes emocionales que una persona... dirige a otro miembro de la familia con una enfermedad crónica” (Medina-Pradas, 2016, pág. 253), es decir, se refiere al estilo de comunicación e interacción familiar (incluso antes de la enfermedad), caracterizados por altos niveles de criticismo (comentarios críticos hacia el comportamiento del paciente), hostilidad (valoración negativa general, dirigida más a la persona que a la conducta, o rechazo evidente hacia el paciente), sobre implicación emocional (respuesta emocional exagerada y desmedida por parte del familiar cuidador, interés por controlar de manera excesiva la conducta del paciente, desesperanza,

autosacrificio, sobreprotección y manifestación emocional intensa), calidez (demostraciones de afecto, empatía y comprensión) y comentarios positivos (expresiones de aprecio o valoración) dirigidos al paciente esquizofrénico (Muela y Godoy, 2001a; Vaughn y Leff, 1976). Sin embargo, para medir la EE usualmente se tienen en cuenta los niveles de criticismo y sobre implicación emocional ya que son los constructos con mayor valor predictivo de recaídas (Ciurana Misol, 2007; Muela y Godoy, 2001b).

Algunos autores refieren la posibilidad de asumir la EE como una manifestación de la carga familiar (Alvarado *et al.*, 2011). Otros estudios referentes a la EE han encontrado que la experiencia emocional por el cuidado de un familiar con trastorno mental es altamente significativa a la hora de predecir el curso y pronóstico de la enfermedad (Bachmann, Bottmer, Jacob *et al.*, 2002; King, Ricard, Rochon *et al.*, 2003; Wearden, Terrier, Barrowclough, *et al.*, 1998) y el estado de salud de los cuidadores (Mitsonis, Voussoura, Dimopoulos *et al.*, 2012). Respecto a esto último, se ha encontrado que los predictores de carga en cuidadores se relacionan con aspectos sociodemográficos, personalidad, estilos atribucionales y estrategias de afrontamiento (Laidlaw, Coverdale, Falloon y Kydd, 2002; Lauber, Eichenberger, Luginbuhl *et al.*, 2003; Reine, Lancon, Simeoni *et al.*, 2003; Saunders, 2003).

Debido a lo anteriormente expuesto, el estudio de la EE y la carga familiar en cuidadores de personas con esquizofrenia es importante debido a la influencia de la comunicación y funcionamiento familiar como factor pronóstico de la evolución del trastorno, como resultado de la sintomatología, y su relación con la salud de los familiares cuidadores. Por tanto, reconocer los niveles de estrés, carga y necesidades en familiares cuidadores orientaría estrategias de intervención y rehabilitación para pacientes y familiares, y por ende podría ayudar a un mejor cuidado por parte de éstos, reduciendo la necesidad de institucionalización de los pacientes, con sus respectivas consecuencias de afectación de la salud, calidad de vida, el desempeño de actividades de la vida diaria, el compromiso económico y la carga emocional de todo el núcleo familiar. En este orden de ideas, se realiza el presente estudio cuantitativo, transversal y correlacional, con el objetivo describir los niveles de carga, EE y experiencias respecto al cuidado en familiares de pacientes con esquizofrenia, y a su vez identificar si existe relación entre dichas variables.

Método

Participantes

Participan nueve mujeres (64,3%) y cinco hombres (35,7%) (N = 14), con edades entre los 17 y 81 años ($M = 59,79$; $DE = 16,69$) que participaron de manera voluntaria y que conviven y/o tienen a cargo y cuidado un familiar

con diagnóstico de esquizofrenia. Se excluyeron aquellos con algún trastorno psiquiátrico severo. El parentesco de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia es cuatro madres, tres padres, seis hermanos y un hijo.

Instrumentos

Emoción expresada

Medida con el Cuestionario Familiar (*Family Questionnaire –FQ*, de Wiedemann, Rayki, Feistein y Hahlweg, 2002; versión en español de Sepúlveda, Anastasiadou, Rodríguez *et al.*, 2014). Consta de 20 ítems. El puntaje de cada ítem varía de 1 (nunca/raramente) a 4 (muy a menudo). Los puntajes más altos en cada subescala indican EE más alta. La subescala de comentarios críticos (CC) explica el 33'7% de la varianza, y la subescala de sobre implicación emocional (EOI, *Emotional Over Involvement*) explica el 15% de la varianza. Presenta una buena consistencia interna de 0'80 para EOI y 0'92 para CC (Sepúlveda *et al.*, 2014).

Carga familiar

Medida con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980) en la versión en español de Martín Carrasco, Salvadó, Nadal Álava *et al.*, 1996). Consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) o “sobrecarga intensa” (≥ 56). Explica el 55% de la varianza y se distribuyen en tres factores: (1) impacto del cuidado, (2) relación interpersonal y (3) expectativas de autoeficacia. Su consistencia interna oscila entre 0'69 y 0'90 (Montero Pardo, Jurado Cárdenas, Valencia Cruz *et al.*, 2014).

Experiencia del cuidador

Medida con el Inventario de Experiencia del Cuidador (*Experience of Caregiving Inventory –ECI*) de Szmukler, Burgess, Herrman *et al.*, 1996; versión en español de Sepúlveda *et al.*, 2012). Compuesto por 66 ítems que evalúan la valoración de la experiencia del cuidador de un familiar con enfermedad mental grave en las últimas cuatro semanas, en una escala de puntuación Likert de 0 (nunca) a 4 (siempre). Está compuesto por diez subescalas. Ocho de ellas componen la dimensión negativa (52 ítems): conductas difíciles, síntomas negativos, estigma, problemas con los servicios, efectos en la familia, necesidad de apoyo, dependencia y pérdida. Las otras dos miden la dimensión positiva (14 ítems): experiencias personales positivas y buena relación con el paciente. Los puntajes más altos indican una mayor valoración global positiva o negativa hacia el cuidado. Cada escala tiene una confiabilidad satisfactoria entre 0'74 y 0'91. La versión en español obtuvo una consistencia interna satisfactoria de 0'84 para la dimensión positiva y 0'93 para la dimensión negativa (Sepúlveda *et al.*, 2014).

Procedimiento

Este proyecto fue avalado por el Comité de Bioética de la Universidad Cooperativa de Colombia, mediante acta N° 004 del 10 de octubre de 2017. Se presentó solicitud formal para la realización del muestreo a una institución prestadora de servicios de salud mental de la ciudad de Medellín (Colombia). Después de obtener la autorización y las listas de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, se invitó a sus familiares cuidadores y explicó el estudio. Una vez aceptada la participación y el consentimiento informado (según lineamientos de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud), se procedió a la aplicación de los cuestionarios en formato digital haciendo uso de un computador con acceso a internet.

Análisis de datos

Se realizaron con el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS (versión 22.0). Dichos análisis corresponden a estadísticos descriptivos (mínimo y máximo, media, desviación estándar) de los datos sociodemográficos y puntuaciones en las tres escalas, y correlación entre puntuaciones de cada una de las escalas y subescalas.

Resultados

En la tabla 1 se puede observar que en promedio el grupo de familiares cuidadores presentan niveles de carga intensa ($M = 59'14$); teniendo en cuenta que los autores de la escala original (Zarit *et al.*, 1980) sugieren que puntuaciones menores de 46 representan al cuidador sin carga, en nuestro grupo tenemos un 28'6% ($n = 4$), un pequeño porcentaje (14'2%, $n = 2$) presenta carga leve (rango entre 47 y 55) y más de la mitad (56'8%, $n = 8$) presenta carga intensa (puntuación superior a 56), sin llegar a ser extrema, ya que la puntuación máxima en la escala original es hasta 110 puntos y la del grupo en este estudio es de 100. Del cuestionario familiar que mide EE se obtienen dos subescalas denominadas *Criticismo* y *Sobreimplicación Emocional*, las cuales alcanzan puntuaciones máximas de 40 puntos cada una, sin embargo, en el presente estudio se puede decir que las puntuaciones fueron medias en ambas dimensiones.

El inventario de experiencia del cuidador se compone de dos dimensiones, en la positiva (compuesta por dos subescalas) el grupo se ubica en una puntuación medio alta ya que la máxima sería de 56; y en la dimensión negativa (compuesta por ocho subescalas) el grupo se ubica en una puntuación medio baja ya que la máxima sería de 208. Para las 10 subescalas ECI las puntuaciones máximas en conductas difíciles, problemas con servicios y experiencias personales positivas que contienen 8 ítems cada una es

de 32, para las subescalas consecuencias en la familia y pérdida que contienen 7 ítems cada una es de 28, para las subescalas síntomas negativos, necesidad de apoyo y buena relación con paciente con 6 ítems cada una es de 24, y las subescalas estigma y dependencia con 5 ítems cada una es de 20, ubicando al grupo en rangos medios y bajos para todas las subescalas.

Tabla 1. Estadísticos descriptivos de las variables de estudio.

	Min.	Máx.	Media	DE
Carga familiar	32	100	59,14	21,267
Sobreimplicación emocional	13	33	23,79	6,542
Criticismo	10	34	22,50	7,068
Dimensión positiva ECI	11	52	32,50	11,078
Dimensión negativa ECI	31	155	87,21	41,011
Exper. personales positivas	9	32	18,64	6,744
Buena relación con paciente	2	20	13,86	5,461
Síntomas negativos	2	24	12,29	7,529
Conductas difíciles	0	32	15,93	11,465
Estigma	0	9	4,43	3,180
Problemas con servicios	0	25	11,64	7,260
Consecuencias en la familia	2	25	10,57	7,408
Necesidad de apoyo	2	23	10,29	6,414
Dependencia	4	20	11,29	4,697
Pérdida	2	18	10,79	4,423

A continuación, se aplicó prueba de normalidad Shapiro-Wilk y se encuentra distribución normal en todas las variables, por tanto, se procede a realizar correlaciones de Pearson.

Tabla 2. Correlaciones de Pearson entre Carga Familiar, Emoción Expresada, Dimensión y Subescalas Negativas de Experiencia del Cuidador (la correlación es significativa a * $p < 0'005$ y ** $p < 0'001$).

	Dimensión negativa ECI	Carga familiar	Sobreimplicación emocional	Criticismo
Síntomas negativos	0'743**	0'571*	0'681**	0'661*
Conductas difíciles	0'827**	0'758**	0'720**	0'799**
Consecuencias en la familia	0'870**	0'762**	0'723**	0'693**
Necesidad de apoyo	0'859**	0'627*	0'547*	0'640*
Dependencia	0'734**	0'856**	0'738**	0'591*
Criticismo	0'788**	0'869**	0'863**	-
Sobreimplicación emocional	0'786**	0'883**	-	-
Estigma	0'767**	0'569*	-	-
Pérdida	0'722**	0'583*	-	-
Dimensión negativa ECI	-	0'791**	-	-
Problemas con servicios	0'675*	-	-	-

Correlaciones intraescalas del inventario de experiencia del cuidador

Las dos subescalas que componen la dimensión positiva correlacionan significativamente ($p = 0'000$) con esta (Experiencias personales positivas $r = 0'926$ y Buena relación con paciente $r = 0'885$) y entre sí ($r = 0'644$; $p = 0'013$). Todas las ocho subescalas negativas correlacionan significativamente con la dimensión negativa, y entre sí correlacionan las siguientes:

Consecuencias en la familia con Conductas difíciles ($r = 0'547$, $p < 0'043$), Problemas con servicios ($r = 0'568$, $p < 0'034$), Estigma ($r = 0'658$, $p < 0'010$), Necesidad de apoyo ($r = 0'794$, $p < 0'001$), Dependencia ($r = 0'819$, $p < 0'000$) y Pérdida ($r = 0'783$, $p < 0'001$).

Dependencia correlaciona significativamente con Conductas difíciles ($r = 0'570$, $p < 0'033$), Necesidad de apoyo ($r = 0'630$, $p < 0'016$) y Pérdida ($r = 0'599$, $p < 0'024$).

Necesidad de apoyo correlaciona significativamente con Problemas con servicios ($r = 0'676$, $p < 0'008$), Estigma ($r = 0'744$, $p < 0'002$) y Pérdida ($r = 0'772$, $p < 0'001$).

Estigma correlaciona significativamente con Problemas con servicios ($r = 0'627$, $p < 0'016$) y Pérdida ($r = 0'713$, $p < 0'004$).

Conductas difíciles correlaciona significativamente con Síntomas negativos ($r = 0'880$, $p < 0'000$).

Correlaciones entre todas las variables de estudio

Al correlacionar todas las escalas y subescalas, se encontró que la dimensión positiva y las dos subescalas que la componen no se relacionaron con ninguna de las demás escalas. Como se puede observar en la tabla 2, se encuentran relaciones significativas y positivas entre la dimensión negativa con todas las demás; igualmente carga familiar se

relaciona con todas excepto con problemas con servicios; y finalmente las subescalas de la EE (sobre implicación emocional y criticismo) correlacionan con casi todas excepto con estigma, pérdida y problemas con servicios.

Discusión

El objetivo principal de este estudio era describir los niveles de carga familiar, EE y experiencia del cuidador, para lo cual encontramos que más de la mitad del grupo presenta carga intensa, niveles medios de criticismo y sobre implicación emocional, experiencia del cuidado positiva media alta y negativa media baja.

Dichos resultados son congruentes con estudios previos que han evidenciado que los cuidadores de pacientes con esquizofrenia por lo general perciben altos niveles de carga emocional que varían según su ubicación geográfica y aspectos socio culturales (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Kavanagh, 2005; Jaén Varas, Callisaya Quispechahuana y Quisbert Gutiérrez., 2012; Magaña, Ramírez García, Hernández y Cortez, 2007; Roick, Heider, Bebbington *et al.*, 2007). Además, algunos estudios reportan que son las mujeres quienes manifiestan mayor carga (Jaén Varas *et al.*, 2012), lo cual se puede observar en el presente estudio, sobre todo debido al hecho de que la mayoría de la muestra es de género femenino. Respecto a los niveles medios en las subescalas que componen la EE, nuestros resultados son similares a los de Wiedemann *et al.* (2002) y Zanetti, Vedana, Gherardi-Donato *et al.* (2018), quienes establecieron como puntos de corte para determinar los niveles de criticismo a partir de 23, y 27/29 para sobre implicación emocional, ubicando a nuestro grupo según estos parámetros en un nivel bajo de EE.

Por otra parte, desde la teoría general del estrés (Lazarus y Folkman, 1984), se puede explicar que la experiencia de cuidado y su percepción como factor estresante, están mediados por aspectos como la percepción del impacto emocional, el apoyo social, las estrategias de afrontamiento (López Alonso y Moral Serrano, 2005) y, sobre todo, el nivel de incapacidad del familiar enfermo (Segura Noguera, Bastida Bastús, Martí Guadaño y Riba Romeva, 1998) cuando no está institucionalizado (Castilla García, López Álvarez, Chavarría Pérez *et al.*, 1998; Caqueo Urizar y Lemos Giráldez, 2008), ante lo cual son comprensibles los resultados de una percepción de la experiencia del cuidado positiva media alta y negativa media baja, ya que las familias latinas se caracterizan por ser más numerosas (Gutiérrez, Escudero, Valero *et al.*, 1988; Lemos y Muñoz, 1989) y frente a esto hay más posibilidades de recibir apoyo en el cuidado de un paciente y sentirse menos afectado emocionalmente (Gómez-de-Regil, 2017), en diversos estudios se ha encontrado en esta cultura más aceptación del trastorno (Jenkins y Karno, 1992; López, Ramírez García, Ullman *et al.*, 2009), y por último, cabe resaltar que gran parte de los

pacientes familiares de los cuidadores del presente estudio estaban institucionalizados, con lo que la percepción de carga podría ser más de tipo subjetivo que objetivo.

El segundo objetivo del presente estudio era identificar las relaciones entre las diferentes variables, para lo cual se encontró, tal como se esperaba, que las subescalas positivas de experiencia del cuidador correlacionaron significativamente entre sí y con la dimensión positiva, pero no se relacionaron con ninguna de las otras escalas, que en su mayoría son de contenido negativo. Respecto a la relación entre las subescalas negativas de experiencia del cuidador, se halló relación entre todas con la dimensión negativa, sin embargo, entre las subescalas solo se relacionaron consecuencias en la familia con conductas difíciles, problemas con servicios, estigma, necesidad de apoyo, dependencia y pérdida; dependencia con conductas difíciles, necesidad de apoyo y pérdida; necesidad de apoyo con problemas con servicios, estigma y pérdida; estigma con problemas con servicios y pérdida; y conductas difíciles con síntomas negativos.

Frente a estas interacciones, existe gran consenso sobre el hecho de que cierta sintomatología y comportamientos del paciente generan mayor afectación de la vida familiar, tal como la irritabilidad, agresividad, síntomas negativos (aislamiento, poca actividad, descuido en higiene personal) e ideación suicida (Addington, Coldham, Jones *et al.*, 2003; McDonnell, Short, Berry y Dyck, 2003). En un estudio similar en el cual se utilizó la misma escala para medir la experiencia del cuidador (Jorge y Chavez, 2012), se encontró que la mayor afectación en cuidadores se debe a la sintomatología negativa, conductas difíciles y dependencia, y que lo que menos afecta es el estigma, los efectos sobre la familia y problemas con los servicios de salud.

Al correlacionar carga familiar, emoción expresada, dimensión y subescalas negativas de experiencia del cuidador entre sí, se encontraron relaciones significativas y positivas entre la dimensión negativa con todas las demás, y también se encontró que la carga familiar se relaciona con EE y todas las dimensiones negativas de la experiencia del cuidado excepto con problemas con servicios, lo cual resulta interesante ya que se ha reportado en estudios previos una asociación entre carga y pérdida, poco apoyo social y estigma (Cruz-Ortiz *et al.*, 2013; Scazufca y Kuipers, 1996), ya que la carga objetiva se relaciona más con conductas difíciles y menor apoyo en el cuidado del paciente, mientras que la carga subjetiva se relaciona más con los síntomas del paciente y la percepción de incompetencia para desempeñar los cuidados hacia este (Grandón *et al.*, 2008; Ochoa, Vilaplana, Haro *et al.*, 2008; Scazufca y Kuipers, 1998), ante lo cual se puede interpretar que para el presente grupo de cuidadores, las dificultades para acceder a los servicios de salud parecieran no hacer parte de lo que conciben como experiencia de cuidado, o tal vez podríamos aventurarnos a hipotetizar que, debido a la mala calidad e imposibilidad de acceso a servicios oportunos en el país, los cuidadores se

resignan e ignoran dicha dificultad, centrándose más en las soluciones que puedan aportar desde sus propios recursos (Kuipers, Leff y Lam, 2002).

Las subescalas de la EE (sobre implicación emocional y criticismo) correlacionan con carga familiar y todas las dimensiones negativas de la experiencia del cuidado excepto con estigma, pérdida y problemas con servicios, lo cual se soporta en hallazgos previos que reportan dicha interacción (Patterson, Birchwood y Cochrane, 2005) y afirman que las familias con alta EE suelen ser inflexibles, vigilantes, con estrategias inadecuadas de afrontamiento, dificultades para el diálogo, tendencia al conflicto (Kuipers, 1993) y que atribuyen la sintomatología a factores que el paciente no puede controlar (King *et al.*, 2003).

Conclusiones

Los modelos de estrés y afrontamiento son los que mejor podrían explicar la percepción y manifestación de la carga en cuidadores (Deví Bastida y Ruiz Almazán, 2002), ya que la situación de cuidar un familiar enfermo es continua y duradera, constituyéndose en un factor de estrés crónico (Crespo López y López Martínez, 2007). Por otra parte, los modelos atribucionales de la EE (Barrowclough y Hooley, 2003), permiten explicar que la relación entre ésta con la carga familiar depende sobre todo de la valoración que el cuidador hace sobre el paciente más que de la patología o disfunción en sí (Scazuca y Kuipers, 1999); razón por la que dichos modelos teóricos servirían para orientar las intervenciones y terapias familiares, dirigidas principalmente a la reducción de la EE y la psicoeducación para el conocimiento y manejo del trastorno, permitiendo con ello reducir la carga y por ende las recaídas, además de mejorar el nivel de funcionamiento familiar respecto a la enfermedad (Koukia y Madianos, 2005; Muela y Godoy, 2002).

Desafortunadamente, aunque proliferan los estudios que demuestran la eficacia y eficiencia en dichos tratamientos integrales para pacientes y familiares, los sistemas de salud actuales en el país no implementan dichos servicios (Biegel y Schulz, 1999; Vallina Fernández y Lemos Giráldez, 2001), dejando el tratamiento de la esquizofrenia a un nivel meramente medicamentoso y de hospitalización transitoria por urgencias en casos extremos de peligro para el paciente o quienes lo rodean.

Referencias

Addington, J., Coldham, E.L., Jones, B., Ko, T. y Addington, D. (2003). [The first episode of psychosis: the experience of relatives](#). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 285-289 [DOI: 10.1034/j.1600-0447.2003.00153.x].

Alvarado, R., Oyanedel, X., Aliste, F., Pereira, C., Soto, F. y de la Fuente, M. (2011). [Carga de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia: un desafío](#)

[pendiente para la reforma de la atención en salud mental](#). *Revista de Salud Pública*, (XV)2, 6-17 [DOI: 10.31052/1853.1180.v15.n2.7020].

- Bachmann, S., Bottmer, C., Jacob, S., Kronmüller, K., Backenstrass, M., Mundt, C., Renneberg, B. Fiedler, P. y Schröder, J. (2002). [Expressed emotion in relatives of first-episode and chronic patient with schizophrenia and major depressive disorder: A comparison](#). *Psychiatry Research*, 112(3), 239-250 [DOI: 10.1016/S0165-1781(02)00226-3].
- Barrowclough, C. y Hooley, J.M. (2003). [Attributions and expressed emotion: A review](#). *Clinical Psychology Review*, 23(6), 849-880 [DOI: 10.1016/S0272-7358(03)00075-8].
- Biegel, D.E. y Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 48(4), 345-354.
- Castilla García, A., López Álvarez, M., Chavarría Pérez, V., Sanjuan, M., Canut Altemir, P., Martínez, M., Martínez, J.M. y Cáceres Pereira, J.L. (1998). [Carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos con tratamiento ambulatorio](#). *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XVIII(68), 621-642.
- Caqueo Urizar, A. y Lemos Giráldez, S. (2008). [Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana](#). *Psicothema*, 20(4), 577-582.
- Caqueo-Urizar, A. y Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). [Burden in Families of Patients with Schizophrenia](#). *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724 [DOI: 10.1007/s11136-005-4629-2].
- Ciurana Misol, R. (2007). [Caminando hacia un nuevo modelo de atención multidisciplinaria de la esquizofrenia y otras psicosis. Papel de la atención primaria](#). *Atención Primaria*, 39(3), 125-126 [DOI: 10.1157/13099558].
- Crespo López, M. y López Martínez, J. (2007). [El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa: "Cómo mantener su bienestar"](#). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Cruz-Ortiz, M., Pérez-Rodríguez, M.C., Villegas-Moreno, E.L., Flores-Robaina, N., Hernández-Ibarra, E. y Reyes-Laris, P. (2013). [Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas](#). *Pensando Psicología*, 9(16), 77-88 [DOI: 10.16925/pe.v9i16.619].
- Deví Bastida, J. y Ruiz Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 12(1), 30-37.
- Ganguly, K.K., Chadda, R.K. y Singh, T.B. (2010). [Care-giver Burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar](#)

- [Disorder: A Qualitative Study](#). *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 126-142 [DOI: 10.1080/15487761003757009].
- Gómez-de-Regil, L. (2017). [Differences by Retrospective Illness Course on Burden, Expressed Emotion, Psychological Distress and Quality of Life in Relatives of Mexican Outpatients with Psychosis: A Cross-Sectional Study](#). *Neuropsychiatry*, 7(6), 773-780 [DOI: 10.4172/Neuropsychiatry.1000278].
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). [Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables](#). *Psychiatry Research*, 158(3), 335-343 [DOI: 10.1016/j.psychres.2006.12.013].
- Grandón, P., Saldivia, S., Melipillán, R., Pihan, R. y Albornoz, E. (2011). [Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva \(ECFOS\) en población chilena](#). *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 49(4), 320-330 [DOI: 10.4067/S0717-92272011000400003].
- Gutiérrez, E., Escudero, V., Valero, J.A., Vázquez, M.C., Castro, J.A., Álvarez, L.C., Baltar, M., Blanco, J., González, I. y Gómez, I. (1988). [Expresión de emociones y curso de la esquizofrenia: II. Expresión de emociones y el curso de la esquizofrenia en pacientes en remisión](#). *Análisis y Modificación de Conducta*, 15(40), 275-316.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer-García, M. y Fernández-Dávila, P. (2012). [Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores](#). *Psicothema*, 24(2), 255-262.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. y Kavanagh, D.J. (2005). [Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia](#). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904 [DOI: 10.1007/s00127-005-0963-5].
- Jaén Varas, D.C., Callisaya Quispecahuana, E.W. y Quisbert Gutiérrez, H.F. (2012). [Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatría "Dr. José María Alvarado"](#). *Revista Médica La Paz*, 18(2), 21-26.
- Jenkins, J.H. y Karno, M. (1992). [The Meaning of Expressed Emotion: Theoretical Issues Raised by Cross-Cultural Research](#). *American Journal of Psychiatry*, 149(1), 9-21 [DOI: 10.1176/ajp.149.1.9].
- Jorge, R.C.F.A. y Chaves, A.C. (2012). [The Experience of Caregiving Inventory for first-episode psychosis caregivers: Validation of the Brazilian version](#). *Schizophrenia Research*, 138(2-3), 274-279 [DOI: 10.1016/j.schres.2012.03.014].
- King, S., Ricard, N., Rochon, V., Steiger, H., & Nelis, S. (2003). [Determinants of expressed emotion in mothers of schizophrenia patients](#). *Psychiatry Research*, 117(3), 211-222 [DOI: 10.1016/S0165-1781(03)00018-0].
- Koukia, E. y Madianos, M.G. (2005). [Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study](#). *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(4), 415-422 [DOI: 10.1111/j.1365-2850.2005.00852.x].
- Kuipers, E., Leff, J. y Lam, D. (2002). *Family work for schizophrenia. A practical guide. Second edition*. Londres: The Royal College of Psychiatrists/Gaskell Press.
- Kuipers, L. (1993). Family burden in schizophrenia: implications for services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 28(5), 207-210 [DOI: 10.1007/BF00788738].
- Laidlaw, T.M., Coverdale, J.H., Falloon, I.R. y Kydd, R.R. (2002). [Caregivers' Stresses When Living Together or Apart From Patients with Chronic Schizophrenia](#). *Community Mental Health Journal*, 38(4), 303-310 [DOI: 10.1023/A:1015949325141].
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbuhl, P., Keller, C. y Rössler, W., (2003). [Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia](#). *European Psychiatry* 18(6), 285-289 [DOI: 10.1016/j.eurpsy.2003.06.004].
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Nueva York: Springer.
- Lemos, S. y Muñoz, J. (1989). Expresión emocional familiar en la esquizofrenia. *Investigaciones Psicológicas*, 6, 269-294.
- López Alonso, S.R. y Moral Serrano, M.S. (2005). [Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española](#). *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17.
- López, S. R., Ramírez García, J.I., Ullman, J.B., Kopolowicz, A., Jenkins, J., Breitborde, N.J.K. y Placencia, P. (2009). [Cultural Variability in the Manifestation of Expressed Emotion](#). *Family Process*, 48(2), 179-194 [DOI: 10.1111/j.1545-5300.2009.01276.x].
- Magaña, S.M., Ramírez García, J.I., Hernández, M.G. y Cortez, R. (2007). [Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma](#). *Psychiatric Services*, 58(3), 378-384 [DOI: 10.1176/ps.2007.58.3.378].
- Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C. y Maj, M. (2006). [Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study](#). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(429), 60-63 [DOI: 10.1111/j.1600-0447.2005.00719.x].
- Martín Carrasco, M., Salvadó, I., Nadal Álava, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (*Caregiver Burden Interview*) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6(4), 338-345.
- Martínez, A., Nadal, S., Bepet, M., Mendióroz, P. y grupo Psicost (2000). [Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores](#)

- [determinantes](#). *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 23(1), 101-110.
- McDonnell, M.G., Short, R.A., Berry, C.M. y Dyck, D.G. (2003). [Burden in Schizophrenia Caregivers: Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality](#). *Family Process*, 42(1), 91-103 [DOI: 10.1111/j.1545-5300.2003.00091.x].
- Medina-Pradas, C. (2016). [Actualización en torno a la Emoción Expresada: consideraciones teóricas, metodológicas y prácticas](#). *Revista de Psicoterapia*, 27(103), 251-566 [DOI: 10.33898/rdp.v27i103.60].
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., Zervas, I. y Katsanou, M.N. (2012). [Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia](#). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 331-337 [DOI: 10.1007/s00127-010-0325-9].
- Montero Pardo, X., Jurado Cárdenas, S., Valencia Cruz, A., Méndez Venegas, J. y Mora Magaña, I. (2014). [Escala de Carga del Cuidador de Zarit: evidencia de validez en México](#). *Psicooncología*, 11(1), 71-85 [DOI: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918].
- Muela, J.A. y Godoy García, J.F. (2001a). [Importancia de los componentes de la emoción expresada](#). *Clinica y Salud*, 12(2), 179-197.
- Muela, J., y Godoy, J.F. (2001b). [El estrés crónico en la esquizofrenia: la emoción expresada](#). *REME. Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 4(7).
- Muela, J.A. y Godoy, J.F. (2002). [Family intervention program in schizophrenia: Two-year follow-up of the Andalusia study](#). *Psychology in Spain* 6(1), 56-60.
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J.M., Villalta-Gil, V., Martínez, F., Negredo, M.C., Casacuberta, P., Paniago, E., Usall, J., Dolz, M., Autonell, J. y el Grupo NEDES (2008). [Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden?](#) *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618 [DOI: 10.1007/s00127-008-0337-x].
- Patterson, P., Birchwood, M. y Cochrane, R. (2005). [Expressed emotion as an adaptation to loss: Prospective study in first-episode psychosis](#). *The British Journal of Psychiatry*, 187(48), 59-64 [DOI: 10.1192/bjp.187.48.s59].
- Rascón, M.L., Gutiérrez, M.L., Valencia, M. y Murow, E. (2008). [Relación entre la emoción expresada por el familiar responsable y la conducta sintomática de pacientes con esquizofrenia, incluido el funcionamiento social](#). *Salud Mental*, 31(3), 205-212.
- Reine, G., Lancon, C., Simeoni, M.C., Duplan, S. y Auquier, P. (2003). [Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments](#). *Encephale*, 29(2), 137-147.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P.E., Angermeyer, M.C., Azorin, J.M., Brugha, T.S., Kilian, R., Johnson, S., Toumi, M. y Kornfeld, A. (2007). [Burden on caregivers of people with schizophrenia: Comparison between Germany and Britain](#). *The British Journal of Psychiatry*, 190(4), 333-338 [DOI: 10.1192/bjp.bp.106.025353].
- Saunders, J.C. (2003). [Families Living with Severe Mental Illness: A Literature Review](#). *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-198. <https://doi.org/10.1080/01612840305301>
- Sczufca, M. y Kuipers, E. (1996). [Links Between Expressed Emotion and Burden of Care in Relatives of Patients with Schizophrenia](#). *The British Journal of Psychiatry*, 168(5), 580-587 [DOI: 10.1192/bjp.168.5.580].
- Sczufca, M. y Kuipers, E. (1998). [Stability of expressed emotion in relatives of those with schizophrenia and its relationship with burden of care and perception of patients' social functioning](#). *Psychological Medicine*, 28(2), 453-461 [DOI: 10.1017/S0033291797005977].
- Sczufca, M. y Kuipers, E. (1999). [Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission](#). *The British Journal of Psychiatry*, 174(2), 154-158 [DOI: 10.1192/bjp.174.2.154].
- Schene, A., van Wijngaarden, B. y Koeter, M. (1998). [Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress](#). *Schizophrenia Bulletin*, 24(4), 609-618 [DOI: 10.1093/oxfordjournals.schbul.a033352].
- Segura Noguera, J.M., Bastida Bastús, N., Martí Guadaño, N. y Riba Romeva, M. (1998). [Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales](#). *Atención Primaria*, 21(7), 431-436.
- Sepúlveda, A.R., Anastasiadou, D., Rodríguez, L., Almen-dros, C., Andrés, P., Vaz, F. y Graell, M. (2014). [Spanish validation of the Family Questionnaire \(FQ\) in families of patients with an eating disorder](#). *Psicothema*, 26(3), 321-327 [DOI: 10.7334/psicothema2013.310].
- Sepulveda, A.R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carroble, J.A. y Morandé, G. (2012). [Factors associated with emotional well-being in primary and secondary caregivers of patients with eating disorders](#). *European Eating Disorders Review*, 20(1), 78-84 [DOI: 10.1002/erv.1118].
- Szmukler, G.I., Burgess, P., Herrman, H., Benson, A., Colusa, S. y Bloch, S. (1996). [Caring for relatives with serious mental illness: The development of the Experience of Caregiving Inventory](#). *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148 [DOI: 10.1007/BF00785760].
- Uribe Restrepo, M., Mora, O.L. y Cortés Rodríguez, A.C. (2007). [Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental](#). *Universitas Medica*, 48(3), 207-220.
- Vallina Fernández, O. y Lemos Giráldez, S. (2001). [Tratamientos psicológicos eficaces para la esquizofrenia](#). *Psicothema*, 13(3), 345-364.

- Vaughn, C.E. y Leff, J. P. (1976). [The Measurement of Expressed Emotion of Families of Psychiatric Patients](#). *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15(2), 157-165 [DOI: 10.1111/j.2044-8260.1976.tb00021.x]
- Wearden, A.J., Tarrrier, N., Barrowclough, C., Zastownhy, T.R. y Armstrong Rahill, A. (2000). [A review of expressed emotion research in health care](#). *Clinical Psychology Review*, 20(5), 633-666 [DOI: 10.1016/S0272-7358(99)00008-2].
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E. y Hahlweg, K. (2002). [The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion](#). *Psychiatry Research*, 109(3), 265-279 [DOI: 10.1016/S0165-1781(02)00023-9].
- Zanetti, A.C.G, Vedana, K.G.G, Gherardi-Donato, E.C.d.S., Galera, S.A.F., Martin, I.d.S., Tressoldi, L.d.S. Miasso, A.I. (2018). [Expressed emotion of family members and psychiatric relapses of patients with a diagnosis of schizophrenia](#). *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e3330 [DOI: 10.1590/S1980-220X2016042703330].
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). [Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feeling of Burden](#). *The Gerontologist*, 20(6), 649-655 [DOI: 10.1093/geront/20.6.649].

