

# CARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA: UN DESAFÍO PENDIENTE PARA LA REFORMA DE LA ATENCIÓN EN SALUD MENTAL\*

**Burden on informal caregivers of people with schizophrenia: still a challenge for mental health care reform**

Rubén Alvarado (1)  
Ximena Oyanedel (1)  
Francisco Aliste (2)  
Claudia Pereira (2)  
Felipe Soto (2)  
María de la Fuente (1)

1 Escuela de Salud Pública,  
Facultad de Medicina, Universidad  
de Chile.

2 Unidad de Salud Mental,  
Hospital Padre Hurtado.

\*Proyecto FONIS – CONICYT  
SAO41 2040

Correspondencia a:  
Rubén Alvarado  
Escuela de Salud Pública,  
Facultad de Medicina, Universidad  
de Chile.

Independencia 938. Santiago,  
Chile  
e-mail: ralvarado@med.uchile.cl

## Resumen

El propósito de este trabajo fue revisar el concepto de carga de los familiares y cuidadores informales, en especial de personas que sufren esquizofrenia. Se trata de un concepto polisémico, que se refiere a la relación entre individuos adultos, donde el cuidador asume una responsabilidad por el otro, que no pudo anticipar, que no es remunerada, el que es objeto del cuidado, está discapacitado y no puede mantener obligaciones recíprocas que son las socialmente esperadas para una relación entre adultos. Se diferencian los aspectos objetivos (disminución del tiempo libre, atención y cuidados, efectos negativos en la salud, costos económicos, etc.) y subjetivos (distrés emocional) de esta carga del cuidado. Los pocos estudios realizados tienden a mostrar que es un problema frecuente y relevante, que se ha hecho más visible durante los procesos de reforma a la atención psiquiátrica, producto de un rol más importante y un mayor empoderamiento de estos cuidadores informales. Se revisan los diferentes factores que se asocian a la magnitud de esta carga, destacando aquellos que se refieren a los servicios sanitarios y a la importancia de entregar acciones de psicoeducación, terapéuticas y de apoyo a quienes asumen el cuidado de estos pacientes.

**Palabras clave:** carga de los cuidadores, Esquizofrenia, Reforma de la Atención en Salud Mental

Trabajo recibido: 10 julio  
2011. Aprobado: 10  
septiembre 2011

## Abstract

The purpose of this study was to review the concept of burden on family and informal caregivers, especially of people with schizophrenia. It is a polysemic concept, which refers to the relationship between adults, where the caregiver assumes a responsibility for the other they could not anticipate, which is not paid, where the subject of caring is disabled and cannot maintain reciprocal obligations, as it is socially expected in a relationship between adults. We differentiate the objective aspects (reduction of free time, attention and care, adverse health effects, economic costs, etc.) from the subjective aspects (emotional distress) of this burden. A few studies performed tend to show that it is a frequent and relevant problem that has become more evident during the process of psychiatric care reform, product of a more important role and greater empowerment of these informal caregivers. We reviewed the various factors related to the extent of this burden, emphasizing those related to health services and the importance of offering psycho-education, therapy and support to those who take care of these patients.

**Key words:** Care givers, Schizophrenia, Mental Health Care Reform

## Los procesos de reforma de la atención psiquiátrica

Breve historia de la organización de la atención psiquiátrica.

La atención de personas con trastornos mentales ha evolucionado con profundos cambios en los dos últimos siglos. Thornicroft & Tansella (1) han propuesto diferenciar tres períodos en esta historia: a) el desarrollo de los manicomios (hospitales psiquiátricos), b) la reducción de estos manicomios, y c) la re-formulación de los servicios de atención en salud mental. Lo que ha ocurrido en este último período se le ha llamado la Reforma Psiquiátrica. Los períodos descritos corresponden a un proceso que ha seguido un curso bastante similar en los países desarrollados, aunque los períodos de tiempo sean diferentes en cada lugar.

Cuatro son los procesos centrales de la reforma psiquiátrica: 1) la desinstitucionalización de pacientes crónicos y la disminución en la entrada de nuevos pacientes a estas dependencias de larga estadía; 2) el desarrollo de alternativas de atención en la comunidad; 3) la creación de redes de servicios que aseguren la continuidad y diversidad de estos; y 4) la capacitación y empoderamiento de los usuarios y sus familiares.

Evaluación de los resultados producidos por los cambios en la organización de la atención psiquiátrica.

Desde los primeros estudios que buscaron evaluar los resultados del proceso de desinstitucionalización y sus alternativas comunitarias se observaron impactos positivos en los pacientes. En una revisión de gran cantidad de trabajos previos a 1980, Braun et al (2) señalaron que la mayoría de los estudios tenían problemas que afectaban su validez interna y externa, limitando así la generalización de sus resultados. Sin embargo, se podía afirmar que una desinstitucionalización satisfactoria dependía de la disponibilidad de apropiados programas de cuidados basados en la comunidad. En concordancia con esto, Stein & Test (3) reportaron que un grupo de pacientes que habían sido trasladados desde un hospital psiquiátrico a un modelo de atención comunitario, después de 14 meses redujeron sus necesidades de hospitalización y mejoraron sus capacidades y funcionamiento en forma ostensible. Los que tuvieron que abandonar el programa vieron deteriorados los logros obtenidos.

En la década siguiente se continuaron desarrollando evaluaciones, pero bajo un contexto de mayor desarrollo del modelo comunitario, de los dispositivos específicos y

de los programas para proveer cuidados más intensivos y en base a las necesidades de cada paciente en particular. Sistemáticamente se ha encontrado resultados positivos en la calidad de vida reportada por los pacientes, en sus habilidades para la vida diaria, en su funcionamiento e integración social y en el desarrollo de habilidades para el desempeño en el trabajo y en roles ocupacionales (4,5,6,7,8,9). Sin embargo, no se encontraron mejorías sustantivas en el cuadro psicótico (específicamente en los síntomas positivos) y no siempre los resultados fueron buenos en el funcionamiento social (10). Además, algunos estudios mostraron que no todos los pacientes lograban mantenerse en la comunidad y existía un pequeño grupo que requería de frecuentes hospitalizaciones, en especial eran personas jóvenes con diagnóstico de esquizofrenia que tenían una historia de conductas agresivas y violentas (11).

Uno de los proyectos más sistemáticos en la evaluación del impacto que ha tenido la transformación de la atención psiquiátrica en los pacientes trasladados a la comunidad ha sido el TAPS Project (Team for the Assessment of Psychiatric Services Project), que nació para evaluar la política de desinstitucionalización llevada adelante por la Regional Medical Officer of the North East Thames Regional Health Authority, correspondiente al cierre progresivo de los Hospitales Claybury y Friern en el año 1983 (12). Sus resultados siguen alimentando nuestro conocimiento en este campo hasta el día de hoy.

La evaluación al primer año de seguimiento mostró grandes ventajas y pocas dificultades. Para el paciente, los mayores logros fueron una reducción significativa de sus síntomas negativos (demostrando que estos estaban más relacionados con la baja estimulación que tenían dentro de los hospitales), un incremento en sus habilidades para la vida diaria, mucha más libertad y riqueza en sus relaciones sociales. También se mantuvo una buena adherencia a los tratamientos. Por otra parte, no hubo mayores cambios en los síntomas positivos (alucinaciones y delirios) e incluso en algunos casos se observó un empeoramiento y pocos pacientes tuvieron visitas de sus familiares (13,14). A los 5 años de seguimiento, estos resultados se mantuvieron y en forma adicional se observó que: había una tasa de mortalidad mayor a la esperada para la edad y sexo de este grupo, pero semejante a la de pacientes que se mantenían en el hospital; la tasa de suicidio fue similar a la encontrada en otros pacientes con esquizofrenia; la frecuencia de delitos cometidos por pacientes fue muy baja, pero los delitos cometidos contra ellos fueron frecuentes, de forma que ellos fueron objeto más que perpetradores de delitos; y la vagancia fue más frecuente en los primeros pacientes que fueron desinstitucionalizados que en los años siguientes, lo que se explica por una cierta inestabilidad e inexperiencia con el manejo residencial en los primeros casos (14). Los reportes más recientes siguen reflejando las mismas conclusiones (15).

Aunque los logros del modelo basado en la comunidad han sido muy importantes, junto a estos han aparecido varios problemas, pero que en gran medida obedecen a problemas en la implantación de los dispositivos y redes de atención, más que al modelo propiamente tal. Los más importantes son:

- el surgimiento de los llamados “nuevos crónicos”, pacientes que viven en la comunidad, a veces como vagabundos, cuyas necesidades básicas y psicosociales no siempre logran ser suficientemente atendidas;
- el fenómeno conocido como “transinstitucionalización”, caracterizado por una transferencia de la dependencia institucional desde los hospitales a los servicios sociales u otras instituciones como presidios o dependencias de la caridad;
- la transferencia de parte de los cuidados a las familias o a quienes se hicieran cargo de los pacientes, dando lugar al fenómeno descrito como “carga familiar o de los cuidadores”, que involucra una dimensión objetiva (que considera los costos económicos) y una subjetiva; y,

- los problemas derivados de la estigmatización y discriminación de estas personas que limitan su buen funcionamiento psicosocial y su calidad de vida.

Una ampliación de la perspectiva en la medición de resultados.

Tal como señala Häfner & an der Heiden (16) la evolución de los servicios comunitarios tiene múltiples dificultades relacionadas con las intervenciones (complejidad, diversidad, etc.), con los procedimientos para recoger la información y con la definición y medición de los resultados.

El reconocimiento de las dimensiones que están involucradas en los servicios que atienden a estos pacientes y los problemas que han surgido desde su implantación, ha llevado a propuestas de evaluación que consideran diferentes ámbitos en diferentes niveles.

De esta forma, a la tradicional evaluación basada en aspectos clínicos (presencia de síntomas psicóticos, evolución, nivel de funcionamiento global, etc.) que se centra en la visión de los equipos que brindan la atención, se debe agregar la evaluación basada en la visión de las personas que son objeto de estos servicios (satisfacción con las atenciones recibidas, grado de satisfacción de sus necesidades, calidad de vida subjetiva, nivel de autonomía, inserción social, etc.) y de quienes se hacen cargo de cuidar informalmente a estos pacientes (carga objetiva y subjetiva del cuidador).

## El concepto de carga del cuidador

Desarrollo del concepto de carga del cuidador.

En términos amplios, el concepto de carga del cuidador se refiere al efecto que se produce en las personas que asumen la función de cuidado de otros, quienes tienen limitaciones en su funcionamiento social, desde su propio autocuidado hasta las relaciones sociales que establecen (17). De esta forma, esta situación ha sido estudiada respecto de diversas condiciones que afectan la salud de las personas y determinan algún grado de discapacidad; tal como es el caso personas con VIH – SIDA, con una cardiopatía grave, con una demencia o con un trastorno mental severo.

Las personas que asumen esta función de cuidado tienen un mayor riesgo de presentar distrés emocional, de enfermar, de utilizar diversos servicios sanitarios e incluso de morir en forma prematura (18,19,20). Pero no sólo la salud del cuidador se puede afectar, sino también su desempeño en diferentes roles y contextos (dentro de la familia, en el trabajo, con las amistades, etc.), la disponibilidad de su tiempo libre para el ocio y las relaciones sociales, así como una reducción en su capacidad económica (17,21). En definitiva, se produce un cambio importante en la vida de los cuidadores que exige desplegar sus capacidades de adaptación a esta nueva situación.

La aplicación de este concepto al campo de los trastornos mentales severos ya tiene una tradición cercana a medio siglo. Desde los primeros estudios en la década de los 50' y 60' (22,23,24,25) se han hecho avances sustanciales en el desarrollo de teoría y en la construcción de instrumentos para medirlo (17,26).

Van Wijngaarder et al. (26) han descrito cuatro estadios en el desarrollo conceptual y en la investigación en este campo. El primero comienza en la década de los 50' y se caracteriza por la descripción detallada de las diferentes consecuencias que la enfermedad mental de una persona tiene sobre su familia, poniendo especial atención sobre los efectos negativos. El segundo comienza con la década de los 70' vinculado a los cambios en la atención psiquiátrica, donde la medición de la carga familiar se plantea como uno de los resultados en la evaluación de los servicios de salud mental. Aquí se desarrollan instrumentos para

comparar los diferentes modelos de atención. La tercera etapa se inicia en la década de los 80', fuertemente relacionada con el desarrollo de intervenciones psicoeducativas y familiares destinadas a reducir la carga de los cuidadores y la expresividad emocional dentro de la familia. El cuarto período correspondería a los últimos años, donde el énfasis se ha puesto en el estudio de otras dimensiones del cuidador, tales como sus propias necesidades, sus atribuciones, sus estilos de afrontamiento y su salud mental. Estos estudios empíricos y desarrollos conceptuales de la última década han permitido construir mejores modelos para comprender el fenómeno de la carga subjetiva del cuidador, tal como el que ha sido descrito por J. Oyebode (27).

AH Schene et al. han intentado precisar los diferentes aspectos que componen el concepto de carga del cuidador aplicado a trastornos mentales severos (21). En primer lugar, se trata de una relación entre individuos adultos en que habitualmente los une un vínculo de parentesco, donde el cuidador asume una responsabilidad por el otro, que no pudo anticipar y no es remunerada. En segundo lugar, la persona que es objeto del cuidado está discapacitada y no puede mantener obligaciones recíprocas que son las socialmente esperadas para una relación entre adultos. Frecuentemente, el rol del cuidador no corresponde a la etapa del ciclo vital que le correspondería vivir (una hija al cuidado de un padre, una madre al cuidado de un hijo adulto, etc.), pero está presionado a hacerlo dadas las obligaciones de parentesco que están presente.

#### Componentes del concepto de carga del cuidador.

En cuanto a las características de la carga del cuidador, desde los trabajos pioneros de Hoenig & Hamilton (25) se ha diferenciado entre la “*carga objetiva*” y la “*carga subjetiva*”. Existe un amplio acuerdo entre los autores en diferenciar estos dos aspectos, lo que se refleja en los instrumentos que ellos proponen (28). Sin embargo, también se aprecia una importante diferencia en la forma en que se transforman en variables operacionales estos dos aspectos de la carga (28).

La carga objetiva incluiría cinco grandes ámbitos:

- reducción del tiempo disponible para actividades como descanso y ocio, entretenimientos y relaciones sociales, producto de las demandas que determinan una dedicación a la atención y cuidado de la persona que sufre el trastorno mental severo;
- incremento de la carga de actividades y responsabilidades, al tener que sumar las tareas y obligaciones propias del cuidado a las ya existentes;
- efectos sobre la salud, ya sea como quejas, como enfermedades o como lesiones que se producen directamente por agresiones del paciente (el distrés emocional y la reducción en el bienestar subjetivo será tratado dentro de la carga subjetiva, aunque algunos autores lo incorporan en este punto)
- una disminución de la red social del cuidador, con la consecuente pérdida del apoyo que esta le brindaba; y,
- la reducción en la capacidad financiera, ya sea como resultado de un mayor gasto o como efecto de una disminución en los ingresos económicos.

Los instrumentos más recientes tienden a medir todos estos ámbitos, con mayor o menor intensidad (28).

Por otra parte, la carga subjetiva se refiere a la sensación del cuidador de estar soportando una carga, lo que incluye el malestar subjetivo, preocupaciones y emociones de tono negativo que están asociadas. Es en la carga subjetiva donde se aprecian las mayores diferencias respecto de las definiciones utilizadas y la forma en la cual es medida (28).

Algunos autores miden la carga subjetiva a través del nivel de tensión general y distrés emocional del cuidador sin relacionarlo con las tareas específicas del cuidado. El espectro

de métodos va desde la utilización de una sola pregunta general (29) hasta instrumentos genéricos como el General Health Questionnaire (GHQ) (30,31).

La otra tendencia es medir el nivel de estrés o malestar relacionado con cada una de las tareas del cuidado o problemas asociados con la enfermedad del paciente. Los autores que se ubican en esta posición plantean que de esta forma se logra dar una mayor objetividad al concepto en cuestión (21).

#### Magnitud de la carga del cuidador.

En general, desde los primeros estudios realizados en este campo se ha descrito que la carga de cuidados es un fenómeno frecuente e importante. El estudio pionero de E. Mills (23) en una muestra de pacientes con diversos trastornos psiquiátricos, encontró que casi todos los familiares sufrían algún grado de ansiedad. JK Wing et al (32), al seguir durante un año a un grupo de 113 pacientes con esquizofrenia que fueron trasladados desde un hospital a la residencia con sus familiares, encontró que en 59% de los casos hubo un alto nivel de tensión en las relaciones dentro del hogar. En el trabajo de Hoenig & Hamilton (25) un 76% de las familias refirieron algún tipo de efecto adverso a raíz de vivir con un miembro que padecía esquizofrenia.

En estudios más recientes, The Scottish Schizophrenia Research Group (33) sobre una muestra de 49 pacientes y 31 cuidadores, reportó que un 77% de estos últimos puntuaron como posibles casos psiquiátricos, al usar el GHQ. El seguimiento a los 5 años demostró una tendencia a la disminución de las puntuaciones. Sin embargo, hay que considerar que sólo se pudo re-evaluar a menos de la mitad de los casos originales, pudiendo haber un sesgo por atrición (34).

J. Addington et al (40), al estudiar una muestra de 238 familiares de sujetos que experimentaron un primer episodio de psicosis, encontraron que un 26% mostraba un estrés de tipo severo y un 21% un estrés moderado, bastante mayor al reportado en la población general con el mismo instrumento.

En contraste a lo anterior, L. Tennakoon et al (31), estudiando un grupo de 40 familiares de personas con primer episodio de psicosis, reportaron una diversidad de problemas relacionados con la conducta y con los síntomas negativos de los pacientes, a pesar de lo cual sólo un 12% obtenía una puntuación como caso psiquiátrico en el GHQ-12.

#### Carga del cuidador y expresividad emocional.

Uno de los aspectos más interesantes en el estudio de la carga del cuidador es su relación con el fenómeno descrito como expresividad emocional. Este último concepto fue descrito en la década de los 60' y se refiere a un tipo de relación observada en familiares de pacientes con esquizofrenia caracterizada por altos niveles de comentarios críticos, hostilidad y sobre-involucramiento emocional hacia el paciente, que se relaciona con un mayor riesgo de recaída en este último. Esto ha sido confirmado en un meta-análisis que incluyó 27 estudios sobre la relación entre resultados en la evolución de personas con esquizofrenia y expresividad emocional en la familia (35), así como en las revisiones sistemáticas que muestran una reducción en el riesgo de recaída cuando se realiza una intervención psicoeducativa para disminuir el nivel de expresividad emocional en la familia (36).

Un estudio que exploró esta asociación entre 50 familiares de pacientes esquizofrénicos, encontró que aquellos que presentaban una alta expresividad emocional tenían al mismo tiempo un alto nivel de carga objetiva, subjetiva y global, siendo significativamente mayor que los familiares con baja expresividad emocional (37). Esto fue confirmado a través de un análisis de regresión logística múltiple, donde sólo dos variables fueron incorporadas

al modelo: la mayor expresividad emocional se asociaba con la mayor carga global y con no estar empleado.

De esta forma, es posible pensar que la expresividad emocional es una manifestación de la carga que soportan los familiares y que, tanto la carga como la expresividad emocional, son fenómenos que se van generando a lo largo de la convivencia dentro de la familia.

### Factores relacionados con la carga del cuidador

Se han explorado diversos factores que pudiesen estar asociados con el nivel de carga de los cuidadores, los cuales pueden ser ordenados en cuatro grupos:

**Factores del contexto.** Es una dimensión poco explorada en la investigación en este campo. Fundamentalmente, se han estudiado dos aspectos: diferencias entre grupos étnicos y diferencias de género.

Se han observado diferencias entre grupos étnicos respecto de las características de la carga, de las condiciones que producen mayor tensión dentro de la familia y de la forma de concebir la enfermedad. Por ejemplo, se ha descrito que entre los afro – americanos existe menos tolerancia a las conductas psicóticas y disruptivas, en contraste a los euro – americanos donde la mayor tensión es producida por los problemas relacionados con el trabajo y la contribución del paciente al hogar. Por otra parte, en las familias de origen latinoamericano se ha encontrado una mayor aceptación de la discapacidad psíquica (actual y futura), lo que se relacionaría con una menor carga subjetiva. Jenkins & Schumacher (38) han comparado familiares de pacientes esquizofrénicos que son origen latino y euro – americanos, encontrando tanto semejanzas como diferencias en las conductas que determinan carga objetiva y el grado de distrés que estas producen.

Respecto del género, varias investigaciones han señalado que los pacientes varones tienden a generar un mayor distrés en su ambiente familiar, respecto de las pacientes mujeres (39). A esto hay que agregar que también existe una cuestión de género en quién asume los cuidados de los enfermos, siendo las mujeres (madres, hermanas e hijas) las que más frecuentemente desempeñan este rol (38).

**Factores relativos a la enfermedad del paciente.** Hay bastante consenso de que existen ciertos tipos de síntomas y conductas que generan una mayor carga en los cuidadores. Estas se podrían clasificar en tres grupos:

- las conductas que producen una gran disrupción en la vida familiar, especialmente la irritabilidad, agresión y violencia (17,38,40);
- los síntomas negativos, que se relacionan con un gran aislamiento, escasa actividad, descuido y abandono personal (17,38,40); y,
- ciertos síntomas específicos que producen una intensa preocupación en la familia, como es el caso de las ideas suicidas (38,41).

En este sentido, Chakrabarti & Kulhara (42) han propuesto distinguir dentro de este grupo de factores su extensión (severidad y cantidad) de sus características (tipología y calidad). Los primeros están más relacionados con aspectos clínicos y los segundos con aspectos culturales, respecto de su capacidad para producir una mayor carga en los cuidadores.

**Factores relativos al cuidador.** Se han explorado diversas características del cuidador que se relacionan con un mayor nivel de carga: ser hija más que esposa, tener conflicto

de roles y de responsabilidades, no recibir ayuda en las tareas de cuidado, tener un bajo apoyo social y no estar contenta con su rol de cuidador (27). También se ha estudiado el significado que puede tener la enfermedad para el cuidador, con sus sentimientos asociados de culpa y rabia (27).

En este último tiempo se ha puesto especial énfasis en estudiar las estrategias de enfrentamiento de los cuidadores. Se ha observado que las estrategias activas y centradas en la resolución de problemas, son mejores que las estrategias pasivas y centradas en manejar las propias emociones (27,31,43). Scazufca & Kuipers (43) siguieron 36 familiares de esquizofrénicos, observando que quienes se centraban en tratar de manejar sus emociones mostraban una mayor carga, un mayor distrés y una mayor expresividad emocional. Estos resultados han impulsado el desarrollo de estrategias psicoeducativas orientadas a entrenar a familiares en estilos de enfrentamiento más efectivos (44).

**Factores relacionados con los servicios sanitarios y sociales.** Se han observado diferencias importantes en los niveles y características de la carga entre diferentes países y culturas, lo que ha llevado a ciertos autores a plantear que no sólo el contexto cultural podría explicar estas variaciones sino también la capacidad de los servicios sanitarios y sociales para acoger y ayudar a los cuidadores (45).

Ya en el estudio de Grad & Sainsbury (24) se mostraba que los pacientes atendidos en un modelo centrado en la comunidad vivían en mayor proporción con sus familias y estas referían un mayor nivel de carga, en comparación con los que se atendían en un modelo centrado en el hospital. Estos autores especularon que la mayor carga era debida a que los trabajadores del modelo comunitario no habían modificado sus actitudes para hacerla más adecuada a los desafíos que este nuevo modelo debía enfrentar. Esto fue confirmado en posteriores estudios, observado que la tendencia de los psiquiatras era a concentrarse en la enfermedad del paciente, su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, pero no en aquellos aspectos que más preocupaban a los familiares, ni en las necesidades de cuidado de este (17).

Por otra parte, los estudios han demostrado que la atención clínica del paciente e incluso las intervenciones psicosociales orientadas a satisfacer una diversidad de necesidades (que forman parte de los modernos sistemas de atención basados en la comunidad), no son suficientes para reducir en forma significativa la carga de los cuidadores (46,47).

En la década de los 80' comienza el desarrollo de intervenciones destinadas al apoyo específico de los cuidadores, para ser aplicadas dentro de sistemas de atención basados en la comunidad. La mayoría se basa en estrategias psicoeducativas y los resultados han sido diversos: algunos autores han reportado un impacto positivo (48,49) y otros no han encontrado diferencias (50,51). En general, este es un campo de investigación que actualmente se encuentra en pleno desarrollo.

### **Instrumentos para evaluar carga familiar**

AH Schene et al (28) hicieron una revisión de los instrumentos utilizados para evaluar carga del cuidador, en la década de los 80' y comienzos de los 90'. Se basó en búsquedas en bases bibliográficas y encuestas a investigadores que estuviesen trabajando en este campo. Ellos acopiaron un total de 28 cuestionarios, de los cuales eliminaron 7 (por ser versiones preliminares de otros, porque eran versiones no estandarizadas de otros y porque no habían sido utilizados en los 10 años previos), quedando definitivamente con 21 instrumentos. La gran mayoría de ellos estaban basados o habían sido influenciados por instrumentos previos; menos de la cuarta parte eran creaciones nuevas.



Respecto del estudio de sus propiedades psicométricas: 57,1% tenía información sobre su validez de constructo, 61,9% acerca de su consistencia interna, 33,3% sobre su fiabilidad inter-jueces, 33,3% sobre su fiabilidad test–retest, y 23,8% acerca de su sensibilidad al cambio. Ninguno de los instrumentos encontrados tenía estudios sobre estas cinco propiedades psicométricas.

La mayoría de estos cuestionarios habían sido utilizados para estudios con familiares de personas que padecían una esquizofrenia y/o psicosis y/o un trastorno mental severo (71,4% de los casos).

Lo más frecuente es que estos instrumentos fueran usados en estudios descriptivos o exploratorios (85,7%); quedando en segundo lugar su utilización en estudios de evaluación de programas (38,1%) y en ensayos clínicos (38,1%). Sólo se encontró un instrumento de carácter genérico que había sido usado para estudios epidemiológicos.

Si bien los cuestionarios tienden a explorar diferentes ámbitos, la gran mayoría incorpora mediciones de la carga objetiva (incluyendo los aspectos financieros) y subjetiva a la vez. Sólo uno de los veintiún instrumentos recogidos evaluaba exclusivamente la dimensión subjetiva de la carga.

En síntesis, se puede afirmar que existe una larga tradición de construcción y uso de instrumentos para evaluar carga del cuidador. Aunque los investigadores están más o menos de acuerdo sobre las dimensiones que el concepto incluye, hay menos acuerdo sobre los aspectos específicos que forman parte de esta definición y en cómo se debe medir la carga objetiva y subjetiva, lo cual afecta la forma en que se miden estas variables. Esto puede explicar las diferencias que se reportan en las investigaciones, transformándose a su vez en una limitación para el desarrollo del conocimiento en este campo (28).

## Bibliografía

1. Thornicroft G & Tansella M The Mental Health Matrix. A manual to improve services. United Kingdom: Cambridge University Press; 1999.
2. Braun P, Kochansky G, Shapiro R, Greenberg S, Gudeman JE, Johnson S, Shore MF Overview: Deinstitutionalization of psychiatric patients, a critical review of outcome studies. *Am J Psychiatry* 1981; 138: 736 – 49.
3. Stein LI & Test MA. Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry* 1980; 31: 392 – 7.
4. Gibbons JS & Butler JP. Quality of life for “new” long – stay psychiatric in – patients. The effects of moving to a hostel. *Br J Psychiatry* 1987; 151: 347 – 54.
5. Creed F, Black D, Anthony Ph, Osborn M, Thomas Ph, Franks D et al. Randomised controlled trial of Day and In – patient Psychiatric Treatment. 2: comparison of two hospitals. *Br J Psychiatry* 1991; 158: 183 – 189. 1991.
6. Simpson CJ, Seager CP, Robertson JA. Home – based care and standard hospital care for patients with severe mental illness: a randomized controlled trial. *Br J Psychiatry* 1993; 162: 239 – 43.
7. Marks IM, Connolly J, Muijen M, Audini B, McNamee G, Lawrence RE. Home – based versus hospital – based care for people with serious mental illness. *Br J Psychiatry* 1994; 165: 179 – 94.
8. NHS Centre for reviews and dissemination. Psychosocial interventions for schizophrenia. *Effective Health Care* 2000; 6 (3): 1 – 7.
9. Bustillo JR, Lauriello J, Horan WP, Keith SJ. The psychosocial treatment of

schizophrenia: an update. *Am J Psychiatry* 2001; 158: 163 – 75.

10. Burns T, Beadsmoore A, Bhat AV, Oliver A, Mathers C. A controlled trial of home-based psychiatric services. I: clinical and social outcome. *Br J Psychiatry* 1993; 163: 55 – 61.

11. Lelliott P, Wing J, Clifford P. A National Audit of New Long – Stay Psychiatric Patients. *Br J Psychiatry* 1994; 165: 160 – 9.

12. Leff J. Evaluating the transfer of care from psychiatric hospitals to district – based services. *Br J Psychiatry* 1993; 162: 6.

13. Anderson J, Dayson D, Wills W, Gooch C, Margolius O, O'Driscoll C, Leff J. The TAPS Project. 13: clinical and social outcomes of long – stay psychiatric patients after one year in the community. *Br J Psychiatry* 1993; 162: 45 – 56.

14. Leff J. The outcome for long – stay non – demented patients. En: Leff J, eds. *Care in the community: illusion or reality?*. England: John Wiley & Sons. Pp. 69 – 91. 1997.

15. Leff J & Trieman N. Long – stay patient discharged from psychiatric hospitals. Social and clinical outcomes after five – years in the community, The TAPS Project 46. *Br J Psychiatry* 2000; 174: 217 – 23.

16. Häfner H & an der Heiden W. Background and goals of evaluative research in community psychiatry. En: Kundsén HC & Thornicroft G, eds. *Mental Health Service Evaluation*. Great Britain: Cambridge University Press. Pp. 19 – 36. 1996.

17. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 1987; 150: 285 – 92.

18. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The Mental Health of Informal Caregivers in Ontario: An Epidemiological Study. *Am J Public Health* 1997; 87: 2002 – 7.

19. Schulz R & Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282 (23): 2215 – 9.

20. Navale- Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *Am J Public Health* 2002; 92: 409 – 13.

21. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM (1996a). Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement. En: Kundsén HC & Thornicroft G, eds. *Mental Health Service Evaluation*. Great Britain: Cambridge University Press. Pp. 296 – 316. 1996.

22. Clausen J, Yarrow M. Mental Illness and the family. *J Social Issues* 1955; 11: 3 – 5.

23. Mills E. *Living with mental illness: a study in East London*. London: Routledge & Kegan Paul, 1962.

24. Grad J & Sainsbury P. Mental Illness and the family. *Lancet* 1963, 544 – 7.

25. Hoenig J & Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966; 12: 165 – 76.

26. Van Winjgaarden B, Schene AH, Koeter M, Vázquez – Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, McCrone P and The EPSILON Study Group. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire – European Version. *Br J Psychiatry* 2000; supl. 39: s21 – s27.

27. Oyebode J. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatry Treatment* 2003; 9: 45 – 53.

28. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM). Instruments Measuring Family or Caregiver Burden in Severe Mental Illness. En: Thornicroft G & Tansella M, eds. *Mental Health Outcome Measures*. Alemania: Springer. Pp. 53 – 73. 1996

29. Pai S & Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. *Br J Psychiatry* 1981; 138: 332 – 5.

30. Goldberg D & Williams P. Cuestionario de Salud General (GHQ – General Health Questionnaire). Guía para el usuario de las distintas versiones. España: MASSON SA. 1996.

31. Tennakoon LA, Fannon D, Doku V, O'Ceallaigh S, Soni W, Santamaria M, Kuipers E, Sharma T. Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. *Br J Psychiatry* 2000; 177: 529 – 33.

32. Wing JK, Monck E, Brown G, Carstairs GM. Morbidity in the community of schizophrenic patients discharged from London mental hospitals in 1959. *Br J Psychiatry* 1964; 110: 10 – 21.

33. The Scottish Schizophrenia Research Group. The Scottish First Episode Schizophrenia Study IV. Psychiatric and social impact on relative. *Br J Psychiatry* 1987; 50: 340 – 4.

34. The Scottish Schizophrenia Research Group. The Scottish First Episode Schizophrenia Study VIII. Five-year follow-up: clinical and psychosocial findings. *Br J Psychiatry* 1992; 50: 340 – 4.

35. Butzlaff RL, Hooley JM. Expressed emotion and psychiatric relapse. A meta – analysis. *Arch Gen Psychiatry* 1998; 55: 547 – 52.

36. Nadden Z, McIntosh, Lawrie S. Schizophrenia. En: *Clinical Evidence Mental Health*. United Kingdom: BMJ Publishing Group. Pp. 151 – 181, 2002.

37. Scazufca M & Kuipers E. Links between expressed emotion and burden of care in relatives of patients with schizophrenia. *Br J Psychiatry* 1996; 168: 580 – 7.

38. Jenkins JH & Schumacher JG. Family burden of schizophrenia and depressive illness. Specifying the effects of ethnicity, gender and social ecology. *Br J Psychiatry* 1999; 174: 31 – 8.

39. Mors O, Sorensen LV, Therkildsen ML. Distress in the relatives of psychiatric patients admitted for the first time. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 85: 337 – 44.

40. Addington J, Coldham EL, Jones B, Ko T, Addington D. The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatr Scand* 2003; 108: 285 – 9.

41. McDonnell MG, Short RA, Berry CM, Dyck DG. Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Fam Process* 2003; 42: 91 – 103.

42. Chakrabarti S & Kulhara P. Family burden of caring for people with mental illness. *Br J Psychiatry* 1999; 174: 463.

43. Scazufca M & Kuipers E. Coping strategies in relatives of people with schizophrenia before and after psychiatric admission. *Br J Psychiatry* 1999; 174: 154 – 8.

44. Joyce J, Leese M, Kuipers E, Szmukler G, Harris T, Staples E 2003. Evaluating a model of caregiving for people with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003; 38: 189 – 95.

45. Van Winjgaarden B, Schene AH, Koeter M, Becker T, Knapp M, Knudsen HC, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez – Barquero JL, Lasalvia A, Leese M and The EPSILON Study

Group 2003. People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophr Bull* 2003; 29: 573 – 86.

46. Szmukler GI, Wykes T, Parkman S. Care – giving and the impact on carers of a community mental health services. PRISM Psychosis Study 6. *Br J Psychiatry* 1998; 173: 399 – 403.

47. Meijer K, Schene A, Koeter M, Knudsen HC, Becker T, Thornicroft G, et al 2004. Needs for care of patients with schizophrenia and the consequences for their informal caregivers: results from the Epsilon multi centre study on schizophrenia. *Soc. Psychiatr Epidemiol* 2004; 39: 251- 8.

48. Chou KR, Liu SY, Chu H. The effects of support groups on caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Nurs Stud* 2002; 39: 713 – 22.

49. Sin J, Moone N, Wellman N. Incorporating psycho – educational family and carers work into routine clinical practice. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10: 730 – 4.

50. Szmukler GI, Kuipers E, Joyce J, Harris T, Leese M, Maphosa W, Staples E. An exploratory randomized controlled trial of a support programme for carers of patients with a psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2003; 38: 411 – 8.

51. Kopelowicz A, Zarate R, Gonzalez Smith V, Mintz J, Liberman RP. Disease management in Latinos with schizophrenia: a family assisted skills training approach. *Schizophr Bull* 2003; 29: 211 – 27.