

## **CARGA, DEPRESIÓN Y FAMILISMO EN CUIDADORES INFORMALES COLOMBIANOS DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA Y PACIENTES CON DEMENCIA**

Belvy Mora-Castañeda<sup>1</sup>, Alberto Fernández-Liria<sup>2</sup>,  
María Pedroso-Chaparro<sup>3</sup> y María Márquez-González<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Fundación Universitaria Sanitas (Colombia); <sup>2</sup>Universidad de Alcalá;  
<sup>3</sup>Universidad Rey Juan Carlos; <sup>4</sup>Universidad Autónoma de Madrid (España)

### **Resumen**

El objetivo de este estudio se centra en comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familia), entre cuidadores colombianos de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores de personas diagnosticadas de demencia. Fueron evaluados 70 cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia y 63 cuidadores informales de pacientes con demencia. Se hallaron diferencias significativas en el nivel de carga entre los cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia, siendo mayor el nivel de carga en demencia. Ambos grupos informaron sobre sintomatología depresiva. Se encontró una correlación positiva entre la obligación familiar y la carga y la depresión en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, a diferencia de lo observado en la muestra de cuidadores de personas con demencia donde no se halló dicha correlación. Estos resultados subrayan la necesidad de evaluar el papel de variables mediadoras entre el familismo, la carga y la depresión en ambos grupos de cuidadores.

**PALABRAS CLAVE:** *esquizofrenia, demencia, cuidadores informales, carga, depresión, familismo.*

### **Abstract**

The goal of this study was to compare the burden and depression levels, as well as the relationships between these variables and two factors of familism ("familial obligations" and "expected support from the family"), among Colombian caregivers of people diagnosed with schizophrenia and caregivers of people diagnosed of dementia. We evaluated 70 informal caregivers of patients with schizophrenia and 63 informal caregivers of patients with dementia in the variables of burden, depression and familism. Significant differences were found in the level of burden among caregivers of people with schizophrenia and caregivers of people with dementia, with the level of burden in dementia being higher. In addition, both groups reported depressive symptoms. The results revealed a positive correlation between the factor of "family obligation" and the

burden and depression in the case of caregivers of patients with schizophrenia, unlike the sample of caregivers of people with dementia where no such correlation was found. These results underscore the need to evaluate the role of mediating variables between familism, burden and depression in both groups of caregivers.

KEY WORDS: *schizophrenia, dementia, informal caregivers, burden of care, depression, familism.*

## Introducción

El estrés del cuidador ha sido estudiado tanto en cuidadores de personas mayores con demencia como en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia (p. ej., Schene, van Wijngaarden y Koeter, 1998; Wan y Wong, 2019). Si bien ambas situaciones de cuidado son demandantes y constituyen una fuente de estrés crónico para el familiar cuidador, no existe acuerdo acerca del papel de las variables culturales con relación a la carga del cuidado (Knight, Robinson, Longmire, Chun, Nakao y Kim, 2002). En el campo de las demencias, el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento en cuidadores (Knight y Sayegh, 2010) sugiere que las variables culturales ejercen su efecto sobre la salud física y emocional del cuidador a través de su influencia sobre los recursos y las estrategias de afrontamiento y no directamente sobre la carga del cuidado. No obstante, algunos estudios (p. ej., Arévalo-Flechas, Acton, Escamilla, Bonner y Lewis, 2014; Sousa *et al.*, 2016) informan de diferencias significativas en los niveles de carga en comparaciones entre cuidadores de diferente origen étnico y cultural. Para el caso de Colombia, al menos un estudio ha informado ausencia de carga (65,4%) y carga leve (17,3%) en una muestra de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer (Cerquera, Granados y Buitrago, 2012).

Por su parte, estudios sobre familiares cuidadores de personas con esquizofrenia indican que los aspectos étnicos y culturales podrían desempeñar un papel importante en la percepción de la carga por parte del cuidador (Awad y Voruganti, 2008; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Kate, Grover, Kulhara y Nehra, 2013; Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006). Concretamente, Weisman, Rosales, Kymalainen y Armesto (2005) evaluaron el papel de la cohesión familiar en el malestar emocional de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia, conceptualizándola como la vinculación emocional que los miembros de la familia tienen los unos con los otros. Este estudio mostró que en el caso de los cuidadores familiares de ascendencia latinoamericana, altos niveles de cohesión familiar parecían tener un efecto protector contra el estrés emocional. Otros autores señalan que las familias de origen latinoamericano podrían presentar una mayor aceptación de la discapacidad psicosocial, lo que se asociaría con una menor carga subjetiva (Alvarado *et al.*, 2011).

El familismo ha sido una variable cultural a la que se ha prestado especial atención en los estudios sobre el cuidado informal (Gelman, 2014; Kim, Knight y Longmire, 2007; Losada *et al.* 2019). El familismo se ha conceptualizado como una fuerte identificación y apego de los individuos a sus familias y fuertes sentimientos de lealtad y solidaridad entre sus miembros (Aranda y Knight, 1997). Aunque en

un principio se supuso que el familismo conduciría a una disminución de la carga del cuidado, adopción de patrones de afrontamiento adaptativos y un menor impacto en los resultados de salud de los cuidadores (Aranda y Knight, 1997), los estudios sobre el cuidado familiar de pacientes con demencia en distintos grupos culturales y étnicos han mostrado que la naturaleza del familismo es más compleja y su influencia puede ser menos positiva de lo que se supuso en un principio. Así, por ejemplo, Losada *et al.* (2006) encontraron que, mientras que el familismo se asociaba con una menor carga en cuidadores norteamericanos de origen y cultura hispana, en cuidadores españoles el familismo se asociaba con una mayor sintomatología depresiva. Basándose en el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento en el cuidado, Kim, Knight y Longmire (2007) plantearon que el efecto del familismo sobre la salud física y psicológica de los cuidadores estaría mediada por su percepción de carga.

El análisis factorial del familismo ha revelado tres dimensiones en su conformación: a) la “obligación familiar” de proveer cuidado a los familiares que así lo requieran; b) el “apoyo esperado de la familia”, es decir, las expectativas de los miembros de ser apoyados en momentos de necesidad; y c) la “familia como referente” de comportamientos y actitudes para sus miembros (Losada *et al.*, 2008). Estas tres dimensiones parecen tener influencias independientes y diferentes sobre el proceso del estrés del cuidador (Chakrabarti, 2013). Los estudios sobre cuidadores informales primarios de pacientes con demencias han informado resultados mixtos con respecto a los efectos de estos factores (Losada *et al.*, 2010). No obstante, estos estudios coinciden en señalar la asociación del factor de “obligación familiar” con el malestar del cuidador (Knight y Sayegh, 2010; Losada *et al.*, 2010). En el ámbito del cuidado de personas con esquizofrenia, hasta donde los autores conocen, no hay estudios específicamente centrados en analizar el papel de la variable del familismo en el proceso del estrés del cuidador. Por otra parte, resultados de investigación en cuidadores de familiares con demencia (Arévalo-Flechas *et al.*, 2014; Givens, Mezzacappa, Heeren, Yaffe y Fredman, 2014) y esquizofrenia (Cerdeña de la O, Díaz, Leija y Díaz, 2009; El-Tantawy, Raya y Zaki, 2010; Mitsonis *et al.*, 2012; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Yusuf y Nuhu, 2011) sugieren una alta prevalencia de sintomatología depresiva como consecuencia del rol de cuidador en el campo de las demencias, así como asociación entre la sintomatología depresiva y el nivel de carga en ambos grupos de cuidadores (El-Tantawy *et al.*, 2010; Losada *et al.*, 2006; Losada *et al.*, 2010; Magaña, Ramírez, Hernández y Cortez, 2007; Sutter *et al.*, 2014).

Las investigaciones previas que han comparado la experiencia de estrés del cuidador entre esquizofrenia y demencia (Papastavrou, Charalambous, Tsangari y Karayiannis, 2012; Sinha, Desai, Prakash, Kushwaha y Tripathi, 2017) analizando variables culturales, apenas han profundizado en la variable familismo. Hasta donde conocemos, ningún estudio comparativo previo ha explorado la relación entre la experiencia de estrés del cuidador y dos de los tres factores de la variable familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familia) en cuidadores informales primarios de personas diagnosticadas de esquizofrenia y de personas diagnosticadas de demencia. Dado que conceptualmente aún no ha sido

clarificado el papel del factor de la “familia como referente” en el proceso de estrés del cuidado (Knight y Sayegh, 2010), el presente estudio se centrará en analizar la asociación entre los otros dos factores del familismo -“obligación familiar” y “apoyo esperado de la familia”- y las variables de interés.

Los objetivos propuestos para este estudio fueron los siguientes: a) comparar los niveles de carga, sintomatología depresiva y familismo presentados por los cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia; b) comparar las correlaciones existentes entre los niveles de familismo, carga y sintomatología depresiva en ambos grupos de cuidadores; c) analizar la relación entre las variables sociodemográficas de los cuidadores y sus niveles de carga, depresión y familismo; d) analizar la capacidad de la carga y el familismo para predecir depresión en ambos tipos de cuidadores; y d) explorar el posible papel mediador de la carga en la relación entre familismo y depresión.

## Método

### Participantes

La muestra estuvo compuesta por 133 cuidadores informales primarios (70 de pacientes diagnosticados de esquizofrenia o trastorno esquizoafectivo y 63 de pacientes diagnosticados de demencia). La tabla 1 muestra las variables demográficas de los cuidadores y de los pacientes receptores de cuidado para el grupo de esquizofrenia y el grupo de demencias.

En el caso de los cuidadores de personas con esquizofrenia, el 74% eran madres de los pacientes; mientras que el 65% de los cuidadores en demencia eran hijas de los pacientes. Adicionalmente, el 50% de los cuidadores en esquizofrenia y el 39,7% de los cuidadores en demencia informaron un estatus laboral de “empleados”. Con relación al diagnóstico, el 91,4% de los pacientes de la muestra de esquizofrenia presentó este diagnóstico, mientras que el 74,6% del grupo de demencias contó con el diagnóstico de demencia tipo Alzheimer.

**Tabla 1**

Características de los cuidadores y los pacientes con esquizofrenia o demencia

Características sociodemográficas	Esquizofrenia (n= 70)	Demencias (n= 63)
Sexo del cuidador (%) (varones/mujeres)	10,0/90,0	9,5/90,5
Edad del cuidador (años) (M y DT)	60,14 (9,20)	56,92 (9,91)
Estado civil del cuidador (% casados)	60,0	52,4
Nivel educativo del cuidador (% estudios universitarios)	34,3	39,7
Convivencia (% si)	100,0	85,7
Horas diarias de contacto (% 7 o más horas)	58,6	71,4
Sexo del paciente (%) (varones/mujeres)	68,6/31,4	34,9/65,1
Edad del paciente (años) (M y DT)	35,60 (10,63)	80,56 (7,56)

Con relación al sexo, el 71,9% del total de las mujeres cuidadoras de un familiar con demencia mantuvieron contacto con el paciente durante 7 o más

horas al día, a diferencia del 66,7% de los cuidadores varones. Por otra parte, el 45% de las cuidadoras se encontraban desempleadas, mientras que ningún varón cuidador informó encontrarse en situación de desempleo. Adicionalmente, el 61,4% de las cuidadoras informaron de no contar con suficientes ingresos económicos para los gastos asociados al cuidado, a diferencia del 16,7% de los varones cuidadores que informaron presentar dificultades económicas.

### *Instrumentos*

- a. Cuestionario *ad hoc* de datos sociodemográficos. Se recogió información relativa al sexo, edad del cuidador, estado civil del cuidador, nivel educativo del cuidador, ocupación del cuidador (empleado, desempleado o jubilado), relación de parentesco, convivencia y horas diarias de contacto con el paciente, sexo, edad y diagnóstico del paciente.
- b. "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" (*Zarit Care Burden Interview*, ZCBI; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), adaptación española de Martín *et al.* (1996). Esta escala valora la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador primario. Los efectos negativos de la experiencia del cuidado son explorados en distintas áreas: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Esta medida se compone de 22 ítems (p. ej., "¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?"), que se puntúan en una escala tipo Likert de cinco puntos que varía de 0 ("nunca") a 4 ("casi siempre"). A mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el cuidador. Martín *et al.* (1996) informaron un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91. En este estudio, el alfa de Cronbach para la muestra de cuidadores de esquizofrenia fue de 0,91 y para la muestra de cuidadores de personas con demencia fue de 0,81.
- c. "Escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos" (*Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale*, CES-D; Radloff, 1977), validación en español por Losada *et al.* (2012). Este instrumento evalúa sintomatología depresiva en la última semana en población general, a través de diversos componentes de la depresión como estado de ánimo depresivo, sentimientos de inutilidad, desesperanza, etc. La escala está compuesta por 20 ítems (p. ej., "Me molestaron cosas que habitualmente no me molestan"), con formato de respuesta tipo Likert con cuatro opciones de respuesta, que van desde 0 = "rara vez o casi nunca (menos de un día)" a 3 = "la mayor parte del tiempo o todo el tiempo (5-7 días)". A mayor puntuación, mayor gravedad de la sintomatología depresiva. La consistencia interna (alfa de Cronbach) para esta escala hallada por Magaña *et al.* (2007) fue de 0,90. En este estudio, el alfa de Cronbach tanto para la muestra de esquizofrenia como para la muestra de demencia fue de 0,89.
- d. "Escala de familismo" (*Familism Scale*; Sabogal, Marín, Otero-Sabogal, Marín y Pérez-Stable, 1987), traducida al español y validada por Losada *et al.* (2008). Esta escala cuenta con 9 ítems que pueden ser contestados en una escala de cinco puntos tipo Likert que va desde 1 ("muy en desacuerdo") a 5 ("muy de acuerdo"), a través de los cuales se evalúan tres factores: "obligaciones

familiares" (2 ítems), "apoyo familiar percibido" (3 ítems) y "la familia como referente". El factor "familia como referente" no ha sido incluido en este estudio. Una mayor puntuación en la escala indica un mayor nivel de familismo. El alfa de Cronbach para ambos factores en la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia fue de 0,41 y en la muestra de cuidadores de personas con demencia fue de 0,40.

### *Procedimiento*

Las convocatorias para la captación de los participantes de este estudio se realizaron a través de dos asociaciones de pacientes y familiares, dos clínicas privadas, un hospital público y un centro día en Bogotá (Colombia). Los criterios de inclusión fueron los siguientes: a) edad superior a 18 años; b) ser familiar de la persona cuidada; c) identificarse como el cuidador principal del familiar diagnosticado; d) dedicar al menos una hora al día al cuidado del paciente; e) haber desempeñado tareas de cuidado del paciente al menos durante los 6 meses previos al estudio; f) haber firmado el consentimiento informado para participar en el estudio.

Las entrevistas se desarrollaron en cuatro modalidades: a) inmediatamente después de las citas de seguimiento con psiquiatría; b) en citas concertadas telefónicamente y llevadas a cabo en las instituciones; c) en los domicilios de los participantes, cuando estos aceptaron o solicitaron esa forma de encuentro; o d) de forma previa a la participación en talleres sobre manejo del estrés, ofertados de forma gratuita a los cuidadores que aceptaron participar en el estudio.

Los datos fueron tratados utilizando el programa IBM SPSS para Windows v.20 (IBM Corp., 2011). Los datos demográficos de los cuidadores y los pacientes, así como los resultados de cada escala, fueron tratados con estadística descriptiva. Se presentaron dos pérdidas en el ítem 9 de la "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" en la muestra de cuidadores de pacientes con demencia. En este caso, se utilizó el promedio de la puntuación alcanzada en la muestra total de demencias para esa pregunta. Se aplicó la prueba *t* para muestras independientes y el análisis de varianza (ANOVA) para analizar diferencias en las variables de interés en función del sexo y del parentesco, respectivamente. Asimismo, se utilizó la prueba *t* para muestras independientes para analizar las diferencias en carga, depresión y familismo entre las dos muestras. Los análisis de correlación se realizaron utilizando el coeficiente de correlación de Pearson. Posteriormente, se realizaron análisis de regresión lineal para analizar la capacidad de las variables del estudio para explicar los niveles de carga y depresión en ambos grupos de cuidadores. Se seleccionó un *p* valor inferior a 0,05 como nivel de significación.

## Resultados

### Diferencias entre grupos en las variables estudiadas

La comparación entre los niveles de carga de ambos grupos de cuidadores alcanzó significación estadística, mostrando un nivel superior en el grupo de cuidadores de personas con demencia. La tabla 2 presenta estos resultados.

**Tabla 2**

Comparación de medias (*DT*) para carga, depresión y familismo en cuidadores de pacientes con esquizofrenia y demencia

Variables	Esquizofrenia (n= 70)	Demencia (n= 63)	Comparación de medias		
	<i>M</i> ( <i>DT</i> )	<i>M</i> ( <i>DT</i> )	<i>t</i> / <i>U</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Carga	27,91 (18,25)	35,30 (15,23)	<i>t</i> = -2,54	130,27	0,01
Depresión	16,64 (11,77)	18,22 (11,70)	<i>t</i> = -0,77	131	0,44
Obligación familiar	3,84 (0,61)	3,83 (0,55)	<i>U</i> = 2119,0		0,66
Apoyo esperado de la familia	3,43 (0,68)	3,65 (0,72)	<i>U</i> = 1867,5		0,12

Se realizaron comparaciones de medias en los niveles de carga, depresión y familismo en función de las variables sociodemográficas sexo, convivencia con el paciente, ocupación, ingresos económicos (suficientes/insuficientes para las demandas económicas del cuidado) y parentesco para ambas muestras. En la muestra de esquizofrenia se hallaron diferencias significativas en la media de depresión ( $F= 3,20$ ;  $p= 0,04$ ) y apoyo esperado de la familia ( $F= 4,72$ ;  $p= 0,01$ ) entre los cuidadores de esquizofrenia en función del parentesco. La prueba *post hoc* de Games-Howell revela que los cuidadores que presentan un parentesco distinto al de madre/padre o hermano/hermana (esposo/a, hijo/a y otro) presentan un mayor nivel de depresión ( $32,33 \pm 7,02$ ) y un menor apoyo esperado de la familia ( $2,33 \pm 0,33$ ) que los cuidadores hermanos/as o padres. Adicionalmente, se hallaron diferencias significativas en el apoyo esperado de la familia en función de la ocupación ( $F= 3,36$ ;  $p= 0,04$ ). La prueba Games-Howell evidenció un menor apoyo esperado de la familia ( $3,50 \pm 0,88$ ) en los cuidadores pensionados que en los cuidadores empleados. No se hallaron diferencias significativas en otras variables de interés.

En la muestra de cuidadores de personas con demencias se hallaron diferencias significativas en la carga en función del sexo del cuidador y en función de los ingresos económicos. Las mujeres ( $t= 2,72$ ;  $p= 0,009$ ) presentan un mayor nivel de carga que los hombres ( $36,91 \pm 14,56$ ) y las personas que informan no tener suficientes ingresos económicos presentan mayores niveles de carga ( $t= -2,13$ ;  $p= 0,03$ ) ( $38,75 \pm 13,70$ ), depresión ( $t= -2,17$ ;  $p= 0,00$ ) ( $20,92 \pm 12,81$ ) y menor nivel de apoyo esperado de la familia ( $t= 2,19$ ;  $p= 0,03$ ) ( $3,48 \pm 0,80$ ) que aquellos que no perciben problemas económicos. No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las variables evaluadas con relación a la ocupación del cuidador ni en función de la convivencia ni el parentesco con el paciente.

### Análisis correlacional

Las correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas del estudio se representan en las tablas 3 y 4. El análisis de correlaciones en la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia revela la existencia de correlaciones significativas entre las variables obligación familiar, carga y depresión, lo cual no ocurre en la muestra de cuidadores de personas con demencia, en la que dicho factor del familismo no se asocia de forma significativa ni con carga ni con depresión.

**Tabla 3**

Correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas de cuidadores de personas con demencia

VARIABLES	1	2	3	4	5	6	7
1. Edad del cuidador	--						
2. Escolaridad del cuidador	-0,21	--					
3. Horas diarias de contacto	0,14	-0,07	--				
4. Edad del paciente	-0,01	0,10	0,06	--			
5. Carga	0,01	0,11	0,11	-0,18	--		
6. Depresión	0,09	-0,21	0,00	0,05	0,57**	--	
7. Obligación familiar	-0,16	-0,02	-0,13	-0,05	-0,01	0,04	--
8. Apoyo esperado de la familia	-0,05	0,16	-0,02	-0,13	-0,04	-0,17	-0,16

Nota: \*\* $p < 0,01$ .

**Tabla 4**

Correlaciones bivariadas entre las variables cuantitativas de cuidadores de personas con esquizofrenia

VARIABLES	1	2	3	4	5	6	7
1. Edad del cuidador	--						
2. Escolaridad del cuidador	-0,20	--					
3. Horas diarias de contacto	0,21	-0,24*	--				
4. Edad del paciente	0,14	0,25*	-0,01	--			
5. Carga	-0,02	0,06	-0,11	0,14	--		
6. Depresión	0,12	-0,09	-0,19	0,06	0,58**	--	
7. Obligación familiar	0,01	0,02	0,13	0,07	0,24*	0,24*	--
8. Apoyo esperado de la familia	0,07	0,01	0,12	-0,01	-0,11	-0,16	-0,11

Nota: \* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$ .



*Análisis de mediación*

A la vista de estos resultados previos, se llevó a cabo un análisis del posible papel mediador de la variable carga en la relación entre obligación familiar y depresión en la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia. Para ello se realizaron tres análisis de regresión lineal con la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia, siguiendo las recomendaciones de Baron y Kenny (1986). En el primer análisis, se introdujo la obligación familiar como variable predictora de la carga; en el segundo análisis, se analizó la capacidad predictiva de la obligación familiar sobre la depresión; en el tercer y último análisis, se introdujeron tanto la obligación familiar como la carga como predictoras de la depresión, en dos bloques separados y en ese orden, para poder analizar el posible efecto mediador de la carga. La tabla 5 recoge estos análisis.

**Tabla 5**

Resultados de los análisis de regresión lineal de cuidadores de personas con esquizofrenia

Variables	Coefficiente $\beta$ estandarizado	F (p)	R <sup>2</sup> corregido
Obligación familiar sobre carga	0,24*	4,18 (0,04)	0,04
Obligación familiar sobre depresión	0,24*	4,35 (0,04)	0,05
Obligación familiar y carga sobre depresión			
Bloque 1			
Obligación familiar	0,24*	4,36 (0,04)	0,05
Bloque 2			
Obligación familiar	0,11	4,36 (0,04)	0,05
Carga	0,55*	18,04 (0,00)	0,33

Nota: \* $p < 0,05$ .

**Discusión**

Este estudio exploratorio tuvo como objetivo comparar los niveles de carga y depresión, así como las relaciones entre estas variables y dos factores del familismo (obligación familiar y apoyo esperado de la familia), entre cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia y cuidadores de personas diagnosticadas de demencia. Los resultados de este estudio evidenciaron una diferencia significativa en el nivel de carga entre las muestras evaluadas, siendo mayor el nivel de carga en los cuidadores de personas diagnosticadas de demencia, lo que posiblemente responda a divergencias en el estado sintomatológico y el nivel de funcionamiento de las personas receptoras de cuidados. Vella y Pai (2012) sugieren la existencia de diferencias cuantitativas y cualitativas en la experiencia de carga del cuidado entre las demencias y los trastornos mentales graves como la esquizofrenia. Atendiendo a la variabilidad en la duración, el curso y las demandas que cada trastorno plantea al cuidador, resultaría pertinente revisar la adecuación del instrumento utilizado en este estudio para la evaluación de la carga en esquizofrenia. El ZCBI define la carga como "el grado en que los cuidadores perciben el estado de su salud emocional o física, vida social y situación financiera,

como consecuencia de cuidar a su familiar" (Zarit, Todd y Zarit, 1986, pp. 261). A pesar de que el ZCBI es ampliamente utilizado para evaluar la carga en esquizofrenia, es importante recordar que este instrumento fue desarrollado para la evaluación de la carga percibida en cuidadores de personas con demencia (Vella y Pai, 2012). Por otra parte, este instrumento proporciona una puntuación global de la carga donde medidas más altas indicarían un mayor nivel de carga. En otras palabras, el ZCBI mide la carga como un concepto unidimensional (Vella y Pai, 2012). En este orden de ideas, posiblemente la evaluación de la carga en trastornos como la esquizofrenia requiera la utilización de instrumentos que evalúen esta variable como un constructo multidimensional, favoreciendo así una mayor sensibilidad frente a la percepción del cuidador con relación a las demandas del cuidado.

En cuanto a la sintomatología depresiva no se encontraron diferencias significativas entre el grupo de demencias y el grupo de esquizofrenia. Este hallazgo coincide con investigaciones previas que han informado la presencia de depresión tanto en cuidadores de esquizofrenia (El-Tantawy *et al.*, 2010; Mitsonis *et al.*, 2012; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Yusuf y Nuhu, 2011) como en cuidadores de demencia (Givens *et al.*, 2014; Mougias *et al.*, 2015). Tampoco se hallaron diferencias significativas entre la muestra de cuidadores de personas con esquizofrenia y los cuidadores de personas con demencia en el grado de acuerdo con los valores del familismo ("obligación familiar" y "ayuda esperada de la familia").

Como se comentó anteriormente, es posible que los factores estresantes primarios que enfrenta cada grupo de cuidadores difieran con relación al diagnóstico del familiar. Así, podría hipotetizarse que las diferencias en la percepción de la carga posiblemente respondan a diferencias en el estado sintomatológico y la capacidad funcional de las personas receptoras de cuidados (factores estresantes). Por otra parte, podría plantearse la hipótesis de que aunque no se hayan identificado diferencias significativas entre las muestras con relación a los factores del familismo y la sintomatología depresiva, posiblemente tengan lugar efectos diferenciales de los factores del familismo sobre la carga; asimismo, podría suponerse la presencia de variables mediadoras entre la carga y la sintomatología depresiva de los cuidadores, como por ejemplo, la fusión cognitiva, la comprensión cultural del trastorno, la emoción expresada o rasgos del cuidador como el neuroticismo, cuya asociación con la carga y resultados negativos del proceso del estrés ha sido demostrada por estudios previos (p. ej., Barrera-Caballero, Losada, Vara-García, Romero-Moreno y Márquez-González, 2019; Möller-Leimkühler y Wiesheu, 2012; Romero-Moreno, Márquez-González, Losada, Gillanders y Fernández-Fernández, 2014; Rosenfarb, Bellack y Aziz, 2006).

En cuanto a las relaciones entre las variables sociodemográficas de los cuidadores y sus niveles de carga, depresión y familismo, en el grupo de personas con demencia se hallaron diferencias significativas en la carga en función del sexo del cuidador y los ingresos económicos. Así, la carga fue mayor en las mujeres cuidadoras y entre los cuidadores que refirieron no contar con suficientes ingresos económicos para asumir los gastos asociados al cuidado. Estudios previos informaron que las cuidadoras mujeres experimentaron mayores niveles de carga

que los cuidadores varones (Iavarone, Ziello, Pastore, Fasanaro y Poderico, 2014; Sousa *et al.*, 2016). Este resultado puede responder a diferencias en las condiciones de provisión de cuidados en función del sexo, asociadas a un mayor número de horas de contacto con el paciente y menor independencia económica. Así mismo, los resultados del presente estudio señalan que el porcentaje de cuidadores que cuidan más de 7 horas al día, se encuentran en situación desempleo y con bajos recursos económicos es más elevado en las cuidadoras mujeres que en los varones. A su vez, en la muestra de cuidadores de familiares con demencia, los recursos económicos bajos se vieron ligados a mayores niveles de depresión y menores niveles de apoyo social esperado de la familia.

En cuanto al grupo de cuidadores de esquizofrenia, se hallaron diferencias significativas en la media de depresión y apoyo esperado de la familia con relación a el parentesco. Así, los cuidadores con relaciones de parentesco distintas a padres y hermanos/as presentaron los mayores niveles de depresión y una media menor de apoyo esperado de la familia. Estos resultados sugieren una mayor vulnerabilidad en cuidadores con relaciones de parentesco como hijos o cónyuges de los pacientes, en razón a un menor apoyo familiar.

Con respecto a las relaciones entre el familismo, la carga y la depresión en ambos grupos de cuidadores, el nivel de carga y la sintomatología depresiva se encuentran asociadas de forma significativa. Estudios realizados en otros países han informado asociaciones semejantes tanto en cuidadores de personas con demencia como en cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia (El-Tantawy *et al.*, 2010; Losada *et al.*, 2006; Losada *et al.*, 2010; Magaña *et al.*, 2007; Sutter *et al.*, 2014). No obstante, sólo en el grupo de cuidadores de personas con esquizofrenia se encontró una asociación significativa entre el factor del familismo "obligación familiar" y la carga, por un lado, y la depresión, por otro lado. En consecuencia, solamente en este grupo de cuidadores el familismo (obligación familiar) parece influir (predecir) sobre el nivel de depresión de los cuidadores; más específicamente, un mayor nivel de familismo (obligación familiar) predice mayor nivel de depresión, estando esta relación mediada por la percepción de carga. Parece, pues, que las creencias familistas que establecen normas relacionadas con las obligaciones familiares afectan de forma negativa a los cuidadores de personas con esquizofrenia, pero no así a los cuidadores de personas con demencia en la población analizada. Estos resultados sugieren que las asociaciones entre carga, depresión y familismo se ven influidas por las diferencias entre grupos discretos que podrían compartir valoraciones y formas de proceder particulares dentro de una cultura específica (Lazarus, 2000). La ausencia de asociación significativa entre familismo y carga en cuidadores de personas con demencia es consistente con estudios previos, como el de Losada *et al.* (2006), en el que no se evidenció relación entre dichas variables en cuidadores españoles. En este mismo estudio, sin embargo, en la muestra de cuidadores hispanos residentes en Estados Unidos, el familismo correlacionó inversamente con carga, funcionando, en esta muestra concreta, como un factor protector de la carga. Con relación a las variables culturales, los resultados del presente estudio sugieren efectos diferentes de las creencias familistas en la experiencia de carga y la sintomatología depresiva referidas por ambos grupos de cuidadores. Así, un

resultado principal de este estudio es el hallazgo de una correlación positiva entre el factor del familismo "obligación familiar" con la carga y la sintomatología depresiva, en el caso de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, a diferencia de lo observado en el grupo de demencia. Adicionalmente, los resultados de este estudio evidencian el papel mediador de la carga entre el factor del familismo "obligación familiar" y la sintomatología depresiva de los cuidadores de personas con esquizofrenia: las creencias familistas parecen generar un efecto en la percepción de carga en este grupo de cuidadores, a través de algún mecanismo todavía no conocido, que influye en la sintomatología depresiva de los cuidadores. Si bien futuros estudios son necesarios para analizar los posibles mecanismos de acción de las creencias familistas, es posible hipotetizar que su asociación con otras variables da lugar a diferencias en el patrón del proceso del estés del cuidado entre los cuidadores de esquizofrenia y los cuidadores de demencia. En este sentido, los resultados del presente estudio evidencian que en el grupo de esquizofrenia el parentesco estuvo asociado a diferencias en las medias de depresión y apoyo esperado de la familia, mientras que en el grupo de demencias los ingresos económicos estuvieron asociados con diferencias en las medias de carga, depresión y apoyo esperado de la familia. Así, en la muestra de esquizofrenia los cuidadores con relaciones de parentesco distintas a padres y hermanos presentaron mayores niveles de depresión y menor media de apoyo esperado de la familia, mientras que la muestra de cuidadores de demencia, con ingresos económicos insuficientes para el cuidado, presentaron mayor nivel de carga y depresión y una media menor de apoyo esperado de la familia.

Teniendo en cuenta que en este estudio no se hallaron diferencias significativas en el acuerdo de ambas muestras con los valores del familismo, sería necesario evaluar el papel de variables mediadoras entre el familismo (variables culturales), la carga y la depresión; variable esta última donde tampoco se encontraron diferencias significativas entre cuidadores de demencia y cuidadores de esquizofrenia.

Este estudio pretendió comparar la prevalencia de la carga y la sintomatología depresiva en cuidadores de personas con esquizofrenia y cuidadores de personas con demencia. Al respecto, una de las limitaciones que presentó fue el hecho de que no se indagó acerca de las relaciones entre esas variables y el estado sintomatológico y el nivel de funcionamiento de las personas perceptoras del cuidado. Así mismo, se encontraron limitaciones en la comparación de ambos grupos por diferencias en la muestra entre ambas condiciones, como las diferencias de edad entre los pacientes con demencia y los pacientes con esquizofrenia y las diferencias entre ambos grupos en cuanto a la proporción de cuidadores que viven en la misma casa que el familiar cuidado. Por otra parte, como ya se mencionó, se utilizó un instrumento que evaluó la carga como un constructo unidimensional. Por lo tanto, sería conveniente valorar el empleo de instrumentos que evalúen la carga como un constructo multidimensional en futuros estudios comparados.

Asimismo, la naturaleza transversal de este estudio impidió inferir relaciones causales entre las variables estudiadas. Aunque se habla de la capacidad predictiva del familismo sobre la depresión en los cuidadores de personas con esquizofrenia,

esta predicción no es real en la medida en que no implica el paso del tiempo. Todas las asociaciones encontradas se basaron en medidas tomadas de forma simultánea, lo cual limitó la interpretación de las mismas. Se necesitan estudios que permitan analizar las asociaciones entre estas variables de forma longitudinal. De igual manera, teniendo en cuenta que la muestra de este estudio no fue lo suficientemente amplia para ninguna de las dos condiciones, sería necesario realizar estudios con muestras representativas. Finalmente, futuros estudios deberán evaluar el papel de variables mediadoras entre variables culturales, como el familismo, la carga y la sintomatología depresiva.

Atendiendo a las limitaciones expuestas debe entenderse el presente estudio como un análisis preliminar comparativo de las variables carga, depresión y familismo en cuidadores de un familiar con demencia y cuidadores de un familiar con esquizofrenia.

### Referencias

- 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*, 15, 6-17.
- Aranda, M. y Knight, B. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37, 342-54.
- Arévalo-Flechas, C., Acton, G., Escamilla, M., Bonner, P. y Lewis, S. (2014). Latino Alzheimer's caregivers: what is important to them? *Journal of Managerial Psychology*, 29, 661-684.
- Awad, A. y Voruganti, L. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers. A review. *Pharmacoeconomics*, 26, 149-162.
- Baron, R. y Kenny, D. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Barrera-Caballero, S., Losada, A., Vara-García, C., Romero-Moreno, R. y Márquez-González, M. (2019). Care recipients' disruptive behaviors and caregivers' cognitive fusion: relevant variables for understanding caregivers' ambivalent feelings. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 27, 499-510.
- Cerda de la O, B., Díaz, A., Leija, M. y Díaz, A. (2009). Evaluación de la psicopatología y calidad de vida en una muestra de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia. *Psiquis*, 18, 35-43.
- Cerquera, A., Granados, F. y Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 6, 35-45.
- Chakrabarti, S. (2013). Cultural aspects of caregiver burden in psychiatric disorders. *World Journal of Psychiatry*, 3, 85-92.
- El-Tantawy, A., Raya, Y. y Zaki, A. (2010). Depressive disorders among caregivers of schizophrenic patients in relation to burden of care and perceived stigma. *Current Psychiatry*, 17, 15-25.
- Gelman, C. R. (2014). Familismo and its impact on the family caregiving of Latinos with Alzheimer's disease: a complex narrative. *Research on Aging*, 36, 40-71.
- Givens, J. L., Mezzacappa, C., Heeren, T., Yaffe, K. y Fredman, L. (2014). Depressive symptoms among dementia caregivers: role of mediating factors. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 481-488.

- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343.
- IBM Corp. (2011). IBM SPSS statistics for Windows (version 20.0) [programa de ordenador]. Armonk, NY: Autor.
- Iavarone, A., Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. y Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407-1413.
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. y Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6, 380-388.
- Kim, J., Knight, B. y Longmire, C. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26, 564-576.
- Knight, B. G., Robinson, G. S., Longmire, C. V. F., Chun, M., Nakao, K. y Kim, J. H. (2002). Cross cultural issues in caregiving for persons with dementia: do familism values reduce burden and distress? *Ageing International*, 27, 70-94.
- Knight, B. y Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65B, 5-13.
- Lazarus, R. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer. (Orig. 1999).
- Losada, A., Knight, B., Márquez-González, M., Montorio, I., Etxeberria, I. y Peñacoba C. (2008). Confirmatory factor analysis of the Familism Scale in a sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 12, 504-508.
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P. y Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14, 193-202.
- Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Barrera-Caballero, S., Cabrera, I., Gallego-Alberto, L., Olmos, R. y Romero-Moreno, R. (2019). Measuring familism in dementia family caregivers: the Revised Familism Scale. *Aging & Mental Health*, 24, 784-788.
- Losada, A., Robinson, G., Knight, B., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. y Ruiz, M. A. (2006). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10, 69-76.
- Losada, A., Villareal, M. A., Nuevo, R., Márquez-González, M., Salazar, B. C., Romero-Moreno, R., Carrillo, A.L. y Fernández-Fernández, V. (2012). Cross-cultural confirmatory factor analysis of the CES-D in Spanish and Mexican dementia caregivers. *Spanish Journal of Psychology*, 15, 783-792.
- Magaña, S. M., Ramírez, 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, 378-384.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. y Lanz, P. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 6, 338-346.
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., Latzouraki, E., Iannis Zervas, I. y Katsanou, M. N. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47, 331-337.

- Möller-Leimkühler, A. M. y Wiesheu, A. (2012). Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 262, 157-166.
- Mougias, A., Politis, A., Mougias, M., Kotrotsou, I., Skapinakis, P., Damigos, D. y Mavreas, V. (2015). The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatriki*, 26, 28-37.
- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. y Karayiannis, G. (2012). The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. *Cancer Nursing*, 35, 187-194.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A., Gillanders, D. y Fernández-Fernández, V. (2014). Cognitive fusion in dementia caregiving: psychometric properties of the Spanish version of the Cognitive Fusion Questionnaire. *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual*, 22, 117-132.
- Rosenfarb, I. S., Bellack, A. S. y Aziz, N. (2006). A sociocultural stress, appraisal, and coping model of subjective burden and family attitudes toward patients with schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 115, 157-165.
- Sabogal, F., Marín, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B. y Pérez-Stable, E. (1987). Hispanic familism and acculturation: what changes and what doesn't? *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 9, 397-412.
- Schene, A. H., van Wijngaarden, B. y Koeter, M. W. J. (1998). Family caregivers in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 609-618.
- Sinha, P., Desai, N. G., Prakash, O., Kushwaha, S. y Tripathi, C. B. (2017). Caregiver burden in Alzheimer-type dementia and psychosis: a comparative study from India. *Asian Journal of Psychiatry*, 26, 86-91.
- Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Turró-Garriga, O., Dias, R., Dourado, M. C. y Conde-Sala, J. L. (2016). Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *International Psychogeriatrics*, 28, 1363-1374.
- Sutter, M., Perrin, P., Chang, Y., Ramirez, G., Arabia, J. y Arango-Lasprilla, J. (2014). Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29, 67-75.
- Vella, S. L. y Pai, N. (2012). The measurement of burden of care in serious mental illness: a qualitative review. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 47, 222-234.
- Wan, K. F. y Wong, M. M. C. (2019). Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Internal Medicine Journal*, 49, 9-15.
- Weisman, A., Rosales, G., Kymalainen, J. y Armesto, J. (2005). Ethnicity, family cohesion, religiosity, and general emotional distress in patients with schizophrenia and their relatives. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 193, 359-368.
- Yusuf A. y Nuhu, F. (2011). Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina, Nigeria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46, 11-16.
- Zarit, S., Reeve, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings and burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S. Todd, P. y Zarit, J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.

RECIBIDO: 27 de mayo de 2019

ACEPTADO: 15 de noviembre de 2019