

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE
MOGROVEJO**



**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON
ESQUIZOFRENIA Y FACTORES ASOCIADOS EN EL HOSPITAL
REGIONAL DOCENTE LAS MERCEDES DURANTE EL PERIODO
OCTUBRE – DICIEMBRE 2013**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
MÉDICO CIRUJANO**

AUTORA

MEY LING CRISTAL LI QUIROGA

Chiclayo 27 de Febrero del 2014

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA
Y FACTORES ASOCIADOS EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS
MERCEDES DURANTE EL PERIODO OCTUBRE – DICIEMBRE 2013**

POR:

Bachiller en Medicina Humana:

Mey Ling Cristal Li Quiroga

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo,
para optar el título profesional de:

MÉDICO CIRUJANO

APROBADO POR:

Dra. Sorey Gayoso Dianderas

Presidente del Jurado

Prof. Mónica Ciurlizza Garnique

Secretaria del Jurado

Dr. Franco León Jiménez

Vocal del Jurado

Chiclayo, 27 de Febrero de 2014

DEDICADA A:

Mi madre, y a mis abuelos maternos, por darme siempre su apoyo.

“Keep walking...”

ÍNDICE

Resumen	8
Abstract	9
I. Introducción	10
II. Marco Teórico	
1. Antecedentes del Problema	12
2. Bases Teórico Científicas	14
III. Materiales y Métodos	
1. Diseño de estudio	16
2. Población Diana, accessible y elegible	16
3. Operacionalización de Variables	17
4. Muestra de estudio	
4.1 Tipo de muestreo	18
4.2 Tamaño de muestra	18
5. Métodos, Técnicas e Instrumentos de recolección de datos	18
6. Procedimientos para garantizar aspectos éticos	19
7. Plan de procesamiento para análisis de datos	19
IV. Resultados	20
V. Discusión	22
VI. Conclusiones	24
VII. Referencias Bibliográficas	25
VIII. Anexos	29

RESUMEN:

Objetivo: Describir el nivel de sobrecarga y sus factores asociados en familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes (HRDLM) durante Octubre - Diciembre del 2013. Material y Métodos: Se realizó un estudio transversal descriptivo con análisis exploratorio. Se captó a una muestra de familiares cuidadores mayores de edad que tenían a cargo pacientes esquizofrénicos atendidos en consultorio externo. Se evaluó el nivel de sobrecarga mediante la Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit, que se aplicó posterior a un consentimiento informado. Resultados: Se encontró que una cantidad elevada de familiares cuidadores presentan sobrecarga, sobre todo a predominio leve 69,66% (62/89), en cuidadores cónyuges (94,12% -16/17-), en padres (94,44% -17/18-) y a menor grado de instrucción (90,00% -9/10-). Conclusiones: Existe una gran proporción de sobrecarga en nuestros familiares cuidadores. Al identificarse grupos específicos vulnerables a tener este problema nos permitirá desarrollar intervenciones enfocadas a estos grupos para mejorar la calidad de vida de estas personas y por lo tanto la salud los pacientes a su cargo.

Palabras clave: cuidadores, esquizofrenia, calidad de vida

ABSTRACT:

Objective: To describe the level of overload and associated factors in family caregivers of patients with schizophrenia treated at the Regional Hospital Las Mercedes (HRDLM) during October-December 2013. Material and Methods: An exploratory analysis and descriptive cross study was conducted. A sample was taken of adult relative caregivers who had schizophrenia relatives attending outpatient clinic. Overload level was assessed after informed consent, using the Zarit caregiver overload scale. Results: We found that a high number of family caregivers have overload, especially slight predominance 69.66% (62/89), in spouse caregivers (94.12% - 16/17-), fathers (94.44% - 17/18-) and less educated (90.00% -9/10-). Conclusions: There is a large proportion of overload in our family caregivers. By identifying specific vulnerable groups having this problem allows us to target to these groups to improve the quality of life of these people and therefore the health of patients in their care interventions.

Key words: caregiver burden, schizophrenia, Zarit scale.

I. INTRODUCCIÓN

Según la clasificación del CIE-10, la OMS define a la esquizofrenia como un conjunto de desórdenes fundamentales y característicos del pensamiento o de la percepción, con un afecto inadecuado o embotado y alteración de la conducta, causando alteraciones tanto en el paciente como en el entorno familiar de las personas quienes lo cuidan, motivos por los cuales se le considera como una enfermedad de curso crónico y deteriorante ^(1,2).

Más allá de la sintomatología clínica de los pacientes, quienes padecen este trastorno sufren un enorme costo económico y social; en particular, un alto grado de estigmatización. Estos hechos se reflejan sobre diversas dimensiones de la calidad de vida de sus cuidadores que también son afectados directamente por dichas limitaciones ⁽³⁾.

El desarrollo de los tratamientos comunitarios de las enfermedades mentales crónicas y graves tras la sobrepoblación de los hospitales psiquiátricos, ha supuesto una carga para los familiares cuidadores de los pacientes, se deteriora el funcionamiento familiar y se crea un fenómeno de sobrecarga emocional, física, social, y psicológica en el cuidador que genera efectos negativos en la evolución del paciente ^(2,4). Es por ello, que tanto la salud como el

bienestar general del cuidador han de ser objetivo y parte del cuidado con el objeto de prevenir el agotamiento e incluso la claudicación familiar.

Así, tenemos que tanto el ámbito clínico como terapéutico afectan al ente cuidador del paciente con esquizofrenia, como se demuestra en el estudio analítico de Alvarado realizado en España durante el 2013, en el cual la interacción del personal de salud con el paciente mejora el funcionamiento social-familiar y, desde el punto de vista clínico es la intensidad de los síntomas, positivos o negativos, la principal variable que influye en la sobrecarga ⁽³⁾.

Además Hidalgo en el 2011 en Perú-Lima, evaluó que los factores asociados a mayor sobrecarga son: síntomas negativos como ideas suicidas, conducta agresiva, gran aislamiento y abandono personal ⁽⁵⁾.

En el caso de Chiclayo, una ciudad al norte del Perú, nuestra realidad específica hace que los factores mencionados, tales como las relaciones interpersonales, relaciones familiares y economía familiar, se comporten de forma diferente que en las otras realidades donde ya se ha estudiado dicho problema. Este hecho resalta la importancia de obtener datos locales que nos permitan conocer mejor este problema.

El objetivo fue describir el nivel de sobrecarga y sus factores asociados del familiar cuidador del paciente con esquizofrenia en el Hospital Regional Docente Las Mercedes (HRDLM) durante Octubre - Diciembre del 2013.

II. MARCO TEÓRICO

1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Algora realizó en España en el 2008 un estudio de tipo transversal analítico donde analiza la relación de la carga percibida por el cuidador del enfermo esquizofrénico y la salud del mismo haciendo uso de la Escala de Zarit. Se llevó a cabo en el Centro de Salud Mental de Reus con un piloto de 30 pacientes y sus cuidadores. Encontró que la media de sobrecarga para los Hombres fue de 44.75 (DS12.441) y para las Mujeres fue de 57.41 (DS 16.832), posteriormente evaluó la significancia de ambos resultados a través de la prueba t de student, $t = 1.935$ y una significancia de 0.063, hallando que la media si bien, no es estadísticamente significativa, hay tendencia a mayor sobrecarga para el sexo femenino ⁽⁶⁾.

Martínez et al. en el 2010 llevó a cabo en el Hospital Virgen del Camino – Pamplona un estudio de tipo transversal analítico con 67 cuidadores de pacientes esquizofrénicos. Halló que la carga asociada al cuidado de un paciente esquizofrénico en casa es considerable y que está asociada con los síntomas propios de la enfermedad y con el grado de discapacidad derivada de la misma como por ejemplo: los pacientes con más días de recaídas (DS 0.2876, p 0.020) y más días de hospitalización (DS 0.2516, p 0.043) generan mayor carga global subjetiva ⁽⁷⁾. Por otro lado se llevó a cabo un estudio analítico por Leal en España 2008, que analiza la influencia de un programa psicoeducativo sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador, concluyendo la importancia de la labor educativa con los familiares y los pacientes con patología mental, al documentar una disminución significativa de la sobrecarga en el grupo sometido a apoyo educativo. Los resultados fueron de un 100% (n=30) con “sobrecarga” (>47 puntos) previo al programa psicoeducativo y post programa los resultados fueron de 13.3 % (n=4) con “no

sobrecarga” (<47 puntos) y 86.7% (n=26) con “sobrecarga”, el intervalo de confianza fue de 9.46 ± 7.50 y un $p < 0.001$ ⁽⁸⁾.

En Latinoamérica también se ha llevado a cabo estudios sobre el nivel de sobrecarga y factores asociados a ésta. Dentro de los cuales tenemos al estudio de Jean Varas realizado en Colombia en el Hospital de Psiquiatría José María Alvarado de tipo descriptivo y transversal. Los resultados fueron: el cuidador principal de 40 personas estudiadas, fue una mujer 84.2 % (n=34) de alrededor de 60 años según la media, siendo generalmente la madre del paciente (72.5%), le siguen los hermanos (12.5%). Cabe resaltar que en éste estudio se analizó la convivencia y frecuencia de la relación, encontrando que el cuidador que no trabaja pasa con el enfermo más de 4 horas al día (75%), manteniendo una relación Muy Buena o Buena con el paciente y sin significarle una carga Negativa ni para él, ni para la familia ⁽⁹⁾.

Durante el 2008 Grandón realizó un estudio en Chile de tipo descriptivo – transversal, participando 106 pacientes con diagnóstico de esquizofrenia atendidos por consulta externa, el propósito de éste estudio fue examinar los niveles de carga experimentada por los cuidadores primarios de pacientes ambulatorios con esquizofrenia. Concluyen que las características clínicas (mayor frecuencia de las recaídas, síntomas positivos), disminución de los intereses sociales y menos apoyo afectivo predicen mayor nivel de carga ⁽¹⁰⁾.

Con respecto a estudios nacionales, León durante el 2012 realizó en Lima un estudio de tipo transversal, descriptivo sobre los factores implicados a mayores niveles de carga familiar en 50 cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia del Hospital Victor Larco Herrera. Sus hallazgos fueron los siguientes: la carga familiar del cuidador se asocia a un mayor gasto económico en el cuidado del paciente, el cual fue de 461 ± 244.28 soles representando en

promedio el 42% del ingreso familiar; reingresos en el último año y la intensidad de síntomas propios de la enfermedad: el 42% de los cuidadores de pacientes con reingresos en el último año presentaron un nivel de carga alto y el 33% de los cuidadores de pacientes sin reingresos en el último año presentaron un nivel de carga bajo ⁽¹¹⁾.

2. BASES TEÓRICO CIENTÍFICAS

La esquizofrenia es un trastorno grave del comportamiento que afecta al 1% de la población general (DSM-IV); suele tener un mal pronóstico, pues sufren recaídas psicóticas en el año inmediatamente posterior a su alta hospitalaria entre el 40% (si toman la medicación) y el 80% (si la abandonan), aumentando estos porcentajes en relación directa al número de episodios psicóticos previos ⁽⁹⁾.

Existen tres hipótesis que tratan de explicar el origen de la esquizofrenia: Teoría dopaminérgica: ésta teoría sugiere que la enfermedad podría ser causada por una actividad dopaminérgica generalizada. Teoría Serotoninérgica: la administración de LSD (dietilamida del ácido lisérgico) un agonista del receptor de serotonina da lugar a cuadros psicóticos. Teoría Hipoglutamatérgica: surge tras administrar medicamentos antagonistas del receptor N-metil-D aspartato (NMDA), induciendo síntomas negativos similares a los de pacientes con esquizofrenia ⁽¹²⁾.

Los síntomas de la esquizofrenia se clasifican en tres categorías principales: síntomas positivos, síntomas negativos y síntomas desorganizados ⁽¹³⁾.

- Síntomas Positivos: alucinaciones (oyen o ven cosas inexistentes), delirios (ideas extrañas y ajenas a la realidad).

- Síntomas Desorganizados: confusión en los pensamientos y en el habla, conducta desorganizada y percepción desorganizada.
- Síntomas Negativos: falta de expresión, afecto aplanado o “chato”, poco placer por la vida, falta de motivación o energía, falta de atención en la higiene personal.

Por las características clínicas descritas anteriormente la esquizofrenia se asocia a una marcada reducción en las funciones sociales y laborales, con dificultad para mantener conductas motivadas y dirigidas hacia metas concretas, por lo que resulta una patología muy incapacitante. Existe una tasa muy elevada de desempleo entre las personas esquizofrénicas que implica una dependencia económica que aumenta el estrés de estas personas y empeora su integración social. En consecuencia las tensiones y las responsabilidades de cuidar al paciente, tiene impacto sobre la salud física y mental de los cuidadores ⁽¹⁴⁾.

Las familias de las personas con enfermedad mental severa pueden tener que enfrentarse a comportamientos exigentes, cargas financieras, limitaciones a su desarrollo social y familiar, y en ocasiones un riesgo para su propia seguridad ^(14, 15, 16).

Se tiene evidencia de que los niveles más severos de sobrecarga del cuidador se asocian con un menor grado de instrucción del mismo, mayor severidad de los síntomas de paciente, mayor tiempo de enfermedad; todo esto a su vez se ve reflejado en el deterioro de la propia salud, lo que genera un cambio desfavorable en la calidad del cuidado hacia el paciente ⁽¹⁷⁾.

III. MATERIAL Y MÉTODOS

1. DISEÑO DE ESTUDIO

- Transversal descriptivo con análisis exploratorio

2. POBLACIÓN

2.1 **POBLACIÓN DIANA:** Familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que se atiendan por consultorio externo de psiquiatría del HRDLM durante el 2013.

2.2 **POBLACIÓN ACCESIBLE:** familiares cuidadores que acompañen al paciente al consultorio externo y/o que puedan ser ubicados en casa.

2.3 POBLACIÓN ELEGIBLE:

- Criterios de Inclusión:

- Pacientes con tiempo de esquizofrenia de 3 a 50 años
- Edad del familiar cuidador mayor a 18 años
- Familiar cuidador que firme del consentimiento informado.
- Pacientes con tratamiento regular definido por el psiquiatra en el momento de la consulta.
- Pacientes con edades entre los 18 y 60 años.

- Criterios de Exclusión

- Residencia del cuidador fuera de la provincia de Chiclayo
- Pacientes esquizofrénicos con enfermedad concomitante severa como: enfermedad renal crónica terminal, cirrosis hepática, insuficiencia cardíaca congestiva, VIH-SIDA.

3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	DIMENSIONES	ÍTEMS	INDICADORES	VALORES	UNIDAD DE MEDIDA	INSTRUMENTO
NIVEL DE SOBRECARGA DEL FAMILIAR CUIDADOR	CUALITATIVA	ORDINAL	Impacto del cuidado sobre el cuidador	13	No sobrecarga	$\leq 46 = 0$		
			Relación Interpersonal	6	Sobrecarga Leve	$47-55 = 1$		
			Expectativas de autoeficacia	3	Sobrecarga intensa	$\geq 56 = 2$		
SEXO DEL FAMILIAR CUIDADOR	CUALITATIVA DICOTOMICA	NOMINAL			FEMENINO	F = 0		
					MASCULINO	M = 1		
EDAD DEL FAMILIAR CUIDADOR	CUANTITATIVA DISCRETA	RAZÓN					AÑOS CUMPLIDOS	
GRADO DE INSTRUCCIÓN DEL FAMILIAR CUIDADOR	CUALITATIVA	ORDINAL			NO EDUCACIÓN	0, 1, 2, 3, 4, 5		
					PRIMARIA COMPLETA			
					PRIMARIA INCOMPLETA			
					SECUNDARIA COMPLETA			
					SECUNDARIA INCOMPLETA			
SUPERIOR O TÉCNICA								
ESTADO CIVIL DEL FAMILIAR CUIDADOR	CUALITATIVA	NOMINAL			SOLTERO	0,1,2,3,4		
					CASADO			
					VIUDO			
					DIVORCIADO			
					CONVIVIENTE			
EDAD DEL PACIENTE	CUANTITATIVA DISCRETA	RAZON					AÑOS CUMPLIDOS	
SEXO DEL PACIENTE	CUALITATIVA DICOTOMICA	NOMINAL			FEMENINO	F = 0		
					MASCULINO	M = 1		
TIEMPO DE ENFERMEDAD	CUANTITATIVA DISCRETA	RAZÓN			TIEMPO	$< 6 = 1$	AÑOS	
						$> 6 = 2$		
RELACIÓN CON EL PACIENTE	CUALITATIVA	NOMINAL			MADRE	0, 1, 2, 3, 4		
					PADRE			
					HIJO			
					CONYUGE			
					OTROS			

ESCALA ZARIT
VALIDADA PARA
FAMILIARES DE
PACIENTES CON
ESQUIZOFRENIA

4. MUESTRA DE ESTUDIO

4.1 TIPO DE MUESTREO: Consecutivo. Se consideraron a todos los familiares de los pacientes que llegaron por consulta externa del HRDLM en los últimos tres meses del año 2013 y que cumplieron con los criterios de inclusión.

4.2 TAMAÑO DE MUESTRA: El tamaño de la muestra (140 familiares cuidadores) se calculó usando Epidat versión 3.1 considerando el total de pacientes registrados en dicho centro de salud (245 pacientes) usando un nivel de confianza de 95%, una precisión absoluta de 5% y una proporción esperada de sobrecarga 70% (6).

5. MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

5.1 MÉTODOS: El instrumento es autoadministrado.

5.2 TÉCNICAS:

El estudio se llevó cabo con la aplicación de una ficha sociodemográfica (ANEXO 3) y con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ANEXO 4). Ésta escala de Zarit ha sido adaptada y validada al español por Martín et al. en 1996 ⁽¹⁾. Aunque no es la única que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es la más utilizada; se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etcétera ⁽¹⁸⁾. Presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas ⁽¹⁹⁾.

El instrumento fue enviado vía correo electrónico para modificaciones de sintaxis según metodología Delphi, en la cual participaron 6 expertos: psicólogas (3), médicos internistas (2), antropóloga (1). Se realizaron modificaciones en el formato de las preguntas 2, 3 y 7 para no inferir durante las encuestas en una mayor sobrecarga en el familiar cuidador.

Posteriormente se aplicó a 50 familiares cuidadores para evaluar inteligibilidad y confiabilidad del instrumento.

Con los resultados de la muestra piloto se calculó el índice KMO = .805 ($> 0,5$) y la prueba de esfericidad de Bartlett .000 ($< 0,050$) procediéndose a realizar análisis factorial. El alfa de Cronbach con 22 ítems fue de 0,939. Se obtuvo un instrumento válido, confiable y de tres dimensiones para determinar el nivel de sobrecarga en familiares cuidadores de pacientes con Esquizofrenia.

6. PROCEDIMIENTOS PARA GARANTIZAR ASPECTOS ÉTICOS

La participación tuvo carácter voluntario, anónimo, confidencial, con posibilidad de retiro voluntario. No hubo pago por la participación en el proyecto. Se usó una hoja informativa (ANEXO 2) en la que se explicó detalladamente al familiar cuidador los detalles del estudio.

El proyecto fue presentado y aprobado por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la USAT y al Servicio de Psiquiatría del HRDLM. También se presentó el consentimiento informado (ANEXO 1) al familiar cuidador, con este documento se le ofreció toda la información necesaria sobre el proyecto de investigación; así mismo se explicó a los familiares cuidadores que los datos obtenidos de este estudio no se usarían con ningún otro propósito fuera de los objetivos de esta investigación.

7. PLAN DE PROCESAMIENTO PARA ANÁLISIS DE DATOS

Se realizó un análisis descriptivo de las variables numéricas y categóricas, presentándose en frecuencias o, medidas de tendencia central y dispersión según el tipo de variable, seguido del análisis bivariado exploratorio usando la prueba de Chi cuadrado (χ^2) para evaluar los factores asociados a la sobrecarga del familiar cuidador. Para estos cálculos se utilizó el software STATA versión 11.

IV. RESULTADOS

Se encontró un 72,95% (89/122) de cuidadores con sobrecarga, de los cuales 30,34% (27/89) tienen una sobrecarga intensa y 69,66% (62/89) una sobrecarga leve. La mayoría de los familiares cuidadores fueron mujeres 68,85% (84/122) quienes presentaron en un 36,89% (45/84) sobrecarga leve. Los porcentajes de sobrecarga en hombres y mujeres fueron similares, con un 73,68% (28/38) y 72,62% (61/84) respectivamente. Las variables sociodemográficas se muestran en la Tabla 1 (Anexo 5).

El nivel de sobrecarga de acuerdo al grado de instrucción fue mayor en los participantes sin instrucción (90,00% -9/10-), siguiéndole los participantes con educación primaria (78,72% -10/47-), secundaria (75,56% -11/45-) y superior o técnica (45,00% -9/20-).

Del total de cuidadores el 31,15% (38/122) eran convivientes, 22,13% (27/122) casados, 21,31% (26/122) divorciados, 14,75% solteros (18/122) y 10,66% viudos (13/122). Se presentó un mayor nivel de sobrecarga en los familiares cuidadores divorciados en un 80,77% (21/26) y el menor nivel en viudos (53,85% -7/13-).

De acuerdo a la relación con el paciente las madres son la mayoría de las cuidadoras 40,16% (49/122), teniendo un nivel de sobrecarga de 63,27% (31/49). El mayor nivel de sobrecarga en los familiares cuidadores se da en padres con 94,44% (17/18) seguido de los cuidadores que son cónyuges 94,12% (16/17).

Según el tipo de los síntomas de los pacientes 54,10 % (56/122) fueron síntomas positivos y el 45,90% (66/122) síntomas negativos. Los cuidadores de pacientes con síntomas positivos presentaron una mayor frecuencia de sobrecarga (75,76% -50/66-) en relación a los que tenían síntomas negativos (69,54% 39/56).

Analizando las dimensiones de la Escala de Zarit la más afectada fue la dimensión 2 en un 54,30%, seguida de la dimensión 1 (53,92%) y la dimensión 3 (51,09%). El porcentaje de respuestas positivas entre las 22 preguntas fueron casi iguales, destacando la pregunta que trata sobre el sentimiento de temor por el futuro del paciente.

Del análisis bivariado exploratorio se obtuvo que los padres cuidadores fueron los que presentaron significativamente más sobrecarga que las madres ($p = 0,027$), hijos ($p=0,047$), cónyuges ($p=0,041$) y otros ($p=0,071$). Al comparar el nivel de sobrecarga entre las madres y los cónyuges, estos últimos presentaron mayor nivel de sobrecarga ($p= 0,001$).

V. DISCUSIÓN

Según los resultados encontrados una cantidad elevada de familiares cuidadores presentan sobrecarga, sobre todo a predominio leve, en cuidadores de sexo masculino, a menor grado de instrucción, divorciados, cónyuges y en padres, los cuales al ser comparados con la realidad nacional son distintos a lo encontrado en este estudio.

Dos estudios en Lima realizados en el 2013 por León⁽¹³⁾ e Hidalgo⁽⁵⁾ encuentran mayor sobrecarga en mujeres. León encuentra más sobrecarga en cuidadores que eran hermanos del paciente, por lo general gente joven quienes cuidan bajo presión de los padres; mientras que Hidalgo encuentra mayor sobrecarga en cuidadores que eran madres, quienes tomaban la iniciativa de pedir apoyo especializado ante el estrés ocasionado. En nuestro estudio hubo una proporción ligeramente más alta de sobrecarga en los padres a comparación de las madres, lo cual podría deberse a que se espera que el hombre mantenga el control de las situaciones, sea más racional que emocional en sus decisiones y sean capaces de aguantar el estrés, sin embargo, cuando los hombres hacen frente a los sentimientos negativos asociados a una situación estresora como es la de cuidar, pueden entorpecer la búsqueda de ayuda que sí utilizan las mujeres, experimentando disminución del apoyo social emocional, de la satisfacción marital, y de la felicidad^(14,15).

Al comparar madres cuidadoras con cónyuges, se encuentra mayor sobrecarga en estos últimos, lo cual podría explicar por qué los progenitores, sobre todo la madre, sea quien más se encarga del paciente esquizofrénico, asumiendo el cuidado y la responsabilidad del tratamiento, como lo describe Leal en el 2012 donde sus madres cuidadoras toman la iniciativa de supervisar la medicación e integrarlo a la sociedad^(16,17).

Son pocos los programas que se realizan para brindar apoyo al familiar cuidador, a diferencia de otros países como España y Chile ya que sus pacientes se encuentran institucionalizados y sus niveles de sobrecarga son mayores, creando así programas psicoeducativos con meses de seguimiento, para tratar de disminuir su nivel. Por ejemplo Fernández en el 2010 no encuentra sobrecarga en sus cuidadores informales, sino alto grado de “sobreimplicación” ya que utilizan estrategias contra el estrés, siendo la más utilizada “resolución de problemas” (18,19).

Entre las limitaciones del estudio tenemos que si bien la ocupación del familiar cuidador, el tiempo de inicio de síntomas o de diagnóstico de la enfermedad, pueden ser factores que afectan la sobrecarga en cuidadores, lamentablemente no se consideraron en el estudio. Sería interesante poder contar con esta información en estudios futuros. Por otro lado, en el caso de cuidadores sin instrucción, se aplicó la encuesta de forma verbal ya que éstos no podían llenar la encuesta de forma escrita. Aunque, no creemos que este hecho haya afectado de forma importante los resultados finales del estudio, es posible que dichos participantes hayan indicado niveles menores de sobrecarga.

VI. CONCLUSIONES

Existe una gran proporción de sobrecarga en nuestros familiares cuidadores. Al identificar grupos específicos vulnerables a tener este problema (como ser cuidador de sexo masculino, ser padre cuidador o ser cónyuge del paciente) permite desarrollar intervenciones enfocadas a estos grupos para mejorar la calidad de vida de estas personas y por lo tanto la salud los pacientes a su cargo.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Caqueo – Urizar A, Guirierres Maldonado J, Miranda Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. Health Qual Life Outcomes. [Revista en Internet] 2009; 7 (84): 1-5 [Acceso 2011 Abril 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2749816/>

2. Ruiz M., Salaberria K, Echeburúa E. Análisis y Tratamiento Psicológico de la Esquizofrenia en función de los estadios clínicos. Actas Esp Psiquiatr. [Revista en Internet] 2013; 41 (1): 52-9 [Acceso 2013 Octubre 22]. Disponible en: <http://actaspsiquiatria.es/repositorio/15/81/ESP/15-81-ESP-52-59-311703.pdf>

3. Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Madrid: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo. Agència d’Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. España [Internet] 2009. [Acceso 2013 Octubre 22]. Disponible en: http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_esquizofrenia-aatrm09.pdf

4. Hidalgo Padilla L. Sobrecarga y Afrontamiento en Familiares Cuidadores de Personas con Esquizofrenia [Tesis Doctoral]. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú; 2013.

5. Alvarado R, Oyanedel X, Aliste F, Pereira C, Soto F, De la Fuente M. Carga de los Cuidadores Informales de Personas con Esquizofrenia: Un Desafío Pendiente Para la Reforma en Salud Mental. Revista de Salud Pública [Revista en Internet] 2011 [Acceso 2013 Diciembre 24]; 15 (2): 6-17. Disponible en: http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP11_2_04_art1.pdf

6. Algora M. El cuidador del paciente esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. ASOCIACIÓN NACIONAL DE ENFERMERÍA DE SALUD MENTAL. [Internet]. [Consultado 2011 Julio 8]. España. Disponible en: <http://www.anesm.net/descargas/1%20El%20cuidador%20del%20enfermo%20esquizofrenicosobrecarga%20y%20estado%20de%20salud..pdf>.
7. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. Anales del Sistema Sanitario de Navarra; 23 (1). 2010.
8. Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Valoración de la Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. Actas Esp Psiquiatr [Revista en internet] 2008 [Acceso 2013 Diciembre 24]; 36 (2): 63-69. Disponible en: <http://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/50/ESP/9-50-ESP-63-69-502702.pdf>
9. Jean Varas D, Callisaya Quispechahuana E, Quisbert Gutierrez H. Evaluación de la Sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría “Dr. José María Alvarado”. Rev. Méd. La Paz [revista en la Internet]. 2012 [Acceso 2013 Oct 25]; 18(2): 21-26. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172689582012000200004&lng=es
10. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary Caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. Psychiatry Res [Revista en Internet] 2008 [Acceso 2014 enero 12]; 158 (3): 335- 43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18280584>

11. León F. Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del Hospital Victor Larco Herrera [Tesis doctoral]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2013.

12. Carrera N. Estudio Genético en Esquizofrenia: análisis de variantes funcionales para la identificación de factores de predisposición [Tesis Doctoral]. España: Universidad Santiago de Compostela; 2012.

13. Sociedad de Esquizofrenia de British Columbia. La esquizofrenia. Sociedad de Esquizofrenia sin Fines de lucro. 2003 [Acceso 2013 Oct 26]. Disponible en: <http://www.bcsm.org/documents/pdf/multilingual/FactSheetSpan.pdf>

14. Caqueo – Urizar A, Guirierres Maldonado J, Miranda Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. Health Qual Life Outcomes. [Internet] 2009; 7 (84): 1-5 [Acceso 2011 Abril 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2749816/>

15. Tennakoon L, Fannon D, Doku V, O'Ceallaigh S, Soni W, Santamaria M. Experience of caregiving: relatives of people experiencing a first episode of psychosis. The British Journal of Psychiatry [Internet] 2000; 177: 529-533. [Acceso 2011 Abril 25]. Disponible en: <http://bjp.rcpsych.org/cgi/content/full/bjprpsych;177/6/529>

16. Awad AG, Voruganti LN. The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review [Internet] 2008; 26(2):149-62 [Acceso 2011 Junio 14]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18198934>

17. Zahid M, Ohaeri J. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry* [Internet] 2010; 10: 71. [Acceso 2011 Abril 25]. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-244x/10/71>

18. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2009; 137(5): 657-665 [Acceso 2011 Abril 22]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003498872009000500009

19. Crespo López M, Martínez López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento: Perfiles y Tendencias*. [Internet] 2008. [Acceso Febrero 14 2014]. España. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf>

20. Fernández Campos I. Variables que influyen en la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia. *Rev Presencia*. España [Internet]. 2010; 6(12). [Acceso Febrero 14 del 2014]. Disponible en: <http://www.index-f.com/presencia/n12/p0161r.php>

21. Andueza Doce M, Galán Rodríguez P, Benavides Espilla M., Peralta Rodrigo M. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en la unidad de subagudos. *NURE Inv* [Revista en Internet] 2012 [Acceso 2014 Enero 27]; 9(61): 1- 14. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf

VIII. ANEXOS**ANEXO N°1****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Título Del Proyecto: “NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA Y FACTORES ASOCIADOS EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS MERCEDES DURANTE EL PERIODO OCTUBRE – DICIEMBRE 2013”

Yo he leído la hoja de información que me ha entregado la investigadora Mey Ling Cristal Li Quiroga. He podido hacer preguntas sobre el estudio; recibí suficiente información sobre el mismo. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha:.....

Firma del participante:.....

ANEXO 2

HOJA INFORMATIVA PARA EL CUIDADOR

Título del Proyecto: NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA Y FACTORES ASOCIADOS EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS MERCEDES DURANTE EL PERIODO OCTUBRE – DICIEMBRE 2013

Investigadora: Mey Ling Cristal Li Quiroga

Asesor: Clínico: Pedro Alipázaga Pérez

Metodológico: Franco León Jiménez

Yo, Mey Ling Cristal Li Quiroga soy alumna perteneciente al XIV ciclo de la Escuela de Medicina Humana de la USAT; estoy desarrollando mi proyecto de tesis. Tengo autorización de la Dirección de Escuela para ejecutar el proyecto, el cual consiste en responder una encuesta en forma personal y voluntaria sobre la sobrecarga que siente en su vida al cuidar a su familiar con esquizofrenia.

La información obtenida será mantenida bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. Usted tiene el derecho de retirarse en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni beneficio. No se dará ninguna compensación económica por participar.

Los resultados del estudio serán publicados y estarán disponibles en la escuela de Medicina humana de nuestra universidad si así desea solicitarlos. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, se puede comunicar con la autora Mey Ling Cristal Li Quiroga al número 958676171 o con los asesores: Dr. Franco León Jiménez 997834404 y con el Dr. Pedro Alipázaga 979999308.

ANEXO N°3**DATOS DEMOGRÁFICOS****CÓDIGO:****FECHA** / /

Por favor responda las preguntas personalmente, encerrando en un círculo el número que mejor se aplique a su caso. La información que usted proporcione será estrictamente confidencial.

DATOS DEL FAMILIAR CUIDADOR

- LUGAR DE PROCEDENCIA (provincia- distrito): _____

- DIRECCIÓN:

- TELÉFONO Y/O CELULAR:

-EDAD DEL CUIDADOR: _____

- SEXO DEL CUIDADOR: a. Masculino b. Femenino

- ESTADO CIVIL a. Soltero b. Casado c. Viudo d. Divorciado e. Conviviente

- GRADO DE INSTRUCCIÓN

1. Ninguno 2. Primaria incompleta 3. Primaria Completa 4. Secundaria Completa
5. Secundaria Incompleta 6. Superior

- RELACIÓN CON EL PACIENTE:

1. Madre 2. Padre 3. Hijo 4. Cónyuge 5. Otros

-EDAD DEL PACIENTE: _____

-SEXO DEL PACIENTE: a. Masculino b. Femenino

-TIEMPO DE ENFERMEDAD: _____

ANEXO N° 4

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA Y FACTORES ASOCIADOS
EN EL HOSPITAL REGIONAL DOCENTE LAS MERCEDES DURANTE EL PERIODO OCTUBRE – DICIEMBRE
2013**

PREGUNTAS	0 nunca	1 casi nunca	2 algunas veces	3 frecuentemente	4 siempre
1. ¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?					
3. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?					
4. ¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?					
5. ¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de Ud.?					
9. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que Ud. le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera					

contar?					
15. ¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?					

ANEXO 5

Tabla 1: Variables Sociodemográficas del Familiar Cuidador y del Paciente con Esquizofrenia				
	n	%	\bar{x}	DE
Familiar Cuidador				
<i>Sexo</i>				
Femenino	84	68.85%		
Masculino	38	31.15%		
<i>Edad</i>			36.4 (años)	12.02
<i>Estado Civil</i>				
Soltero	18	14.75%		
Casado	27	22.13%		
Viudo	13	10.66%		
Divorciado	26	21.31%		
Conviviente	38	31.15%		
<i>Grado de Instrucción</i>				
No educación	10	8.20%		
Primaria	47	38.53%		
Secundaria	45	36.88%		
Superior o técnica	20	16.39%		
<i>Relación con el Paciente</i>				
Madre	49	40.16%		
Padre	18	14.75%		
Hijo	17	13.93%		
Cónyuge	17	13.93%		
Otros	21	17.21%		
Paciente con Esquizofrenia				
<i>Sexo</i>				
Femenino	57	46.72%		
Masculino	65	53.28%		
<i>Edad</i>			34.7 (años)	11.87
<i>Tiempo de Enfermedad</i>			10.9 (años)	5.5