



INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA
FUENTE MUÑIZ**

**Síndrome de Sobrecarga del Cuidador de pacientes con Esquizofrenia,
Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastorno Bipolar comparado con
Demencia.**

T E S I S

PARA OBTENER EL GRADO DE

ESPECIALIZACIÓN EN PSIQUIATRÍA

**DR. JOSÉ JULIO HERNANDEZ VALDES
RESIDENTE DE CUARTO AÑO**

TUTOR TEÓRICO: DR. LUIS ALBERTO VARGAS ÁLVAREZ.

TUTOR METODOLÓGICO: DR. ISMAEL AGUILAR SALAS.

CIUDAD DE MÉXICO,

JULIO 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



MS

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO NACIONAL DE PSQUIATRÍA RAMÓN DE LA
FUENTE MUÑIZ

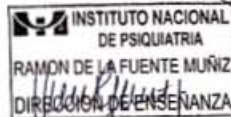
**Síndrome de Sobrecarga del Cuidador de pacientes con Esquizofrenia,
Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastorno Bipolar comparado con
Demencia.**

T E S I S
PARA OBTENER EL GRADO DE
ESPECIALIZACIÓN EN PSQUIATRÍA

DR. JOSÉ JULIO HERNANDEZ VALDES
RESIDENTE DE CUARTO AÑO

TUTOR TEÓRICO: DR. LUIS ALBERTO VARGAS ÁLVAREZ.
TUTOR METODOLÓGICO: DR. ISMAEL AGUILAR SALAS,

CIUDAD DE MÉXICO,



JULIO 2017

INDICE

RESUMEN	1
SUMMARY	2
MARCO TEORICO.	3
La Enfermedad Mental	3
La Patología Mental en México.....	4
El Cuidador Primario.....	5
Sobrecarga del Cuidador.....	6
2. JUSTIFICACIÓN.....	7
3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	8
4. OBJETIVOS.....	8
4.1 Objetivo General.....	8
4.2 Objetivos Específicos	9
5. HIPÓTESIS	9
6. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN.	10
6.1 Población clínica.....	10
6.1.1 Criterios de inclusión	10
6.1.2 Criterios de exclusión.....	10
6.1.3 Criterios de eliminación	11
7. MATERIAL Y MÉTODOS	11
7.1 Diseño del estudio.....	11
7.2 Características del lugar donde se realizará el estudio.	11
7.3 Definición de variables.	11
7.4 Obtención de la muestra.....	14
7.5 Descripción de instrumentos.....	15

7.6 Procedimiento del estudio.....	15
7.7 Análisis estadístico.	16
8. DIAGRAMA DE FLUJO.....	17
9. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	18
10. RESULTADOS.....	19
Tabla 1.....	20
Tabla 2.....	21
Tabla 3.....	22
Tabla 4.....	22
11. DISCUSIÓN.....	23
12. CONCLUSIONES.....	26
13. RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS.....	27
14.BIBLIOGRAFÍA.....	29
15. ANEXOS.....	32

RESUMEN

ANTECEDENTES La enfermedad mental es la condición de pérdida de conciencia para mantener el bienestar en las funciones de interacción con el entorno social, laboral, familiar y personal, cuando se llega genera una disfunción en este equilibrio se presenta una disfunción importante en estas áreas y requerirá de apoyo mediante una figura de apoyo que es el cuidador primario, dicha figura es aceptada socialmente y hasta cierto punto obligada, siendo los familiares quienes cumplirán con esta función de supervisión y cuidado. Es respecto a esta visión que las patologías más estudiadas sobre esta disfunción y que requieren de apoyo por la pérdida del auto cuidado y autocontrol son la Demencia, así como la patología mental que representa en México hasta un 28%, por lo cual es de gran importancia el estudiar a este fenómeno, a los personajes involucrados (cuidadores) y las alteraciones generadas en esta relación que van desde físico, emocional, económico y laboral, es decir que presentará un fenómeno conocido como síndrome de colapso del cuidador. **OBJETIVO** Comparar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo o Trastorno Bipolar versus cuidadores de pacientes con Demencia que acuden a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017. **MATERIAL Y MÉTODOS** Estudio observacional, transversal, comparativo y abierto. Se incluyeron 117 cuidadores primarios informales mayores a 18 años de pacientes con diagnósticos de Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencias, que acuden a consulta externa de las clínicas de alta especialidad del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, se aplicó la escala de sobrecarga de Zarit, para determinar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga del cuidador. **ANÁLISIS ESTADÍSTICO** Los resultados se documentaron en el paquete estadístico IBM SPSS versión 23. Se realizó cálculo de medidas de tendencia central para las variables cuantitativas; cálculo de frecuencias y porcentajes para las variables categóricas y con medias y para las variables continuas. Se utilizó la Chi cuadrada (χ^2) para las comparaciones de variables categóricas. Se aplicó la prueba U de Mann Whitney para los contrastes continuos. **CONCLUSIONES** No se obtuvo diferencia significativa respecto a la frecuencia e intensidad de la sobrecarga del cuidador entre las categorías diagnósticas. El 80% de los cuidadores no tuvo sobrecarga. Del total de la muestra de cuidadores 11% presentaron colapso y el 30% de estos fueron parejas.

Palabras Clave: Enfermedad Mental Grave, Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar, Demencia, Cuidador Primario Informal, Síndrome De Sobrecarga Del Cuidador

SUMMARY

BACKGROUND Mental illness is the condition of loss of consciousness to maintain well-being in the functions of interaction with the social, work, family and personal environment, when it arrives generates a dysfunction in this balance there is an important dysfunction in these areas and will require Of support by means of a support figure who is the primary caregiver, this figure is accepted socially and to some extent obliged, being the family who will fulfill this function of supervisión and care. It is with respect to this view that the pathologies most studied with respect to this dysfunction and that require support for the loss of self-care and self-control are Dementia, as well as the mental pathology that represents up to 28% in Mexico, which is why It is of great importance to study this phenomenon, the characters involved (caregivers) and the alterations generated in this relationship that go from physical, emotional, economic and work, that is to say that it will present a phenomenon known as collapse syndrome of the caregiver. **OBJECTIVE** To compare the frequency and intensity of the overload syndrome in the caregivers of patients with Schizophrenia, Obsessive Compulsive Disorder or Bipolar Disorder versus caregivers of patients with Dementia who attend the INPRFM External Consultation during the period from August 2016 to March 2017. **MATERIAL AND METHODS** Observational, transversal, comparative and open study. A total of 117 informal primary caregivers older than 18 years of age with diagnoses of Schizophrenia, Obsessive Compulsive Disorder, Bipolar Disorder and Dementias, who were referred to the outpatient clinic of the high specialty clinics of the National Institute of Psychiatry Ramón de la Fuente Muñiz, were applied The Zarit overload scale, to determine the frequency and intensity of the caregiver's overload syndrome. **STATISTICAL ANALYSIS** The results were documented in the IBM SPSS version 23 statistical package. Calculation of central trend measures for the quantitative variables; Calculations of frequencies and percentages for the categorical variables and with means and for the continuous variables. Chi square (χ^2) was used for comparisons of categorical variables. The Mann Whitney U test was applied for continuous contrasts. **CONCLUSIONS** There was no significant difference in the frequency and intensity of the caregiver's burden between the diagnostic categories. Eighty percent of caregivers had no overload. Of the total of the sample of caregivers, 11% presented collapse and 30% of these were pairs

Keywords: Severe Mental Illness, Schizophrenia, Obsessive Compulsive Disorder, Bipolar Disorder, Dementia, Informal Primary Caregiver, Caregiver Overload Syndrome

MARCO TEORICO.

La Enfermedad Mental

El concepto de enfermedad mental se debe entender como una enfermedad médica y desde su fenomenología, como la ausencia de un estado de bienestar físico, mental y social pleno, así como del desarrollo de sufrimiento agregado por esta ausencia, por consiguiente, el desarrollo de procesos patológico orgánicos o estructurales que en el caso de la patología mental debe entenderse como la perturbación de los procesos psicológicos normales. (1)

Con lo anterior, la salud mental se logra definir como el estado de bienestar del individuo, con consciencia de sus propias capacidades, con el objetivo de lograr afrontar las tensiones normales de la vida cotidiana, llegando a trabajar de forma productiva y fructífera para sí mismo y para su comunidad. Esto se engloba en la autonomía, la competencia, la dependencia intergeneracional y el reconocimiento de la habilidad intelectuales y emocionales. (2).

La pérdida de salud mental conlleva a la dificultad o imposibilidad para desarrollar habilidades de la vida diaria, como es la higiene, la interacción social, el autocontrol, el aprendizaje y aspectos del desarrollo como el sentido positivo de la identidad, la capacidad para gestionar los pensamientos, la regularción de emociones y la formación de relaciones sociales. Esta dificultad condicionará una merma en la formación y capacitación para participar activamente en la sociedad, afectando así la autosuficiencia física, social y económica. (3)

Es con base a lo anterior y para poder dar una clara definición, que se desarrolló por medio de un consenso internacional, la categoría de enfermedad mental grave que fue emitida por el Instituto Nacional de Salud Mental de EEUU en 1987, la cual se basa en aspectos específicos como es: el diagnóstico de un trastorno mental excluyente de componentes orgánicos, el tiempo de padecer el trastorno mental con supervisión y mantener tratamiento por más de dos años, además de disfunción (laboral, social y familiar) de moderada a severa acorde a la escala de funcionamiento global determinado por la American Psychiatric Association. (4)

Si bien es cierto que la ausencia de salud mental conlleva al deterioro funcional de las personas, también se generan connotaciones negativas o estigmatización de los términos aplicados a estos padecimientos que tienden a la cronicidad, por lo cual surge la necesidad de generar el concepto de Trastorno Mental Grave, con el objetivo de referirse a estos padecimientos discapacitantes y con gran disfunción personal e interpersonal evitando así las connotaciones negativas de la terminología. (5)

Para la categorización de Trastorno Mental Grave se debe tener la consideración diagnóstica de psicosis, no solo como el conglomerado de síntomas positivos o negativos, sino por el patrón de relaciones gravemente alterado con base en el comportamiento inadecuado o por

la afectividad inapropiada que genera una percepción distorsionada de la realidad. Esto es importante ya que no solo se observa en la esquizofrenia como la enfermedad mental de mayor gravedad sino también se observa en variantes afectivas como en el trastorno bipolar, en trastornos depresivos graves, en otros tipos de trastorno delirante y en algunos trastornos graves de personalidad, llegando a persistir prácticamente toda la vida, lo cual da sustento al parámetro de tiempo para el concepto de enfermedad mental grave; Otro parámetro, es el haber recibido tratamiento psiquiátrico más intensivo que el ambulatorio por alguno de estos trastornos a lo largo de la vida también. Otra alternativa categórica, plantea el haber recibido apoyo residencial continuo, distinto a la hospitalización por un tiempo suficiente como para haber interrumpido significativamente la situación vital por esta discapacidad la autonomía, requiriendo de apoyo económico y social o por cursar con necesidad de la intervención de sistemas de salud o judiciales. (6,5)

Es con base a lo anterior que toda aquella disfunción que cumpla con criterios diagnósticos, así como un curso persistente y desarrollo de discapacidad estarán incluidas en la clasificación de enfermedades mentales grave, como son: (7) (8)

- Trastornos esquizofrénicos (F20)
- Trastorno esquizotípico (F21)
- Trastornos delirantes persistentes (F22)
- Trastornos delirantes inducidos (F24)
- Trastornos esquizoafectivos (F25)
- Otros trastornos psicóticos no orgánicos (F28 y F29)
- Trastorno bipolar (F31)
- Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3)
- Trastornos depresivos graves recurrentes (F33)
- Trastorno obsesivo compulsivo (F42)
- Trastornos de la conducta alimentaria. (F50)

La Patología Mental en México.

La recopilación estadística de los últimos 20 años sobre la prevalencia de enfermedades mentales en América Latina y el Caribe se estima ser de aproximadamente de 22% de la carga total de enfermedades por años vividos ajustados a discapacidad (AVAD), lo cual es mucho mayor a lo observado con el resto del mundo, siendo la prevalencia media por cada 100 habitantes adultos estimada para cada trastorno de 5.7 para uso nocivo o dependencia del alcohol, 4.9 para Depresión mayor, 3.4 para Trastorno de ansiedad, 1.4 para Distimia, 1.4 Trastorno obsesivo-compulsivo, 1.0 para Psicosis no afectivas, 1.0 para Trastorno de pánico y de 0.8 para Trastorno bipolar. (9)

En México la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica del 2001 refiere que la prevalencia de los Trastornos mentales es de 28.6%, y puntualiza que seis de cada 20

mexicanos presentan trastornos mentales una vez en la vida, y que tres de cada 20 han presentado trastornos mentales en los últimos 12 meses, siendo uno de cada 20 en los últimos 30 días (10)

Con lo cual, se tiene un estimado para padecimientos en México, donde las enfermedades mentales son relevantes, ya que cuatro de las diez enfermedades más discapacitantes son neuropsiquiátricas (esquizofrenia, depresión, obsesión compulsión y alcoholismo), sobre las que se espera que la incidencia pueda aumentar, al agregarse otros problemas sociales como la pobreza, la violencia, el aumento en el abuso de drogas y el envejecimiento de la población, entre otros factores. (11)

En los reportes generados por las principales instituciones de salud mental en México, se consideró como los diagnósticos Hospitalarios más frecuentes a: los trastornos afectivos en un 27%, seguido de esquizofrenia en un 24% y otros padecimientos como trastornos orgánicos o epilepsia (16%). Así como, en los servicios ambulatorios los diagnósticos principales fueron: los Trastornos afectivos con un 28.4%, seguido de los Trastornos Neuróticos con un 25.9%, a los Trastorno por uso de sustancias con un 6.4%, los Trastornos de Personalidad con un 6.3% y a la Esquizofrenia con un 5.5% (12)

La prevalencia observada en los servicios de atención psiquiátrica de México, reporta que los trastornos afectivos, los trastornos neuróticos y la esquizofrenia ocupan los 10 principales diagnósticos de búsqueda de atención hospitalaria, y generan la necesidad de determinar el impacto que representan en otras áreas como en la familia y sociedad en la que se desenvuelve el individuo diagnosticado con un trastorno mental grave, siendo esta primera la principal red de apoyo y muchas veces la única en la población mexicana. (13)

Con base en lo anterior, el presente estudio tiene como objetivo determinar la presencia e intensidad de alteraciones en la familia, en particular en aquellos individuos que se identifican como quienes se dedican la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día al cuidado de dicho enfermo. (14).

El Cuidador Primario.

El cuidador, es la persona que está dedicada a complementar las necesidades y/o la falta de autonomía del paciente, así como asumir total o parcial responsabilidad en diversos ámbitos de la vida como son el económico, social, de higiene y salud; estando o no capacitado para dichas tareas; con o sin percibir beneficio o pago por su trabajo y llegando a sacrificar su propio bienestar, tanto físico, mental, como social y/o laboral. (15)

El perfil del cuidador ha sido definido en diversas investigaciones en las cuales se escribe el parentesco de este con el paciente siendo principalmente el cónyuge, seguido por los hijos,

los hermanos, y los nietos, también otro aspecto relevante es el nivel socioeconómico del cuidador en donde predomina el estrato medio-bajo o bajo. (16)

El papel que desempeña el cuidador primario implica un desgaste físico y mental secundario a situaciones estresantes como el realizar tareas de supervisión y cuidado, además de cubrir las demandas del paciente, lo que genera un fenómeno objetivo de sobrecarga. También existen componentes que hacen referencia a la percepción que tiene el mismo cuidador sobre dichas tareas y funciones que debe desempeñar, presentando una determinada respuesta emocional que es el componente subjetivo de esta sobrecarga. Son estos dos componentes los que condicionaran la expresión emocional y somática los que definen al síndrome de sobrecarga del cuidador (17) (18) (19).

Sobrecarga del Cuidador.

El síndrome de sobrecarga del cuidador es un fenómeno que no ha sido identificado o considerado como tal en manuales o guías de salud, así como tampoco en las guías o manuales relacionados a salud o enfermedad salud mental (Manual estadístico para el diagnóstico de enfermedades Mentales por la Asociación Americana de Psiquiatría en su quinta versión o en la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) por la organización mundial de la salud), pero que representa una gran importancia como condición clínica que repercute significativamente a un individuo, por lo que la identificación y estudio de este fenómeno es central dentro de los objetivos de este protocolo, ya que proveer de cuidados a un tercero, genera desgaste físico, emocional y económico. También es importante mencionar la existencia de otros factores que incrementa la sobrecarga, como el no tener apoyo de otros familiares para la asistencia del paciente enfermo, condicionando descanso inapropiado del cuidador, descuido personal, problemas laborales, familiares y económicos. (20)

El fenómeno de sobrecarga de los cuidadores ha sido estudiado mediante distintas escalas para poder determinar y estadificarla como el instrumento de sobrecarga de Zarit, instrumento que es el de mayor aceptación y con mayor validación internacional. (20) (21)

Actualmente se puede decir que este instrumento tiene como finalidad el lograr evaluar de una forma objetiva el impacto físico, emocional y social generado a toda aquella persona que desempeña funciones de apoyo, cuidado o supervisión de individuos con deterioro en sus funciones habituales y que se vuelven dependientes, como por ejemplo los adultos mayores y en particular aquellos que desarrollan algún síndrome demencial. (22) (23)

Sin embargo en la actualidad no solo la aplicación de este instrumento se limita a pacientes con demencia, también se ha empleado para evaluar a aquellos que están al cuidado de individuos con algún otro padecimiento incapacitante como son las enfermedades mentales graves, en específico en trastornos psicóticos como Esquizofrenia, trastornos Afectivos tipo

Bipolar y en el trastorno Obsesivo Compulsivo, en donde también demostró ser eficiente para la determinación del síndrome de sobrecarga de los cuidadores como en demencia, Alexander et-al en Suiza en el año 2015, realizó un estudio en 115 cuidadores de pacientes con esquizofrenia reportando que el 75.7% fueron mujeres en un rango de edad de 50 años quienes presentaron datos de moderada a severa sobrecarga de cuidador por medición con la escala de Zarit en un 42%, con un IC del 95% con una $p < 0.05$. Erten et-al, realizaron un estudio en el 2010 en Turquía con 89 cuidadores de pacientes con trastorno bipolar (cicladores rápidos y/o con episodios mixtos), empleando escalas como HAM-D, escala de manía de Young y el test de sobrecarga de Zarit, describiendo un perfil de cuidador comprendido en un 74.5% por mujeres, en un rango de edad promedio de 35 años, quienes presentaron en un 44% datos de sobrecarga de moderada a severa y esto en relación a puntajes altos en el inventario de manía de Young, con un IC de 95% es decir una $p < 0.05$. Rodríguez Tarres en Brasil realizó en el 2012 un análisis de sobrecarga en 47 cuidadores de pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo, siendo 55.3% mujeres con 37.13 años de edad promedio, concluyendo que el impacto de cuidador por puntaje de la escala de Zarit está en relación a 6 dominios cardinales de esta (1 interferencia, 2 percepción, 3 irritabilidad/intolerancia, 4 culpabilidad, 5 inseguridad y 6 vergüenza en el cuidador) así como con el puntaje en el inventario de Y-Brown que estuvo en una media de 20 puntos es decir una gravedad moderada. (24) (25) (26) (27).

2. JUSTIFICACIÓN

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades psiquiátricas tienen una prevalencia acumulada del 10% en la población adulta; siendo seis de cada 20 mexicanos, los que han presentado a lo largo de su vida algún trastorno psiquiátrico según la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica, lo que implica el haber padecido disfunción social, laboral, económica y familiar, siendo en este último apartado en donde radica la intención del siguiente protocolo a fin de determinar el impacto al cual es expuesto todo aquel personaje en el que recae el cuidado del paciente con desarrollo de enfermedad mental grave, respecto a la supervisión del curso del padecimiento, la medicación establecida y pronóstico.

El desarrollo de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con enfermedades graves e incapacitantes representa un aspecto fundamental en la evolución del padecimiento mental grave así como en la salud del cuidador, lo cual es de gran importancia determinarlo ya que de esto depende el riesgo de negligencia en la supervisión, abandono en el apoyo moral y económico de los pacientes con enfermedades mentales.

Lo anterior es de gran relevancia debido a que en México existe muy poca evidencia sobre el impacto en la salud del cuidador de pacientes con Trastorno Obsesivo-Compulsivo y Esquizofrenia, siendo la Demencia la patología mental más ampliamente descrita en la literatura.

Con todo esto surge la necesidad de poder determinar la frecuencia y la intensidad del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con dichas enfermedades con el objetivo de poder desarrollar estrategias como políticas públicas para garantizar un estado de salud pleno en los cuidadores, así como una evolución favorable en el pronóstico de los pacientes con las enfermedades mentales referida.

Es con base en lo anterior lo importante de resaltar la situación que se presenta en torno al desarrollo de una enfermedad mental en el ambiente familiar, en particular al cuidador primario, ya que dependiendo de su bienestar físico, emocional y estabilidad económica, dependerá el buen o mal trato a su paciente, es decir la estabilidad clínica, buen apego al tratamiento así como al seguimiento de la enfermedad además de ser un marcador pronóstico para el curso de la enfermedad mental del paciente, esto ha sido constatado mediante estudios a cuidadores de paciente con patologías mentales graves, demostrando que los familiares cuidadores se enfrentan a situaciones de crisis que van desde el identificar síntomas iniciales y aceptar un diagnóstico a su familiar, el lograr tener información útil además de recursos para enfrentar situaciones adversas propias del curso clínico de la enfermedad, hasta el requerir contar con espacios específicos para la atención en momento de exacerbación de la patología mental, es todo esto lo que llega a desarrollar en mayor o menor impacto en las esferas emocionales, sociales y económicas en el cuidador y por ende generar un importante incremento en la población que requiere atención medica-psiquiátrica y por consecuencia un aumento en el recurso humano, capacitación a este así como un gasto económico gubernamental para cubrir la atención en salud mental y física.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo o Trastorno Bipolar, en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencias que acuden a la consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo General

Comparar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo o Trastorno Bipolar versus cuidadores de pacientes con Demencia que acudan a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.

4.2 Objetivos Específicos

- Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencia, que acudan a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.
- Identificar el síndrome de sobrecarga del cuidador de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencia, que acudan a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.
- Determinar la presencia de sobrecarga de cuidador de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencia acorde a género.
- Determinar la intensidad de sobrecarga en el cuidador de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencia, que acuden a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.
- Determinar la relación entre el tiempo como cuidador de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencia y la presencia de sobrecarga del cuidador.
- Comparar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia versus cuidadores de pacientes con Demencia que acudan a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.
- Comparar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo versus cuidadores de pacientes con Demencia que acudan a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.
- Comparar la frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga en los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar versus cuidadores de pacientes con Demencia que acudan a la Consulta Externa del INPRFM durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.

5. HIPÓTESIS

- H^1 : Los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo o Trastorno Bipolar desarrollan con menor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.
- H^0 : Los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo o Trastorno Bipolar desarrollan con mayor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.

- H^1 : Los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia desarrollan con menor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.
- H^0 : Los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia desarrollan con mayor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.
- H^1 : Los cuidadores de pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo desarrollan con menor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.
- H^0 : Los cuidadores de pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo desarrollan con mayor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.
- H^1 : Los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar desarrollan con menor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.
- H^0 : Los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar desarrollan con mayor frecuencia e intensidad el síndrome de sobrecarga en comparación a los cuidadores de pacientes con Demencia.

6. DESCRIPCIÓN DE LA POBLACIÓN.

6.1 Población clínica

Se realizará una muestra general de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia o Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencias del servicio de consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

6.1.1 Criterios de inclusión

Cuidadores hombres o mujeres, mayores de edad, de pacientes con diagnósticos de Esquizofrenia o Trastorno Obsesivo-Compulsivo o Trastorno Bipolar o Demencia de la consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.

Todo aquel cuidador que acepte participar en el protocolo con la firma del consentimiento informado.

6.1.2 Criterios de exclusión

Cuidadores menores de 18 años de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia o Trastorno Obsesivo-Compulsivo o Trastorno Bipolar o Demencia.

Cuidadores hombres o mujeres, mayores de edad de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencias, en comorbilidad a otra patología psiquiátrica.

6.1.3 Criterios de eliminación

Cuidadores que contesten de forma parcial o no contesten los instrumentos aplicados.

Cuidadores que decidan suspender su participación en cualquier momento del estudio.

7. MATERIAL Y MÉTODOS

7.1 Diseño del estudio

De acuerdo a la clasificación de Feinstein el diseño del estudio:

Por control de la maniobra Observacional.

Por la forma de captación de la información: Prospectivo

Por la medición del fenómeno en el tiempo: Trasversal

Por la presencia de grupo control: Estudio comparativo.

Por la ceguedad en la aplicación y evaluación de las maniobras: Abierto.

7.2 Características del lugar donde se realizará el estudio.

El estudio se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz que se encuentra geográficamente en la Calzada México-Xochimilco, con Número 101, en la colonia San Lorenzo Huipulco de la Delegación Tlalpan con código postal 14370, en el Distrito Federal, México el cual brinda atención del 3er nivel a pacientes que acuden por mutuo propio y que cumplen con los requisitos solicitados por el propio instituto.

7.3 Definición de variables.

Sobrecarga del cuidador

Definición conceptual: Se refiere al conjunto de problemas físicos, psicológicos, socio-económicos que experimenta una persona profesional o no profesional y que a título proporciona ayuda de forma principal, parcial o total a otra que presenta dependencia para realizar sus actividades de la vida diaria. Dicha ayuda puede ser proporcionada de forma permanente o no en distintas áreas como cuidado, educación, vida social, gestión económica,

vigilancia, e inclusive apoyo domestico sin obtener remuneración por esta actividad. (28)
(29)

Definición operacional: De acuerdo al cuestionario de sobrecarga de Zarit en su versión auto aplicable de 22 ítems validada al Castellano evaluando: Sobrecarga intensa o colapso con puntaje mayor >55, Sobrecarga leve con un puntaje de 47 a 55 puntos y Sin sobrecarga menor a 47 puntos. (22)

Tipo de Variable: Cualitativa, Politómica

Escala de medición: Ordinal

Unidades de medición: Colapso, Sobrecarga leve y Sin sobrecarga.

Parentesco del cuidador primario

Definición conceptual: Se refiere al vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta entre paciente y cuidador. (30)

Definición operacional: Es el principal allegado al paciente con respecto a funciones de cuidado, supervisión o vigilancia (15)

Tipo de Variable: Cualitativa, Politómica.

Escala de medición: Nominal

Unidades de medición: Conyugue, hijo(a), hermano(a), primo(a), sobrino(a), tío(a), abuelo(a), padre(madre), Otro Familiar

Género del cuidador primario

Definición conceptual: Del latín *genus*, *-ĕris* Referente a las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres. (31)

Definición operacional: Grupo al que pertenecen los seres humanos de cada sexo, desde un punto de vista biológico y cultural. Masculino y Femenino (30).

Tipo de Variable: Cualitativa, Dicotómica.

Escala de medición: Nominal

Unidades de medición: Masculino o Femenino.

Edad del cuidador primario

Definición conceptual: Del latín *Aetas*. Se refiere al tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo hasta un momento preciso. (30)

Definición operacional: De acuerdo al número de años calendario que ha vivido una persona (30).

Tipo de Variable: Cuantitativa, Continúa.

Escala de medición: Ordinal.

Unidades de medición: Número de años calendario.

Ocupación del cuidador primario (Actividad Económica).

Definición conceptual: Rol social desarrollado por una persona y que integra el concepto de competencia para desempeñar una tarea inherente a un empleo determinado y así generar la oferta de bienes o servicios (32) (33)

Definición operacional: Acorde a la clasificación nacional de ocupaciones (SINCO) que comprende 9 divisiones con fines de estandarización para producción y análisis estadístico (32)

Tipo de Variable: Cualitativa, Politómica

Escala de medición: Nominal

Unidades de medición: 1 Desempleado, 2. Becario, 3. Profesionista, 4. Técnico, 5. Comerciante, 6. Obrero, 7 Informal, 8 Otro.

Nivel Socioeconómico.

Definición conceptual: es una estructura jerárquica basada en la acumulación de capital económico como el patrimonio de bienes materiales, y capital social como el acervo de conocimientos, contacto y redes sociales. Es la capacidad para acceder a un conjunto de bienes y estilos de vida (34)

Definición operacional: Acorde al nivel consignado en el carnet del paciente basado en los 6 niveles del índice actual de la regla 13X6 de la AMAI, (34). En donde el 1 es el menor nivel socioeconómico y 6 el mayor nivel socioeconómico.

Tipo de Variable: Cualitativa, Politómica

Escala de medición: Ordinal

Unidades de medición: 1,2,3,4,5 y 6

Nivel de Escolaridad

Definición conceptual: Definido como el total de años aprobados desde primero de primaria hasta el último año cursado dentro de un sistema educativo formal y avalado por una autoridad educativa nacional certificada (35) (36) (37)

Definición operacional: Acorde a la clasificación nacional de escolaridad (38)

Tipo de Variable: Cuantitativa, Politómica

Escala de medición: De razón.

Unidades de medición: Años de estudio.

Enfermedad Mental Grave

Definición conceptual: Conjunto de desórdenes fundamentales y característicos del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta. (39) (8)

Definición operacional: Diagnóstico consignado en el Expediente clínico del paciente acorde a los criterios diagnósticos del DSM en su versión número 5. (40)

Tipo de Variable: Cualitativa, Politómica

Escala de medición: Nominal

Unidades de medición: Esquizofrenia, Trastorno Bipolar, Trastorno Obsesivo Compulsivo y Demencia.

7.4 Obtención de la muestra.

Se realizó un muestreo de pacientes hombres y mujeres que cumplan criterios diagnósticos específicos para cada trastorno, y que esté documentado en el expediente clínico correspondiente, durante el periodo de Agosto del 2016 a Marzo del 2017.

Se realizó la captación de un total de 98 cuidadores para este proyecto de investigación basándose en la formula descrita por Spiegel, para el cálculo estimado de muestra de una población en la que se desconoce tamaño de muestra real. (41)

Fórmula: $n = (z^2 pq) / (e^2)$.

En donde

z = El nivel de confianza generado para los resultados; a un 99% el valor será de 2.58

p =Es la proporción en la que se presenta el evento a estudiar.

$q = 1-p$

$p = 0.5$: cuando no se conoce la distribución del fenómeno

$q = 0.5$: cuando no se conoce la distribución del fenómeno

$e = 0.1$ ya que el error que se espera cometer sea de un 10%

De tal forma que:

$$n = \frac{(1.98)^2 (0.5)(0.5)}{(0.1)^2} = \frac{(3.92)(0.25)}{0.01} = 0.98/0.01 = 98.$$

7.5 Descripción de instrumentos.

Se empleó el cuestionario de sobrecarga de cuidador de Zarit en su versión validada al castellano de 1998, la cual es una escala tipo *Likert* que consta de 22 preguntas con cinco opciones de respuesta cada reactivo de 0 a 5 puntos, la cual evalúa problemas físicos, psicológicos, sociales y económicos que experimenta el cuidador en su función.

Este obtiene un puntaje máximo de 110 puntos siendo para un puntaje de 22-46 puntos indicativo de sin colapso, un puntaje de 47-55 puntos indicativo de colapso leve y un puntaje de 56-110 puntos indicativo de colapso moderado-severo. (22)

Fiabilidad: la consistencia interna para los cónyuges de pacientes con la enfermedad de Demencia es de 0.85 (para la puntuación objetiva) y de 0.89 (para la puntuación subjetiva). La consistencia interna para cónyuges de sujetos control, psicológicamente sanos, es de 0.81 (para la puntuación objetiva) y de 0.82 (para la puntuación subjetiva).

Validez: Se han observado correlaciones más altas entre las puntuaciones objetivas y las medidas de funcionamiento del que recibe la ayuda; mientras que se dan correlaciones más altas entre puntuaciones subjetivas y las medidas de malestar del cuidador.

Tiempo de administración: 5 - 20 minutos

7.6 Procedimiento del estudio.

Fase 1: Se acudió a las clínicas de Esquizofrenia, Trastornos Afectivos, Trastorno Obsesivo Compulsivo y de Psicogeriatría, dentro del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, en donde se localizó a los acompañantes que fungen como cuidadores primarios de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno

Bipolar y Demencia. Posterior a su identificación el médico residente se presentó con los posibles participantes para solicitar su participación en el estudio, otorgando la información necesaria y explicando el objetivo del mismo con lenguaje entendible y aclarando las dudas relacionadas a éste. Posteriormente se solicitó la lectura y firma del consentimiento informado de los 117 participantes que aceptaron participar en el estudio, así como de un testigo (Anexo 1).

Fase 2: Posterior a la firma del consentimiento informado y dentro de espacio asignado para la aplicación de los instrumentos, se otorgaron los cuestionarios y lapiceros, explicando las instrucciones para contestar el instrumento auto aplicable de sobrecarga de Zarit (Anexo2)

Presente el médico residente responsable se inició la resolución de los cuestionarios, aclarando dudas que surgieron durante su realización. El tiempo de realización de los cuestionarios fue de aproximadamente 20 minutos. Al término de la realización de los cuestionarios, se entregó a cada participante un tríptico con información importante para la identificación de signos y síntomas de alarma respecto a la sobrecarga del cuidador. (Anexo 3)

Fase 3: El médico residente se encargó de calificar los cuestionarios y obtenidos los resultados se vaciaron los mismos a la base de datos del paquete estadístico IBM Statistical Package for the Social Sciences versión 23 para su análisis estadístico.

Fase 4: Realizado el análisis de datos, se resguardaron las encuestas en un archivo, de manera confidencial para su posterior revisión de ser así necesario.

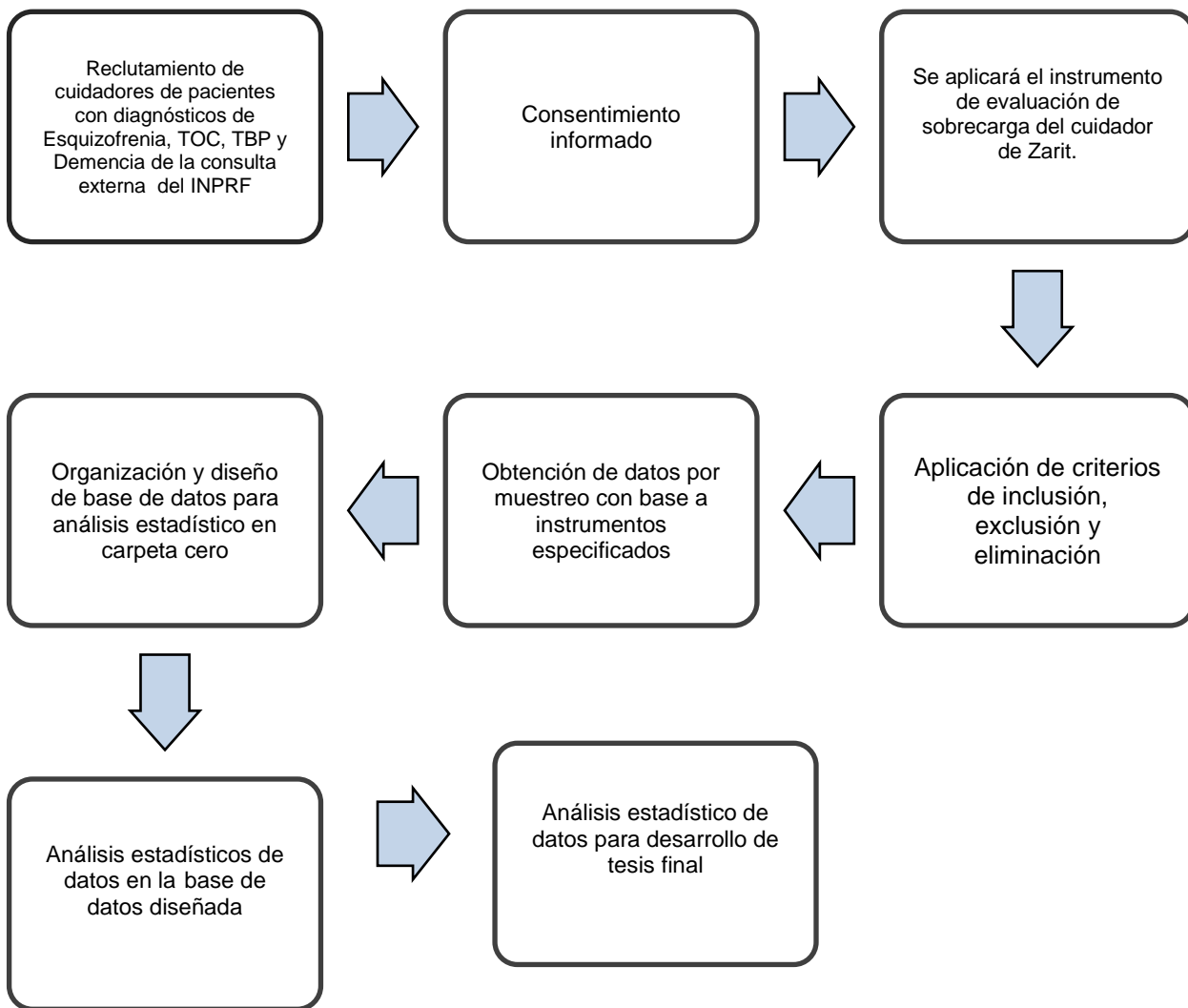
7.7 Análisis estadístico.

La descripción de las características demográficas y clínicas de la muestra se realizó con frecuencias y porcentajes para las variables categóricas y con medias y para las variables continuas.

Para la comparación entre grupos, definidos de acuerdo al nivel de sobrecarga de la Escala Zarit, se utilizó la Chi cuadrada (χ^2) para las comparaciones de variables categóricas y la prueba de Kruskal Wallis para las variables continuas. En el caso de encontrar diferencias entre grupos, se procederá a determinar entre que grupos se presentaron estas diferencias mediante la prueba U de Mann Whitney para los contrastes continuos. El nivel de significancia se establecerá con una $p \leq 0.05$.

Se utilizará el programa estadístico SPSS en su versión 23.

8. DIAGRAMA DE FLUJO.



9. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se realizará de acuerdo a los principios generales estipulados en declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial 2008). A todos los sujetos y familiares se les solicitará consentimiento informado, mismo en el que se brinda la explicación del estudio, ante dos testigos y el médico responsable, se otorgará una copia al paciente y se anexará otra al expediente. El no participar en el proyecto no excluye al paciente de recibir la atención médica necesaria y si se retira del mismo, no afectará esa decisión su tratamiento en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz. Los datos generados en la investigación serán utilizados únicamente con fines científicos (Diario Oficial de la Federación 1983) y no se les dará otro uso, salvo autorización escrita y expresa de los pacientes y de los comités antes mencionados, guardando la absoluta confidencialidad de los pacientes que accedan a participar, durante la investigación se omitirán en las bases de datos los nombres de los pacientes ya que se asignará un código secuencial para el análisis estadístico.

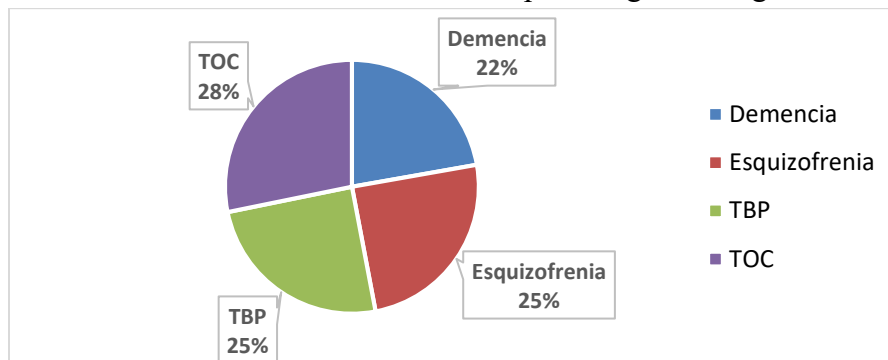
Todos los procedimientos estarán de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud. Título segundo, capítulo I, Artículo 17, Sección I. En acuerdo a esta ley será un estudio con riesgo mínimo, ya que en los que catalogan de este tipo se incluyen estudios que realicen exámenes psicológicos de diagnóstico y extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos; procedimientos que forman parte de la metodología de este estudio.

En caso de aquellos pacientes que por alguna razón sean excluidos del estudio, se procederá a destruir la información obtenida mediante escalas a fin de garantizar completa confidencialidad del paciente y familiares participantes.

10. RESULTADOS.

En el presente estudio se analizó un total de 117 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad mental diagnosticada, con seguimiento en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, durante el periodo de agosto del 2016 a marzo del 2017, la distribución de diagnósticos de la muestra fue Esquizofrenia 24.8%, Trastorno Obsesivo-Compulsivo 28.2%, Trastorno Bipolar 24.8% y Demencia 22%. (Gráfica 1)

Gráfica 1. Distribución de la muestra por categorías diagnósticas



Fuente: Base de datos SPSS.

La edad promedio de la muestra fue de 50 años de edad (rango de 19 a 81 años), de los cuales el grupo de edad más frecuente fue la sexta década de la vida (50 a 59 años 31.62%). Casi tres cuartas partes de la muestra fueron de género femenino (n=84,72%). El estado civil predominante fue con pareja en más de la mitad (n=79, 67.5%). La media de años de estudio fue de 12.95 años (rango de 0 a 25 años). Respecto a la ocupación lo más frecuente fue el apartado de otras, especificando como “Hogar” (n=43,36.7%). Casi la mitad de los pacientes a cargo de los cuidadores estuvo en el nivel socioeconómico 3 (n=54,46.2%) (tabla 1).

Prácticamente el 42% de los cuidadores primarios eran los padres o madres (n=49). Los pacientes tuvieron en promedio de tiempo del diagnóstico 6.65 años (rango de 1 a 35 años), con una moda de 1 año y una mediana de 4 años. El tiempo de cuidador fue en promedio de 6 años (de 1 a 27 años), con una moda de 1 año y una mediana de 5 años. (tabla 2).

El 80% de los cuidadores no tuvo sobrecarga (n=93) (tabla 3). Del total de la muestra de cuidadores 11% (n=13), presentaron colapso, el 30% de estos son parejas

No se pudo realizar la prueba de Kruskal-Wallis, debido a que la distribución de sobrecarga fue la misma entre las categorías diagnósticas del paciente. Por lo que se decidió convertir la variable de sobrecarga en dicotómica, se aplicó la prueba de U de Mann-Whitney sin encontrar tampoco diferencia estadísticamente significativa. (tabla 4).

Tabla 1 Datos sociodemográficos de los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales graves requieren cuidador cuidador informal en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

Variables		Diagnóstico del paciente					Chi-cuadrado de Pearson	
		Demencia	Esquizo-frenia	TBP	TOC	Total	Valor	p
Grupo de Edad	18 a 29 años	3	2	2	6	13	20.455 ^a	.059
	30 a 39 años	4	0	3	1	8		
	40 a 49 años	8	4	9	13	34		
	50 a 59 años	8	11	10	8	37		
	> 60 años	3	12	5	5	25		
	Total	26	29	29	33	117		
Género	Femenino	19	19	17	29	84	7.287 ^a	0.063
	Masculino	7	10	12	4	33		
	Total	26	29	29	33	117		
Estado Civil	Con pareja	21	19	20	19	79	3.650 ^a	0.302
	Sin pareja	5	10	9	14	38		
	Total	26	29	29	33	117		
Rango de Escolaridad	=<6 años	0	2	4	3	9	4.883 ^a	0.559
	7 a 12 años	12	14	13	12	51		
	> 13 años	14	13	12	18	57		
	Total	26	29	29	33	117		
Ocupación	Desempleado	5	4	6	5	20	27.042 ^a	0.169
	Becario	1	0	0	1	2		
	Profesionista	4	2	5	3	14		
	Técnico	1	0	4	1	6		
	Comerciante	2	7	5	1	15		
	Obrero	4	2	2	2	10		
	Informal	0	3	2	2	7		
	Otro	9	11	5	18	43		
	Total	26	29	29	33	117		
NSE	1	4	0	1	2	7	21.768 ^a	0.04
	2	11	8	8	11	38		
	3	8	16	13	17	54		
	4	3	4	7	0	14		
	5	0	1	0	3	4		
	Total	26	29	29	33	117		

Fuente: Base de datos SPSS.
Perfil Sociodemográfico del Cuidador.

Tabla 2 Datos clínicos de los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales graves requieren cuidador informal en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz.

Variables		Diagnóstico del paciente					Chi-cuadrado de Pearson	
		Demencia	Esquizo-frenia	TBP	TOC	Total	Valor	<i>p</i>
Parentesco	Pareja	7	3	12	1	23	84.572a	0
	Hijo(a)	19	3	1	3	26		
	Hermano(a)	0	4	7	5	16		
	Abuelo(a)	0	0	0	1	1		
	Primo(a)	0	1	1	0	2		
	Padre	0	18	8	23	49		
	Total	26	29	29	33	117		
Tiempo del Diagnóstico	1 a 2 años	6	3	1	25	35	95.549a	0
	3 a 4 años	17	5	3	3	28		
	5 a 10 años	3	7	16	4	30		
	>11 años	0	14	9	1	24		
	Total	26	29	29	33	117		
Tiempo de ser cuidador	1 a 2 años	3	5	3	21	32	56.914a	0
	3 a 4 años	8	8	4	2	22		
	5 a 6 años	6	0	8	3	17		
	7 a 8 años	8	5	9	0	22		
	>9 años	1	11	5	7	24		
	Total	26	29	29	33	117		

Fuente: Base de datos SPSS.
Perfil Sociodemográfico del Cuidador.

Tabla 3 Correlación de datos del diagnóstico de enfermedad mental con sobrecarga del cuidador por escala de Zarit.

Sobrecarga	Diagnóstico del paciente					Chi-cuadrada de Pearson		
	Demencia	Esquizo-frenia	TBP	TOC	Total	Valor	df	p
Sin sobrecarga	23	17	27	26	93	14.311 a	6	0.026
Sobrecarga leve	0	6	1	4	11			
Colapso	3	6	1	3	13			
Total	26	29	29	33	117			

Fuente: Base de datos SPSS.
Escala de Sobrecarga de Zarit

Tabla 4 Relación de los cuidadores primarios respecto al parentesco con la presencia de sobrecarga por escala de Zarit.

PARENTESCO	Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Colapso	Total	Chi-cuadrada de Pearson.		
					Valor	gl	p
Pareja	19	0	4	23	12.925a	10	0.228
Hijo(a)	22	1	3	26			
Hermano(a)	10	2	4	16			
Abuelo(a)	1	0	0	1			
Primo(a)	2	0	0	2			
Padre	39	8	2	49			
Total	93	11	13	117			

Fuente: Base de datos SPSS.
Escala de Sobrecarga de Zarit

Tabla 5 Distribución sobrecarga del cuidador por prueba no paramétrica de U de Mann Whitney.

Sobrecarga del cuidador	N	Rango Promedio	U de Mann-Whitney	p
Sin Sobrecarga	93	59.39	1079.5	.799
Con Sobrecarga	24	57.48		
Total	117			

Fuente: Base de datos SPSS.
Escala de Sobrecarga de Zarit

11. DISCUSIÓN.

Este estudio de corte transversal permitió reconocer el fenómeno de sobrecarga del cuidador entre diferentes categorías diagnósticas y aplicando el mismo instrumento de evaluación (Escala de sobrecarga de Zarit), donde la sobrecarga entre las diferentes categorías diagnósticas no mostro diferencias significativas, ya que se obtuvieron resultados similares en frecuencia e intensidad del síndrome de sobrecarga entre los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo y trastorno bipolar en comparación con cuidadores de pacientes con demencia.

Del total de los cuidadores reclutados de las clínicas de la consulta externa del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, se encontró que el 75% son de sexo femenino, lo que concuerda con los resultados de estudios similares previos realizados para cada patología mental, en los cuales se describe a las madres, hijas y parejas mujeres de los pacientes como las cuidadoras informales principales. Esto puede deberse a que la mujer juega el rol social de mantener la salud y el cuidado en el hogar y de forma tácita el de sus integrantes. En la literatura consultada también se comenta que cuando el paciente es varón, la esposa en primer lugar, seguida por la hija son quienes se convierten en las cuidadoras principales. Este fenómeno relacionado a género se mantiene si la paciente es mujer, siendo la hija menor, seguida de la hija mayor quienes predominan como cuidadoras y es hasta el tercer lugar donde se encuentra el esposo en frecuencia como cuidador.

La edad de los cuidadores de este estudio tuvo una media de 50 años, lo que mantiene similitudes con la literatura actual para la esquizofrenia y el Trastorno Obsesivo Compulsivo, siendo para el primero los 50 años la edad promedio y para el segundo los 46 años. A diferencia de lo reportado para la edad de los cuidadores en los estudios para el Trastorno Bipolar, ya que en este caso se describe una edad media de 39 años de edad que es menor a lo reportado en otros estudios, mientras que en el caso de la Demencia, nuestro estudio encontró una edad de 60 años en promedio que es mayor a reportes previos. Estas hallazgos pueden obedecer a la tendencia de edad respecto a la pirámide poblacional, en donde el último censo poblacional del 2010 tuvo una mediana de edad de 31 años.

Respecto al estado civil, el mayor porcentaje de la muestra correspondió a cuidadores con pareja, lo cual concuerda con los reportes de estudios de cuidadores de pacientes con enfermedades mentales graves de otros estudios, esto puede deberse a que la mayoría de los pacientes de nuestra muestra (41.8%) por la edad de presentación de los padecimientos psiquiátricos excluyendo demencias, se encuentran dentro en una familia nuclear como su grupo primario de apoyo, en donde uno de los padres predominando la madre con un 83%, es frecuentemente quien es cuidador primario.

El resultado sobre el parentesco entre el cuidador y el paciente con enfermedad mental de este estudio es concordante a los resultados de otros reportes consultados de cada patología

como Alexander (24) en esquizofrenia, Erten (26) en Bipolares y Rodríguez Tarres (27) en el fenómeno de Trastorno Obsesivo Compulsivo, los cuales concluyen que son en primer lugar los padres y las parejas los cuidadores primarios quienes conforman el mayor porcentaje en el caso de esquizofrenia, trastorno obsesivo compulsivo y trastorno bipolar, en cambio, los hijos son los cuidadores primarios con mayor frecuencia en el caso de la demencia. Existe cierta discordancia con lo reportado por Ballester et al. (42), quien concluye que son principalmente las hijas quienes asumen el rol de cuidadoras de pacientes con enfermedades mentales además de las demencias, ya que socialmente y culturalmente se ven obligadas a ser responsables directas.

La escolaridad de los cuidadores reclutados en este estudio tuvo un promedio de 13 años, lo que es similar a los hallazgos sociodemográficos del cuidador informal de pacientes con Trastorno Bipolar y Trastorno Obsesivo Compulsivo que realizó Moral Serrano (19), Erten (26) y Rodríguez Tarres (27), quienes consideran que el alto grado de escolaridad es un factor importante para convertirse en cuidador principal sin sobrecarga, ya que un nivel de educación medio superior a superior presume de mayor recurso cognitivo para comprender el fenómeno de ser cuidador y desarrollar una mejor respuesta adaptativa ante crisis que el ser cuidador involucra. Moral Serrano (19) en Colombia, concluye que aquellos cuidadores con 6 o menos años de escolaridad desarrollan además de sobrecarga del cuidador, otros síndromes psiquiátricos, esto quizá debido a la baja resiliencia y experiencia con la que cuentan estas personas. Es probable que en este estudio, la población con alto grado escolar, tenga una incidencia de sobrecarga menor debido a esta consideración de mejor empleo de sus recursos mentales y económicos, como es mejor entendimiento y mayor adaptabilidad al rol de cuidador, así como la contratación de personal específico para realizar los cuidados de sus pacientes.

En cuanto a la ocupación de los cuidadores, el 46.1% de la muestra refirieron realizar una actividad laboral (integrando a profesionistas y comerciantes) o ser estudiantes, seguido en orden de frecuencia por los que se dedicaban a “otras actividades” con un 36.7% de la muestra, especificando en la mayoría de los casos a actividades en el hogar, lo cual es entendible dada la educación y cultura en nuestro país, en donde la ama de casa cumple la función del cuidado y mantenimiento del hogar así como de los familiares que padecen problemas de salud y a pesar de que se han modificado dichas ideas debido a la diversificación de las actividades laborales y roles sociales, este concepto aún se mantiene de manera muy arraigada en la población mexicana. Este dato es documentado en México por Morales Cariño (20), describiendo al hogar con un 30% del total de las ocupaciones de los cuidadores primarios informales. Es así que el realizar actividades fuera de casa favorece la recreación y minimiza el impacto que conlleva el ser responsable directo de un familiar dependiente.

El tiempo promedio que los participantes llevan cumpliendo la función de cuidador primario en este estudio fue de 6 años, donde 1 año fue el mínimo y 27 años el máximo, siendo el rango más prevalente de 1 a 2 años, datos que no han sido reportados previamente ya que no se han realizado estudios comparativos entre cuidadores de diversas patologías en un solo protocolo, debido a que existen factores que no se consideraron como cambio de cuidador existe el sesgo respecto a lo reportado en la literatura. Como Alexander et al (24), quienes reportaron en su estudio de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia un promedio de 12.3 años y Erten et al (26), en su trabajo de cuidadores de pacientes con trastorno bipolar reportaron un promedio de 10 a 12 años.

En este estudio el 79% de los participantes no presentó sobrecarga del cuidador, el 9% sobrecarga leve y 11% colapso del cuidador, respecto a este punto, se deberá tomar en cuenta que en el presente estudio, fueron agrupados en una única base de datos todos los cuidadores participantes por lo que el fenómeno de sobrecarga, tendrá diferencias respecto a estudios de cada una de las entidades diagnósticas. Alexander (24) y Adeosun (25) quienes enfocaron su estudio a cuidadores de pacientes con esquizofrenia describen niveles leves a moderados de sobrecarga y colapso dependiendo de la estabilidad clínica de sus pacientes. Erten (26) concluye que hasta un 44% de los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar presentan colapso del cuidador con respecto a la estabilidad clínica del paciente (cicladores rápidos o episodios mixtos), Romero (17) en su estudio con cuidadores de pacientes con Demencia presenta un índice de sobrecarga de hasta 75% con datos desde sobrecarga moderada hasta franco colapso del cuidador. Rodríguez-Tarres (27) concluye que los pacientes con Trastorno Obsesivo Compulsivo llegan a condicionar hasta un 74.2% de colapso en los cuidadores primarios sin embargo este fenómeno lo analizan respecto a diversos aspectos como son el grado de interferencia que las compulsiones generan en la familia (36.6%), la dependencia (10.8%) así como la vergüenza de las compulsiones de sus pacientes (9%).

De tal modo que los resultados de este estudio no concuerdan completamente con los descritos en otros trabajos, ya que no se realizó la misma metodología y evaluación de diversos factores sociodemográficos como son el sexo, la edad y la estabilidad clínica del paciente con patología mental, los cuales definitivamente son características a las que el cuidador se enfrenta y que incluso normarán el curso del desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador y que sí han sido planteados en otros estudios. También el uso de otros instrumentos de evaluación al cuidador como el índice de sobrecarga de Robinson planteado por Seira-Lledos (16), sería útil para contrastar resultados del impacto de ser cuidador. El factor de resiliencia es otro de los puntos que no se contemplaron en este proyecto y que quizá condiciona que la distribución del fenómeno de sobrecarga no presente diferencias en las categorías diagnósticas

Así mismo será importante considerar otros factores que condicionan sobrecarga del cuidador como es la participación en grupos de apoyo y psicoeducativos, actividades

recreativas, laborales, salud mental previa e incluso la comunicación y tipología familiar de cuidadores y pacientes, para evaluar los recursos que se tienen para ser responsable de un paciente con una enfermedad mental.

12. CONCLUSIONES.

El presente estudio demuestra una baja frecuencia e intensidad de síndrome de sobrecarga del cuidador mediante el empleo de la escala de sobrecarga de Zarit aplicada a cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo, Trastorno Bipolar y Demencia. Esta baja frecuencia e intensidad puede ser asociada a un curso estable de la patología mental del paciente y a los apoyos psicoeducativos de cada clínica que se ofrecen a los familiares responsables del cuidado del paciente.

El perfil sociodemográfico del cuidador del paciente con enfermedad mental grave se caracterizó en primer lugar por ser familiares de primer grado, dedicados al hogar y de sexo femenino lo cual nos hace pensar que son las madres quienes cumplen este rol en la mayoría de los casos.

Se observó que el tiempo de cuidador no condiciona mayor sobrecarga del cuidador, lo que quizá significa que se van adquiriendo mayores herramientas para afrontar las situaciones críticas, así como desarrollo de habilidades para facilitar la función de cuidado, sin embargo, no se puede dejar a un lado la posibilidad de falta de interés hacia el cuidado del paciente, así como la de manipular la información solicitada para no exhibir desgaste o descuido por parte de los cuidadores participantes.

Este protocolo permitió visualizar el fenómeno del desgaste que un cuidador presenta al estar al pendiente de un paciente con enfermedad mental grave, pero con el factor relevante de pertenencia a una clínica afín del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, sin embargo sería importante estudiar con detalle el fenómeno sobre las mismas patologías psiquiátricas en la consulta externa y servicios de urgencias, además de tener contemplada la estabilidad clínica del paciente y otros factores como la resiliencia y tipología y comunicación familiar, para contrastar resultados y obtener áreas de oportunidad para el cuidador de pacientes con enfermedades mentales graves ajeno a clínica de especialidad.

13. RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS

En México no existe un protocolo o guía diagnóstica para la identificación oportuna de la sobrecarga del cuidador, lo que conlleva a que sea una patología infravalorada, sin integrarse como un diagnóstico real y por lo tanto no recibe tratamiento específico y en tiempo.

Lamentablemente nuestra sociedad acepta sin mucho recelo el hecho de que al ser cuidador de un paciente dependiente, se tengan ciertas dificultades como son cambios de horarios laborales y vacaciones, así como síntomas y signos como el cansancio excesivo, alteraciones en el sueño y la alimentación, pérdida de peso e infecciones recurrentes.

Es principalmente esta situación de subestimación de la enfermedad tanto por el personal de salud como por las autoridades y la sociedad en general, la que conlleva a la cronificación y no identificación de la misma.

Por lo que se recomienda iniciar políticas en salud que incluyan la sobrecarga del cuidador como una patología verdadera y cada vez más prevalente en nuestro país, con detecciones oportunas de los datos de alarma y tratamiento integral disponible en el primer nivel de atención dentro del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Es de suma importancia capacitar al médico de primer contacto para la correcta identificación de signos y síntomas que nos puedan orientar a la presencia de sobrecarga del cuidador primario de manera oportuna y derivar en caso necesario a las distintas áreas con las que cuenta el instituto para la valoración y tratamiento integral de éstos pacientes, puesto que a pesar de ser el estado emocional relacionado con múltiples patologías que presentan los cuidadores, se brinda únicamente tratamiento sintomático sin realmente llegar al origen y causa de éstos problemas de salud.

Se deberá iniciar así mismo un programa de capacitación al cuidador primario informal, así como se realizó en un momento a los cuidadores de pacientes geriátricos, que contenga tanto información para la adecuada realización de sus actividades, tales como la colocación y retiro de diálisis con la que ya se cuenta pero además agregando orientación psicológica y emocional, con grupos de apoyo e incluso quizá terapia grupal que mejoren la aceptación del nuevo rol y cambios en la dinámica familiar que ésta labor conlleva.

Y no solo a los cuidadores, deberá integrarse a la familia completa e incluso al paciente, quien en muchas veces no logra entender la severidad de su enfermedad, ni el trabajo y esfuerzo que deben realizar sus cuidadores para mantenerlos dentro del mayor bienestar posible, aunque esto signifique incluso descuidar su propia salud tanto física como mental y social; alejándose de sus círculos de amistad y relaciones personales, cambiando horarios laborales y descartando actividades vacacionales o recreativas para poder cumplir al ciento por ciento en su nuevo rol de cuidador.

Sería adecuado realizar más estudios que involucren no solo la presencia o ausencia de sobrecarga del cuidador, sino también su relación con otros factores de riesgo que puedan ser identificables como el nivel de resiliencia, así como los estilos de afrontamiento para poder integrar un método de apoyo a los cuidadores, de tal manera que se pueda identificar el riesgo de desarrollarlo antes de que se presente la sobrecarga.

Así mismo se recomienda ampliar la muestra de manera que se pueda abordar otras patologías mentales que involucran apoyo de cuidadores como trastornos de la conducta alimentaria (anorexia), trastornos adictivos, entre otros y así contrastar los resultados entre todas las categorías a estudiar sobre la existencia, gravedad del síndrome de colapso del cuidador.

Además, también sería recomendable abordar a la resiliencia, que es una capacidad que se adquiere con base a las diversas vivencias personales y sería necesario el poder identificar, ya sea mediante entrevistas o escalas validadas aplicadas al personal que se encargará de ser el cuidador primario, con el objeto de minimizar el colapso generado por sus labores e identificar la vulnerabilidad que tienen para presentar sobrecarga.

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Raheb C. Clasificación en Paidopsiquiatría. Conceptos y enfoques. Sistemas de Clasificación: DSM IV, ICD-10. In Tomás J, Almenara J. Master en Paidopsiquiatría. Barcelona: Col-legi Oficial de Psíólegs de Catalunya; 2008. p. 1-5.
2. SINAVE; DGE; SALUD. Perfil Epidemiológico de la Salud Mental en México. 2012..
3. WHO. Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020. Mental Health and Development. 2010.
4. Schinnar AP RAKRJY. An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness. Am J Psychiatry. 1990 Dic; 147(12): p. 1602-8.
5. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica de Intervenciones Psicosociales en el trastorno Mental Grave. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009;; p. 31-32.
6. Rodríguez A. El papel de la atención Psicosocial y social en la atención comunitaria a las personas con enfermedad mental grave y crónica. Organización de los cuidados Comunitarios. 2003;; p. 70-95.
7. OMS. CIE- 10 Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud. 2003..
8. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. 10th ed. Ginebra: Programa de Publicaciones de la OPS; 1992.
9. Kohn R, Levav I, Caldas de Almeida JM, Vicente B, Andrade L, Caraveo-Anduaga JJ, et al. Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. Rev Panam. 2012 Jul; 18(4/5): p. 229-240.
10. Escandón R. ¿Que es salud mental?, Un panorama de salud mental en México. Salud Mental. 2000;; p. 17.
11. Medina-Mora M, M Borges G, Lara C, Bencet C, Blanco J, Fleiz C, et al. Prevalencia de Trastornos Mentales y Uso de Servicios: Resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México. Salud Mental. 2003 Ago; 26(4): p. 1-16.
12. IESM-OMS. Informe sobre Salud Mental en México. Rev. Panam. 2011;; p. 16.
13. Mendoza L, Rodríguez R. Colapso del Cuidador México: McGraw Hill Interamericana; 2000.
14. González-Arno V. <http://lema.rae.es/drae/?val=cuidador>. [Online]. [cited 2015 Jul].
15. De los Reyes M. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. 2001 Nov..
16. Seira-Lledos M, Aller-Blanco A, Calvo-Gascon A. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. Rev Esp Salud Pública. 2002; 76(6): p. 713-21.
17. Romero Z, Ceballos P. Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga del área urbano-marginal. Rev. Med Hered. 2013; 24: p. 204-209.

18. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colom Psiquiat.* 2007 Jun; 36(1): p. 26-39.
19. Moral Serrano M, Ortega J, López Matoses M, Pellicer Magraner P. Perdil y riesgo de morbilidad psiquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria.* 2003; 32(2): p. 77-87.
20. Morales-Cariño E, Jiménez-Herrera B. Evaluación del colapso de cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. *Rev. Inv. Clin.* 2012; 64(3): p. 240-246.
21. G. Duhagon. El factor cultural en la sobrecarga de los cuidadores de personas con Demencia y las limitaciones transculturales de la ZBI. 2014. U. de la Rep. de Uruguay.
22. Alvaréz L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Como administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008; 22: p. 618.
23. Vitaliano P, Russo J, Young H, Becker J, Maiuro R. The Screen for Caregiver Burden. *Gerontologist.* 1991; 31: p. 76-83.
24. Alexander G, Bebee C, Chen K, Des Vignes R, Dixon B, Escoffery R, et al. Burden of caregivers of adult patients with schizophrenia in a predominantly African ancestry population. *Qual Life Res.* 2015 July.
25. Adeosun I. Correlates of caregiver burden among family members of patients with schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophrenia Research and Treatment.* 2013 Sept; 2013: p. 7.
26. Erten E, Alpman N, Ozdemir A, Fistikci N. The Impact of disease course ant type of episodes in Bipolar Disorder on Caregiver Burden. *Turkish Journal of Psychiatry.* 2013 Agosto.
27. Rodriguez Tarres A, Travenisk Hoff N, Padovani C, de Abreu Ramos-Cerqueira AT. Dimensional analysis of bunden in famili caregivers of patients with obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences.* 2012; 66.
28. COFACE. Carta Europea del Cuidador Familiar. 2007-2013..
29. Martínez MF, Villalba C, García M. Programa de Respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial.* 2001; 10(1): p. 7-22.
30. Real Academia de la Lengua Española. Diccionario de la Lengua Española. [Online].; 2015 [cited 2015 Octubre 10. Available from: <http://dle.rae.es/?w=parentesco&m=form&o=h>.
31. Organización Mundial de la Salud. Temas de Salud - Género. [Online].; 1998 [cited 2015 Oct 10. Available from: <http://www.who.int/topics/gender/es/>.
32. Instituto Nacional de EStadística y Geografía. Sistema Nacional de Clasificación de Ocupaciones 2011 SINCO. 2011..
33. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE). 2014..
34. Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercados y Opinión Pública. Nivel Socioeconómico AMAI. 2008..

35. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Escolaridad. 2010..
36. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la ciencia y la Cultura. Revisión de la Clasificación Internacional Normalizaa de la Educación. 2011 Sept; 36C(19).
37. Secretaria de Educación Pública. Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos. 2012 Nov..
38. Secretaria de Educación Pública. La estructura del Sistema Educativo Mexicano. 2001..
39. Organización Mundial de la Salud. Esquizofrenia. [Online].; 2014 [cited 2015 Octubre 11. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>.
40. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5. 2nd ed. Washington: American Psychiatric Publishing; 2014.
41. Juárez García F, López Bárcena J, Salinas Mendoza V. Apuntes para la investigación en Salud. Primera Edición ed. Salinas Mendoza , editor. México: UNAM; 2014.
42. López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I, Chaparro L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidados. Enfermería Nefrológica. 2015; 18(3): p. 189-195.
43. Ballester D, Juvinyá D, Brugada N, Doltra J, Domingo A. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. Revista de Enfermería de Salud Mental. 2006; 2(4): p. 1-8.
44. Carmona C, Nolasco C, Navas L, Caballero J, Morales P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Enfermeria Nefrológica. 2015; 18(3): p. 180-188.

15. ANEXOS.

ANEXO 1.1 CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ANVERSO).



INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ



CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ

«Código para el estudio: _____»

Síndrome de Sobrecarga del Cuidador de pacientes con Esquizofrenia, Trastorno Obsesivo Compulsivo y Trastorno Bipolar comparado con Demencia.

Se le invita a participar en un protocolo de investigación del Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz". Se le solicita su consentimiento voluntario. Lea con cuidado la siguiente información, todas sus preguntas serán contestadas, no dude en preguntar.

Objetivo del estudio:

Debido a la naturaleza de las patologías mentales graves y que pueden llegar a ser incapacitantes a lo largo de su evolución, se requiere del apoyo de cuidadores para la supervisión, del cuidado y para suplir deficiencias en actividades habituales del paciente, lo cual puede llegar a generar en mayor o menor grado cierto impacto en la figura del cuidador. Es por esto que se necesita realizar valoraciones con el objetivo de determinar el nivel de desgaste y poder establecer tratamiento y apoyo oportuno al cuidador responsable de un paciente psiquiátrico.

Este estudio tiene por objeto el determinar el nivel de sobrecarga al ser cuidador de pacientes con patologías psiquiátricas graves así como identificar el perfil socioeconómico de los cuidadores para poder establecer líneas específicas de apoyo al cuidador responsable.

Procedimiento del estudio:

Si usted acepta participar en este protocolo de investigación, se le solicitará el llenado de dos cuestionarios por el investigador (médico residente de psiquiatría) en una única ocasión. Lo antes descrito no representará algún tipo de riesgo para el entrevistado.

Consignas a seguir:

- Su decisión de participar en este protocolo de investigación es completamente voluntaria.
- En caso de no aceptar la invitación a participar, no habrá ninguna consecuencia negativa o desfavorable para usted ni a su paciente.
- Podrá retirarse del protocolo de investigación en el momento que usted lo decida y por las razones que considere pertinentes; lo cual será respetado en su integridad.
- Su participación en el presente protocolo de investigación, consiste en una responder una entrevista breve resolviendo dos cuestionarios (El primero será el Inventario de Sobrecarga de Zarit, el cual es un cuestionario diseñado para evaluar la presencia y el grado de desgaste por ser cuidador. Y el segundo cuestionario, será recabar algunos de sus datos socioeconómico tales como edad y ocupación entre otros, así como datos del diagnóstico de su paciente para tener un perfil del cuidador).
- Su participación no generará costo alguno, pero tampoco recibirá gratificación económica alguna por participar.
- Los resultados a obtenerse de esta investigación son con fines de divulgación meramente científica, sin contradecir los apartados de confidencialidad de este protocolo de investigación.

Calzada México Xochimilco 101, Col. San Lorenzo Huipulco, Del. Tlalpan, C.P. 14370, México, D.F.

ANEXO 1.2 CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (REVERSO).



**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRIA
RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ**



CARTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRIA
RAMON DE LA FUENTE MUÑIZ**

Ventajas:

- a) Las valoraciones que se realizarán a lo largo del estudio permitirán conocer el impacto en la figura de cuidador de pacientes con enfermedades mentales graves e incapacitantes.
- b) Usted de manera indirecta, ayudará al contribuir en el conocimiento científico sobre la naturaleza de fenómeno de sobrecarga del cuidador de con enfermedades mentales graves e incapacitantes.
- c) Los posibles beneficios a obtenerse de su participación en este protocolo de investigación es el poder establecer líneas de apoyo a los diferentes perfiles de cuidadores de cada patología mental específica de este protocolo.
- d) Se le proporcionará vía correo electrónico si usted así lo desea, un folleto informativo referente al tema con información y orientación para apoyo diagnóstico terapéutico posible a seguir. Correo electrónico de usted: _____

Confidencialidad:

Toda la información y datos obtenidos durante el estudio son completamente confidenciales. No se utilizará el nombre de ningún participante. Se le asignará un código numérico y su nombre no aparecerá en ningún reporte o publicación.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado.

Si tengo dudas o requiero información adicional respecto al protocolo de estudio que se me propone para participar dentro del Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz" ubicado en la calzada México-Xochimilco No. 101, colonia San Lorenzo Huipulco, en la delegación Tlalpan, puedo comunicarme con el responsable, el Dr. José Julio Hernández Valdes, al correo link_8888@hotmail.com o dirigirme al Modulo "C" consultorio 8 en un horario de Lunes a Viernes de 8:30am a 17:00hrs o también a los teléfonos 4160-5241

He leído la carta de consentimiento informado y entiendo de qué se trata el estudio. He hablado directamente con el responsable del estudio y ha contestado todas mis preguntas en términos que he podido entender. Puedo hacer cualquier pregunta en cualquier momento de la investigación.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado.

ACEPTO VOLUNTARIAMENTE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO AL FIRMAR ESTE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Nombre del participante (cuidador) Firma Fecha.

Nombre del Testigo 1 Firma del Testigo 1 Fecha.

Nombre del Investigador Firma del Investigador Fecha.

Calzada México Xochimilco 101, Col. San Lorenzo Huipulco, Del. Tlalpan, C.P. 14370, México, D.F.

ANEXO 2.1. CUESTIONARIO DE SOBRECARGA DE ZARIT.

Instrucciones: De las siguientes afirmaciones, marque con una X la que más se asemeje a su respuesta. PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
1. ¿Siente que su familia solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿siente que debido al tiempo que dedica a su familia yano dispone de tiempo suficiente para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender ademas otras responsabilidades?	0	1	2	3	4
4. ¿se siente avergonzado por la conducta de su familia?	0	1	2	3	4
5. ¿se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿siente que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿se siente incomodo por invitar amigos a casa a causa de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0	1	2	3	4
15. ¿cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, ademas de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho mas tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0	1	2	3	4
18. ¿desearia poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0	1	2	3	4
19. ¿se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿siente que debería hacer mas de lo que hace por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿cree que podría cuidar de su familiar mejor que de lo que lo hace?	0	1	2	3	4
22. En general: ¿ se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
TOTAL					

ANEXO 2.2 CUESTIONARIO SOBRE PERFIL SOCIOECONOMICO DEL CUIDADOR.

Ciudad de México		Folio: _____					
Tache la opción que más se asemeje a su respuesta							
1. ¿CUAL ES SU EDAD EN AÑOS CUMPLIDOS?				2. ¿CUAL ES SU GENERO?			
_____		AÑOS.		1. FEMENINO		2. MASCULINO	
3. ¿CUAL ES SU ESTADO CIVIL ACTUAL?				4. ¿CUANTOS AÑOS DE ESTUDIO TIENE USTED?			
1. CON PAREJA		2. SIN PAREJA.		_____		AÑOS.	
5. ¿A QUE SE DEDICA USTED?							
1. DESEMPLEADO	2. BECARIO	3. PROFESIONISTA	4. TECNICO	5. COMERCIANTE	6. OBRERO	7. INFORMAL	8. OTRO
6. ¿-QUE ES USTED DEL PACIENTE?							
1. PAREJA	2. HIJO	3. HERMANO	4. ABUELO	5, PRIMO	6. TIO	7. SOBRINO	8. PADRE
7. ¿CUAL ES EL DIAGNÓSTICO DE SU PACIENTE?							
1. DEMENCIA		2. ESQUIZOFRENIA		3. T. BIPOLAR		4. T. OBSESIVO COMPULSIVO	
8. ¿HACE CUANTO TIEMPO DIAGNOSTICARON A SU PACIENTE?				9. ¿TIEMPO EN AÑOS QUE USTED ES CUIDADOR?			
_____				_____			
AÑOS.				AÑOS.			
10. ¿QUE NIVEL SOCIOECONOMICO TIENE ASIGNADO EN SU CARNET?							
/	1	2	3	4	5	6	/

ANEXO 3.1 TRIPTICO INFORMATIVO AL CUIDADOR (ANVERSO).

Como saber si un cuidador necesita ayuda.

- Problemas importantes para dormir.
- Pérdida de contacto social.
- Dificultades para concentrarse.
- Pérdida de interés para realizar actividades antes placenteras
- Suceptibilidad
- Enfado, o irritabilidad no justificado
- Maltrato a su paciente, a otros familiares o conocidos.
- Ánimo triste y llanto fácil.
- Culpabilidad.

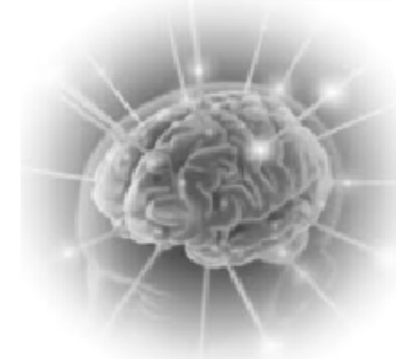


INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA
RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ

SI USTED RECONOCE ALGUNAS DE ESTAS SEÑALES DE FORMA CONTINUA, PUEDE SOLICITAR APOYO AL SERVICIO DE ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL MAS CERCANO A SU DOMICILIO O PONERSE EN CONTACTO CON EL SERVICIO DE PRECONSULTA DE ESTE INSTITUTO PARA SOLICITAR UNA VALORACIÓN.

Instituto Nacional de Psiquiatría
"Ramón de la Fuente Muñiz".

Calzada México Xochimilco 101,
Tlalpan, Huipulco, 14370 Ciudad de México, D.F.
Teléfono: 4160-5000.



El rol de cuidador y el fenómeno de Desgaste

EL PRIMER PASO
PARA CUIDAR ES...

...CUIDARSE A SI
MISMO

INFORMACIÓN PARA EL CUIDADOR.

ANEXO 3.2. TRIPTICO INFORMATIVO AL CUIDADOR (REVERSO).



QUE ES SER CUIDADOR.

Ser cuidador significa, ser aquella persona dedicada con esmero hacia otra, lo cual conlleva un esfuerzo y entrega de tiempo que en muchos casos implica cambios y renuncias a la forma de vida del cuidador.

Todo esto puede producir un fenómeno de desgaste físico y emocional, que si no es tratado puede condicionar problemas de salud, Depresión, Dolor crónico.

Por lo anterior es necesario orientar para identificar y tratar el desgaste tanto físico como sobre todo psicológica de ser un cuidador.

Los **cuidadores** deben conocer bien las dificultades que suponen los cuidados de los pacientes para que no caigan en situaciones frecuentes de agotamiento o colapso.

Algunas propuestas útiles con el objetivo de que su calidad de vida no se deteriore en exceso son:

- **Saber reconocer** que se necesita ayuda. Esto no distraerá de su labor de cuidar sino que lo hará más eficaz.
- Es necesario aceptar que **las reacciones de agotamiento** son frecuentes e incluso previsible en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación límite, pero que necesitan apoyo. Si se detectan estas reacciones, *no ocultarlos por no querer asumir que se está al límite de sus fuerzas, ni tampoco por miedo a no ser un cuidador experimentado.*
- Se debe aprender a solicitar ayuda. **solicitar ayuda al resto de miembros de la familia.** Ser capaz de delegar tareas a otros familiares cuando no se puede llegar a todo.
- **Solicitar ayudas externas.** No temer acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y/o a asociaciones de apoyo que pueden resultar muy eficaces.
- **Solicitar información y formación** adecuada sobre la enfermedad de su paciente: evolución, posibles complicaciones, medicación y conocimientos prácticos para afrontar posibles problemas derivados de esta. **Todo ello favorece la sensación de control y de eficacia personal.**

- **Marcarse objetivos reales y factibles** a corto plazo en las tareas de los cuidados del enfermo.
- **Mantenerse motivado.** Autoreforzarse sus éxitos, felicitándose a usted mismo por todo lo bueno que va haciendo. No fijarse sólo deficiencias y posibles fallos que pueda tener.
- **Saber cuidarse y no olvidarse de uno mismo.** Intentar tener espacios de descanso. Dormir horas suficientes y mantener una alimentación adecuada.
- **Obligarse a mantener el contacto con amigos, familiares y gente de su entorno.**
- **Poner límite a las demandas excesivas del paciente.** Hay que saber decir "no" sin sentirse culpable por ello.
- **Planificar las actividades de la semana.** Establecer prioridades de las tareas, lo urgente de lo importante.
- **Fomentar la independencia del paciente.** Dejar en la medida de lo posible que el enfermo pueda realizar en la medida de sus posibilidades, todas las actividades por sí mismo.
- **Hacer uso de personal contratado de asistencia domiciliaria** para las tareas del hogar si la situación lo requiere.

