



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA MÉDICA, PSIQUIATRIA Y SALUD MENTAL

UNIDAD MEDICA COMPLEMENTARA DE ALTA ESPECIALIDAD HOSPITAL PSIQUIATRICO
MORELOS

EVALUACIÓN DE LA FUNCIONALIDAD Y DISCAPACIDAD DE PACIENTES ADULTOS CON
TRASTORNOS MENTALES GRAVES Y SU RELACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN PSIQUIATRIA

PRESENTA:
DANA PAULINA YEPEZ CID

TUTOR:
DRA.SILVIA ARACELY TAFOYA RAMOS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA MÉDICA, PSIQUIATRIA Y SALUD MENTAL

CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, OCTUBRE 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 3501.
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

Registro COFEPRIS 17 CI 09 002 047
Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 09 CEI 033 2017121

FECHA Miércoles, 28 de agosto de 2019

Dr. MIGUEL PALOMAR BAENA

PRESENTE

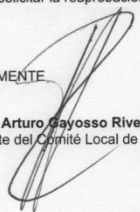
Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Evaluación de la funcionalidad y discapacidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves y su correlación con la sobrecarga del cuidador primario** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **APROBADO**.

Número de Registro Institucional

R-2019-3501-114

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE


Dr. José Arturo Gayosso Rivera
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3501

[Imprimir](#)

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

HOJA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS.

Asesor:

Dra. Silvia Aracely Tafoya Ramos.

**Académica del Departamento de Psiquiatría y Salud mental Facultad de
Medicina UNAM Email: stafoya@unam.mx**

Dr. Miguel Palomar Baena

Coordinador clínico de educación e investigación en salud

**Unidad Médica Complementaria de Alta Especialidad Hospital Psiquiátrico
Morelos Matrícula: 8708029 Email: miguel.palomar@imss.gob.mx Teléfono.
55 77 44 19**

Dra. Dana Paulina Yépez Cid

Médico residente de Cuarto año de la Especialidad de Psiquiatría

**Unidad Médica Complementaria de Alta Especialidad Hospital Psiquiátrico
Morelos Matrícula: 99362041 Email: ihateyouwithallmylove@hotmail.com.
Celular: 55 8015 9240.**

No. De Registro R-2019-3501-114

Agradecimientos

Gracias a mis padres por ser los principales promotores de mis sueños, gracias a ellos por cada día por confiar y creer en mí, por todos sus consejos y palabras de aliento cuando más los necesitaba por estar conmigo en cada etapa de mi vida y por reconfortarme en los días más difíciles.

Gracias a mi padre por esos excelentes consejos en mi caminar diario. Por su motivación constante para alcanzar mis anhelos, por el trabajo duro para mi bienestar. Por toda su ayuda porque para mí es el hombre más admirable.

Gracias a mi madre por estar dispuesta a acompañarme todo este tiempo, por su amor y apoyo incondicional en mi vida en el cuidado de mi hija Melisa mi mayor tesoro y también la fuente más pura de mi inspiración, porque a su corta edad me ha enseñado a ser mejor cada día.

Gracias a mi princesa por todo por entender que fueron necesarios realizar sacrificios como momentos a su lado, y otras situaciones que demandaban tiempo, tiempo del cual la dueña eras tú, gracias por comprender que el tiempo que no dedique a verte crecer, reír y ser feliz era necesario, no es fácil, eso lo sé, pero tal vez si no te tuviera, no habría logrado tantas grandes cosas, tal vez mi vida sería un desastre sin ti.

Gracias a mi hermana Pamela por su amor y preocupación como hermana mayor por apoyar en mi crecimiento profesional porque siempre estuvo ahí para alentarme a continuar con su ejemplo de mujer profesionalista admirable.

Gracias a mi asesora de tesis por su orientación y atención a mis consultas sobre metodología, mi más sincero agradecimiento.

Gracias a mi universidad, por haberme permitido formarme, gracias a todas las personas que fueron partícipes de este proceso, ya sea de manera directa o indirecta, gracias a todos ustedes, fueron ustedes los responsables de realizar su pequeño aporte, que el día de hoy se vería reflejado en la culminación de este proyecto de posgrado.

A todos, muchas gracias.

CONTENIDO

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	3
MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES	4
JUSTIFICACIÓN	10
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
OBJETIVOS	12
HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN	13
MATERIAL Y MÉTODOS	14
CRITERIOS DE SELECCIÓN	15
VARIABLES CLÍNICAS	16
INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN	18
METODOLOGÍA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	21
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	21
ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO	22
RECURSOS	23
RESULTADOS	24
DISCUSIÓN	30
CONCLUSIONES	34
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35
ANEXOS	41

RESUMEN

Antecedentes científicos: El Trastorno Mental Grave (TMG) engloba diversos trastornos persistentes en el tiempo que presentan graves dificultades en la funcionalidad y discapacidad, reducen la calidad de vida e impiden la mayoría de las actividades de la vida diaria de quien los padece. Cuidar a un paciente con TMG puede tener numerosas consecuencias para el cuidador, sobre todo en su calidad de vida y salud. Existen factores que influyen en el desarrollo de sobrecarga, sin embargo, poco se ha descrito sobre la discapacidad, funcionalidad y su relación con la sobrecarga del cuidador. **Objetivo:** Evaluar la relación entre la discapacidad y la funcionalidad de pacientes adultos con TMG con la sobrecarga de su cuidador. **Material y métodos:** Estudio transversal correlacional, realizado en el Hospital Psiquiátrico Morelos, en pacientes con criterios de TMG según la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10 (Trastornos esquizofrénicos, Trastornos delirantes persistentes, Trastornos esquizoafectivos, Trastorno bipolar y Trastorno obsesivo compulsivo), quienes eran atendidos en la consulta externa de la Clínica de Esquizofrenia. La discapacidad y funcionalidad de los pacientes se evaluó mediante el cuestionario WHODAS 2.0 y el PHVC, respectivamente; la sobrecarga de su cuidador se valoró con la escala de Zarit. **Resultados:** Se incluyeron 48 pacientes y 48 cuidadores, los pacientes tuvieron una edad promedio de 43.9 ± 11.7 años con un tiempo de diagnóstico promedio de 21.6 ± 10.4 años. El grado de discapacidad moderada predominó (39.6%) y el nivel de funcionalidad alto en 75%. Los cuidadores tuvieron una media de edad de 62.29 (DE ± 15.31). Se identificó que el 41.7% no presentaban sobrecarga, pero 43.8% presentaban sobrecarga intensa. Se encontró una relación lineal de la funcionalidad $\rho = -0.69$ y la discapacidad $\rho = 0.68$ con sobrecarga del cuidador. **Conclusiones:** La funcionalidad y discapacidad impactan de forma importante en la sobrecarga del cuidador, mejorar estos aspectos se puede traducir en un beneficio para el cuidador primario.

Palabras clave: Trastorno mental grave, sobrecarga del cuidador, discapacidad y funcionalidad.

Summary

Scientific background: Severe Mental Disorder (TMG) encompasses various persistent disorders over time that present serious difficulties in functionality and disability, reduce the quality of life and prevent most of the daily life activities of those who suffer from them. Caring for a patient with TMG can have numerous consequences for the caregiver, especially in their quality of life and health. There are factors that influence the development of overload, however, little has been described about disability, functionality and its relationship with caregiver overload. **Objective:** To assess the relationship between disability and the functionality of adult patients with TMG with the overload of their caregiver. **Material and methods:** Correlational cross-sectional study, conducted at the Morelos Psychiatric Hospital, in patients with TMG criteria according to the International Classification of ICD-10 Diseases (Schizophrenic Disorders, Persistent Delusional Disorders, Schizoaffective Disorders, Bipolar Disorder and Obsessive Compulsive Disorder), who were treated in the outpatient clinic of the Schizophrenia Clinic. The disability and functionality of the patients was assessed using the WHODAS 2.0 questionnaire and the PHVC, respectively; The overload of their caregiver was assessed with the Zarit questionnaire. **Results:** 48 patients and 48 caregivers were included, the patients had an average age of 43.9 ± 11.7 years with an average diagnostic time of 21.6 ± 10.4 years. The degree of moderate disability prevailed (39.6%) and the level of functionality high at 75%. Caregivers had a mean age of 62.29 (SD ± 15.31). It was identified that 41.7% did not present an overload, but 43.8% had an intense overload. A linear relationship of the functionality $\rho = -0.69$ and the disability $\rho = 0.68$ with caregiver overload was found. **Conclusions:** Functionality and disability have an important impact on caregiver overload, whose improvement translates into a benefit to the main caregiver.

Keywords: Serious mental disorder, caregiver overload, disability and functionality.

INTRODUCCION

El Trastorno Mental Grave (TMG) engloba diversos trastornos psiquiátricos con persistencia en el tiempo y graves dificultades en la funcionalidad y discapacidad como consecuencia de la enfermedad, comparten criterios de complejidad y duración del tratamiento, lo que reduce la calidad de vida (1,2). Se considera que un paciente tiene un TMG cuando presenta uno o más de los siguientes criterios de gravedad: episodio de manía o depresión grave, antecedente de intento suicida, medicación antipsicótica, hospitalización o puntaje <40 en la evaluación global funcional (3).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2009 reportó, a nivel global, 450 millones de personas con trastornos mentales, de los cuales 1-3% eran TMG (4). En 2017, el *National Institute of Mental Health* (NIMH) de EEUU, señaló una prevalencia de 4.5% adultos (11.2 millones) con TMG, mayor en mujeres (5.7% vs 3.3% en hombres) entre 18-25 años (7.5%) (2). En México, de acuerdo con la Encuesta Mundial de Salud Mental indicó que, de forma general, uno de cada cinco trastornos mentales es grave (3).

El concepto de discapacidad y funcionalidad hacen referencia, a un nivel de afectación que impide la mayoría de las actividades de la vida diaria y depende tanto de la presencia de síntomas físicos o mentales, así como de las barreras o facilitadores medioambientales (5). Por otro lado, en los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol del cuidador primario y cómo éste influye en la calidad de vida del paciente con trastornos mentales, por lo que es esencial la evaluación del cuidador primario por ser el apoyo primario del paciente (6). Cuidar a un miembro de la familia con TMG puede tener numerosas consecuencias para el cuidador como efectos adversos en su calidad de vida, salud física y mental (4).

En consecuencia, el rol del cuidador es primordial ya que participa activamente en el tratamiento del paciente, es fuente importante de apoyo social, lo que implica que el cuidador se sienta agobiado y experimente estrés, ansiedad y depresión (7). Muchos cuidadores, en especial de edad avanzada, se involucran en el cuidado a largo plazo, lo que también interfiere con numerosos aspectos de su vida diaria y aumenta el riesgo de sobrecarga y abandono del paciente (8).

A pesar de que se conoce que los TMG favorecen la presencia de sobrecarga del cuidador y que es mayor entre quienes cuidan a personas con cierto grado de discapacidad, no hay suficiente evidencia que evalúe la discapacidad y la funcionalidad de los pacientes con TMG y su efecto

sobre el cuidador (9). Por lo que este trabajo analizó la relación entre la discapacidad y la funcionalidad de paciente adultos con TMG con la sobrecarga de su cuidador.

MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

La literatura especializada en salud mental utiliza el término de TMG para referirse a trastornos mentales de duración prolongada que conllevan la presencia de discapacidad y disfunción social como consecuencia de los síntomas de la enfermedad (10). De acuerdo con este mismo reporte, desde que se comenzó a utilizar dicho término, a finales de la década de los setenta, sobresalen una gran cantidad de definiciones, que tienen como base tres dimensiones: diagnóstico, discapacidad y duración. La revisión más importante llevada a cabo sobre este tema fue efectuada por Schinnar et al., en 1990, quienes después de analizar las definiciones establecidas entre 1972 y 1987, concluyen que padecer un TMG representa un enorme deterioro personal, genera un alto nivel de sufrimiento y una alteración en la dinámica familiar, su tratamiento implica un importante coste económico (por ingresos hospitalarios, rehabilitación y un alto consumo farmacéutico), que requiere identificar su prevalencia y generar programas de atención en los servicios de salud mental (11). De tal forma que, inicialmente se consideró que el paciente con TMG cursaba con sintomatología de características pre y/o psicóticas con afección en la captación y comprensión de la realidad que implicaba riesgo para su vida, con repercusiones negativas en la funcionalidad personal (vida cotidiana, educación, empleo, relaciones sociales) y una evolución prolongada en el tiempo con importantes necesidades de atención continua, sin embargo, algunos aspectos del TMG no contaban con definiciones operacionales concretas, lo que generó sesgos al momento de evaluar la prevalencia y de proponer tratamientos adecuados (10). El NIMH en 1987 presentó la definición más representativa que alcanzó mayor consenso, en la que se estableció que los TMG como trastornos mentales, de comportamiento o emocional que resultan en un deterioro funcional grave, que interfiere sustancialmente o limita una o más actividades importantes de la vida (2), en la que se contemplan se contemplan tres dimensiones:

- 1) Criterios diagnósticos: Incluye los trastornos psicóticos (excluye los orgánicos). La mayoría de las categorías diagnósticas incluidas en TMG tienen la consideración de ser psicóticas, implica la presencia de síntomas positivos y negativos, relaciones gravemente alteradas, comportamiento inadecuado al contexto o afectividad inapropiada debido a una interpretación distorsionada de la realidad.

- 2) Duración de la enfermedad: Se refiere a una evolución del trastorno de 2 años o más, o deterioro progresivo y marcado en la funcionalidad de los últimos 6 meses, aunque disminuyan los síntomas psicóticos.
- 3) Presencia de discapacidad referida a una afectación laboral, social y familiar de moderada a severa (2).

No obstante, el TMG en fase estable puede no tener ningún síntoma o éstos pueden ser leves como tensión, irritabilidad, depresión, síntomas negativos, o pueden persistir síntomas positivos, pero en menor magnitud que en la fase aguda (1).

Discapacidad

En 2014, la OMS definió discapacidad como un deterioro que puede ser físico, cognitivo, mental o sensorial; del desarrollo o adquirido; y combinaciones de éstas; que tiene como consecuencia la pérdida de la función o limitaciones en la participación en diversas tareas. Es frecuente encontrar en pacientes con trastorno mental afectación de la discapacidad secundaria a estigmas y prejuicios (exclusión y aislamiento), lo cual llega a repercutir aún más que el propio trastorno (13). Previamente, en el 2001, se formuló la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), la cual pretende ser un modelo integrador biopsicosocial para conceptualizar y clasificar la discapacidad (14). En este contexto, la discapacidad representa una deficiencia en las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad, restricción heterogénea que implica dimensiones físicas, psíquicas y sociales para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal y alteración en la participación por factores ambientales, sociales y personales (15,16).

Según la definición del NIMH, la discapacidad en TMG es una condición que produce limitaciones funcionales en actividades de la vida de forma continua o intermitente en al menos dos de los siguientes criterios:

- 1) Desempleo, o empleo supervisado, habilidades laborales limitadas.
- 2) Necesidad de apoyo económico para mantenerse fuera del hospital.
- 3) Dificultades para mantener apoyo social.
- 4) Necesidad de ayuda en actividades de la vida diaria.
- 5) Conducta social inapropiada con requerimiento de asistencia (2).

Dentro de los TMG, el trastorno bipolar (TB) es una de las condiciones médicas más discapacitantes con un efecto devastador en la salud general, el trabajo, las relaciones familiares

y personales, la educación y la calidad de la vida, de tal forma que en 52-54% de los pacientes, uno de estos elementos se ve afectado e incluso, en 37% de los casos se ven afectados dos aspectos (18). Por otro lado, al comparar la diferencia entre el TB tipo 1 y 2, se identificó que la primera cursa con mayor discapacidad debido los síntomas depresivos y maníacos. Sin embargo, la literatura sugiere que no hay diferencias en términos de discapacidad entre TB, la depresión unipolar y la esquizofrenia (18).

Funcionalidad

La funcionalidad implica un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y de participación, se considera como un término genérico para las condiciones de salud positivas (2). Por el contrario, se concibe funcionalidad disminuida a la dificultad que tiene el individuo para ejecutar tareas básicas o complejas de la vida diaria de forma segura y autónoma (19,20). Se ha señalado que el concepto de discapacidad y funcionalidad en realidad son las dos caras de la moneda, depende del lado en que se realice la evaluación. Sin embargo, cuando se hace referencia a las actividades de la vida diaria, se habla de la funcionalidad, la cual permite valorar el nivel de adaptación de la persona a la comunidad con relación a las actividades de la vida diaria (21).

En el caso de pacientes con TB tipo 1 -que constituye una de las categorías diagnósticas incluidas en los TMG-, se informan niveles más bajos de productividad laboral, visitas médicas frecuentes, polifarmacia y mayor propensión al desempleo. Los pacientes con TB suelen presentar niveles más bajos de escolaridad, en este aspecto, un estudio realizado por Glahn et al., 2006 en estos pacientes, identificaron que solo el 16% recibió un título universitario (22). En el TB a menudo la recuperación sintomática no va de la mano con la recuperación funcional, ya que a pesar del hecho de que los pacientes se recuperan en términos clínicos, con frecuencia no vuelven a su nivel de funcionalidad previa al diagnóstico, es decir, la mayoría de los pacientes con TB no logran una recuperación funcional completa asociado con deterioro significativo en el trabajo, la familia y la vida social, no solo durante las fases agudas de la enfermedad (18).

Sobrecarga del cuidador

Se define como sobrecarga del cuidador a la respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido como resultado del cuidado de un individuo de la familia que padece una condición médica; resulta ser el grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionalidad física, emocional, social o financiera. Los síntomas pueden ir desde frustración, irritabilidad y fatiga por la dificultad para llevar sus roles y

tareas que previamente tenían, lo que ocasiona un deterioro de su propia salud y del paciente a su cuidado hasta trastornos de ansiedad, depresión y empeoramiento de patologías preexistentes (26,27).

Montgomery et al., 1985 delinearon la diferencia entre la carga objetiva (actividades) que incluye cambios pragmáticos en la vida personal como las condiciones financieras, actividades laborales, pasatiempos; y la carga subjetiva (emociones) comprende el nivel interpersonal autopercepción del entorno, relaciones interpersonales y a nivel intrapersonal síntomas de ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento ante el estrés y características del cuidador (27,28).

Se estima que los cuidadores asisten al enfermo en una o más actividades básicas (comer, ir al baño, vestirse, continencia, aseo y traslados), así como en cuatro a cinco actividades instrumentadas, además de soporte médico (administración de medicamentos, nutrición, traslado a citas médicas, toma de decisiones, movilización, rehabilitación), brindan el apoyo emocional; sin embargo, lo anterior tiene como consecuencia que los cuidadores modifiquen su estilo de vida para adaptarse a las necesidades del cuidado que proveen, lo que afecta su tiempo de recreación, contacto con amigos o familiares y su desempeño laboral (30). Por ello, cuidar a un paciente con trastorno mental es fuente de estrés social, debido a que afecta el bienestar psicológico por el esfuerzo adicional requerido al ofrecer un cuidado adecuado y dicha atención origina sobrecarga (31). La convivencia con el paciente, el comportamiento de este, las características demográficas y el estado socioeconómico se han asociado a sobrecarga (32).

Generalmente, una persona se convierte en un cuidador sin querer o sin elegir conscientemente serlo, se decide ser cuidador primario por el pensamiento de que éste podría hacerlo mejor que los demás o por el hecho de no contar con alguien más para asumir ese rol. Esta relación puede ser una responsabilidad asimétrica (por ejemplo, de madre a su hijo) o una recíproca (entre socios o amigos). Lo anterior implica que la posibilidad de ser cuidador es parte de la relación con la otra persona (cónyuge, pareja, hijo, padre, etc.) y, el tipo de responsabilidad puede influir en el cuidado (27). Con respecto al perfil del cuidador la mayoría de los cuidadores primarios son miembros de la familia (37% padres, 32% hermanos y 24% otro pariente) (18), predomina el género femenino (66%), típicamente de 49 años, casada, empleada de tiempo completo y con aproximadamente 20 horas a la semana de atención; los hombres por su lado representan el 34% de los cuidadores, aunque su atención es de menor duración; por último, los adultos mayores representan un 30% de los cuidadores (26,29). En cuanto a la duración del cuidado, se identificó que los cuidadores pasan 20 horas por semana en actividades de cuidado, e incluso, una quinta parte de ellos

proporciona más de 40 horas de atención semanal, se encontró que el tiempo de atención más largo implica mayores tasas de carga (29,33).

Los estudios de la sobrecarga del cuidador son fundamentales para el bienestar social, puesto que, tanto en la literatura como en la práctica clínica casi toda la atención médica se centra en el paciente, mientras que los cuidadores y la familia son descuidados en gran medida. A este respecto, Chadda et al., 2007 encontraron que los cuidadores de personas con esquizofrenia y TB tenían patrones similares de sobrecarga, sin embargo, ningún estudio ha comparado diferentes diagnósticos como la esquizofrenia, el trastorno bipolar y la depresión mayor en relación con el grado de discapacidad y funcionalidad del paciente con TMG (9,34).

Se han evidenciado una serie de factores que influyen en el desarrollo de sobrecarga del cuidador como son el estilo de vida, el apoyo social y recursos percibidos por la familia, el estigma internalizado, los factores de vulnerabilidad (diagnóstico y tiempo de evolución del trastorno mental) así como aspectos sociodemográficos del cuidador. Reportes previos analizaron la sobrecarga del cuidador e identificaron información relevante para la atención psiquiátrica. Entre otros factores asociados, al explorar la angustia en el cuidador primario de pacientes con TMG, identificaron que el cuidado por 20 horas a la semana o menos, se asoció con niveles más bajos de angustia, concluyó que los efectos negativos del cuidado repercuten sobre la funcionalidad, la economía y generación de estigmas; en el sentido contrario, la satisfacción con el tratamiento se relacionó con mayores niveles de apoyo, afrontamiento y mayor satisfacción familiar (36).

Concretamente, al analizar pacientes con esquizofrenia, se identificaron factores asociados con repercusiones negativas sobre el cuidador, como la duración, los síntomas positivos y negativos provocaron perturbaciones significativas en el cuidador (37). Un estudio similar en Australia, encontraron una mayor angustia asociada a estrés, el afrontamiento, factores sociodemográficos, calidad de la relación, el tiempo dedicado al cuidado y la convivencia (38). Mientras que, al evaluar las características de las redes familiares de adultos con trastornos mentales, se encontró que los familiares experimentan sobrecarga con niveles altos de angustia psicológicas (39).

En cuanto a los posibles factores de riesgo asociados a sobrecarga del cuidador, en España, identificaron que la sobrecarga del cuidador en pacientes psiquiátricos se asocia con los síntomas de la enfermedad y con el grado de discapacidad derivada de la misma. Para ello, evaluaron la carga de 67 cuidadores (16 -65 años de edad) de pacientes esquizofrénicos, la discapacidad y funcionalidad se evaluó mediante la Escala de Evaluación del Funcionamiento General y Social del DSM-IV (GAF) y la Escala de Evaluación de Discapacidad de la OMS (DAS) incluida en el eje

II de la Clasificación Internacional de Enfermedades; para medir sobrecarga del cuidador utilizaron la entrevista de carga familiar (ECFOS). (35). En un estudio en Bogotá Colombia, realizado por Torres-Pinto et al., 2017 en 329 cuidadores describieron una relación entre la habilidad de cuidado y la sobrecarga del cuidador. En su estudio observaron correlaciones débiles entre la sobrecarga del cuidador, nivel de funcionalidad, alteración cognitiva, escolaridad y percepción de carga. Hubo correlaciones débiles de la habilidad de cuidado con el nivel de funcionalidad y la alteración cognitiva de paciente, con la edad del cuidador y con el nivel socioeconómico de la díada. En cuanto al nivel de dependencia funcional medido por el PULSES (escala de valoración funcional), se encontró un bajo compromiso de la funcionalidad (40). Por otro lado, en España en 2014 se describieron como predictores del trastorno en el cuidador, la disminución de la funcionalidad y el rendimiento intelectual de pacientes con esquizofrenia. Se describió que entre los mejores predictores de la sobrecarga del cuidador fueron el déficit en la funcionalidad (OR = 4.37, IC 95% 3.39-5.75), en las capacidades de organización (OR = 2.03, IC 95% 1.66-2.49) y en el rendimiento intelectual (OR = 1.62, IC 95% 1.39-1.72) (41). En un estudio de España en Madrid por Gutiérrez-Rojas et al., 2013 evaluó la sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar y encontró que en comparación con la depresión los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar sufren mayor sobrecarga (45).

Respecto a intervenciones sobre la sobrecarga del cuidador, tres estudios en España han realizado este abordaje. Rodríguez y et al., 2018 valoraron la efectividad de una estrategia de apoyo individualizado al empleo de personas con TMG, con la que lograron integrarlos laboralmente, que trabajaran por más tiempo y que recibieran un mayor salario (42). En el mismo sentido, González-Frailea et al., 2018. Posterior a la aplicación de la intervención psicoeducativa observaron que se produjo una mejoría en el estado psicológico del cuidador (43). Mientras que Leal et al., 2008, quienes realizaron intervenciones psicoeducativas en pacientes y familiares, observaron una mejoría en la funcionalidad social del paciente y en los niveles de sobrecarga (44).

Son escasos los estudios que pretenden analizar la correlación entre discapacidad, funcionalidad y sobrecarga del cuidador en pacientes con TMG, en lo que la esquizofrenia y el TB son los que cuentan con más artículos. Con los antecedentes previos a nivel de América Latina se puede concluir que los estudios están más enfocados en describir aspectos como la rehabilitación psicosocial, las intervenciones comunitarias y psicoeducativas, el apoyo individualizado al empleo, las reacciones emocionales y necesidades de los cuidadores. De ahí la importancia de describir

cómo el grado de discapacidad y de funcionalidad en TMG se relaciona con la carga del cuidador primario.

JUSTIFICACIÓN

Los datos epidemiológicos de prevalencia de TMG son difíciles de obtener debido a la variabilidad de las fuentes de información, sin embargo, a nivel internacional en 2006 un informe de España estimó que entre el 2.5 a 3.0% de la población adulta presentó un TMG. En 2001 la OMS estimó que dentro de las primeras causas de discapacidad el 10% correspondía a la depresión unipolar, la esquizofrenia y los trastornos afectivos bipolares (17), estos últimos son reconocidos como TMGs. En 2020 según la OMS se espera que entre las 10 primeras causas de discapacidad se encuentre la esquizofrenia, la cual también corresponde a TMG.

Los TMG se consideran un problema de salud pública a nivel mundial, que repercute principalmente en la calidad de vida de las personas que lo sufren y sus familias (49). Lo que cobra importancia debido a que el 70% de los pacientes con esquizofrenia viven con su familia (4). Diversos estudios han evaluado aspectos socioeconómicos asociados al TB, en los que se ha identificado que 80% de los pacientes no presenta síntomas o son levemente sintomáticos pero de éstos sólo 43% tenía empleo (23); 37% de los pacientes con mejoría sindromal lograron una recuperación funcional (24); y 62.3% de los pacientes presentaron discapacidad moderada (25).

Otra de las complicaciones que representa padecer un TMG es la estigmatización que es una importante barrera para obtener y mantener un empleo. Las tasas de desempleo en 2004 de las personas con TMG varían del 70% al 90% en función de la gravedad. Dentro de los diversos subgrupos de TMG, es el paciente con esquizofrenia el que presenta mayor desempleo con un 90% reportado en 2001, lo que amerita intervenciones de carácter biopsicosocial con la finalidad de optimizar su funcionalidad y calidad de vida tanto personal como de sus familiares (12). Además de ello, se ha observado que los pacientes con TMG que vuelven al trabajo tras un periodo de rehabilitación generalmente tienen muy poco éxito y acaban en centros ocupacionales (48).

Por otro lado, la Asociación Americana de Psiquiatría en 2009 informó que 65.7 millones de estadounidenses (29% de la población adulta) fueron cuidadores de un familiar enfermo o discapacitado (27). Concretamente se encontró que hasta el 32% de los cuidadores presentan sobrecarga severa, mientras que el 19% presentan sobrecarga moderada (26). En este sentido, los TMG generan una importante carga familiar, por ejemplo, dedicarse al cuidado de una persona con esquizofrenia, supone de 6 a 9 horas diarias y lleva consigo sentimiento de pérdida,

restricciones sustanciales en la vida social y efectos negativos sobre la vida familia, se añade preocupación y pérdida de oportunidades laborales (29,33).

Debido a que la literatura se ha centrado en evaluar solo el impacto de las características sociodemográficas y clínicas de pacientes y cuidadores sobre la sobrecarga del cuidador, este trabajo representa una importante aportación al tema. De tal forma que estas investigaciones asocian mayor nivel de sobrecarga del cuidador a variables como el sexo, el parentesco, tener un trabajo remunerado, el tipo de TMG, la edad del cuidador, los años de evolución del trastorno, el número de ingresos hospitalario y el grado de dependencia, sin embargo, poco se ha estudiado sobre la asociación entre el grado de discapacidad y de funcionalidad del paciente con la presencia de sobrecarga del cuidador sobre todo en pacientes mexicanos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La presencia de TMG representa un alto riesgo de dependencia, debido a que la discapacidad y la pobre funcionalidad del paciente conllevan a una gran pérdida de autonomía que requiere de atención y asistencia constante por parte del cuidador primario. Pese a que la sobrecarga del cuidador no se presenta necesariamente en todas aquellas personas que están al cuidado de este tipo de paciente, es frecuentemente observarla debido a la elevada tensión tanto física como psíquica que el TMG con lleva en el paciente y su cuidador.

De esta forma, en las últimas décadas, la atención de los TMG ha tenido cambios importantes, sobre todo, al otorgarles mayor importancia a los familiares y su papel como cuidadores (52). Obtener información sobre el cuidador es un proceso que debe realizarse de manera rutinaria y con ello conocer sus necesidades, fortalezas y debilidades, así como los datos de sobrecarga, por las repercusiones médicas, psicológicas y sociales que implica cumplir dicho rol; lo que permitirá mejorar la calidad de vida a través de intervenciones psicoeducativas al cuidador (26).

En este sentido, la literatura ha evidenciado diversos factores asociados a la sobrecarga del cuidador como: el perfil del cuidador (sexo femenino, nivel educativo y socioeconómico, la edad, el tiempo dedicado al cuidado), la percepción de la enfermedad (debido a que no todos perciben las cargas de igual manera, para algunos puede ser sumamente estresante mientras que para otros una carga emocional), el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, la familia, la problemática social, el apoyo social insuficiente, la calidad de vida, el

funcionamiento familiar, los recursos percibidos por la familia, los programas psicoeducativos, el estigma internalizado, los factores de vulnerabilidad (el diagnóstico del miembro de la familia, el tiempo transcurrido desde el primer diagnóstico y el cuidado personal necesario); sin embargo, poco se ha descrito respecto a la relación entre la funcionalidad y discapacidad de paciente con TMG con la sobrecarga del cuidador. Además de ello, en México existe poca evidencia sobre el impacto del grado de discapacidad y nivel de funcionalidad de pacientes con TMG en la salud del cuidador primario. Por lo que se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la asociación entre el grado de discapacidad y la funcionalidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves (TMG) con la sobrecarga de su cuidador primario?

OBJETIVOS

Objetivo general

Evaluar la asociación entre discapacidad y funcionalidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves (TMG) y la sobrecarga de su cuidador.

Objetivos específicos

- Describir el grado de discapacidad de pacientes adultos con un TMG.
- Identificar el nivel de funcionalidad de pacientes adultos con un TMG.
- Conocer los valores de sobrecarga en cuidadores de pacientes con TMG.
- Analizar la relación entre el grado de discapacidad del paciente con TMG y la sobrecarga de su cuidador.
- Analizar la relación entre el nivel de funcionalidad del paciente con TMG y la sobrecarga de su cuidador.
- Evaluar si las características del paciente y del cuidador (edad, sexo, estado civil, escolaridad, ocupación, tiempo de cuidado) se asocian con la sobrecarga del cuidador.
- Evaluar si el tiempo de evolución del padecimiento se relaciona con la sobrecarga del cuidador.

HIPOTESIS DE INVESTIGACION

- Existirá una correlación entre el grado de discapacidad y el nivel de funcionalidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves con la sobrecarga de su cuidador.
- Existirá una correlación positiva entre la discapacidad del paciente con TMG y la sobrecarga de su cuidador.
- Existirá una correlación negativa entre la funcionalidad del paciente con TMG y la sobrecarga de su cuidador.

Tipo de Estudio:

No experimental, transversal, correlacional.

Lugar donde se realizará el estudio:

Unidad Médica de Alta Especialidad Complementaria Hospital de Psiquiatría Morelos Ciudad de México del Instituto Mexicano de Seguro Social Clínica de Esquizofrenia

Tipo de muestreo

Se realizó un muestreo no probabilístico, por conveniencia, en el que se incluyó a pacientes y cuidadores que cumplieran satisfactoriamente con los criterios de selección.

Tamaño de la muestra

Se calculó el tamaño de muestra a través de la fórmula para estimar una proporción en población finita, se consideró que el tamaño de muestra finita de los pacientes, son 55, ya que son los pacientes pertenecientes a la clínica de Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría Morelos y por otro lado, se tomó en cuenta el porcentaje de sobrecarga del cuidador severo reportado por Hedge et al., 2019 correspondiente al 63%. Se calculó con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N Z^2 pq}{d^2 (N - 1) + Z^2 pq}$$

Dónde:

N: tamaño de muestra para una población finita.

N: 55

Z α : 1.96

p: 0.63

d: 0.05

Por lo tanto, fue necesario incluir a un mínimo de 48 pacientes con una proporción del 63% y precisión del 5%.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de inclusión para cuidadores

- ✓ Se incluyó a **cuidadores** con las siguientes características:
 - Que hayan sido el cuidador principal del paciente durante, por lo menos, el último año.
 - Mayores de edad.

Criterios de inclusión para pacientes

- ✓ Se incluyó a **pacientes** con las siguientes características:
 - Que cumplieron los criterios diagnósticos de por lo menos una de las siguientes categorías diagnósticas de la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10 (OMS, 1992) para Trastorno mental grave.
 - Trastornos esquizofrénicos (F20.x)
 - 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.x)
 - Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos (F32.3)
 - Trastornos depresivos graves recurrentes (F33)
 - Trastorno obsesivo compulsivo (F42)
 - Entre 18 y 64 años de edad
 - Con evolución de trastorno de 2 años o más.
 - En fase de mantenimiento al menos durante los últimos 30 días

Criterios de no inclusión para cuidadores

- Cuidador con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor.

Criterios de no inclusión para pacientes

- Paciente con diagnóstico de trastorno neurocognitivo mayor.
- Paciente con trastornos psicóticos orgánicos (trastorno esquizofreniforme orgánico, trastorno del humor afectivo orgánico).
- Paciente con diagnóstico de discapacidad intelectual.

- Paciente en fase aguda (o crisis).

Criterios de eliminación

- Cuestionarios incompletos.

VARIABLES CLINICAS

Variable de resultado

- Sobrecarga del cuidador

Variables independientes

- Nivel de Funcionalidad
- Grado de Discapacidad

Variables intervinientes

- Tiempo de evolución del trastorno
- Tiempo que lleva a cargo del cuidado del paciente
- Horas a la semana al cuidado del paciente
- Edad del paciente
- Edad del cuidador
- Género del paciente
- Género del cuidador
- Parentesco del cuidador
- Escolaridad del paciente
- Escolaridad del cuidador
- Estado civil del paciente
- Estado civil del cuidador
- Ocupación del cuidador
- Diagnóstico del paciente

Nombre	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable y nivel de medición	Fuente de información	Indicador
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Tiempo transcurrido desde del nacimiento	Cuantitativa continua	Directa Mediante instrumento de recolección de datos	Años
Sexo	Se refiere a conjunto de características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer.	Características de hombres y mujeres que fenotípicamente están basadas en factores biológicos	Cualitativa nominal dicotómica	Directa mediante instrumento de recolección de datos	Hombre Mujer
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente	Nivel educativo terminado al momento	Cualitativa ordinal	Directa mediante instrumento de recolección de datos	Primaria Secundaria Bachillerato Licenciatura Maestría
Ocupación	Actividad con sentido en el que la persona participa cotidianamente y que puede ser nombrada por la cultura	Actividad a la que se dedica una persona cotidianamente	Cualitativa nominal policotómica	Directa mediante instrumento de recolección de datos a	Con trabajo remunerado Trabajo doméstico no remunerado Sin actividad
Estado civil	Situación civil del paciente y familiar	Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos	Cualitativa Nominal policotómica	Directa mediante instrumento de recolección de datos	Soltero Casado Divorciado Unión libre Viudo
Funcionalidad	Término global, que hace referencia a las actividades de la vida diaria	Engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación.	Cuantitativa Discreta	El Perfil de Habilidades de la Vida Cotidiana (PHVC).	Puntuación global máxima 156 (mayor funcionalidad) y mínima 39 (menor funcionalidad). Funcionalidad baja = 39 a 100 puntos y alta= 101-156.
Discapacidad	Falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona.	Limitación mental que dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona	Cuantitativa discreta	Cuestionario para la evaluación de discapacidad WHODAS versión 2.0	Puntuación 36 sin discapacidad y 180 discapacidad completa. Con una puntuación esperada de 36=Ninguna discapacidad, 72= discapacidad leve, 108=discapacidad moderada, 144= discapacidad severa y mayor a 180 discapacidad extrema.
Sobrecarga del cuidador	Resultado sintomático del desgaste físico y emocional que sufren algunos individuos que tienen a su cargo una persona dependiente	Cuidador es la persona que tiene la total o mayor responsabilidad de los cuidados del paciente que puede presentar sintomatología afectiva	Cuantitativa discreta	Escala de Zarit (1982) para la sobrecarga del cuidador	Puntuación total de sobrecarga: de 22 a 110.No sobrecarga 22-46, sobrecarga leve 47-55 años y sobrecarga intensa 56-100 puntos.
Tiempo que lleva a cargo del cuidado del paciente	Tiempo transcurrido desde que inicio el cuidado del paciente hasta el momento	Se medida de acuerdo a los años de cuidado	Cuantitativa discreta	Directa mediante instrumento de recolección de datos	Años 1-10 años 11-20 años 21-40 años
Horas a la semana al cuidado del paciente	Periodo de tiempo que invierte el familiar en el cuidado del paciente a la semana	Se medirá de acuerdo a la horas invertidas en el cuidado	Cuantitativa discreta	Directa mediante instrumento de recolección de datos	Horas 1-30 horas 31-70 horas 70-100horas
Tiempo de evolución del trastorno	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de trastorno mental hasta el momento	Periodo de tiempo en años desde el diagnostico hasta la actualidad	Cuantitativa discreta	Directa mediante instrumento de recolección de datos	Años 1-10 años 11-20 años 21-30 años 31-40 años

INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Cuestionario para la evaluación de discapacidad (WHODAS versión 2.0)

El Cuestionario para la Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHODAS 2.0, por sus siglas en inglés) brinda un método estandarizado de medición de la salud y la discapacidad. Fue desarrollado a partir de un conjunto integral de dimensiones de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, por sus siglas en inglés) (51).

La versión en español fue desarrollada por Vázquez-Barquero en el año 2000 y adaptada al español latinoamericano por Matías-Carrelo en 2003 (52,53).

Es un instrumento heteroaplicado con un tiempo promedio de administración de 20 minutos (51). Toma en cuenta los últimos 30 días que el paciente ha experimentado alguna dificultad en alguno de los seis dominios de discapacidad: 1) cognición-comprensión y comunicación, 2) movilidad y desplazamiento, 3) cuidado personal e higiene, posibilidad de vestirse, comer, y quedarse solo, 4) relaciones e interacción con otras personas, 5) actividades cotidianas y responsabilidades domésticas, tiempo libre, trabajo y escuela y 6) participación en actividades comunitarias y en la sociedad. (51)

Para su calificación, se obtiene un “puntaje simple”, derivado de la suma de los puntajes asignados a cada una de las preguntas: “ninguna” (1), “leve” (2), “moderada” (3), “severa” (4), y “extrema” (5); esta suma describe el grado de discapacidad. Se considera que el valor 36 indica que no hay discapacidad y 180 la presencia de discapacidad (51).

La evaluación de sus propiedades psicométricas en México mostró alta consistencia interna de WHODAS 2.0 en paciente con síntomas psicóticos alpha de Cronbach 0.92 y en paciente sin síntomas psicóticos de 0.89 (52)

Perfil de Habilidades de la Vida Cotidiana (PHVC)

El perfil de habilidades de la vida cotidiana es un instrumento heteroaplicado para medir la funcionalidad general en las actividades cotidianas, en el contexto de seguimiento a personas con trastornos mentales de larga evolución que no se encuentran en un momento de crisis. Fue presentado por Rosen et al., en 1989 y adaptado al español en por Fernández et al.1992.

Se utiliza actualmente la versión castellana validada en 2007 por Bulbena et al. (57, 58,59). Consta de 39 preguntas que toman en cuenta los tres meses pasados. Se contesta entre 30 a 60 minutos (56).

Sus reactivos conforman cinco subescalas: 1) autocuidado, 2) comportamiento social interpersonal, 3) comunicación con contacto social, 4) comportamiento social no personal y 5) vida autónoma, a los que se responde mediante una escala tipo Likert de cuatro puntos que van de menor funcionalidad (1 punto) a mayor funcionalidad (4 puntos). Se suman todos los puntos y se comparan con el total posible en la que una mayor puntuación indica un mayor nivel de funcionalidad en cada área y en global, de tal forma que la puntuación mínima es de 39 y la máxima de 156 (56). Los ítems de las subescalas se distribuyen de la siguiente forma:

- Autocuidado (A): 10, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 27 y 30.
- Comportamiento social interpersonal (CSI): 2, 5, 6, 9, 11, 25, 29, 34, 36 y 37.
- Comunicación – contacto social (C): 1, 3, 4, 7, 8 y 39.
- Comportamiento social no personal (CSNP): 28, 31, 32, 33, 35 y 38.
- Vida autónoma (VA): 15, 20, 21, 22, 23, 24 y 26.

Es un instrumento de validez y confiabilidad adecuada en la evaluación de pacientes con TMG. La consistencia interna de la versión española es de (0.85) es muy parecida a la versión breve australiana del 2001 (0.90) (56,57). La consistencia interna de cada subescala varía entre 0.67 y 0.99 (58).

Escala de Zarit (1982) para la sobrecarga del cuidador

Evalúa el grado de sobrecarga del cuidador; las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidados: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos (59). Fue desarrollada por Zarit et al. en 1980 para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia y en 1996 fue adaptada al español por Martín et al. (60,61). Es un instrumento heteroaplicado con duración de 20-25 min.

Consta de tres subescalas: 1) impacto de la atención, 2) relación interpersonal y 3) expectativas para la autoeficacia. El cuidador para contestar dispone de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre 1 (no presente) y 5 (casi siempre). Proporciona una puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en los 22 ítems, con rango de 22 a 110. Los

puntos de corte propuestos son: No sobrecarga: 22-46, sobrecarga leve: 47-55 y sobrecarga intensa: 56-110 (59).

La versión de 22 reactivos de la Entrevista de Carga de Zarit para cuidadores primarios informales de pacientes con diagnóstico psiquiátrico es válida y confiable en una muestra de cuidadores primarios en ciudad de México con una consistencia interna de valores de alfa de Cronbach de entre 0.79 y 0.92 (62).

Cuestionario de recolección de datos

Este cuestionario tiene la finalidad de recolectar información básica de paciente y de su principal cuidador. Solicita la Información de paciente:

- Edad
- Genero
- Escolaridad
- Estado civil
- Diagnostico Psiquiátrico
- Tiempo de diagnóstico del trastorno

Así como Información del cuidador:

- Edad
- Genero
- Parentesco
- Escolaridad
- Estado civil
- Ocupación
- Tiempo que lleva a cargo del cuidado del paciente
- Cuantas horas a la semana invierte en el cuidado de paciente
- Diagnostico psiquiátrico de paciente

METODOLOGÍA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se identificaron a todos los pacientes con TMG atendidos en la clínica de Esquizofrenia de la Unidad Médica Complementaria de Alta Especialidad Hospital de Psiquiatría Unidad Morelos, IMSS. Los pacientes y cuidadores primarios citados a la consulta correspondiente, previa firma de consentimiento informado (ANEXO 5 y 6), se entrevistaron de manera directa para la aplicación de las escalas tanto a los pacientes como a los cuidadores. Se evaluó la discapacidad (a través del cuestionario WHODAS 2.0, ANEXO 1), funcionalidad (con el cuestionario PHVC, ANEXO 2) y sobrecarga del cuidador (con la entrevista de carga Zarit, ANEXO 3) así como las variables sociodemográficas y temporales de interés (Información de paciente: edad, género, escolaridad, estado civil, diagnóstico psiquiátrico, tiempo de diagnóstico del trastorno; información del cuidador: edad, género, parentesco, escolaridad, estado civil, ocupación, tiempo que lleva a cargo del cuidado del paciente, cuantas horas a la semana invierte en el cuidado de paciente) a través de una hoja de recolección de datos (ANEXO 4). La información faltante se complementó con el archivo clínico de la unidad en la que se atienden.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos se analizaron con el software estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 25.0. Las variables categóricas se reportaron en frecuencias y porcentajes; las variables continuas en medias y desviaciones estándar, para aquellas con distribución normal; y con mediana y rango intercuartilar (RIQ) para aquellas con distribución libre. Se evaluó la normalidad, con la prueba de Kolmogorov-Smirnov, para las siguientes variables: 1) grado de discapacidad de pacientes con TMG según el cuestionario de WHODAS 2.0, 2) nivel de funcionalidad de pacientes con TMG de acuerdo a la herramienta PHVC y 3) nivel de sobrecarga del cuidador de acuerdo a la escala Zarit en los cuidadores de pacientes con TMG.

Se correlacionaron las variables de discapacidad y funcionalidad con la sobrecarga del cuidador a través de prueba de Spearman, debido a que la variable dependiente no siguió una distribución normal, y posteriormente, se realizó un modelo lineal generalizado con un método de estimación de máxima verosimilitud robusto con el fin de observar cuáles eran las variables que mejor explicaban la sobrecarga del cuidador. En todos los casos, se consideró una diferencia estadísticamente significativa con la presencia de $p < 0.05$, IC al 95%.

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes, se hizo hincapié en que la información recolectada sería estrictamente confidencial y no afectaría la atención de los pacientes, al respetar aspectos fundamentales como confidencialidad, privacidad, beneficencia y no causar un daño mayor.

El protocolo de investigación se ajustó a los principios plasmados en los siguientes documentos:

- Declaración de Ginebra (1948) y enmendada por la 22a. Asamblea Médica Mundial, Sídney, Australia (agosto de 1968).
- Declaración de Helsinki; de la Asociación Médica Mundial (1964) y actualizada por la misma asamblea en 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2008 y 2013 en Tokio, Venecia, Hong Kong, Somerset West y Edimburgo respectivamente.
- Ley General de Salud de los Estados Unidos Mexicanos (título quinto, artículo 100 en sus siete fracciones y artículo 101) y las normas dictadas por el Instituto Mexicano del Seguro Social.

El presente estudio protegió la intimidad y confidencialidad de la información; no puso en riesgo la integridad física, mental y social de los pacientes; incluyó únicamente sujetos que aceptaron participar al firmar un consentimiento informado acerca de las características del protocolo; además de que el estudio no afectó de manera adversa la salud de los participantes.

De acuerdo con el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Título segundo, Capítulo I, Artículo 17, sección II), el presente estudio se consideró una Investigación con riesgo mínimo.

PERSPECTIVAS

Una perspectiva futura de investigación es que se requieren estudios longitudinales para identificar apropiadamente el nivel de sobrecarga que padecen y sería importante realizar un análisis confirmatorio de la estructura de las escalas.

RECURSOS

Recursos humanos:

- Dra. Dana Paulina Yépez Cid, sustentante del proyecto de investigación.

Recursos físicos:

- Expediente clínico y/o electrónico de pacientes del Hospital Psiquiátrico Morelos, IMSS.
- Equipo de cómputo.
- Fotocopiado de instrumentos de medición
- Lápices
- Goma de borrar
- Hojas blancas
- Consultorio
- Programa estadístico

Recursos económicos:

- Compra de hojas y material de impresión por parte de los investigadores.
- Se estima un costo total aproximado de \$500 (quinientos 00/500 M.N.)

FACTIBILIDAD: Se contó con los recursos humanos, físicos, financieros y el tiempo para llevar a cabo la investigación

RESULTADOS

Se incluyeron 48 pacientes con diagnóstico de trastorno mental grave (TMG) y sus respectivos cuidadores, que acudieron a la consulta externa del servicio de clínica de esquizofrenia de UMCAE Hospital Psiquiátrico Morelos. Las características clínicas y demográficas de los pacientes fueron: 37 (77.1%) hombres y 11 (22.9%) mujeres; con un rango de edad de 18 a 64 años y una media de 43.9 (± 11.7) años; el tiempo de diagnóstico en años tuvo un rango de 2 a 40 años con una media de 21.6 años ($10.4 \pm DE$); el estado civil más frecuente fue soltero, con 42 casos (87.5%); en cuanto al grado de escolaridad, bachillerato fue el más frecuente con 20 casos (41.7%). Los TMG más frecuentes fueron los trastornos esquizofrénicos con 27 casos (56.3%). El grado de discapacidad moderado fue el que predominó encontrado en 19 pacientes (39.6%). El nivel de funcionalidad reportado con más frecuencia fue el alta en 36 pacientes (75%). Ver Tabla 1.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes.

Pacientes (n= 48)		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	37	77.1
Mujer	11	22.9
Estado civil		
Soltero	42	87.5
Divorciado	3	6.3
Unión Libre	2	4.2
Casado	1	2.1
Escolaridad		
Bachillerato	20	41.7
Secundaria	13	27.1
Licenciatura	10	20.8
Primaria	5	10.4
Diagnostico		
Trastornos Esquizofrénicos	27	56.3
Trastorno esquizoafectivo	9	18.8
Trastorno delirante persistente	7	14.6
Trastorno obsesivo compulsivo	3	6.3
Trastorno bipolar	2	4.2
Discapacidad		
Leve	18	37.5
Moderada	19	39.6
Severa	8	16.7
Extremo	3	6.3
Funcionalidad		
Baja	12	25
Alta	36	75
Tiempo de diagnostico		
1-10 años	7	14.58
11-20 años	18	37.5
21-30 años	13	27.08
31-40 años	10	20.83

En cuanto las variables discapacidad y funcionalidad, se encontró que el puntaje de discapacidad de los pacientes, según la escala WHODAS tuvo un rango de 68 a 105 puntos con una mediana de 88 puntos. El dominio relativamente más afectado fue el de Cognición-Comprensión y Comunicación seguida por Participación en Actividades Comunitarias y en Sociedad. Ver Tabla 2. La mayoría de los pacientes tuvieron una puntuación en Funcionalidad de 101 a 140 puntos con una mediana de 126 puntos. El área de mayor deterioro en la escala de actividades de la vida cotidiana (PHVC) fue la relativa vida autónoma seguida de comportamiento social no personal. (Ver Tabla 2).

Tabla 2. Puntuaciones en las medidas de discapacidad y funcionalidad de los pacientes con TMG.

Variable	Total (n=48)	
	Mediana	(RIQ)
Discapacidad y Funcionalidad		
Dominios de Discapacidad (puntaje)		
Cognición-comprensión y comunicación	14.5	10-19.5
Movilidad y desplazamiento	5	5-5
Cuidado personal e higiene, posibilidad de vestirse, comer, y quedarse solo.	5	4-6.5
Relaciones e interacción con otras personas	14	9-18.5
Actividades cotidianas y responsabilidades domésticas, tiempo libre, trabajo y escuela	17	10.-24
Participación en actividades comunitarias y en la sociedad	32	24-36.5
Subescalas de Funcionalidad (puntaje)		
Autocuidado (A)	36	27-40
Comportamiento social Interpersonal (CSI)	34	29.5-37.5
Comunicación- contacto social (C)	34	14-22
Comportamiento Social no personal (CSNP)	22	17.5-24
Vida Autónoma (VA)	17.5	12.5-20

Las características clínicas y demográficas de los cuidadores fueron: 20 hombres (42%) y 28 mujeres (58%). El rango de edad de 24 a 89 años con una media de 62.29 años ($15.31 \pm DE$); el estado civil casado fue el más frecuente con 19 casos (39.6%); en cuanto al grado de escolaridad, 14 casos (29.2%) tuvieron primaria. Tener un trabajo remunerado 21 (43.5%) fue la ocupación más frecuente. El parentesco en la mayoría de los casos era la madre o el padre del paciente con TMG. El tiempo de cuidado al paciente tuvo un rango de 2 a 40 años y una mediana de 16 (RIQ =7-22) .En cuanto a las horas de cuidado a la semana un rango de 2 a 100 horas y media de 52.46 horas. Ver tabla 3.

La puntuación de la escala de Zarit de sobrecarga del cuidador tuvo un rango de 38 a 65, con mediana de 48.5 (RIQ= 38.5-65.5). Se identificó que el 41.7% de los cuidadores no presentó sobrecarga, pero el 43.8% la presentó de forma intensa (Ver tabla 3). Los TMG con mayor frecuencia de sobrecarga del cuidador fueron los esquizofrénicos seguidos de los trastornos

esquizoafectivos, mientras que el trastorno con menor sobrecarga del cuidador fue el trastorno obsesivo compulsivo con un 11.3% .

Tabla 3. Características sociodemográficas de los cuidadores.

Cuidadores (n= 48)		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Sexo		
Hombre	20	41.7
Mujer	28	58.3
Estado civil		
Casado	19	39.6
Unión libre	11	22.9
Soltero	9	18.8
Viudo	7	14.6
Divorciado	2	4.2
Escolaridad		
Primaria	14	29.2
Secundaria	12	25
Bachillerato	11	22.9
Licenciatura	10	20.8
Posgrado	1	2.1
Ocupación		
Con trabajo remunerado	21	43.8
Trabajo domestico	17	35.4
Sin actividad	10	20.8
Parentesco		
Padres	33	68.8
Hermanos	12	25.0
Pareja	2	4.2
Hijos	1	2.1
Sobrecarga de cuidador		
No presenta	20	41.7
Leve	7	14.6
Intensa	21	43.8
Tiempo de cuidado		
2-10 años	16	33.3
11-20 años	18	37.5
21-40 años	14	29.2
Horas la semana en el cuidado		
2-30 horas	16	33.3
31-70 horas	17	35.4
70 a 100 horas	15	31.3

Correlaciones bivariadas

Dada la distribución no normal de los datos, la correlación de las variables funcionalidad y discapacidad con la sobrecarga del cuidador se realizó con la prueba no paramétrica de Spearman. Este procedimiento se siguió también para correlacionar la sobrecarga del cuidador con otras variables que pudieran estar asociadas como el tiempo de evolución de trastorno, el tiempo de cuidado y las horas a la semana en el cuidado.

El coeficiente de correlación determinó el grado de asociación lineal entre discapacidad y funcionalidad con sobrecarga del cuidador, sin establecer *a priori* ninguna direccionalidad en la

relación entre ambas variables. Se encontró una relación significativa de funcionalidad y muy débil respecto a tiempo de diagnóstico de trastorno mental. (Ver tabla 4).

Tabla No.4 Correlación de las principales variables del estudio con la sobrecarga del cuidador

Variable	Funcionalidad	Discapacidad	Tiempo de evolución del trastorno	Tiempo de cuidado	Horas a la semana en el cuidado
Rho de Spearman	- 0.69	0.68	0.30	0.43	0.47
p	.000	.000	.041	.002	.001
R ²	0.463	0.467	0.088	0.18	0.22

Para evaluar la relación de la funcionalidad de los pacientes y la sobrecarga del cuidador, se utilizó la Rho de Spearman dada su distribución. Se aprecia una relación lineal estadísticamente significativa con un rho = -0.69 lo cual traduce una correlación negativa de moderada a fuerte; es decir a mayor funcionalidad menor sobrecarga del cuidador, además, se observa que cuando la funcionalidad es mayor disminuye la sobrecarga en el cuidador hasta un 46.3%. Ver Tabla 4

Del mismo modo, para evaluar la relación entre la discapacidad de los pacientes y la sobrecarga del cuidador se realizó una prueba de correlación de Spearman, en donde se aprecia una relación lineal estadísticamente significativa con un rho de 0.68, lo cual traduce una correlación positiva de moderada a fuerte directa; en la que se explica el 46.7% de la sobrecarga. Ver Tabla 4.

Respecto a la relación entre el tiempo de diagnóstico del trastorno del paciente y la sobrecarga del cuidador, la prueba de correlación de Spearman denota un rho de 0.29 indico una correlación débil, con un coeficiente de determinación (que explica que la sobrecarga del cuidador solo se debe en un 8.8% al tiempo de evolución del trastorno un porcentaje bajo de su efecto en la misma. Ver Tabla 4.

Respecto otras variables como el tiempo de cuidado del paciente y las horas a la semana en el cuidado del paciente se encontraron rho= 0.431 y rho =0.469 respectivamente que se traduce en correlaciones débiles. Ver Tabla 4.

En las figuras 1, 2, 3, 4 y 5 se reporta el nivel de sobrecarga con respecto a los rangos de funcionalidad, de discapacidad, las horas de cuidado a la semana, los años de cuidado y tiempo con el diagnóstico.

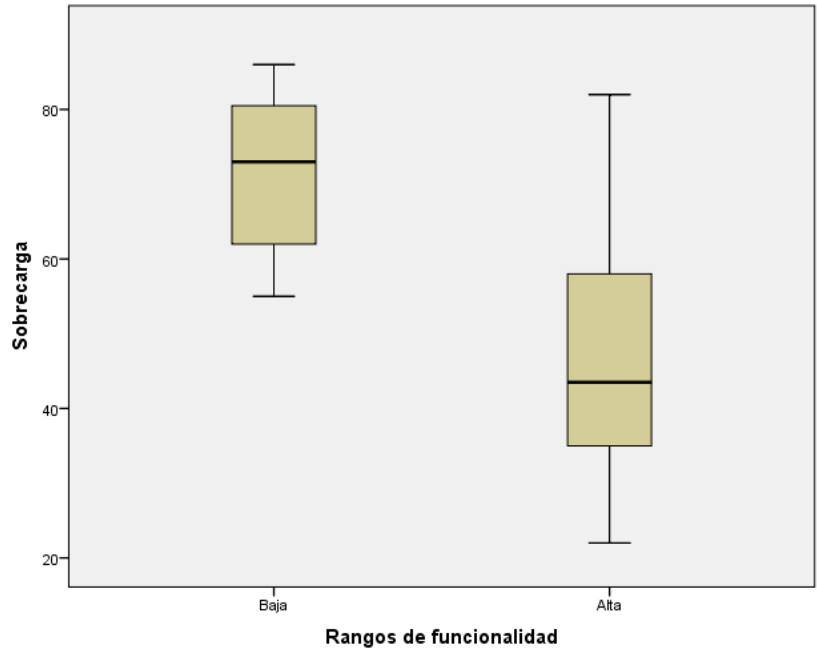


Figura 1. Comparación de la sobrecarga del cuidador con respecto a los rangos de funcionalidad.

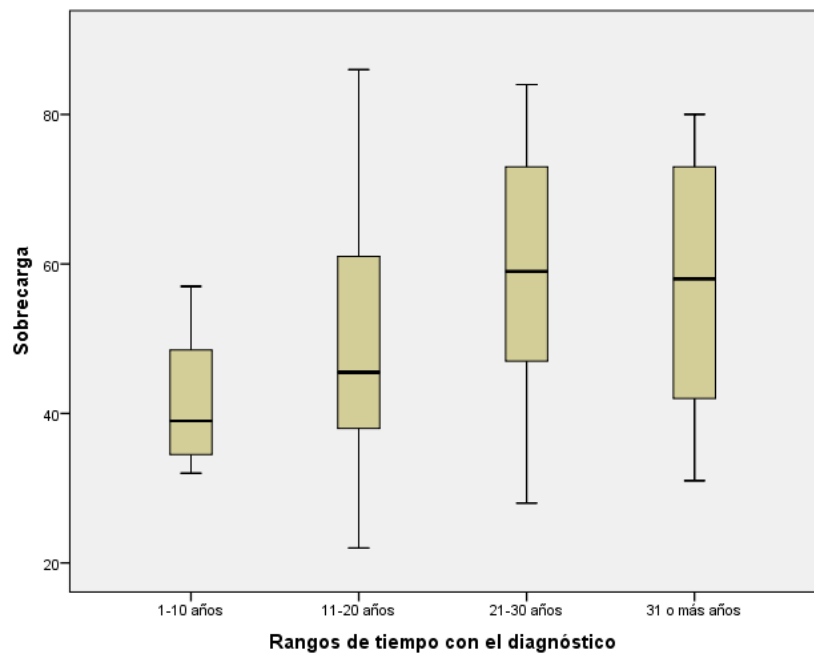


Figura 3. Comparación de la sobrecarga del cuidador con respecto a los rangos de tiempo con el diagnóstico

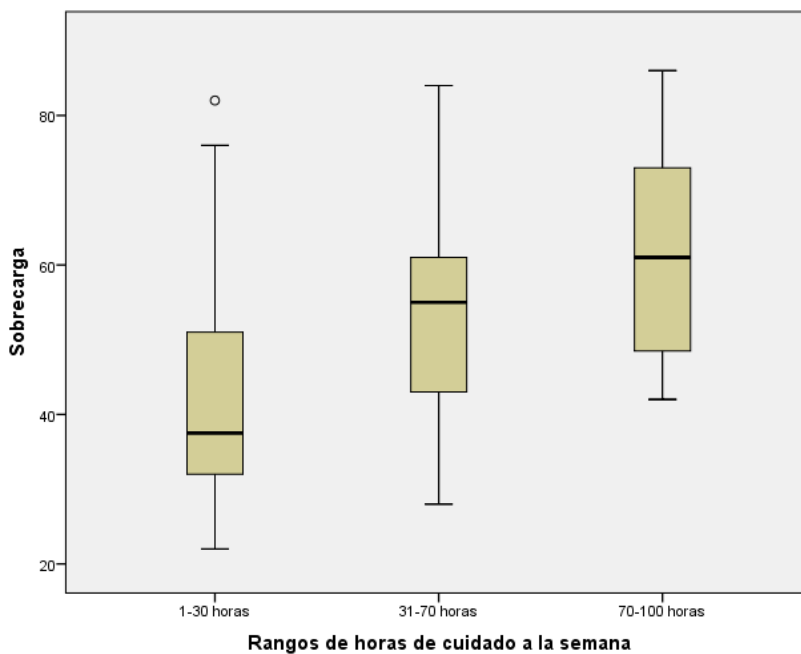


Figura 4. Comparación de la sobrecarga del cuidador con respecto a los rangos de horas de cuidado a la semana

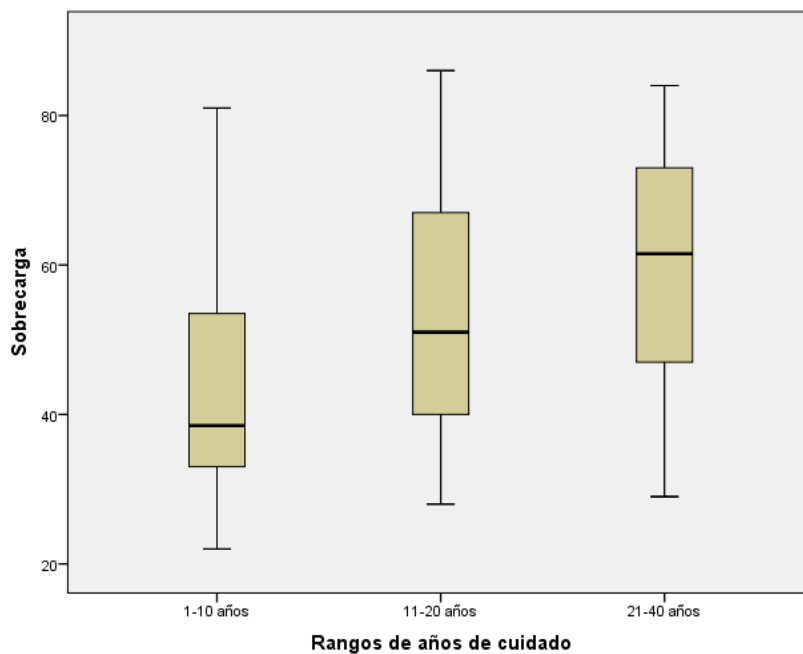


Figura 5. Comparación de la sobrecarga del cuidador con respecto a los rangos de tiempo en años de cuidado.

Modelo lineal generalizado

Finalmente se realizó un análisis de los datos mediante un modelo lineal generalizado con un método de estimación de máxima verosimilitud robusto. Se observó que las variables de funcionalidad, discapacidad y ocupación (trabajo no remunerado y sin actividad vs trabajo remunerado) explicaron la sobrecarga del cuidador, además de que el nivel de funcionalidad del paciente fue el que tuvo un mayor peso en la asociación con la sobrecarga del cuidador. Ver Tabla 5.

Tabla No.5 Modelo lineal generalizado de sobrecarga del cuidador

VARIABLES	B estandarizada	B no estandarizada	Error estándar	95% de intervalo de confianza de Wald		Chi-cuadrado de Wald	p
OCUPACIÓN (TRABAJO REMUNERADO) TRABAJO NO REMUNERADO SIN ACTIVIDAD	.26	-8.32 -12.20	8.81 5.51	-17.76 -23.00	1.12 -1.41	2.99 4.91	.084 .027
DISCAPACIDAD	.32	0.20	0.10	0.00	0.41	3.89	.049
FUNCIONALIDAD	-.43	-0.29	0.14	-0.57	-0.01	4.11	.043
TIEMPO DE CUIDADO EN AÑOS	.01	0.11	0.19	-0.26	0.46	0.35	.552

$\chi^2 = 42.84$, $p = .0001$

DISCUSION

El objetivo del presente estudio fue evaluar la asociación de la discapacidad y la funcionalidad del paciente con la sobrecarga de su cuidador. Se encontró una relación significativa de la discapacidad y la funcionalidad con la sobrecarga del cuidador, en la que la funcionalidad tuvo una relación inversamente proporcional mientras que la discapacidad fue directamente proporcional. También se evaluó la relación de la sobrecarga del cuidador con otras variables como el tiempo de cuidado en años, el tiempo dedicado en horas al cuidado y tiempo de diagnóstico del trastorno para las dos primeras no se encontró una asociación significativa y para la última, resultó una asociación muy débil. De todas las variables evaluadas, las que tuvieron mayor fuerza de asociación fueron la discapacidad, la funcionalidad y la ocupación del cuidador. Dichas variables se pueden considerar factores asociados a sobrecarga del cuidador que no habían sido suficientemente descritos en la literatura y proporciona información en la población mexicana. Estos factores son de gran importancia debido a que se pueden influir sobre ellos para disminuir

la sobrecarga del cuidador, al implementar estrategias psicosociales que mejoren el nivel de funcionalidad y/o disminuyan el grado de discapacidad de los pacientes con trastornos mentales graves. Por lo que es de vital importancia tanto para pacientes como cuidadores prestar atención a estos factores asociados a la presencia de sobrecarga.

Es importante considerar que la sobrecarga del cuidador se explica de forma multifactorial. El presente estudio, identificó que el nivel de funcionalidad, el grado de discapacidad y la ocupación fueron factores asociados a la sobrecarga del cuidador. Resultados similares a algunos estudios; por ejemplo, Martínez et al., en 2000, reportaron que factores en el paciente como la funcionalidad, un trastorno de larga evolución, un pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones se asociaron a sobrecarga del cuidador; que la discapacidad predijo mejor la sobrecarga pero la funcionalidad fue identificada como factor protector para sobrecarga del cuidador (35). Guillen et al., en 2011 encontraron que el incremento de necesidades en las personas con trastorno mental y sus cuidadores se asocia con menor funcionalidad y mayor discapacidad (50) Sin embargo, Torres-Pinto et al., en 2017 demostraron que la funcionalidad no necesariamente era un elemento crítico para el cuidador (40).

El perfil de los cuidadores del estudio es bastante similar al de otros estudios llevados a cabo. En este estudio se encontró que 43.8% presentó sobrecarga intensa, lo que está por arriba de lo reportado en la literatura de 32% de los cuidadores (26), mientras que el 14.6% de los cuidadores de este estudio presentaron sobrecarga leve, un poco por debajo del 19% reportado previamente (26). La mayoría de los cuidadores primarios son miembros de la familia. En este estudio se encontró que 68.8% tuvo el parentesco de padres, muy por arriba del 37% de la literatura; el 25% correspondió a hermanos por debajo del 32% reportado (18). También se encontró que, entre los cuidadores, predominó el género femenino en un 58.3% vs 66% reportado en otros estudios (ref.); los hombres por su lado representaron en el estudio el 41.7% versus 34% reportado en estudios previos, la edad promedio de los cuidadores en el estudio fue de 62 años mayor a lo típicamente de 49 años reportado en la literatura (26). Los resultados coincidieron con características sociodemográficas como el estado civil casado, y empleado en un 43.8% de tiempo completo (29). Concretamente, el cuidador reúne características semejantes a las señaladas por Carretero et al., 2006; quien señala que el cuidador es generalmente una mujer de 45 a 65 años con bajo nivel de estudios, en esta investigación el 29.2% representaba tenían escolaridad primaria (63). Por último, en cuanto a la duración del cuidado, se identificó que los cuidadores pasan en promedio 52 horas de tiempo por semana dedicada a la atención del paciente con TMG, muy por arriba de las 20 a 40 horas a la semana reportado previamente (29,33). A pesar de que algunas de las características

sociodemográficas del cuidador primario no se correlacionaron con la sobrecarga en el presente estudio, ser mujer si se asoció de forma más frecuente a sobrecarga del cuidador lo que permite afirmar que todas las características previamente descritas en este estudio encajan en las descritas del perfil del cuidador reportado en la literatura. Los resultados previamente expuestos son interesantes, pues proporcionan pautas para entender cómo la vulnerabilidad de los cuidadores, condicionada por sus características sociales, puede verse incrementada por el nivel de funcionalidad y grado discapacidad de los pacientes con TMG de forma individual y conjunta. En general las características sociodemográficas del cuidador como son el parentesco, el sexo, la relación interpersonal, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral coincidieron con las características de los cuidadores ya descritas. Se encontró que el trastorno mental grave asociado con más frecuente a sobrecarga del cuidador fue el trastorno esquizofrénico seguido del trastorno esquizoafectivo y trastorno delirante persistente, los asociados con menor frecuencia fueron el trastorno obsesivo compulsivo y trastorno bipolar resultado que puede estar sesgado debido a la menor frecuencia de cada uno de estos.

Como hallazgo secundario, se identificó otra variable asociada a la presencia de sobrecarga del cuidador de forma significativa: la ocupación del cuidador, en la que tener un trabajo no remunerado o sin actividad aumentó la presencia de sobrecarga del cuidador. Lo anterior asociado probablemente a una mayor preocupación por el aporte económico para sus familiares con TMG. Por el contrario, tener un trabajo remunerado pudiera estar asociado a una percepción de mayor apoyo económico y a su vez implicaría menor tiempo dedicado en el cuidado de su familiares en consecuencia disminuye la sobrecarga del cuidador. Dicho hallazgo coincide de cierta forma con algunos estudios citados en la literatura previa. En algunos otros estudios se relata una correlación positiva con el nivel socioeconómico; las personas con mayor capacidad adquisitiva tienen mejor acceso a servicios de salud y redes de apoyo social y hacen referencia a una mayor sobrecarga a la percepción de una pensión no contributiva por parte del cuidador. (40, 44). En algunos se describe lo contrario que el estrato socioeconómico no se correlaciona estadísticamente significativa con respecto a la presencia o no de la sobrecarga (35).

Entre las fortalezas del estudio realizado se puede destacar que se contó con un tamaño de muestra representativo de pacientes y cuidadores de un centro de atención de trastornos mentales de un área de concentración importante en el país. Otra fortaleza del estudio es el uso de instrumentos de medición que se puedan utilizar en la práctica clínica e investigación con adecuadas características psicométricas como: fiabilidad, validez, sensibilidad y factibilidad, así como adaptadas al español. Por otro lado, las principales limitaciones de este estudio fue la

selección no aleatoria que no permite la generalización de los resultados y su naturaleza transversal, con la que no se puede establecer una relación causa-efecto entre las variables de discapacidad y funcionalidad con sobrecarga del cuidador, aunque hubo indicios sobre cierta direccionalidad. Asimismo, es importante mencionar que durante la aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador algunos respondientes se mostraron desconfiados con miedo a las repercusiones en la atención de sus pacientes por lo que sería importante en próximos estudios poner mayor énfasis en esta situación.

CONCLUSION

La presente evaluación de la discapacidad y la funcionalidad de pacientes con TMG de la clínica de esquizofrenia en la institución fue de utilidad para al menos dos asuntos: identificar el grado y nivel correspondiente de funcionalidad y discapacidad en cada paciente y, más importante, demostrar su asociación con la sobrecarga del cuidador, en la que la funcionalidad fue la variable que más explicó la presencia de sobrecarga y en menor medida la discapacidad y ocupación del cuidador. La aportación teórica de la investigación fue identificar otros factores asociados a sobrecarga del cuidador a los previamente descritos de forma más detallada. El cuidador necesita ser cuidado y ayudado, de ahí la importancia de identificar los factores que pueden repercutir en la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente y, por ende, que pueda cuidar a su paciente con TMG.

El principal aporte en la práctica clínica fue identificar algunos de los tantos factores en el paciente con TMG que pueden estar asociados a la sobrecarga del cuidador y de alguna forma prevenir para la aparición de esta. Otro aporte fue la recopilación de la evaluación de discapacidad y funcionalidad de los pacientes que acuden a consulta externa de Clínica de Esquizofrenia, se identificaron los trastornos mentales graves más frecuentes en esta población siendo los trastornos esquizofrénicos, los esquizoafectivo y el trastorno delirante persistente los más prevalentes. Otra aportación de gran importancia es que la evaluación de la discapacidad y funcionalidad en los pacientes de la clínica de esquizofrenia es de gran utilidad en primera instancia como un prerrequisito para iniciar algún tipo de tratamiento o intervención de carácter psicosocial. Este estudio ofrece además en el ámbito clínico-práctico pautas para que en un futuro al término de una intervención psicosocial en los pacientes de clínica de esquizofrenia se aplique nuevamente la evaluación del grado de discapacidad y nivel de funcionalidad y poder contrastar el impacto de la intervención tanto en pacientes como en cuidadores.

Resulta imprescindible contar con la buena disposición y la colaboración de los profesionales, así como de los pacientes y cuidadores de tal forma que la evaluación e identificación de sobrecarga del cuidador se pueda convertir en parte de la rutina habitual de los programas implementados en clínica de esquizofrenia y, por tanto, en una herramienta para la toma de decisiones.

En un futuro la mejora en la calidad de vida de las personas con trastorno mental grave a través de la identificación de los factores asociados se reflejará en mejoras en la vida de los cuidadores primarios en quienes descansa en este momento una altísima proporción de la responsabilidad del cuidado de pacientes con TMG en México.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Sanidad y Consumo – MSC (ES). Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo; Madrid; 2009.
2. NIMH-National Institute of Mental Health. Towards a model for a comprehensive community based mental health system. Washington DC: NIMH; 1987.
3. Medina-Mora ME, Borges G, Benjet C, Lara MC, Rojas E, Fleiz C, et al. Estudio de los trastornos mentales en México: resultados de la encuesta mundial de salud mental. Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe. Washington, D.C.: Organización Panamericana de Salud.
4. Zeng Y, Zhou Y, Lin J. Perceived Burden and Quality of Life in Chinese Caregivers of People with Serious Mental Illness: A Comparison Cross-Sectional Survey. *Perspect Psychiatry Care* 2017; 53(3):183-9.
5. Robles García R, Medina Dávalos R, Páez Agraz F, Becerra Rodríguez B. Evaluación de funcionalidad, discapacidad y salud para la rehabilitación psicosocial de pacientes asilados por trastornos mentales graves. *Salud Mental* 2010; 33:67-75.
6. Tridodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobre carga de cuidador principal de paciente en cuidados paliativos. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires; 2015.
7. Miller T, Gudde CB, Folden GE, Linaker OM. The experience of caring in relatives to patients with serious mental illness: gender differences, health and functioning. *Scand J Caring Sci* 2009; 23(1):153-60.
8. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry* 2013; 13:103.
9. Suresky MJ, Zauszniewski JA, Bekhet AK. Factors affecting disruption in families of adults with mental illness. *Perspect Psychiatry Care* 2014; 50(4):235-42.
10. Conejo Cerón S, Moreno Peral P, Morales Asencio JM, Alot Montes A, García-Herrera JM, González López MJ, et al. Opinions of healthcare professionals on the definition of severe mental illness: a qualitative study. *An Sist Sanit Navar* 2014; 37(2):223-33.
11. Schinnar AP, Rothbard AB, Kanter R, Jung YS. An empirical literature review of definitions of severe and persistent mental illness *Am J Psychiatry* 1990; 147(12):1602-8.

12. López Álvarez M, Laviana Cuetos M, Álvarez Jiménez F, González Álvarez S, Fernández Doménech M, Vera Peláez M. Actividad productiva y empleo de personas con trastorno mental severo. Algunas propuestas de actuación basadas en la información. *Rev. Asoc Esp Neuropsiq* 2004; 89:2849-83.
13. World Health Organization. Disability. Washington D.C., Estados Unidos: 2014. Washington (Estados Unidos). En: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>. 2014
14. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health. Washington D.C., Estados Unidos: 2001. Washington (Estados Unidos).
15. Botero Santa PA. Discapacidad y estilos de afrontamiento. Una revisión teórica. *Rev. Vang Psic Clin Teo Pract* 2012; 3(2):196-214.
16. Padilla-Muñoz A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional* 2010; 16:381-414.
17. Organización Mundial de la Salud OMS. (2005). Disabled often among the 'poorest of poor'. *Bulletin of the World Health Organization* 2005; 83(4):241-320.
18. Fountoulakis KN. Disability and Overall Burden Related with Bipolar Disorder. In: *Bipolar Disorder*. *Bipolar Disorder* 2015:361-88.
19. Cáceres Rodríguez C. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista Electrónica de Audiología* 2004; 2(3):74-7.
20. Lobo A., Santo MP, Carvalhob J. Anciano institucionalizado: calidad de vida y funcionalidad. *Rev. Esp Ger y Ger* 2007; 42(Supl. 1):22-6.
21. Casas E, Escandell MJ, Ribas M, Ochoa S. Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial. *Rev. Asoc Esp Neuropsiq* 2010; 105:25-47.
22. Glahn DC, Bearden CE, Bowden CL, Soares JC. Reduced educational attainment in bipolar disorder. *J Affect Disord* 2006; 92(2-3):309-312.
23. Dion GL, Tohen M, Anthony WA, Waternaux CS. Symptoms and functioning of patients with bipolar disorder six months after hospitalization. *Hosp Community Psychiatry* 1988; 39(6):652-7.
24. Tohen M, Hennen J, Zarate CM J, Baldessarini RJ, Strakowski SM, Stoll AL, et al. Two-year syndromal and functional recovery in 219 cases of first-episode major affective disorder with psychotic features. *Am J Psychiatry* 2000; 157(2):220-8.
25. Kauer-Sant'Anna M, Bond DJ, Lam RW, Yatham LN. Functional outcomes in first-episode patients with bipolar disorder: a prospective study from the Systematic Treatment Optimization Program for Early Mania project. *Compr Psychiatry* 2009; 50(1):1-8.

26. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2 de diciembre de 2015.
27. Leonardi M, Sattin D, Covelli V. Taking Care of Patients with Disorders of Consciousness: Caregivers' Burden and Quality of Life. En: Schnakers C, Laureys S. *Coma and Disorders of Consciousness*. Washington: Springer International Publishing AG, 2012.
28. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985; 34(1):19–26.
29. Gately M., Ladin K. Family and Other Caregivers. En: Daaleman T, Helton M. *Chronic Illness Care*. Springer, Cham: 2018.
30. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA* 2012; 307(4):398-403.
31. Avison WR, Comeau J. The Impact of Mental Illness on the Family. In: Aneshensel C.S., Phelan JC, Bierman A. *Handbook of the Sociology of Mental Health*. Handbooks of Sociology and Social Research. Springer, Dordrecht: 2013.
32. Samele C, Manning N. Level of caregiver burden among relatives of the mentally ill in South Verona. *Eur Psychiatry* 2000; 15(3):196-204.
33. Maji KR, Sood M, Sagar R, Khandelwal SK. A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *Int J Soc Psychiatry* 2012; 58(2):217-23.
34. Chadda RK, Singh TB, Ganguly KK. Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2007; 42(11):923-30.
35. Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz MP. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *ANALES Sis San Navarra* 2000,23(Supl.1):101-10.
36. Crowe A, Brinkley J. Distress in Caregivers of a Family Member with Serious Mental Illness. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families* 2015; 23(3):286-94.
37. Mitsonis C, Voussoura E, Dimopoulos N, Psarra V, Kararizou E, Latzouraki E, et al. Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2012; 47(2):331-7.
38. Mackay C, Pakenham KI. A stress and coping model of adjustment to caring for an adult with mental illness. *Community Mental Health Journal* 2012; 48:450–462.

39. Sapina M, Widmer ED, Iglesias da Swiss K. From support to overload: Patterns of positive and negative family relationships of adults with mental illness over. *Social Networks* 2016; 47:59–72.
40. Torres-Pinto X, Carreño–Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influncian la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev Univ Ind Santander Salud* 2017; 49(2):330-8.
41. Artigüea J, Tizón JL. Una revisión sobre los factores de riesgo en la infancia para la esquizofrenia y los trastornos mentales graves del adulto. *Aten Prim* 2014; 46(7):321-98.
42. Rodríguez Pulidoa F, Caballero Estebaranz N, Tallo Aldanab E, Méndez Abad EM, Hernández Álvarez-Sotomayor MC, López Reig T, et al. Efectividad de una estrategia de apoyo individualizado al empleo para personas con trastornos mentales graves. *Gac Sanit* 2018; 32(6):513–8.
43. González-Frailea E, Bastida-Loinaz MT, Martín-Carrasco M. Efectividad de una Intervención Psicoeducativa en la Reducción de la Sobrecarga del Cuidador Informal del Paciente con Esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention* 2018; 27(3) 113-21.
44. Leal MI. Sales E, Ibáñez J, Leal GC. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatry* 2008; 36(2):63-9.
45. Gutiérrez-Rojas L, Martínez-Ortega JM, Rodríguez-Martín FD La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anal Psicol* 2013; 29(2):624-33.
46. Madoz-Gúrpide A, Ballesteros Martín JC, Leira Sanmartín M, García Yagüe E. Enfoque en la atención integral a los pacientes con trastorno mental grave treinta años después de la reforma psiquiátrica. *Rev. Esp Salud Pública* 2017; 91:18.
47. Juan-Porcar M, Guillamón-Gimeno L, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión Integradora *Rev. Latino-Am Enferma Gem* 2015; 23(2):352-60.
48. Rodríguez Pulido F, Rodríguez Díaz MN, García Ramírez MC. La integración laboral de las personas con trastorno mental grave .Una cuestionn depdencite. *Psiquis* 2004; 25(6):264-81.
49. Navarro Pérez JJ, Carbonell Marqués A. Family burden, social support and community health in caregivers of people with serious mental disorder. *Rev Esc Enferm USP* 2018; 52:e03351.

50. Guillén Andrés AI, Muñoz López M. Artículo Monográfico Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad mental grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuar of Clinical and Health Psychology* 2011; 7:15-24.
51. La Organización Mundial de la Salud en 2010 con el título *Measuring health and disability: manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0* © Organización Mundial de la Salud 2010
52. Hernandez-Orduña O, Robles G, Martínez N, Muñoz C, González A, Cabello M, et al. Whodas y la evaluación de discapacidad en personas con trastornos mentales con y sin síntomas psicóticos *salud mental* 2017; 40(5):209-2017
53. Vázquez-Barquero JL, Vázquez E, Herrera S, Saiz J, Uriarte M, Morales E, et al. Versión en lengua española de un nuevo cuestionario de evaluación de discapacidades de la OMS (WHODASII): fase inicial de desarrollo y estudio piloto. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2000; 28(2):77-87.
54. Matías-Carrelo LE, Chávez LM, Negrón G, Canino G, Aguilar-Gaxiola S, Hoppe S. The Spanish translation and cultural adaptation of five mental health outcome measures. *Culture. Medicine and Psychiatry* 2003; 27(3):291-313.
55. Hernández-Orduña O, Robles-García R, Martínez-López N, Muñoz-Toledo C, González-Salas A, Cabello M, et al. WHODAS and the evaluation of disability among people with mental disorders with and without psychotic symptoms. *Salud Mental* 2017; 40(5):34-40.
56. Rosen A, Hadzi-Pavlovic D, Parker G. The life skills profile: a measure assessing function and disability in schizophrenia. *Schizophr Bull* 1989; 15:325-37.
57. Bulbena A, Fernández de Larrinoa P, Domínguez Panchón AI. Adaptación castellana de la escala LSP (Life Skills Profile). Perfil de las habilidades de la vida cotidiana. Estructura y composición factorial. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1992; 20:51-60.
58. Fernández de Larrinoa P, Bulbena A, Domínguez Panchón AI. Estudio de fiabilidad, validez y consistencia interna de la escala LSP (Life Skills Profile). Perfil de habilidades de la vida cotidiana. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1992;20:71-5
59. Bobes García J, Paz G, Portilla M, Bascarán Fernández MT, Sáiz Martínez PA, Bousoño García M. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. *Ars Medica* 2da edición 2002.
60. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Referencia Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-654.

61. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6:338-346.
62. Alpuche V. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primario informales. *Psicología* 2008; 18(2):237-245.
63. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V, López V La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial: Tirant lo Blanch, Colección Políticas de Bienestar Social, Valencia. Año: 2006. 444 páginas. ISBN: 84-8456-554-82006

ANEXO 1. CUESTIONARIO PARA LA EVALUACION DE DISCAPACIDAD (WHODAS VERSION 2.0)

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

**WHODAS 2.0****Versión de 36-preguntas, Auto-administrable**

Este cuestionario incluye preguntas sobre las dificultades debido a condiciones de salud. Condición de salud se refiere a una enfermedad o enfermedades u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales (o de los nervios) y problemas relacionados con el uso de alcohol o drogas

A lo largo de toda esta entrevista, cuando esté respondiendo a cada pregunta me gustaría que pensara en los últimos 30 días. Al responder a cada pregunta piense y recuerde cuanta dificultad ha tenido para realizar las siguientes actividades. Para cada pregunta, por favor circule sólo una respuesta

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:						
Comprensión y Comunicación						
D1.1	Concentrarse en hacer algo durante diez minutos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.2	Recordar las cosas importantes que tiene que hacer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.3	Analizar y encontrar soluciones a los problemas de la vida diaria?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.4	Aprender una nueva tarea, como por ejemplo llegar a un lugar nuevo?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.5	Entender en general lo que dice la gente?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D1.6	Iniciar o mantener una conversación?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Capacidad para moverse en su alrededor (entorno)						
D2.1	Estar de pie durante largos periodos de tiempo, como por ejemplo 30 minutos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.2	Ponerse de pie cuando estaba sentado(a)?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.3	Moverse dentro de su casa?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.4	Salir de su casa?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D2.5	Andar largas distancias, como un kilómetro [o algo equivalente]?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

Página 1 de 4 (36-preguntas, Auto-administrable)

Por favor continúe con la página siguiente

WHODAS 2.0



CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE DISCAPACIDAD 2.0

En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para:						
Cuidado Personal						
D3.1	Lavarse todo el cuerpo (Bañarse)?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D3.2	Vestirse?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D3.3	Comer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D3.4	Estar solo(a) durante unos días?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Relacionarse con otras personas						
D4.1	Relacionarse con personas que no conoce?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.2	Mantener una amistad?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.3	Llevarse bien con personas cercanas a usted?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.4	Hacer nuevos amigos?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D4.5	Tener relaciones sexuales?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
Actividades de la vida diaria						
D5.1	Cumplir con sus quehaceres de la casa	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.2	Realizar bien sus quehaceres de la casa más importantes?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.3	Acabar todo el trabajo de la casa que tenía que hacer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.4	Acabar sus quehaceres de la casa tan rápido como era necesario?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

Por favor continúe con la página siguiente..

Si la "persona" trabaja (remunerado, sin paga, autoempleado) o va a la escuela complete las preguntas D5.5-D5.8. De lo contrario vaya al dominio 6.1

Debido a su condición de salud en los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para						
D5.5	Llevar a cabo su trabajo diario o las actividades escolares?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.6	Realizar bien las tareas más importantes de su trabajo o de la escuela?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.7	Acabar todo el trabajo que necesitaba hacer?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D5.8	Acabar su trabajo tan rápido como era necesario?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

Participación en Sociedad						
En los últimos 30 días:						
D6.1	Cuánta dificultad ha tenido la para participar, al mismo nivel que el resto de las personas, en actividades de la comunidad (por ejemplo, fiestas, actividades religiosas u otras	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.2	Cuánta dificultad ha tenido debido a barreras u obstáculos existentes en su alrededor (entorno)?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.3	Cuánta dificultad ha tenido para vivir con dignidad (o respeto) debido a las actitudes y acciones de otras personas?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.4	Cuánto tiempo ha dedicado a su "condición de salud" o a las consecuencias de la misma?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.5	Cuánto le ha afectado emocionalmente su "condición de salud"?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.6	Que <u>impacto económico</u> ha tenido usted o su familia su "condición de salud"?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.7	Cuánta dificultad ha tenido usted o su familia debido a su condición de salud?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo
D6.8	Cuánta dificultad ha tenido para realizar cosas que le ayuden a relajarse o disfrutar?	Ninguna	Leve	Moderada	Severa	Extrema o no puede hacerlo

ANEXO 2.CUESTIONARIO DE PERFIL DE HABILIDADES DE LA VIDA COTIDIANA (PHVC)

1.¿Tiene alguna dificultad en iniciar y responder en una conversación? (C)

- 4 Ninguna dificultad.
- 3 Ligera dificultad
- 2 Moderada dificultad
- 1 Extrema dificultad

2.¿Suele meterse o interrumpir en las conversaciones de otros (por ejemplo, le interrumpe cuando está usted hablando)? (CSI)

- 4 No interrumpe en absoluto
- 3 Ligeramente intrusivo
- 2 Moderadamente intrusivo
- 1 Extremadamente intrusivo

3.¿Está generalmente aislado de contacto social?(C)

- 4 No se aísla en absoluto
- 3 Ligeramente aislado
- 2 Moderadamente aislado
- 1 Totalmente (o casi) aislado

4.¿Suele mostrarse afectuoso con los demás?(C)

- 4 Considerablemente cordial
- 3 Moderadamente cordial
- 2 Ligeramente cordial
- 1 Nada cordial en absoluto

5.¿Suele estar normalmente enfadado o ser puntilloso con otras personas?(CSI)

- 4 En absoluto
- 3 Moderadamente
- 2 Ligeramente
- 1 Extremadamente

6.¿Suele ofenderse fácilmente?(CSI)

- 4 No se ofende
- 3 Algo rápido en enfadarse
- 2 Bastante presto a enfadarse
- 1 Extremadamente presto a enfadarse

7. ¿Suele mirar a las personas cuando habla con ellos?(C)

- 4 Contacto visual adecuado
- 3 Ligeramente reducido
- 2 Moderadamente reducido
- 1 Extremadamente reducido

8. ¿Resulta normalmente difícil entender a esta persona por la forma en que habla (por ejemplo, confusa, alterado o desordenadamente?(C)

- 4 Ninguna dificultad
- 3 Ligeramente difícil

- 2 Moderadamente difícil
- 1 Extremadamente difícil

9. ¿Suele hablar sobre temas raros o extraños? (CSI)

- 4 En absoluto
- 3 Ligeramente
- 2 Moderadamente
- 1 Extremadamente

10. ¿Suele estar generalmente bien presentado (por ejemplo, vestido limpio, pelo peinado)?(A)

- 4 Bien presentado
- 3 Moderadamente bien presentado.
- 2 Pobremente presentado
- 1 Muy pobremente presentado

11. ¿Suele ser su apariencia personal (aspecto facial, gestos) apropiada para el ambiente en que se mueve? (CSI)

- 4 Intachable o apropiada
- 3 Ligeramente inapropiada
- 2 Moderadamente inapropiada
- 1 Extremadamente inapropiada

12. ¿Suele lavarse esta persona sin tener que recordárselo?(A)

- 4 Generalmente
- 3 Ocasionalmente
- 2 Raramente
- 1 Nunca

13. ¿Suele tener un olor ofensivo (por ejemplo, en el cuerpo, aliento o ropas)?(A)

- 4 En absoluto
- 3 Moderadamente
- 2 Ligeramente
- 1 Mucho

14. ¿Suele vestir ropas limpias normalmente o se asegura de que se limpiarán si están sucias?(A)

- 4 Mantiene limpieza de la ropa
- 3 Moderada limpieza
- 2 Pobre limpieza de la ropa
- 1 Muy escasa limpieza de la ropa

15. ¿Suele ser negligente con su salud física? (VA)

- 4 En absoluto
- 3 Ligeramente
- 2 Moderadamente
- 1 Extremadamente

16. ¿Mantiene normalmente una dieta adecuada? (A)

- 4 Sin problemas
- 3 Ligeros problemas
- 2 Moderados problemas
- 1 Graves problemas

17. ¿Suele estar normalmente atento o tomar personalmente su propia medicación prescrita (o hacerse poner las inyecciones prescritas al momento) sin que se le recuerde?(A)

- 4 Muy confiable
- 3 Ligeramente no confiable
- 2 Moderadamente no confiable
- 1 No confiable

18. ¿Está dispuesto a tomar la medicación psiquiátrica cuando se la prescribe el médico?(A)

- 4 Siempre
- 3 Normalmente
- 2 Raramente
- 1 Nunca

19. Coopera esta persona con los servicios de salud (por ejemplo, médicos y/u otros profesionales de la salud?(A)

- 4 Siempre
- 3 Normalmente
- 2 Raramente
- 1 Nunca

20. ¿Está normalmente inactivo (por ejemplo, gastando mucho de su tiempo sentado o de pie alrededor sin hacer nada)? (VA)

- 4 Apropiadamente activo
- 3 Ligeramente inactivo
- 2 Moderadamente inactivo
- 1 Extremadamente inactivo

21. ¿Tiene intereses definidos (por ejemplo hobbies, deportes, actividades) en los cuales participa regularmente? (VA)

- 4 Participación considerable.
- 3 Moderada participación
- 2 Alguna participación
- 1 No participa en absoluto

22. Asiste a alguna organización social (por ejemplo, iglesia, club o grupo de interés, excluyendo los grupos de terapia psiquiátrica)? (VA)

- 4 Frecuentemente
- 3 Ocasionalmente
- 2 Raramente
- 1 Nunca

23. ¿Puede esta persona preparar normalmente (si lo necesita) su propia comida? (VA)

- 4 Bastante capaz de prepararse comida
- 3 Ligeras limitaciones
- 2 Moderadas limitaciones
- 1 Incapaz de prepararse comida

24. ¿Puede esta persona irse a vivir por sí mismo? (VA)

- 4 Bastante capaz de hacerlo
- 3 Ligeras limitaciones

- 2 Moderadas limitaciones
- 1 Incapaz totalmente

25. ¿Tiene problemas (por ejemplo fricciones, huidas, etc.) viviendo con otros en la familia? (CSI)

- 4 Sin problemas
- 3 Ligeros problemas
- 2 Moderados problemas
- 1 Graves problemas

26. Qué tipo de trabajo sería capaz de hacer (incluso aunque esté desempleado, retirado o haciendo trabajos domésticos no remunerados)? (VA)

- 4 Capaz de hacer un trabajo a tiempo total.
- 3 Capaz de trabajo a tiempo parcial
- 2 Capaz solamente de trabajos protegidos
- 1 Incapaz de trabajar

27. ¿Se comporta de manera arriesgada (por ejemplo, ignorando el tráfico cuando cruza la calle)?(A)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

28. ¿Destruye esta persona propiedades? (CSNP)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

29. ¿Se comporta de forma ofensiva (incluida la conducta sexual)? (CSI)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

30. ¿Tiene esta persona hábitos o conductas que la mayoría de la gente encuentra antisociales (por ejemplo, escupir, dejar colillas de cigarrillos encendidos alrededor, ser desordenado en el baño, comer de una manera desordenada)?(A)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

31. ¿Suele perder propiedades personales? (CSNP)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

32. ¿Invade el espacio de otras personas (habitaciones, posesiones personales)? (CSNP)

- 4 En absoluto

- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

33. ¿Suele coger cosas que no son tuyas? (CSNP)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

34. ¿Es violento con otros? (CSI)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

35. ¿Se autolesiona? (CSNP)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

36. ¿Se mete en problemas con la policía? (CSI)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

37. ¿Abusa del alcohol o de otras drogas? (CSI)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

38. ¿Se comporta irresponsablemente? (CSNP)

- 4 En absoluto
- 3 Raramente
- 2 Ocasionalmente
- 1 A menudo

39. ¿Hace o mantiene normalmente amistades?(C)

- 4 Capaz de hacer amistades fácilmente
- 3 Lo hace con cierta dificultad
- 2 Lo hace con dificultad considerable
- 1 Incapaz hacer o mantener amistades

AUTOCUIDADO (A)	/40
COMPORTAMIENTO SOCIAL INTERPERSONAL (CSI)	/40
COMUNICACIÓN - CONTACTO SOCIAL (CS)	/24
COMPORTAMIENTO SOCIAL NO PERSONAL (CSNP)	/24
VIDA AUTÓNOMA (VA)	/28
TOTAL	/156

ANEXO 4.ESCALA DE ZARIT (1982) PARA LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

PUNTUACIÓN: 1 = Nunca, 2= Rara vez, 3= A veces, 4= Frecuentemente, 5= Casi siempre.

- | | |
|--|---------------------|
| 1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Usted? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 8. ¿Cree que su paciente depende de Usted? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 10. ¿Cree que la salud de Usted se ha visto afectada por cuidar de su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 14. ¿Cree que su paciente espera que Usted sea la única persona que le cuide como si nadie más pudiera hacerlo? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |
| 22. En resumen ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente? | [1] [2] [3] [4] [5] |

T O T A L

--

FUENTE: Zarit Sh, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden Gerontologist. 1980; 20:649-654

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE RECOLECCION DE DATOS



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
COORDINACIÓN DE UNIDADES MÉDICAS
DE ALTA ESPECIALIDAD
UMCAE HOSPITAL PSIQUIATRICO MORELOS
“EVALUACIÓN DE LA FUNCIONALIDAD Y DISCAPACIDAD DE PACIENTES
ADULTOS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES Y SU CORRELACIÓN CON
LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO**



FOLIO: _____

FECHA: ____/____/____

INFORMACIÓN DEL PACIENTE

NOMBRE: _____ **NSS:** _____
Apellido Paterno Apellido Materno Nombre(s)

EDAD: Años **GÉNERO:** M F

ESCOLARIDAD:

PRIMARIA	SECUNDARIA	BACHILLERATO	LICENCIATURA	MAESTRÍA
----------	------------	--------------	--------------	----------

ESTADO CIVIL:

SOLTERO	CASADO	DIVORCIADO	UNIÓN LIBRE	VIUDO
---------	--------	------------	-------------	-------

DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO:

PRIMARIA	SECUNDARIA	BACHILLERATO	LICENCIATURA	MAESTRÍA
----------	------------	--------------	--------------	----------

TIEMPO DE DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO: _____

INFORMACIÓN DEL FAMILIAR

NOMBRE: _____ **PARENTESCO** _____
Apellido Paterno Apellido Materno Nombre(s)

EDAD: Años **GÉNERO:** M F

ESCOLARIDAD:

PRIMARIA	SECUNDARIA	BACHILLERATO	LICENCIATURA	MAESTRÍA
----------	------------	--------------	--------------	----------

ESTADO CIVIL:

SOLTERO	CASADO	DIVORCIADO	UNIÓN LIBRE	VIUDO
---------	--------	------------	-------------	-------

OCUPACIÓN:

CON TRABAJO REMUNERADO	TRABAJO DOMÉSTICO NO REMUNERADO	SIN ACTIVIDAD
------------------------	---------------------------------	---------------

TIEMPO QUE LLEVA A CARGO DEL CUIDADO PACIENTE: _____

HORAS A LA SEMANA AL CUIDADO DEL PACIENTE: _____

ANEXO 6. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (PACIENTE).



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)
PACIENTE**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE
INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio: del Evaluación de la funcionalidad y discapacidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves y su relación con la sobrecarga del cuidador primario.

Patrocinador externo (si aplica): No aplica.

Lugar y fecha: Hospital Psiquiátrico Morelos, IMSS Agosto 2019

Número de registro:

Justificación y del objetivo del estudio: El conocimiento del nivel de discapacidad y funcionalidad así como las necesidades que experimentan las personas con trastorno mental y sus familiares, se hace imprescindible a la hora de planificar y ofrecer una adecuada atención integral. La evaluación de la discapacidad y funcionalidad de la población adulta con diagnóstico de trastorno mental severo son de gran utilidad para al menos dos cosas: impulsar la planeación y desarrollo de programas de rehabilitación psicosocial que puedan elevar el nivel funcional y el bienestar vital de estos individuos. Este trabajo representa una importante aportación sobre el tema respecto a la mayoría de los publicados anteriormente, ya que como tal no se ha hecho esta asociación de forma ideal entre el grado de discapacidad y funcionalidad en paciente con trastorno mental grave asociados a sobrecarga del cuidador. La importancia radica en que el grado de discapacidad y el nivel de funcionalidad repercutirán de alguna forma en el estado del cuidador y ultimadamente en una peor evolución. El objetivo del estudio es determinar la relación existente entre el grado de discapacidad y de funcionalidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves y la sobrecarga de su cuidador. Usted es

un paciente con trastorno mental grave, por lo que se le invita a participar en este estudio.

Procedimientos: Si usted acepta participar en esta investigación, se le realizará una entrevista para recolectar datos generales y llevar a cabo la determinación de la funcionalidad con el cuestionario con el Perfil de Habilidades de la Vida Cotidiana (PHVC) y la discapacidad con el cuestionario WHODAS 2.0, todo lo cual tomará aproximadamente 40 minutos para su correcto llenado. En su próxima cita con su médico tratante se le informarán los resultados obtenidos.

Posibles riesgos y molestias: El estudio es clasificado como un estudio con riesgo mínimo para los participantes.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: Si hay algún hallazgo respecto a su estado de salud, se lo informaremos de inmediato. La discapacidad y funcionalidad permitirá identificar problemas, dirigir el tratamiento y realizar acciones correctivas con apoyo tanto para usted como para su familiar.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: Haremos de su conocimiento los resultados de la funcionalidad y discapacidad, le informaremos acerca de los resultados obtenidos una vez finalizado el presente estudio.

Participación o retiro: Usted es libre de negarse a participar en este estudio. En caso de que acepte participar, es libre de retirarse del mismo en cualquier momento, sin que esto signifique una sanción o llegue a afectar la atención que el IMSS le proporciona.

Privacidad y confidencialidad: Los datos que usted nos proporcione, así como los que recabemos serán manejados con total confidencialidad y permanecerán en un lugar cerrado al que sólo tendrán acceso los investigadores. Sus datos personales no serán publicados ni presentados en algún sitio. Usted no será identificado en las presentaciones o publicaciones que deriven de esta investigación.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): Si en algún momento del estudio se detecta condición alguna que amerite tratamiento, este se le proporcionará acorde al esquema manejado por el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Beneficios al término del estudio: Usted conocerá su nivel de funcionalidad y de discapacidad, esto ayudará a identificar aspectos de su salud física y mental que se podrían mejorar con el apoyo y psicoeducación adecuada y en caso necesario canalizar a especialista en otra área.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dr. Miguel Palomar Baena. Médico adscrito al Hospital Psiquiátrico "Morelos", IMSS. Matrícula: 8708029 Email: diamig.pal@gmail.com
Teléfono. 55 77 44 19

Colaboradores: Dra. Dana Paulina Yépez Cid. Residente de tercer año de Psiquiatría. Hospital Psiquiátrico "Morelos", IMSS. Matrícula: 99362041 Email: ihateyouwithallmylove@hotmail.com. Celular: 55 8015 9240.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

ANEXO 7. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (CUIDADOR PRIMARIO).



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)
CUIDADOR PRIMARIO**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE
INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio: Evaluación de la funcionalidad y discapacidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves y su relación con la sobrecarga del cuidador primario.

Patrocinador externo (si aplica): No aplica.

Lugar y fecha: Hospital Psiquiátrico "Morelos", IMSS Agosto 2019

Número de registro:

Justificación y objetivo del estudio: La presencia de sobrecarga del cuidador engloba diversos aspectos; una apreciación negativa y estrés social como resultado de cuidar a un familiar que padece un trastorno mental grave. El ser un cuidador puede repercutir en su bienestar psicológico, salud física y mental. De ahí la importancia de identificar la presencia o no de sobrecarga del cuidador. Por otro lado el nivel de funcionalidad y discapacidad pueden relacionarse con la presencia de sobrecarga del cuidador. Este trabajo representa una importante aportación sobre el tema respecto a la mayoría de los publicados anteriormente, ya que como tal no se ha hecho esta asociación de forma ideal entre el grado de discapacidad y funcionalidad en paciente con trastorno mental grave asociados a sobrecarga del cuidador. La importancia radica en que el grado de discapacidad y el nivel de funcionalidad de pacientes con trastorno mental grave repercutirán de alguna forma en el estado del cuidador y ultimadamente en una peor evolución. El objetivo del estudio es

	<p>determinar la relación existencia entre el grado de discapacidad y de funcionalidad de pacientes adultos con trastornos mentales graves y la sobrecarga de su cuidador. Usted es un cuidador primario de paciente con trastorno mental grave, por lo que se le invita a participar en este estudio.</p>
Procedimientos:	<p>Si usted acepta participar en esta investigación, se le realizará una entrevista para recolectar datos generales y llevar a cabo la determinación de sobrecarga del cuidador, aplicando el cuestionario de Zarit para su identificación , todo lo cual tomará aproximadamente 20 minutos para su correcto llenado. En su próxima cita con el médico tratante de su familiar se le informarán los resultados obtenidos.</p>
Posibles riesgos y molestias:	<p>El estudio es clasificado como un estudio con riesgo mínimo para los participantes.</p>
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	<p>Si hay algún hallazgo respecto a su estado de salud, se lo informaremos de inmediato. La identificación de la sobrecarga del cuidador primario permitirá identificar problemas, dirigir el tratamiento y realizar acciones correctivas con apoyo tanto para usted como para su familiar.</p>
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	<p>Haremos de su conocimiento los resultados del cuestionario de sobrecarga del cuidador, le informaremos acerca de los resultados obtenidos una vez finalizado el presente estudio.</p>
Participación o retiro:	<p>Usted es libre de negarse a participar en este estudio. En caso de que acepte participar, es libre de retirarse del mismo en cualquier momento, sin que esto signifique una sanción o llegue a afectar la atención que el IMSS le proporciona.</p>
Privacidad y confidencialidad:	<p>Los datos que usted nos proporcione, así como los que recabemos serán manejados con total confidencialidad y permanecerán en un lugar cerrado al que sólo tendrán acceso los investigadores. Sus datos personales no serán publicados ni presentados en algún sitio. Usted no será identificado en las presentaciones o publicaciones que deriven de esta investigación.</p>
<p>En caso de colección de material biológico (si aplica):</p>	
<input type="checkbox"/>	<p>No autoriza que se tome la muestra.</p>
<input type="checkbox"/>	<p>Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.</p>
<input type="checkbox"/>	<p>Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.</p>

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): Si en algún momento del estudio se detecta condición alguna que amerite tratamiento, este se le proporcionará acorde al esquema manejado por el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Beneficios al término del estudio: Usted conocerá su nivel de sobrecarga del cuidador, esto ayudará a identificar aspectos de su salud mental que se podrían mejorar con el apoyo y atención psiquiátrica adecuada y en caso necesario canalizar a especialista en otra área.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dr. Miguel Palomar Baena. Médico adscrito al Hospital Psiquiátrico "Morelos", IMSS. Matrícula: 8708029 Email: diamig.pal@gmail.com
Teléfono. 55 77 44 19

Colaboradores: Dra. Dana Paulina Yépez Cid. Residente de tercer año de Psiquiatría. Hospital Psiquiátrico "Morelos", Matrícula: 99362041 Email: ihateyouwithallmylove@hotmail.com. Celular: 55 8015 9240.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013