

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD DE MEDICINA  
POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS**



**INFORME FINAL DE LA TESIS DE GRADUACIÓN:  
“SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES  
PRINCIPALES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA Y  
TRASTORNO BIPOLAR DEL HOSPITAL POLICLÍNICO ARCE 2018”**

**Presentado Por:** Doctora Roxana Denise Morán Arteaga

Para Optar al Título de:  
**ESPECIALISTA EN PSIQUIATRÍA Y SALUD MENTAL**

**Asesor temático:** Doctora Sandra Patricia Monge

**Asesor metodológico:** Doctor Wilson Stanley Avendaño

SAN SALVADOR, AGOSTO 2019.

## Dedicatoria

*A Dios, quien a diario me da la oportunidad de hacer lo que amo. A mis padres, mi ejemplo de fuerza, perseverancia e integridad. A mi esposo, mi lugar seguro. A los pacientes y sus cuidadores, que me han concedido el privilegio de trabajar junto a ellos.*

## *Índice*

<b>I. Resumen .....</b>	<b>1</b>
<b>II. Antecedentes.....</b>	<b>2</b>
<b>III. Introducción.....</b>	<b>4</b>
Las Enfermedades psiquiátricas y su efecto en el cuidador	
Cuidador	
Clasificación del cuidador	
Características generales de los cuidadores	
Cambios en el estilo de vida del cuidador	
Síndrome de Sobrecarga del cuidador	
Test de Zarit	
<b>IV. Justificación .....</b>	<b>12</b>
<b>V. Objetivos.....</b>	<b>13</b>
Objetivo general	
Objetivos Específicos	
Pregunta de Investigación	
<b>VI. Metodología.....</b>	<b>14</b>
Tipo de estudio	
Universo	
Tamaño de la muestra	
Selección y muestreo	
Diseño metodológico	
Análisis Estadístico	
Variables	
<b>VII. Limitantes .....</b>	<b>17</b>
<b>VIII. Criterios de inclusión y exclusión .....</b>	<b>17</b>
<b>IX. Consideraciones éticas.....</b>	<b>18</b>
<b>X. Resultados .....</b>	<b>20</b>
1.Características demográficas de la población estudiada	
2. Niveles de sobrecarga según diagnóstico	
3. Descripción de variables y su influencia en los diferentes niveles de sobrecarga del cuidador	
4. Correlación de variables según Spearman	

<b>XI. Discusión.....</b>	<b>39</b>
<b>XII. Conclusiones .....</b>	<b>43</b>
<b>XIII. Recomendaciones.....</b>	<b>45</b>
<b>XIV. Referencias .....</b>	<b>46</b>
<b>XV. Anexos.....</b>	<b>53</b>
<b>Anexo 1.</b> Glosario de términos	
<b>Anexo 2.</b> Ecala de sobrecarga del cuidador de Zarit	
<b>Anexo 3.</b> Hoja informativa	
<b>Anexo 4.</b> Consentimiento Informado	
<b>Anexo 5.</b> Hoja de datos del paciente	
<b>Anexo 6.</b> Carta de aprobación del Comité de Ética del Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS)	
<b>Anexo 7.</b> Declaración de Madrid sobre los requisitos éticos de la práctica de la Psiquiatría	
<b>Anexo 8.</b> Declaración de Helsinki " <i>Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos</i> "	
<b>Anexo 9.</b> Certificación: " <i>Protegiendo a los participantes de investigaciones con humanos</i> " del Instituto Nacional de Salud (INH) 2018	
<b>Anexo 10.</b> Cronograma de actividades	

## **I. Resumen**

El presente estudio es de tipo analítico transversal, su finalidad es la de analizar la relación entre el cuidado de personas con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar con el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga en sus cuidadores. Se realizó una entrevista en la que se evaluó al cuidador principal utilizando la escala de medición de sobrecarga del cuidador de Zarit y un instrumento para plasmar características sociodemográficas. El análisis de las variables se realizó con medidas de tendencia central y frecuencia, se utilizó el Coeficiente de Correlación de Spearman para establecer asociación entre variables.

Entre los resultados se encontró que, los cuidadores de ambas patologías muestran altos niveles de sobrecarga. El sexo femenino es prevalente y existe una tendencia que, a mayor edad, mayor concentración de cuidadores. La mayoría de pacientes son cuidados por sus familiares, más frecuentemente su pareja, madre o un hijo. Los cuidadores presentaron predominantemente comorbilidades médicas crónicas y psiquiátricas, la mayoría de ellos realizaba una actividad laboral adicional al cuidado que en la mayor parte de los casos fue no remunerado, así mismo contaban con apoyo de pobre calidad por parte de cuidadores secundarios y en algunas ocasiones se encargaban de cuidar a personas adicionales al paciente principal. El cuidador promedio, ha sido responsable del paciente durante más de 10 años, durante más de 5 días a la semana y más de 10 horas al día relacionándose esto con altos niveles de sobrecarga.

El diagnóstico del paciente como variable única no implica el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga en el cuidador, interfieren múltiples variables entre ellas el mayor tiempo de cuidado, la mayor cantidad de días a la semana de cuidado, la mayor cantidad de horas diarias de cuidado, la presencia de comorbilidades del paciente, la pobre calidad de apoyo secundario y el poco apego al tratamiento.

## II. Antecedentes

Las personas con trastornos mentales, en el pasado eran ingresados en manicomios o instituciones en las que personal sanitario entrenado y calificado, brindaba cuidado y atenciones adecuadas para su patología. A mitades del siglo XX se dio la Reforma Psiquiátrica, que consiste en un nuevo modelo de atención comunitaria de Salud Mental, reemplazando el Modelo de Institucionalización del paciente psiquiátrico, esto fue posible principalmente gracias al desarrollo de los antipsicóticos, los movimientos para la defensa de derechos humanos y el desarrollo de la atención primaria por parte de la OMS en la Declaración de Alma-Ata en la que se resaltó la atención primaria en salud como estrategia para alcanzar un mejor nivel de salud de los pueblos. Posterior a este cambio, los pacientes psiquiátricos empezaron a integrarse en la comunidad y a convivir más con sus familiares y seres queridos, quienes fueron los que absorbieron la responsabilidad principal de su cuidado (1, 2).

Las consecuencias negativas de los desórdenes psiquiátricos en cuidadores de pacientes han sido estudiadas desde 1950, cuando las instituciones psiquiátricas empezaron a dar de alta a estos pacientes hacia sus comunidades (1). Según Treudley (1946) la Sobrecarga de la familia se refiere a las consecuencias que tiene la enfermedad mental grave sobre las personas que tienen un contacto directo con el enfermo. El concepto de carga empieza a dilucidarse en 1963 cuando Grad y Sainsbury estudiaron la relación entre la convivencia con los pacientes psiquiátricos y sus consecuencias en la familia y a la vida doméstica. A partir de ello se definió sobrecarga como "el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados" (3,4).

Posterior a la desinstitucionalización del paciente psiquiátrico, en 1966 Hoenig y Hamilton estudiaron los niveles de discomfort y estrés provocados por el cuidado de pacientes con Esquizofrenia y desarrollaron las primeras escalas para cuidadores de pacientes con diversas enfermedades mentales (5). En 1988 Louis J. y colaboradores estudiaron el impacto de la psicoeducación sobre enfermedades mentales en cuidadores, los resultados obtenidos demuestran que los cuidadores que participaron de la psicoeducación percibían un mayor apoyo por parte del equipo terapéutico, así como menor sentimiento de culpa en torno a la

enfermedad psiquiátrica (6). Entre los primeros estudios realizados sobre este síndrome en pacientes psiquiátricos se encuentra el publicado en marzo del año 2000, por Pim Cuijpers y Heleen Stam, quienes realizaron un estudio en cuidadores de pacientes con enfermedades mentales graves en Holanda, que asistían a un grupo de apoyo psicológico, en el que pretendían dilucidar la relación entre la sobrecarga subjetiva y objetiva de estos cuidadores utilizando el Inventario de Burnout de Maslach y el “Involvement Evaluation Questionnaire”, finalmente se encontró evidencia que sostiene la existencia de una fuerte relación entre sobre carga objetiva y subjetiva, así mismo los hallazgos sugerían que la psicoeducación debe ser dirigida a ayudar al cuidador a adaptarse a la relación con el paciente y el comportamiento del mismo (7).

El Hospital Policlínico Arce ISSS, lugar donde se llevará a cabo la presente investigación, cuenta con tres servicios principales de atención:

- a.) Servicio de Psiquiatría, que tiene a disponibilidad la consulta externa, hospitalización, consulta domiciliar y Hospital de día, así como consulta externa de psicología.
- b.) Servicio de Neurología cuenta con la consulta externa, hospitalización, Clínica de la Memoria, Clínica del sueño y Clínica de movimientos anormales.
- c.) Servicio de Cirugía que cuenta con las áreas de consulta externa, hospitalización y Clínica de curaciones.

En el año 2017 se atendieron en la consulta externa general un total de 24,726 pacientes, de los cuales 15,815 fueron de la especialidad de psiquiatría, 1,144 de ellos fueron consultantes de primera vez y 14,671 fueron consultas subsecuentes. En cuanto al área de hospitalización, durante el 2017 hubo un total de 2,557 ingresos, de los cuales 1,452 fueron de la especialidad de Psiquiatría. El departamento de Actuariado y Estadística del ISSS al momento no cuenta con la clasificación por diagnóstico de los pacientes atendidos en el año 2017, por lo que en el estudio se tomara en consideración la población atendida en los años 2014- 2016 con diagnóstico de Trastorno Bipolar y Esquizofrenia. En este periodo de tiempo el total de pacientes atendidos con dichos diagnósticos fue de 309, de los cuales 172 tenían Esquizofrenia y 137 Trastorno Bipolar, todos requirieron ingreso en Hospital Policlínico Arce.

### **III. Introducción**

Las enfermedades mentales en su mayoría, tienen un curso crónico, por lo que este tipo de pacientes, comúnmente dependen del cuidado de otras personas. Los cuidadores ante una responsabilidad tan compleja, resultan afectados negativamente, con el tiempo generan estrés psicológico y fatiga crónica, alterando su desempeño global. Tener un familiar con diagnóstico psiquiátrico distorsiona la interacción y roles familiares, los cuidadores se ven expuestos al miedo, desconocimiento del curso de la enfermedad y así mismo a la falta de apoyo social (8).

Según la Organización Mundial de la Salud los diagnósticos psiquiátricos tienen una alta prevalencia y provocan altas tasas de discapacidad en la población a nivel mundial, entre los principales se encuentra la Depresión que afecta a más de 300 millones de personas, la Esquizofrenia afecta alrededor de 21 millones de personas y el Trastorno Afectivo Bipolar a más de 60 millones de personas alrededor del mundo. Está demostrado en estudios internacionales, que entre los diagnósticos psiquiátricos que representan más dependencia al cuidador y que se asocian al Síndrome de Sobrecarga se encuentran la Esquizofrenia y el Trastorno Bipolar. A nivel nacional no se logró documentar estudios ni estadísticas que respalden este dato, por lo cual el presente protocolo servirá como una base para obtener esta información. Pim Cuijpers y Heleen Stam demostraron en su estudio que el 53.1% de los Pacientes psiquiátricos residen con su cuidador, de estos trastornos el 46.9% corresponde a trastornos psicóticos y el 11.7% corresponden al Trastorno Bipolar, lo que genera niveles variables de sobrecarga, predominantemente severa y moderada en el cuidador (7,8,9).

El cuidador es aquella persona, familiar o no del paciente incapacitado o enfermo, que mantiene contacto humano más estrecho con el mismo, su principal función es satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente, así como mantenerlo vinculado con la sociedad y proveerle de afecto, brinda atención directa y adquiere un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión del grupo. (Astudillo, W. 2003) Generalmente se encarga de proveer atenciones al paciente que padece una enfermedad crónica incapacitante y así mismo tiene el compromiso de velar por las necesidades básicas e incluso aquellas más complejas que demande. La persona que asume esta responsabilidad

frecuentemente tiene lazos de parentesco con el paciente y son cuidadores informales ya que no cuentan con una preparación para realizar las actividades de cuidado (9). Los cuidadores realizan modificaciones importantes en su estilo de vida, con el fin de dedicar la mayoría del tiempo al cuidado de un paciente psiquiátrico, modifican el tiempo que dedican a sus acciones de recreo, actividades sociales, relaciones interpersonales y vida íntima, lo que puede llegar a producir la sensación de aislamiento, soledad y falta de comprensión, afectando negativamente su salud física y mental (10).

El concepto de “Sobrecarga” deriva del inglés “burn out” que significa “estar quemado”, término descrito por Freudenberguer en 1974 para referirse a la progresiva pérdida de energía, desmotivación, falta de interés e incluso agotamiento, aunado a síntomas ansiosos y depresivos, secundarios a la realización de una tarea. La sobrecarga es el grado en el que el cuidado influye en la salud, vida social, personal y económica del cuidador aunado al estrés que provoca el cuidado (11). El hecho que el cuidador del paciente psiquiátrico desarrolle Síndrome de Sobrecarga tiene consecuencias negativas en el paciente, ocasionando poco apego al tratamiento, ingresos hospitalarios frecuentes e incluso abandono por parte del cuidador (12). La familia del paciente psiquiátrico representa una pieza clave en el tratamiento ya que es la que está en mayor contacto con el paciente, detectan recaídas, proveen de cuidados básicos, acompañan a los pacientes a sus citas y controles y brindan información importante y útil.

En cuanto a los antecedentes de estructura familiar Salvadoreña de pacientes Psiquiátricos, se cuenta con escasa información, sin embargo, en un estudio realizado en familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia en el Hospital Nacional Psiquiátrico en el año 2013, se evidencio que el 66% de los cuidadores era de sexo femenino, la mayoría se encontraba en el rango de 35 a 45 años de edad, se observa que un 59% procedía de la zona rural y un 41% de la zona urbana. Con respecto al parentesco del familiar cuidador del paciente con Esquizofrenia, el cuidador principal era el padre o la madre en un 29% de los casos, luego el hermano con un 21%, y posteriormente, con un 19% el compañero de vida o el hijo con un 19% ambos.

### *Las enfermedades psiquiátricas y su efecto en el cuidador*

La OMS ha calculado que el costo económico global secundario a las enfermedades psiquiátricas supera 1 billón de dólares anuales, debido a la dificultad de los pacientes con estos diagnósticos para adaptarse a la vida cotidiana y realizar sus labores con normalidad, situación que se ve agravada con los ingresos hospitalarios repetitivos y el pobre apego al tratamiento que dificultan aún más la adaptación al medio <sup>(13)</sup>. En los países de ingresos bajos y medios un 76% a 85% de las personas con trastornos mentales graves no recibe tratamiento, en los países de ingresos elevados entre un 35% y un 50% no recibe tratamiento. Aproximadamente un 80% de los pacientes con enfermedades mentales residen en países de bajos y medianos ingresos <sup>(13)</sup> <sup>(14)</sup>.

Jordi Alonso y colaboradores del Hospital del Mar de Investigaciones Médicas de Barcelona con apoyo de la OMS, analizaron en el 2013 a más de 150,000 personas de 24 países con el fin de detectar cómo afectan los trastornos mentales en la estabilidad emocional, laboral y económica de los participantes, el estudio reveló que los trastornos de salud mental representan una importante causa de discapacidad en la población alcanzando un 17% en todo el mundo. <sup>(14)</sup> Las enfermedades psiquiátricas, tienen comúnmente un curso crónico por lo que este tipo de pacientes genera dependencia de sus cuidadores para poder realizar sus actividades diarias básicas y de supervivencia. Tener un familiar con un diagnóstico psiquiátrico implica cansancio emocional, físico y gastos económicos considerables, además de esto los cuidadores se ven expuestos a situaciones estresantes, preocupaciones, vergüenzas, culpa y estigmatización de los pacientes psiquiátricos, muchas veces sin obtener ningún refuerzo positivo, favoreciendo con el tiempo el desarrollo del Síndrome de Sobrecarga. <sup>(15)</sup> <sup>(16)</sup> <sup>(17)</sup>.

Un estudio realizado en Colombia por Yaneth F, tomando en cuenta 83 familias y un total de 36 cuidadores reveló que el 80% de los cuidadores estudiados habían dejado de practicar sus actividades cotidianas como trabajo y estudio, con el fin de proporcionar cuidado a los pacientes con diferentes tipos de discapacidad, el 78% de esta población no conocía ninguna institución de apoyo y el 61% no sabía dónde acudir para solicitar ayuda, 25% de la población no contaba con un cuidador secundario como ayuda <sup>(18)</sup>. La mayoría de estudios sobre Síndrome de

Sobrecarga han sido realizados en poblaciones de cuidadores de pacientes adultos mayores y con alteraciones neurológicas crónicas que provocan que el paciente pierda su autonomía y tengan dependencia física, emocional e incluso mental de su cuidador. El aumento de esperanza de vida provoca que la población de adultos mayores crezca cada año, según la ONU para el año 2050 dicho total aumentara hasta 2,000 millones de adultos mayores en el mundo, garantizando así una mayor población dependiente de cuidadores (19) (20).

### ***Cuidador***

Se define cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Flores Lozano et al, 1997) (21). Según La OMS, el cuidador primario es “La persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta” (22).

El cuidador del paciente psiquiátrico asume responsabilidad del enfermo, con el fin de ayudarlo a adaptarse a las condiciones de vida que se presentan en consecuencia de la enfermedad que padece y a través de él, el enfermo puede reintegrarse parcialmente a su vida cotidiana. Frecuentemente estas personas forman parte de la familia o entorno del enfermo y no cuentan con una preparación profesional para llevar a cabo la función de cuidador. El grado de dependencia del enfermo define el tipo de cuidado que demanda, el cual puede ser desde colaboración en la realización de actividades básicas, acompañamiento o incluso procedimientos más complejos (23).

### ***Clasificación del Cuidador***

De acuerdo al grado de preparación, el cuidador de un paciente puede clasificarse en Cuidador formal e informal.

*Cuidador formal:* Es el profesional sanitario, como enfermeras, médicos, trabajadores sociales, entre otros, que intervienen en el cuidado del enfermo ya sea de manera directa

como indirecta. Estos profesionales cuentan con la preparación académica para dicho rol y así mismo reciben una remuneración monetaria por el trabajo que brindan.

*Cuidador informal:* Es aquella persona, parte del entorno o familia del enfermo, que mantiene un contacto directo con el paciente, satisfaciendo sus necesidades y cuidados principales, brindando ayuda y afecto sin contar con la preparación académica para dicho rol o pertenecer a una institución sanitaria ni social ni recibir una remuneración monetaria por el trabajo que realizan. En adelante se llamará “Cuidador” para referirse a los participantes del estudio (24).

De acuerdo a la responsabilidad que adquiere el cuidador con el enfermo o paciente dependiente, se puede clasificar entre cuidador principal y cuidador secundario.

*Cuidador Principal:* Es la persona, parte de la familia o del entorno del paciente que tiene la responsabilidad de brindar apoyo físico y emocional de manera permanente y prioritaria durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Roig, Abengoza, 1998) (25).

*Cuidador Secundario:* Son aquellas personas, miembros o no del entorno y familia del paciente, que colaboran, ayudando al cuidador principal con los cuidados de la persona dependiente (26) (27).

### ***Características generales de los cuidadores***

La Alianza Nacional para el Cuidado (NAC) publicó en su reporte “Cuidados en los Estados Unidos”, en junio de 2015, que aproximadamente 43.5 millones de adultos había proporcionado cuidado informal en dicho país. El estimado de adultos dependientes de cuidado en este año fue de 16.6% o 39.8 millones de ciudadanos, el 60% de los cuidadores identificados fueron de sexo femenino y 40% masculinos, la edad promedio del cuidador fue 49 años, 1 de cada 10 cuidadores fue mayor de 75 años. El 85% de los cuidadores proveía cuidado a un familiar, un 49% de ellos proveía cuidado para un padre o suegro, 1 de cada 10 cuidadores proveía cuidado para un esposo o esposa, lo cual se traduce en 4 veces más horas de cuidado. El cuidador promedio provee al menos 24.4 horas de cuidado para su familiar, una cuarta parte de los cuidadores provee más de 41 horas de cuidado a la semana y el cuidado de un esposo o compañero de vida exige hasta 44.6 horas de cuidado a la semana (28).

### ***Cambios en el estilo de vida del cuidador***

Muchas familias no están preparadas ante el apareamiento de una enfermedad mental en uno de sus miembros, usualmente tienen poco conocimiento sobre estas patologías, sin embargo, deben soportar el curso fluctuante de la enfermedad psiquiátrica, el estigma del paciente psiquiátrico y las distintas respuestas negativas que tiene el resto de la población para con estos pacientes (29). Los familiares consideran el cuidado de estos pacientes como su principal responsabilidad y les proveen de atenciones durante periodos de tiempo prolongados, a pesar de experimentar cansancio extremo (30). Estudios en India han revelado que la mayoría de pacientes psiquiátricos vive con sus familiares quienes deben proveer de cuidados y apoyo durante periodos de tiempo extensos y muchas veces este trabajo y esfuerzo no es reconocido sino considerado como un recurso disponible y sin costo (31).

El cuidador del paciente psiquiátrico atiende día a día sus necesidades, monitorea el estado mental, identifica signos agudos de enfermedad, recaídas o deterioro y se encarga de llevar al familiar a consultar por dichas causas, así mismo debe supervisar el cumplimiento del tratamiento y proveer de apoyo emocional al paciente. El cuidador frecuentemente debe soportar las alteraciones conductuales del enfermo e incluso son blanco de su comportamiento violento, en casos extremos, debe abandonar su trabajo con el fin de proveer atención y cuidado a tiempo completo. A pesar de no contar con una fuente fija de ingresos debe cubrir los gastos monetarios, las necesidades básicas del enfermo, así como los costos del tratamiento. Para poder lograr todo lo anterior, el cuidador debe dedicar gran parte de su tiempo personal, privándose de realizar actividades de recreo, intimidad, socialización, entre otras, lo que con el tiempo llega a afectar negativamente su calidad de vida (32,33,34).

### ***Síndrome de sobrecarga del cuidador***

Según Treudley en 1946, la sobrecarga en familiares se refería a las consecuencias negativas del cuidado o el contacto cercano con un paciente con enfermedad psiquiátrica grave, esta sobrecarga fue estudiada inicialmente por Grad y Sainbury a principios de 1960, diversos estudios han concluido que los cuidadores reportan sobrecarga en diferentes rubros, incluyendo el efecto de la enfermedad mental en el funcionamiento familiar, aislamiento

social, problemas económicos y salud (35). Según Zarit, es el “Estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, que amenaza la salud física y mental del cuidador. Es la dificultad física persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden ser experimentados por el cuidador.” (Zarit, 1987, citado por Martín et al., 1996). Está comprobado que cuidar a un paciente con diagnóstico psiquiátrico está asociado a un mayor nivel de estrés en comparación con otras enfermedades medicas crónicas. La carga percibida por el cuidador ante una enfermedad psiquiátrica es un aspecto fundamental para el pronóstico de la misma ya que un cuidado inadecuado o deficiente puede incluso tener efectos negativos en el paciente (36). Los cuidadores de pacientes que sufren enfermedades psiquiátricas están en riesgo de sufrir consecuencias negativas relacionadas con su salud mental, entre las principales identificadas están la depresión, ansiedad y síndrome de sobrecarga. Estudios basados en la comunidad han demostrado que el 18-47% de los cuidadores desarrollan un cuadro depresivo. Un estudio ha concluido que el pobre apoyo social y la severidad de la enfermedad tienen un rol predominante en el desarrollo de sobrecarga en el cuidador (37, 38).

Se define sobrecarga como el grado en el que el cuidador percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, vida social, personal y económica. La carga del cuidado puede ser clasificada en carga subjetiva, objetiva y carga de demanda. El Síndrome de Sobrecarga del cuidador se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico ya que el cuidador tiene que afrontar una situación nueva para la que no está preparada y que consume la mayoría de su tiempo y energía, consecuentemente pierde su independencia, descuida sus actividades cotidianas y las modifica (39). La sobrecarga objetiva se define como todas aquellas alteraciones o cambios potencialmente verificables y observables en varios aspectos de la vida y hogar del cuidador, originadas por las labores de supervisión y estimulación del paciente, está compuesta principalmente por problemas emocionales, síntomas somáticos, problemas económicos y deterioro en la convivencia del hogar. La sobrecarga subjetiva se define como la actitud o reacciones emocionales del cuidador ante la experiencia de cuidado, hace referencia a la sensación de soportar una obligación que resulta pesada y opresiva, originada en las tareas propias del cuidador. La carga de demanda mide hasta qué grado el cuidador percibe las responsabilidades como demasiado exigentes (40,41).

### *Test de Zarit*

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, este instrumento es probablemente el más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología (42). El instrumento original consistía en un cuestionario de 29 preguntas, diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor receptora de cuidados. En su revisión se redujo el número de elementos a 22 preguntas. Presenta gran confiabilidad inter-observador con un coeficiente de correlación intraclase 0,71 en su estudio original. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna con valores alfa de Cronbach entre 0.79 y 0.92. En validez de criterio, la Escala de Zarit muestra alta correlación con instrumentos similares con valores de  $r = 0,71$  con índice Global de Carga;  $r = 0,41$  con Inventario Breve de Síntomas. Respecto a la validez de dicho instrumento, existen datos en relación a tres dimensiones: funcionamiento social, estado de ánimo y salud física. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, síntomas psiquiátricos, estado de ánimo y salud física (42, 43,44).

La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (EZ), está validada y es ampliamente utilizada no sólo en estudios de dependencia, sino también en otras poblaciones, ha sido traducida y validada en diferentes países con adultos mayores dependientes, adultos con enfermedades crónicas degenerativas y enfermedades mentales. Consta de 22 preguntas, cada una con 5 posibles respuestas, para cada respuesta hay un respectivo puntaje, nunca (0 puntos), rara vez (1 punto), algunas veces (2 puntos), bastantes veces (3 puntos), casi siempre (4 puntos), el cuidador debe indicar en cada pregunta, con que frecuencia se identifica con el apartado, la puntuación obtenida en cada ítem se suma y esa sumatoria indica el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación puede estar entre 0 puntos y 88 puntos, también se establecen los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: Una puntuación 22 a 46 puntos indica que no hay sobrecarga, una puntuación de 47-55 puntos indica que hay sobrecarga leve y una puntuación de  $\geq 56$  puntos, implica una sobrecarga intensa.

Es importante aclarar que la identificación de sobrecarga leve (47-55 puntos) representa un factor de riesgo para el desarrollo de sobrecarga intensa, asociándose a una mayor morbimortalidad un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa, que se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (45).

#### **IV. Justificación**

Al observar las crecientes estadísticas de pacientes con trastornos mentales, resulta de suma importancia profundizar en el tema e investigar cómo el Síndrome de Sobrecarga afecta a la población de cuidadores de pacientes psiquiátricos que consultan en los centros de salud de El Salvador. Dos de los principales diagnósticos que provocan el desarrollo de este Síndrome en sus cuidadores son la Esquizofrenia y el Trastorno Bipolar, por lo que en este caso los cuidadores de estos pacientes serán la población de interés.

El estudio pretende ser una herramienta de detección y prevención del Síndrome de Sobrecarga en el cuidador, se espera realizar las intervenciones pertinentes a los cuidadores afectados y de esta forma garantizar una mejor calidad de vida tanto para el paciente como para su cuidador. Normalmente en la consulta externa, no se evalúa la salud mental del cuidador del paciente con ningún instrumento, no se invierte tiempo en valorar como la patología psiquiátrica del paciente le afecta ya que la atención se centra principalmente en el paciente. Es importante tener en cuenta que un cuidador sano brindara mejores cuidados y un ambiente de convivencia más adecuado para el paciente, con lo anterior consecuentemente se reducirían los gastos por ingresos frecuentes y complicaciones tanto médicas como psiquiátricas. Así mismo se garantizan menores gastos en salud y control sobre potenciales pacientes psiquiátricos a consecuencia del Síndrome de Sobrecarga.

## V. Objetivos

### *Objetivo general:*

- Detectar la presencia del Síndrome de Sobrecarga en cuidadores informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar que asisten al Hospital Policlínico Arce ISSS.

### *Objetivos específicos:*

- Describir las características generales del cuidador del paciente con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar que acude al Hospital Policlínico Arce ISSS.
- Definir como influyen el apego al tratamiento, tiempo de cuidado, ayuda por parte de cuidadores secundarios, y la presencia de comorbilidades del paciente en el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga en el cuidador de paciente con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar.

### *Pregunta de investigación*

¿Qué factores intervienen en el desarrollo del Síndrome de Sobrecarga en los cuidadores informales principales de pacientes con Diagnóstico de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar?

### *Hipótesis*

Los cuidadores informales principales de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar adolecen del Síndrome de Sobrecarga secundario al cuidado.

### *Hipótesis Nula*

Los cuidadores informales principales de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar no adolecen de Síndrome de Sobrecarga secundario al cuidado.

## **VI. Metodología**

### ***Tipo de estudio***

Analítico Transversal.

### ***Universo***

Total, de pacientes que fueron dados de alta del servicio de Hospitalización del Hospital Policlínico Arce ISSS en los años 2014-2016 con diagnóstico de egreso de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar.

### ***Tamaño de la muestra***

El tamaño de la muestra fue calculado utilizando la base de datos de pacientes con diagnósticos psiquiátricos del Departamento de Actuario y Estadística del ISSS, de la cual se tomaron los pacientes dados de alta del servicio de Hospitalización del Hospital Policlínico Arce ISSS entre los años 2014-2016, con diagnóstico según CIE 10 de Esquizofrenia, F20-F20.9 y Trastorno Bipolar F31- F31.9, el total fue de 309 pacientes con dichos diagnósticos, de los cuales 172 tenían diagnóstico de Esquizofrenia y 137 de Trastorno Bipolar. Con el total de pacientes se utilizó la fórmula para cálculo de muestra de poblaciones finitas, obteniendo una muestra total de 171 pacientes para el estudio, con un intervalo de confianza de 95% y una probabilidad de error alfa de 0.05%.

### ***Selección y muestreo***

El muestreo utilizado fue por conveniencia, donde se escogió del total de la muestra, al azar, se realizó un cálculo de proporción para tener proporciones equitativas de ambas patologías, de los pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia se tomó una proporción de 55% por ciento, determinada con, 94 participantes, de los pacientes con Trastorno Bipolar se tomó en cuenta una proporción de 45%, determinada con 77 participantes. Se dejó un margen de 5% en el caso que se eliminara un número considerable de la muestra total a través de los criterios de exclusión, sin embargo, esto no sucedió.

### ***Diseño Metodológico***

El estudio se realizó a través de una entrevista en la que se evaluó integralmente a los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar, utilizando dos instrumentos, el primero en el que se plasmaron sus características sociodemográficas generales (Anexo 5) y el segundo, la escala de medición de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo 2). Para dicha evaluación, una vez identificado el cuidador que cumplió con los criterios de inclusión del estudio, se le asignó un código para guardar su confidencialidad. La evaluación de cada participante se llevó a cabo en un ambiente cómodo y privado, en un consultorio o la Cámara de Gessel del Hospital Policlínico Arce. Se le brindó a cada cuidador la hoja informativa del estudio, donde se explicó en palabras entendibles para el mismo, los objetivos y finalidad del estudio, (Anexo 3) posteriormente se le brindó el consentimiento informado por escrito (Anexo 4) y una vez que el cuidador accedió a participar y firmó dicho documento se administraron los instrumentos antes estipulados.

### ***Análisis estadístico***

Se enrolaron un total de 171 cuidadores, todos fueron tomados en cuenta para realizar el análisis de datos. El período de recolección de datos se llevó a cabo en el tiempo estipulado desde el mes de julio a diciembre de 2018 y fue realizado solamente por la investigadora. Se aplicaron los instrumentos al 100% de la población. Los datos obtenidos se ingresaron en una base de datos realizada en Excel Office 2017. La información fue analizada con el programa Open Epi que es de libre descarga en la web y en el programa SSPS. Los gráficos que se presentan fueron realizados con el programa Excel Office 2017 utilizando la base de datos. Para el análisis de las variables se utilizaron medidas de tendencia central y frecuencia. Se utilizó el Coeficiente de Correlación de Spearman para establecer asociación entre las variables.

## Variables

Variable	Definición operacional	Clasificación	Dimensión de la variable	Indicador	Fuente
<b>Edad</b>	Tiempo de vida del cuidador.	Cuantitativa	-	Fecha de nacimiento en Documento Único de Identidad	Hoja de datos inicial
<b>Sexo</b>	Características orgánicas que distinguen a un hombre de una mujer.	Cualitativa	Femenino Masculino	Fenotipo del cuidador.	Hoja de datos inicial
<b>Estado civil</b>	Situación de entre 2 personas que cohabitan juntos	Cualitativa	-	Soltero, casado divorciado, viudo separado, unión libre.	Hoja de datos inicial
<b>Relación del cuidador con el paciente.</b>	Parentesco del paciente y el familiar	Cualitativa	-	Esposa, esposo, hermano, madre, padre, hijo(a), amigo(a), otro.	Hoja de datos inicial
<b>Remuneración económica por cuidado</b>	Pago recibido por el cuidador a cambio de brindar cuidado al paciente psiquiátrico.	Cuantitativa	Si recibe o no dinero por brindar cuidado	Situación económica del cuidador	Hoja de datos inicial
<b>Horas de cuidado del paciente psiquiátrico</b>	Total de tiempo que el cuidador brinda su apoyo al paciente.	Cuantitativa	-	Número de horas que cuida al paciente	Hoja de datos inicial

Variable	Definición operacional	Clasificación	Dimensión de la variable	Indicador	Fuente
<b>Sobrecarga</b>	Pérdida de energía, desmotivación, falta de interés e incluso agotamiento, aunado a síntomas ansiosos y depresivos, secundarios al cuidado de un paciente psiquiátrico	Cuantitativa	- Cuidador no presenta sintomatología de sobrecarga 22-46 puntos -Cuidador presenta cierto grado de sobrecarga 47-55 pts -Cuidador presenta sobrecarga intensa >56 pts.	Puntuación obtenida con el Test De zarit	Test De Zarit
<b>Diagnóstico Psiquiátrico del paciente</b>	Diagnóstico psiquiátrico que padece el paciente al que cuida la persona en estudio.	Cualitativa	Esquizofrenia, Trastorno Bipolar,	Diagnóstico según expediente	Expediente clínico del paciente

Variable	Definición operacional	Clasificación	Dimensión de la variable	Indicador	Fuente
<b>Cuidador único</b>	Cuidador principal que no tiene ayuda de cuidadores secundarios u otros cuidadores principales.	Cualitativa	-	Ayuda que recibe el cuidador principal de otros cuidadores.	Hoja de datos inicial
<b>Tiempo de cuidado</b>	Tiempo que el cuidador lleva proporcionando cuidado al paciente.	Cualitativa	-	Período de tiempo desde el inicio de cuidado hasta el momento que realice los test.	Hoja de datos inicial
<b>Comorbilidad del paciente psiquiátrico</b>	Enfermedad concomitante que presente el paciente psiquiátrico al que cuida el sujeto de estudio que requiera asistencia a consultas y administración de medicamentos.	Cualitativa	Hipertensión arterial Diabetes Mellitus, IRC, cáncer, etc.	Diagnósticos adicionales del paciente psiquiátrico.	Hoja de datos inicial

## VII. Limitantes

En el presente estudio se encontraron las siguientes limitantes:

- Números telefónicos y datos no actualizados sobre información personal de los pacientes y sus contactos en los expedientes clínicos, que dificultaron en un inicio el enrolamiento de cuidadores al estudio.

## VIII. Criterios de inclusión y exclusión

### *Criterios de inclusión*

- Cuidador de paciente con Esquizofrenia o Trastorno Bipolar en control en el Hospital Policlínico Arce ISSS.
- Cuidador principal informal de paciente con diagnóstico de Esquizofrenia ó Trastorno Bipolar.
- Cuidador mayor de 18 años
- Período de tiempo de al menos 2 meses de cuidado de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia ó Trastorno Bipolar.

- Cuidadores que desearon participar voluntariamente en el estudio y que firmaron el consentimiento informado que se administró previo al mismo.

### ***Criterios de exclusión***

- Cuidador de paciente con Esquizofrenia o Trastorno Bipolar referido para control a otro Hospital o Unidad Médica del ISSS.
- Cuidadores de pacientes que asistían al grupo de cuidadores de Hospital de Día, ya que en esta población ya se habían realizado intervenciones para prevenir el desarrollo de Sobrecarga.
- Cuidadores formales de pacientes, ya representan una población entrenada para el cuidado de los mismos.
- Cuidadores secundarios de pacientes con Esquizofrenia o Trastorno Bipolar
- Período de tiempo de cuidado, menor a dos meses.

## **IX. Consideraciones éticas**

La Investigación fue aprobada por parte del Comité de Ética del Instituto Salvadoreño del Seguro Social, el primero de julio de 2018 (Anexo 6). Fue así mismo elaborada tomando en consideración los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos definidos en la Declaración de Helsinki para el año 2013 y los Principios Éticos de la Asociación Mundial de Psiquiatría (Anexo 7 y 8).

La investigadora tiene una certificación vigente, con el curso “Protegiendo a los participantes de Investigaciones con Humanos” del Instituto Nacional de Salud (INH) 2018 (Anexo 9). Las condiciones éticas en población vulnerable que se cumplieron en el siguiente trabajo de investigación son:

### **Confidencialidad**

La información personal de los participantes y los datos obtenidos son estrictamente confidenciales. No se tomaron fotos a los participantes.

### **Autonomía y respeto**

La participación fue voluntaria, el participante pudo retirarse del estudio en el momento que ya no deseara participar.

### **Consentimiento informado**

- Los participantes firmaron un consentimiento informado previo a la administración de los instrumentos de investigación. (Anexo 4).
- Se brindó una hoja informativa en la que se explicó en lenguaje fácilmente entendible, los objetivos del estudio, beneficios y posibles usos para que los participantes comprendieran la temática y realizarn sus respectivas preguntas previo a aceptar participar del estudio (Anexo 3).
- En cuanto a aquellos cuidadores que no podían leer ni escribir, se solicitó la presencia de un testigo de la confianza del participante, familiar o no, mayor de 18 años, para que le acompañara a la hora de firmar el consentimiento informado, en estos casos el acompañante firmó también el consentimiento informado.

### **No maleficencia**

No se realizaron intervenciones experimentales que pudieran poner en riesgo a los participantes.

### **Resultados**

La investigación fue realizada sin fines de lucro. Para poder publicarla se incluyó en el consentimiento informado el permiso de los cuidadores para publicación.

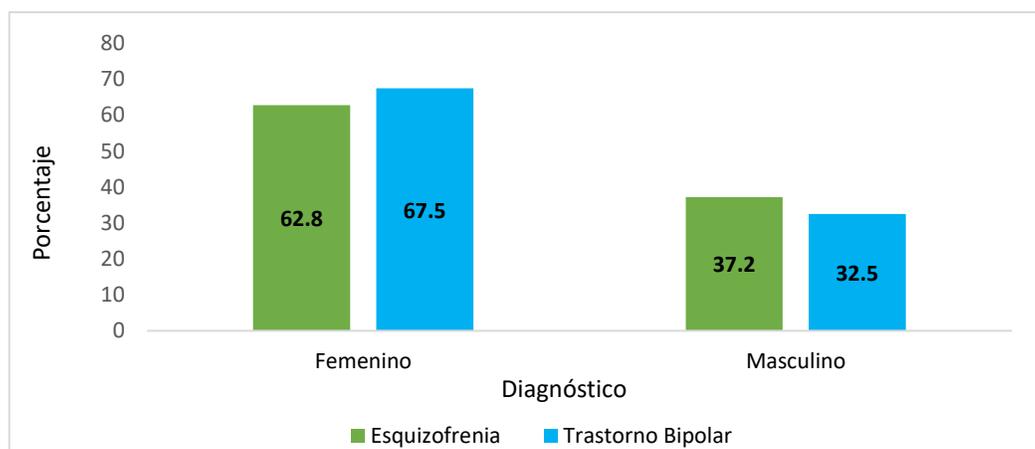
### **Beneficio**

- Mediante el estudio se buscó ayudar a los cuidadores que se encontraron afectados negativamente por el cuidado de los pacientes, refiriéndolos al grupo de cuidadores y dándoles la respectiva psicoterapia y tratamiento farmacológico de ser necesario.
- A los participantes no asegurados se les referió al Sistema de Salud Pública para su respectivo tratamiento.
- El participante tuvo derecho de conocer los resultados que obtuvo en el Test, se donará al área de Psiquiatría un Poster con los respectivos resultados.

## X. Resultados

### 1. Características sociodemográficas de la población estudiada.

**Gráfica 1: Distribución por sexo del cuidador según diagnóstico**

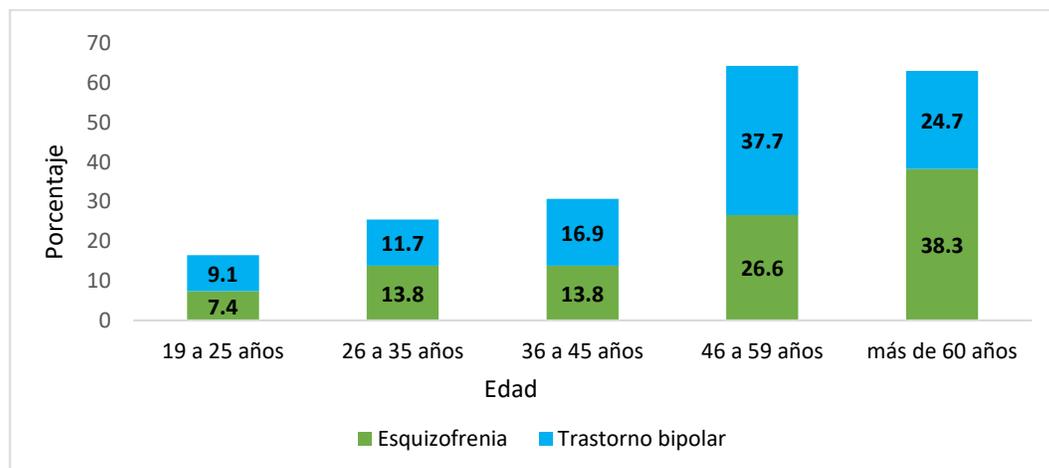


†N (171), cuidadores de pacientes con Esquizofrenia (94), cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar (77)

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 1.** En cuanto al sexo de los cuidadores, se observó que el sexo prevalente fue el femenino, representando el 62.8% para cuidadores de pacientes con Esquizofrenia y el 67.5% para cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar.

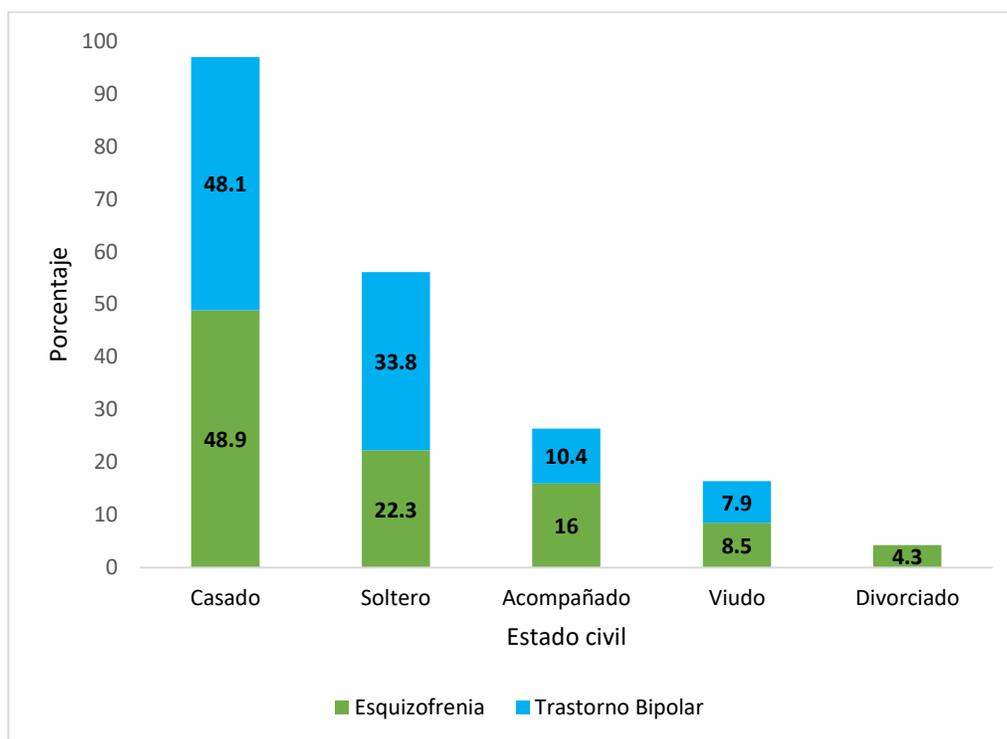
**Gráfica 2: Distribución del cuidador según edad**



Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 2.** En relación a la distribución de cuidadores según edad se observó que, en el grupo etario de mayores de 60 años, es donde estaba concentrado el mayor porcentaje de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia (38.3%), en el grupo etario entre los 46-59 años, estaba concentrado el mayor porcentaje de cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar (37.7%). Se reflejó la tendencia que, a mayor edad, mayor concentración de cuidadores.

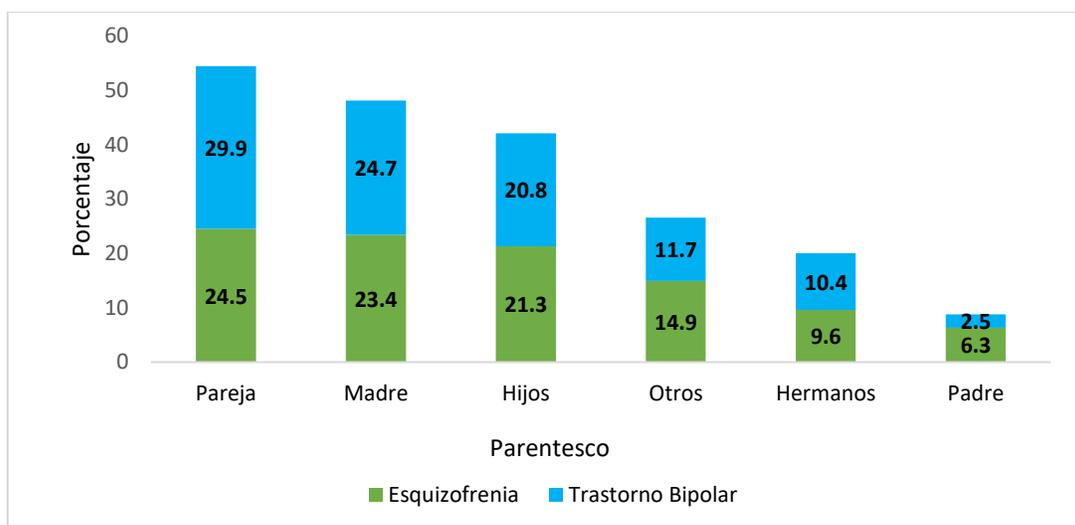
**Gráfica 3: Distribución de cuidadores según estado civil.**



Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 3:** En cuanto al estado civil, de los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, el 48.9% estaban casados, el 22.3% solteros, el 16% acompañados, el 8.5% viudos y el 4.3% divorciados. De los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, el 48.1% estaban casados, el 33.8% solteros, el 10.4% acompañados, el 7.9% viudos.

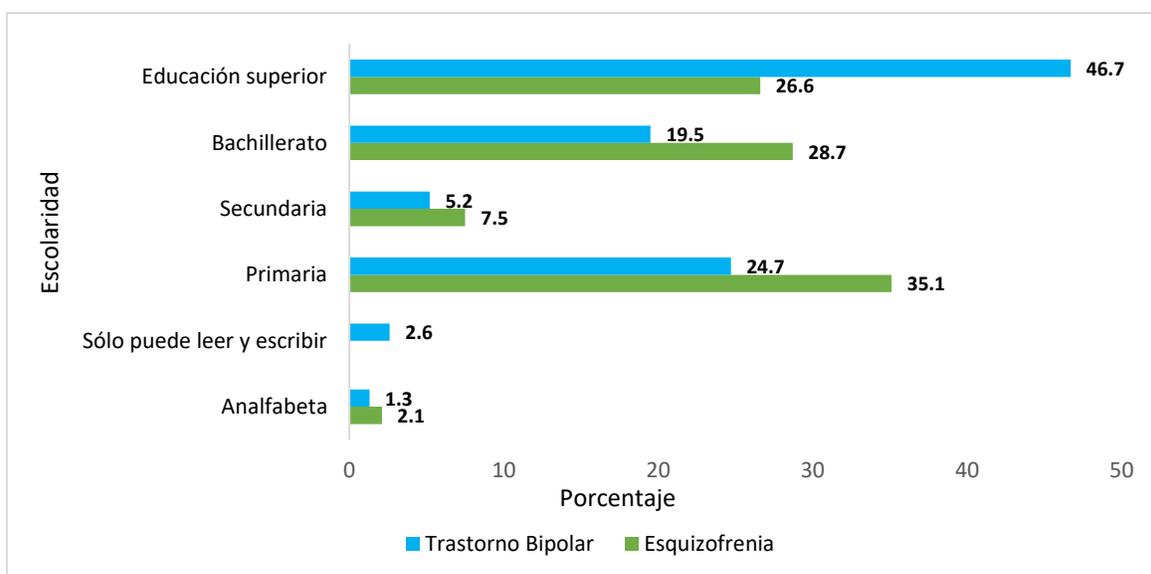
**Gráfica 4: Distribución de cuidadores según parentesco con el paciente.**



Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 4:** En cuanto al parentesco del cuidador con el paciente, para el caso de los pacientes con Esquizofrenia, el 24.5% era cuidado por su pareja, el 23.4% por su madre, el 21.3% por un hijo. En el caso de los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, el 29.9% era cuidado por su pareja, el 24.7 por su madre, el 20.8% por un hijo. Se evidenció menor frecuencia de cuidado por personas no relacionadas, por parte de hermanos o un padre en ambas patologías.

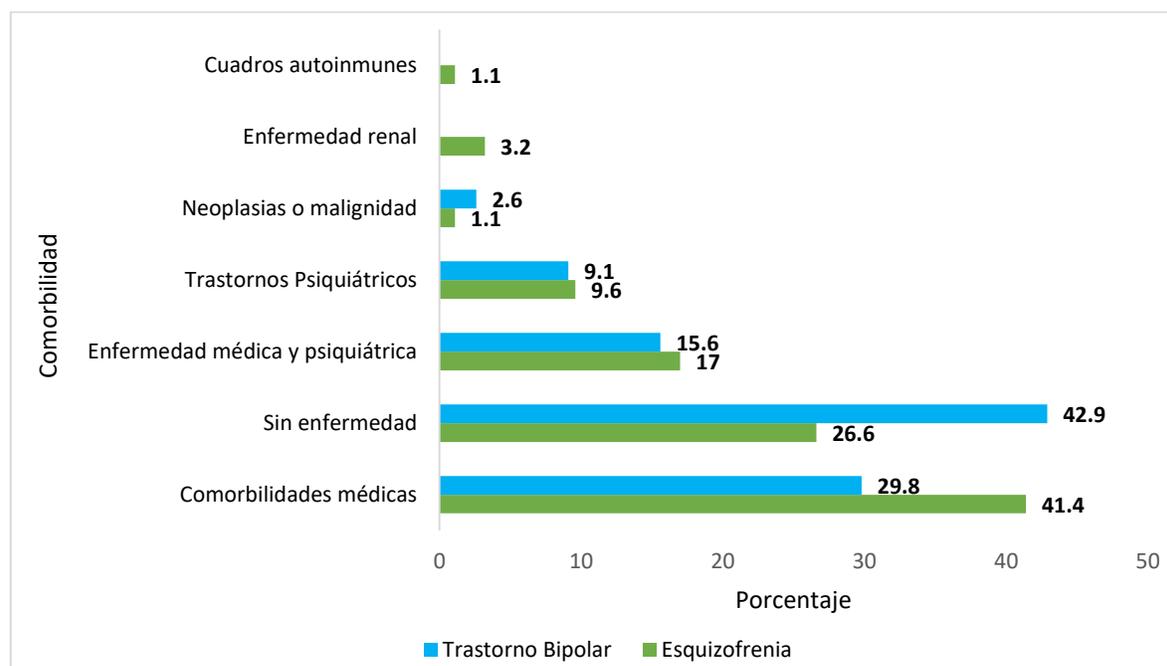
**Gráfica 5: Distribución según escolaridad del cuidador**



Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 5:** En cuanto a la escolaridad del cuidador, se evidenciaron tendencias diferentes para cada patología, en el caso de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia, predominaron aquellos con baja escolaridad, hasta primaria, seguidos por los cuidadores con escolaridad hasta bachillerato y educación superior. En cuanto a los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, predominaron los cuidadores con escolaridad superior, seguidos de aquellos con escolaridad hasta primaria y bachillerato.

**Gráfica 6: Comorbilidades de los cuidadores**



Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

En donde:

**Cuadros Autoinmunes:** Lupus.

**Neoplasias o malignidad:** Cáncer Tiroideo, Cáncer de Mama y Cáncer Cerebral.

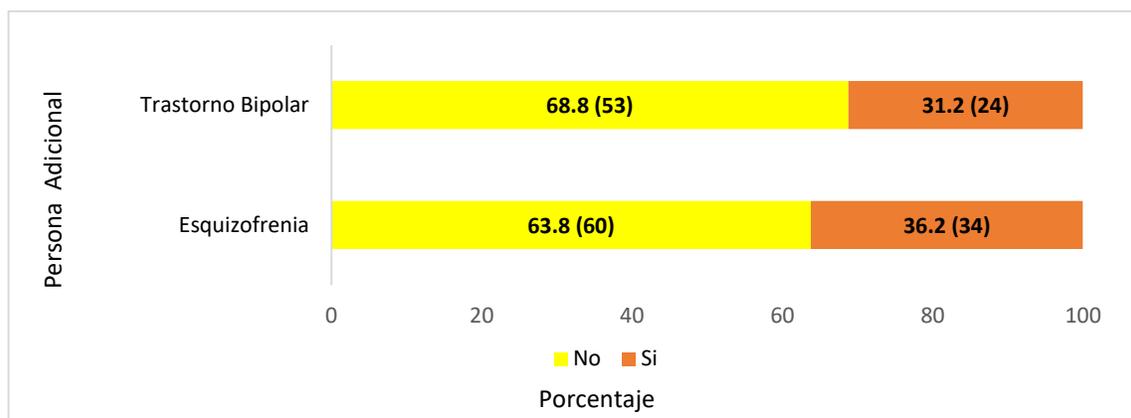
**Trastornos Psiquiátricos:** Cuadros depresivos y ansiosos, Trastorno Bipolar, Esquizofrenia, Trastornos Mentales Orgánicos y consumo de sustancias.

**Comorbilidades medicas:** HTA, DM, Hipotiroidismo, Hipertiroidismo, Dislipidemias.

**Gráfica 6:** En cuanto a la comorbilidad de los cuidadores, el grupo de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, presentó en su mayoría enfermedades médicas comórbidas (41.4%), así mismo se observó importante porcentaje de cuidadores sanos (26.6%). Los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, en su mayoría no presentó comorbilidades (42.9%), en segunda instancia se evidenció una considerable cantidad de cuidadores con comorbilidades médicas (29.8%). Se presentaron enfermedades psiquiátricas comórbidas, en

26.6% de los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia y 24.7% de cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar. Una minoría de cuidadores reportó Neoplasias, Enfermedad Renal y Cuadros Autoinmunes.

**Gráfica 7: Otras personas a cargo del cuidador principal**

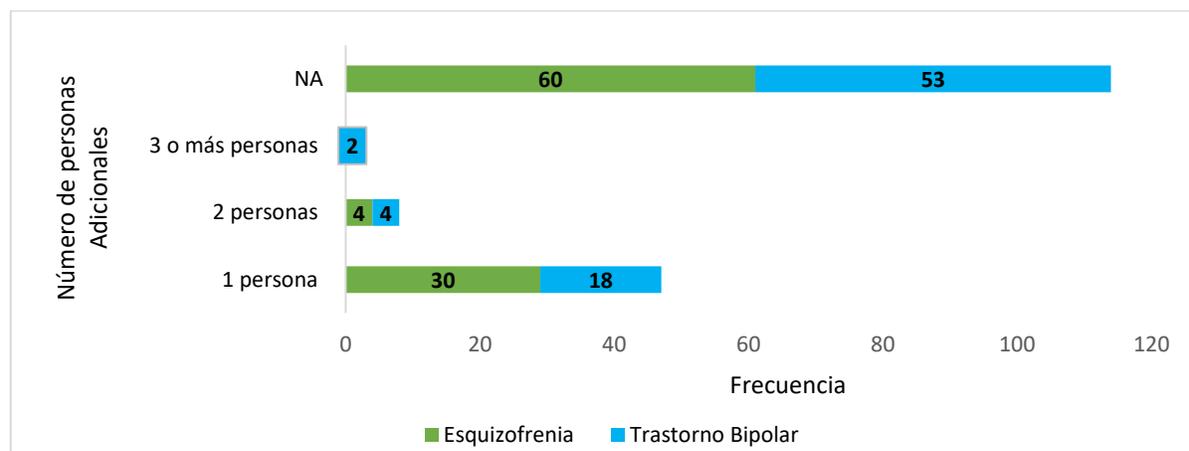


†N (171), cuidadores de pacientes con Esquizofrenia (94), cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar (77)

Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 7:** En ambas patologías, la mayoría de cuidadores se dedicaba exclusivamente al cuidado del paciente, sin tener responsabilidad de cuidar a otra persona adicional. 24 cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar y 34 cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, tenían a su cargo otras personas adicionales al paciente principal.

**Gráfica 8: Número de personas adicionales a cargo del cuidador**

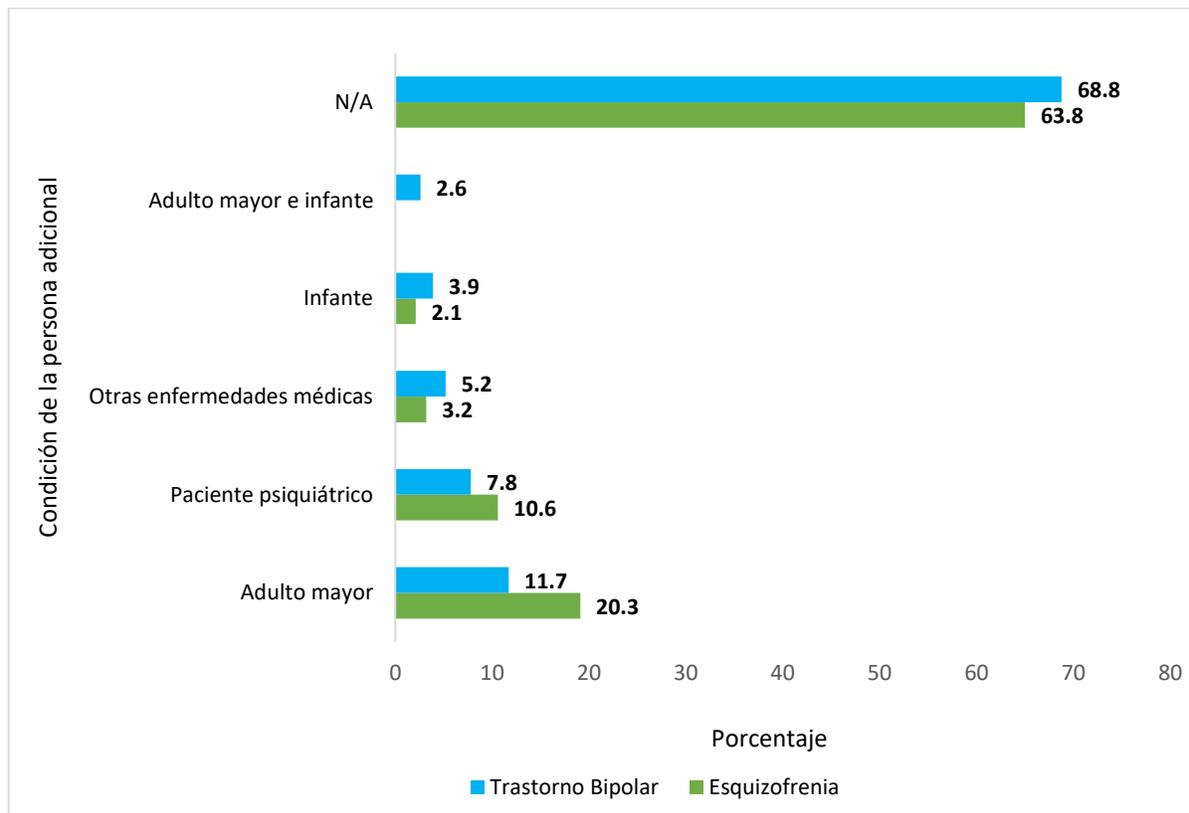


†N (171), cuidadores de pacientes con Esquizofrenia (94), cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar (77)

Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 8:** En cuanto al número de personas adicionales a cargo del cuidador principal, se observó que los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia son los que mostraron mayor prevalencia de personas adicionales a su cargo. La mayoría de estos cuidadores se encargaba de una persona adicional al paciente principal, fueron los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, los que tenían a su cargo hasta 3 personas adicionales al paciente principal.

**Gráfica 9: Condición de las personas adicionales a cargo del cuidador**



Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

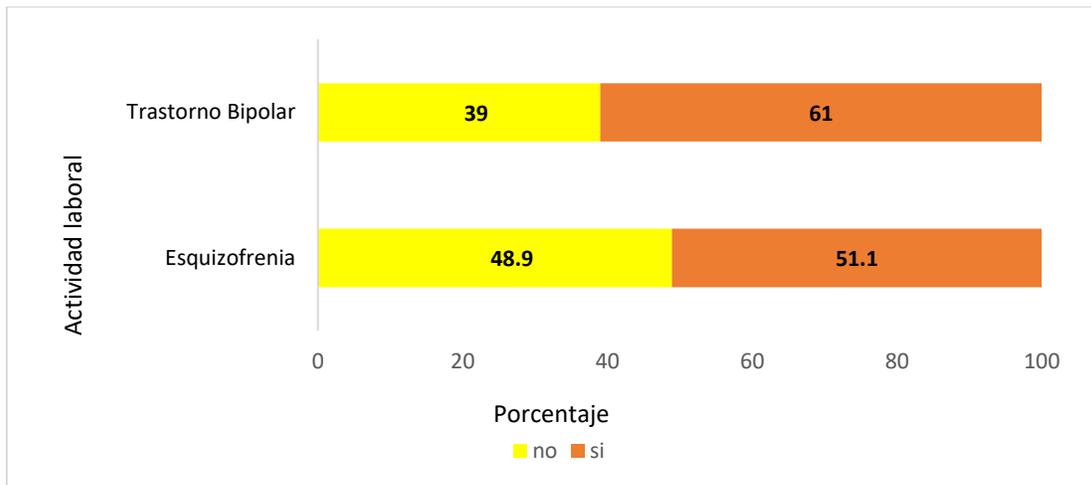
En donde:

Paciente Psiquiátrico: Trastornos Mentales Orgánicos secundarios a trauma, Esquizofrenia, Trastorno Bipolar, Demencias y Adicciones.

Otras enfermedades médicas: HTA, DM ACV, Traumas incapacitantes.

**Gráfica 9:** En cuanto a la condición de las personas adicionales a cargo, la más frecuente fue la de adultos mayores, para cuidadores de ambas patologías. El 10.6% de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia y el 7.8% de cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar cuidaban a otro paciente psiquiátrico.

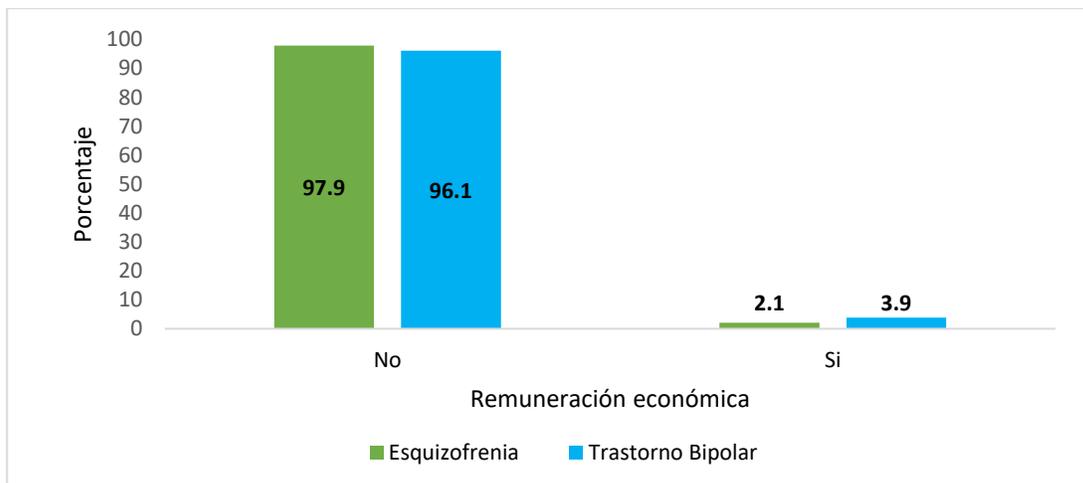
### Gráfica 10: Distribución según actividad laboral del cuidador



Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 10:** En cuanto a la actividad laboral del cuidador, en ambas patologías la mayoría de cuidadores realizaba una actividad laboral adicional al cuidado del paciente. Se observó un mayor porcentaje de cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar que realizaban actividad laboral.

### Gráfica 11: Remuneración económica por cuidado

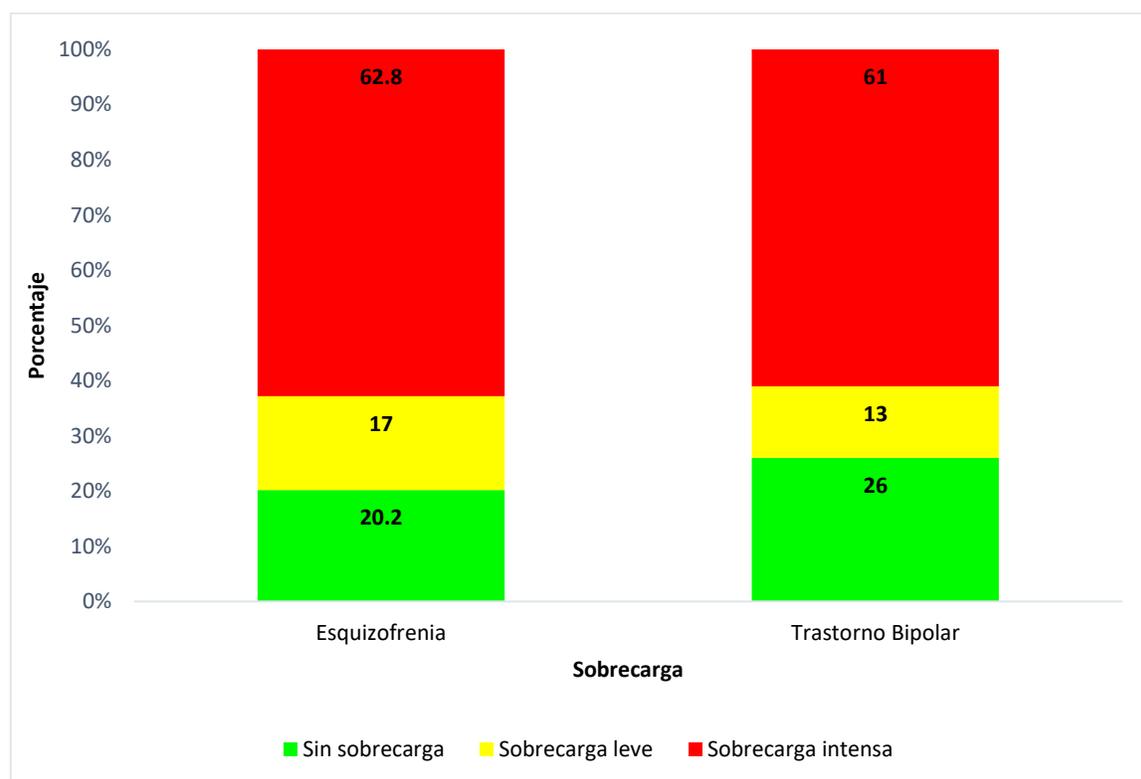


Fuente: Moran D. “Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 11:** En cuanto a la remuneración económica por el cuidado de los pacientes, el 97.9% de los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia y el 96.1% de los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar no recibían remuneración económica por cuidar del paciente.

## 2. Niveles de Sobrecarga según Diagnóstico

**Gráfica 12: Descripción de Sobrecarga de los cuidadores según diagnóstico.**



Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Gráfica 12.** En cuanto a los niveles de Sobrecarga según diagnóstico, para el caso de los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, se observó que, el 62.8% presentó sobrecarga intensa, el 17% sobrecarga leve y el 20.2% no presentaron sobrecarga. Para el caso de los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, un 61% presentó sobrecarga intensa, 13% sobrecarga leve y 26% no presentaron sobrecarga.

**Tabla 1. Sobrecarga del cuidador fragmentada por ítems.**

Ítem	Pregunta	0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	6.43%	7.60%	17.54%	31.60%	36.84%
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	3.50%	6.43%	18.71%	38.60%	32.74%
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0.58%	2.34%	18.13%	53.22%	25.73%
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	20.47%	11.70%	32.15%	25.15%	10.53%
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	4.68%	8.19%	30.40%	38.01%	18.71%
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	12.87%	9.94%	33.92%	35.08%	8.19%
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1.75%	1.75%	1.75%	12.87%	81.88%
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	0.58%	4.68%	6.43%	14.62%	73.68%
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	4.09%	7.02%	38.01%	43.27%	7.60%
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	21.64%	6.43%	17.54%	30.01%	16.37%
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	14.62%	9.94%	32.16%	32.80%	10.53%
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	12.30%	10.53%	36.84%	29.23%	11.10%
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	24.46%	15.20%	36.84%	15.20%	8.20%
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	2.30%	3.50%	8.77%	19.30%	66.08%
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	15.20%	6.43%	20.46%	32.75%	25.15%
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	14.04%	16.37%	38.01%	25.73%	5.85%
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	39.18%	23.98%	26.90%	8.19%	1.75%
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	6.43%	3.51%	8.77%	13.45%	67.84%
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	7.60%	6.43%	18.71%	51.46%	15.80%
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	11.11%	4.68%	25.15%	45.61%	13.45%
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	11.11%	1.17%	26.90%	45.61%	15.20%
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	2.34%	3.51%	19.88%	35.67%	38.60%

0: nunca, 1: casi nunca, 2: a veces, 3: bastantes veces, 4: casi siempre

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en cuidadores Informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Tabla 1:** Los ítems más puntuados por parte de los cuidadores fueron el 7, 8, 14 y 18, que hacen referencia a la dependencia que el cuidador percibe por parte del paciente al que cuida, el temor por el futuro que le espera a su familiar, la sensación que sus familiares enfermos les consideran las únicas personas que pueden ayudarlos y el deseo por contar con otras personas a quienes poder encargar el cuidado de su familiar.

Con respecto a los ítems menos puntuados, estos fueron el 4,10,13 y 17, que se refieren al poco sentimiento de vergüenza que le provoca al cuidador la conducta del paciente, el poco resentimiento de salud que el cuidador percibe secundario al cuidado, el hecho de no sentirse incómodos para invitar amistades a casa a pesar de la presencia del familiar y la poca pérdida de control sobre la vida a causa de la enfermedad del paciente.

La categoría más puntuada fue la de “3. *Bastantes veces*”, donde los cuidadores aceptaron con frecuencia sentirse tensos e inseguros al tener que cuidar a su familiar, sentir enfado y agobio por las conductas del mismo. Expresaron que perciben que disponen de menos tiempo para realizar sus actividades personales, así como deterioro en sus relaciones interpersonales por el cuidado. Es importante notar que la mayoría de cuidadores piensa que podría hacer más por el paciente y cuidarlo mejor, a pesar del tiempo y dedicación que invierten en esto.

La pregunta 22, de corte cuantitativo, a diferencia del resto que son más subjetivas, demuestra que la mayoría de cuidadores se siente muy sobrecargado por tener que cuidar a su familiar, 38.60% de ellos casi siempre, 35.67% bastantes veces.

**3. Descripción de variables y su influencia en los diferentes niveles de sobrecarga del cuidador.**

**Tabla 2. Influencia de variables en Sobrecarga de cuidadores de Esquizofrenia (N94)**

		<b>Frecuencia /%</b>	<b>Sin Sobrecarga</b>	<b>Sobrecarga leve</b>	<b>Sobrecarga intensa</b>
<b>Apoyo secundario</b>	SI	67 (71.3%)	14 (20.9%)	10 (14.9%)	43 (64.2%)
	NO	27 (28%)	5 (18.5%)	6 (22.2%)	16 (59.3%)
<b>Tiempo de cuidado</b>	<6 meses	1 (1.1%)	0%	0%	1 (100%)
	6 meses a 1 año	3 (3.2%)	0%	2 (66.7%)	1 (33.3%)
	1-2 años	4 (4.3%)	0%	0%	4 (100%)
	3-5 años	2 (2.1%)	0%	2 (100%)	0%
	6-10 años	13 (13.8%)	1 (7.7%)	2 (15.4%)	10 (76.9%)
	>10 años	71 (75.5%)	18 (25.3%)	10 (14.1%)	43 (60.6%)
<b>Días de cuidado semanales</b>	3 días	1 (1.1%)	1 (100%)	0%	0%
	4 días	1 (1.1%)	0%	0%	1 (100%)
	5 días	5 (5.3%)	0%	2 (40%)	3 (60%)
	> 5 días	87 (92.5%)	18 (20.7%)	14 (16.1%)	55 (63.2%)
<b>Horas de cuidado diarias</b>	Al menos 3 horas	1 (1.1%)	0%	0%	1 (100%)
	4-5 horas	2 (2.1%)	1 (50%)	0%	1 (50%)
	6-10 horas	7 (7.4%)	2 (28.6%)	1 (14.3%)	4 (57.1%)
	>10 horas	84 (89.4%)	16 (19%)	15 (17.9%)	53 (63.1%)

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga de cuidadores principales informales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce 2018. Base de datos, junio 2019.

**Tabla 2. Influencia de variables en Sobrecarga de cuidadores de Esquizofrenia (N94)**

		Frecuencia	Sin Sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
<b>Comorbilidad del paciente psiquiátrico</b>	Cáncer-neoplasias*	1 (1.1%)	0%	0%	1 (100%)
	Comorbilidades médicas y Psiquiátricas	5 (5.3%)	0	1 (20%)	4 (80%)
	Otra comorbilidad Psiquiátrica**	6 (6.4%)	2 (33.3%)	1 (16.7%)	3 (50%)
	Sin comorbilidad médica	49 (52.1%)	13 (26.5%)	8 (16.3%)	28 (57.2%)
	Comorbilidades médicas***	33 (35.1%)	4 (12.1%)	6 (18.2%)	23 (69.7%)
<b>Apego al tratamiento</b>	SI	57 (60.6%)	15 (26.3%)	13 (22.8%)	29 (50.9%)
	NO	37 (39.4%)	4 (10.8%)	3 (8.1%)	30 (81.1%)

\*Cáncer tiroideo. \*\* Consumo de alcohol y sustancias. \*\*\* Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, ERC y Artritis.

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga de cuidadores principales informales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce 2018. Base de datos, junio 2019.

**Tabla 2:** La tabla permite observar la influencia que tuvieron las diferentes variables sobre el nivel de sobrecarga del cuidador del paciente con Esquizofrenia. **Presencia de apoyo secundario:** 67 cuidadores contaban con apoyo secundario, 27 no contaban con este apoyo, sin embargo, fueron los cuidadores que si tenían apoyo los que presentaron más altos porcentajes de sobrecarga intensa (64.2%). Se debe aclarar que en el estudio se identificó que, 30.4% de los cuidadores secundarios eran menores de edad y que en muchos casos, los

cuidadores consideraban como apoyo secundario a otros miembros discapacitados de su familia. Se identificó un mayor porcentaje de cuidadores sin sobrecarga (20.9%), en aquellos cuidadores que si contaban con apoyo secundario. **Tiempo de cuidado:** A mayor tiempo de cuidado, se observó mayor cantidad de cuidadores, 71 cuidadores llevaban más de 10 años a cargo del paciente, 60.6% de ellos presentaron sobrecarga intensa, 14.1% leve y 25.3% no presentó sobrecarga. En los intervalos de menor tiempo de cuidado los cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga en su totalidad. **Días semanales de cuidado:** 87 cuidadores proveían de cuidado durante más de 5 días a la semana, en entre ellos, 63.2% presentó sobrecarga intensa, 16.1% sobrecarga leve y 20.7% no presentó sobrecarga. Se reflejó una tendencia en donde los días de cuidado se relacionaron directamente con altos niveles de sobrecarga en el cuidador. En aquellos cuidadores que estaban a cargo del paciente durante 3 días a la semana o menos no se observaron niveles de sobrecarga. **Horas diarias de cuidado:** 84 cuidadores estaban a cargo del paciente durante más de 10 horas al día, en estos cuidadores se observó sobrecarga intensa en un 63.1% y sobrecarga leve en un 17.9%, un 19% no presentó sobrecarga. **Comorbilidad del paciente:** En el caso de los cuidadores de pacientes con comorbilidades médicas, un 69.7% presentó sobrecarga intensa, un 18.2% sobrecarga leve y 12.1% no presentaron sobrecarga. Las comorbilidades psiquiátricas y el cáncer, se asociaron a porcentajes altos de sobrecarga en el cuidador. En el caso de los pacientes que presentaron comorbilidades tanto médicas como psiquiátricas, la sobrecarga intensa se observó en un 80% y la leve en un 20%. **Apego al tratamiento:** De los cuidadores de pacientes que tenían apego al tratamiento, un 50.9% presentó sobrecarga intensa, 22.8% sobrecarga leve y 26.3% no presentaron sobrecarga. De los cuidadores de pacientes que no tenían apego al tratamiento, el 81.1% presentó sobrecarga intensa, 8.1% sobrecarga leve y 10,8% no presentó sobrecarga. El pobre apego al tratamiento se relacionó directamente con mayor frecuencia de sobrecarga intensa y leve en el cuidador.

**Tabla 3. Influencia de variables en sobrecarga de cuidadores de Trastorno Bipolar (N 77)**

		<b>Frecuencia</b>	<b>No sobrecarga</b>	<b>Sobrecarga leve</b>	<b>Sobrecarga intensa</b>
<b>Apoyo secundario</b>	SI	54 (70.1%)	13 (24.1%)	8 (14.8%)	33 (61.1%)
	NO	23 (29.9%)	7 (30.4%)	2 (8.7%)	14 (60.9%)
<b>Tiempo de cuidado</b>	<6 meses	2 (2.6%)	0%	1 (50%)	1 (50%)
	6 meses a 1 año	2 (2.6%)	0%	1 (50%)	1 (50%)
	1-2 años	0 (0%)	0%	0%	0%
	3-5 años	2 (2.6%)	0%	0%	2 (100%)
	6-10 años	9 (11.7%)	3 (33.3%)	2 (22.2%)	4 (44.5%)
	>10 años	62 (80.5%)	17 (27.4%)	6 (9.7%)	39 (62.9%)
<b>Días de cuidado semanales</b>	3 días	1 (1.3%)	0%	0%	1 (100%)
	4 días	0 (0%)	0%	0%	0%
	5 días	3 (3.9%)	1 (33.3%)	0%	2 (66.7%)
	>5 días	73 (94.8%)	19 (26%)	10 (13.7%)	44 (60.3%)
<b>Horas de cuidado diarias</b>	Al menos 3 horas	0 (0%)	0%	0%	0%
	4-5 horas	1 (1.3%)	0%	1 (100%)	0%
	6-10 horas	8 (10.4%)	4 (50%)	1 (12.5%)	3 (37.5%)
	>10 horas	68 (88.3%)	16 (23.5%)	8 (11.8%)	44 (64.7%)

Fuente: Moran D. Síndrome de Sobrecarga en cuidadores Informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.  
 Cáncer de mama. \*\* Consumo de alcohol y sustancias. \*\*\* Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, ERC y Artritis.

**Tabla 3. Influencia de variables en sobrecarga de cuidadores de Trastorno Bipolar (N77)**

		Frecuencia	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
<b>Comorbilidad del paciente psiquiátrico</b>	Cáncer-neoplasias*	1 (1.3%)	0%	0%	1 (100%)
	Comorbilidades médicas y Psiquiátricas	3 (3.9%)	0%	1 (33.3%)	2 (66.7%)
	Otra comorbilidad Psiquiátrica**	3 (3.9%)	0%	1 (33.3%)	2 (66.7%)
	Sin comorbilidad médica	20 (26%)	8 (40%)	1 (5%)	11 (55%)
	Comorbilidades médicas***	50 (64.9%)	12 (24%)	7 (14%)	31 (62%)
<b>Apego al tratamiento</b>	SI	43 (55.8%)	15 (34.9%)	4 (9.3%)	24 (55.8%)
	NO	34 (44.2%)	5 (14.7%)	6 (17.6%)	23 (67.7%)

Fuente: Moran D. Síndrome de Sobrecarga en cuidadores Informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce.” Base de datos, junio 2019.

Cáncer de mama. \*\* Consumo de alcohol y sustancias. \*\*\* Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, ERC y Artritis.

**Tabla 3:** La tabla permite observar la influencia que tuvieron las diferentes variables sobre el nivel de sobrecarga del cuidador del paciente con Trastorno Bipolar. **Apoyo secundario:** 54 cuidadores contaban con el apoyo de cuidadores secundarios, 23 de ellos no, fueron los cuidadores que si tenían apoyo los que presentaron más altos porcentajes de sobrecarga intensa (61.1%). Se debe aclarar que en el estudio se identificó que, 30.4% de los cuidadores secundarios eran menores de edad y que en muchos casos, los cuidadores principales

consideraban como apoyo secundario a otros miembros discapacitados de su familia. Se observó un mayor porcentaje de cuidadores sin sobrecarga (30.4%) en los cuidadores que no contaban con apoyo secundario. **Tiempo de cuidado:** A mayor tiempo de cuidado, se observó mayor cantidad de cuidadores, 62 cuidadores llevaban más de 10 años a cargo del paciente, el 62.9% de ellos presentó sobrecarga intensa, 9.7% leve y 27.4% no presentó sobrecarga. En los intervalos de menor tiempo de cuidado los cuidadores presentaron algún grado de sobrecarga en su totalidad. **Días semanales de cuidado:** 73 cuidadores proveían atenciones al paciente durante más de 5 días a la semana, en ellos 60.3% presentó sobrecarga intensa, 13.7% leve y 26% no presentó sobrecarga. **Horas diarias de cuidado:** 68 cuidadores proveían de cuidado al paciente durante más de 10 horas diarias, 64.7% de ellos presentó sobrecarga intensa, 11.8% sobrecarga leve y 23.5% no presentaron sobrecarga. No se reportaron cuidadores que se encargaran del paciente menos de 4 horas diarias. **Comorbilidades del paciente:** En el caso de los cuidadores de pacientes con comorbilidades médicas, un 62% presentó sobrecarga intensa, un 14% sobrecarga leve y 24% no presentaron sobrecarga. Las comorbilidades psiquiátricas y el cáncer, se asociaron a porcentajes altos de sobrecarga en el cuidador. En el caso de los pacientes que presentaron comorbilidades tanto médicas como psiquiátricas, la sobrecarga intensa se observó en un 66.7% y la leve en un 33.3%. **Apego al tratamiento:** De los cuidadores de pacientes que tenían apego al tratamiento, un 55.8% presentó sobrecarga intensa, 9.3% sobrecarga leve y 34.9% no presentaron sobrecarga. De los cuidadores de pacientes que no tenían apego al tratamiento, el 67.7% presentó sobrecarga intensa, 17.6% sobrecarga leve y 14.7% no presentó sobrecarga. El pobre apego al tratamiento se relacionó directamente con mayor frecuencia de sobrecarga intensa y leve en el cuidador.

#### 4. Correlación de variables según Spearman

**Tabla 4: Correlación entre sobrecarga y cuidado de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar.**

			Diagnóstico	SC
Rho de Spearman	Diagnóstico	Coeficiente de Correlación	1.000	-.035
		Sig. (bilateral)	.	.648
		N	171	171
		SC	-.035	1.000
	SC	Coeficiente de Correlación	-.035	1.000
		Sig. (bilateral)	.648	.
		N	171	171
		Diagnóstico	1.000	-.035

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en cuidadores Informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Tabla 4:** El cálculo de correlación de Spearman entre las variables Diagnóstico del paciente y Sobrecarga dió un valor de -.035, indicando que correlación inversa de intensidad débil, a un nivel de 0.648, la correlación entre las variables no fue estadísticamente significativa, por lo que se puede concluir que cuidar a un paciente con Diagnóstico de Esquizofrenia o Trastorno Bipolar, no guarda correlación directa con el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga, lo que sugiere la intervención de otras variables en el desarrollo de este Síndrome.

**Tabla 5: Correlación de Spearman para variables principales en cuidadores de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia.**

VARIABLES EN CORRELACIÓN	COEFICIENTE DE CORRELACIÓN	SIGNIFICACIÓN (BILATERAL)
Apego al Tratamiento/ Sobrecarga	0.294**	0.004
Días de cuidado semanales/ Sobrecarga	0.016	0.876
Horas diarias de cuidado/ Sobrecarga	0.039	0.710
Apoyo Secundario/ Sobrecarga	-0.028	0.791
Tiempo que lleva cuidando al paciente/ Sobrecarga	-0.124	0.235
Comorbilidad del paciente/ Sobrecarga	-0.160	0.124

\*\*Valor estadísticamente significativo

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en cuidadores Informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Tabla 5:** Al aplicar el coeficiente de Correlación de Spearman se observó que la única correlación positiva, media, estadísticamente significativa es la que se encontró entre el apego al tratamiento y la sobrecarga en el cuidador, podemos afirmar que existe una asociación conjunta de ambas variables, a mayor prevalencia de pobre adherencia al tratamiento, mayores niveles de sobrecarga en el cuidador. Otras variables que mostraron una correlación positiva débil con la sobrecarga son los días de cuidado a la semana y las horas diarias de cuidado semanales, sin embargo, esta correlación no es estadísticamente significativa. Se puede concluir que a mayor cantidad de días semanales de cuidado y mayor cantidad de horas diarias de cuidado, se identifican mayores niveles de sobrecarga en el cuidador de paciente con Esquizofrenia. La presencia de cuidadores secundarios presentó una correlación negativa débil con la sobrecarga del cuidador, lo que permite concluir que, a menor calidad de apoyo por parte de cuidadores secundarios, se identifican mayores niveles

de niveles de sobrecarga en el cuidador principal. El tiempo que el cuidador lleva a cargo del paciente y la presencia de comorbilidades del paciente presentaron una correlación negativa media con la Sobrecarga, por lo que se puede afirmar que, el menor tiempo que el cuidador tiene a cargo del paciente se correlaciona más con altos niveles de Sobrecarga y viceversa, así mismo la presencia de comorbilidades o el estado de salud deteriorado del paciente se relaciona con mayores niveles de Sobrecarga en el cuidador.

**Tabla 6: Correlación de Spearman para variables principales en cuidadores de pacientes con diagnóstico de Trastorno Bipolar.**

VARIABLES EN CORRELACIÓN	COEFICIENTE DE CORRELACIÓN	SIGNIFICACIÓN (BILATERAL)
Apego al Tratamiento/ Sobrecarga	0.165	0.152
Tiempo que lleva cuidando al paciente/ Sobrecarga	0.022	0.849
Horas diarias de cuidado/ Sobrecarga	0.202	0.078
Apoyo Secundario/ Sobrecarga	-0.024	0.834
Días de cuidado semanales/ Sobrecarga	-0.052	0.655
Comorbilidad del paciente/ Sobrecarga	-0.093	0.419

Fuente: Moran D. "Síndrome de Sobrecarga en Cuidadores Informales Principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce." Base de datos, junio 2019.

**Tabla 6:** Al aplicar el coeficiente de Correlación de Spearman en esta población no se identificaron correlaciones estadísticamente significativas. Entre las variables que presentaron una correlación positiva media se encuentran el apego al tratamiento y las horas diarias de cuidado se puede afirmar que, a mayor prevalencia de pobre adherencia al tratamiento y a mayor cantidad de horas diarias de cuidado, se identifican mayores niveles de sobrecarga en el cuidador. El tiempo en años que lleva el cuidador a cargo del paciente, presentó una

correlación positiva débil con la sobrecarga, se puede afirmar que, mayor tiempo de cuidado, existen mayores niveles de sobrecarga en el cuidador. Entre las variables que presentaron una correlación negativa débil con la Sobrecarga se encuentran, la presencia de apoyo por parte de cuidadores secundarios, el número de días semanales de cuidado y la presencia de comorbilidades del paciente, se puede concluir que, a menor calidad de apoyo por parte de cuidadores secundarios se identifican mayores niveles de niveles de sobrecarga en el cuidador principal, así mismo la menor cantidad de días semanales de cuidado se correlaciona más con altos niveles de Sobrecarga y viceversa. La presencia de comorbilidades en el paciente o un estado de salud deteriorado de mismo, se correlaciona con mayores niveles de sobrecarga en el cuidador.

## **XI. Discusión**

El estudio pretendía detectar la presencia de Síndrome de Sobrecarga en cuidadores informales principales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar, caracterizar al cuidador y dar a conocer los factores que inciden en la sobrecarga de los mismos, todos los objetivos fueron cumplidos.

La mayoría de cuidadores estudiados presentó Sobrecarga intensa y leve, esto concuerda con la literatura internacional que manifiesta que tanto la Esquizofrenia como el Trastorno Bipolar representan los principales diagnósticos psiquiátricos que provocan algún grado de sobrecarga en el cuidador (7,8,9). En cuanto al perfil sociodemográfico del cuidador se encontró que la mayoría fueron adultos entre los 46 y 59 años y adultos mayores de 60 años de sexo femenino, dato que concuerda con las tendencias observadas en estudios realizados por la “Alianza Nacional de Cuido Estadounidense” (NAC) y el estudio realizado en el Hospital Nacional Psiquiátrico en El Salvador en cuidadores de pacientes con Esquizofrenia (28). Este fenómeno puede explicarse, por el patrón cultural del país, que le asigna a la mujer el papel de cuidadora, especialmente de personas dependientes, como una extensión su rol maternal, como parte de las de tareas domésticas, o como consecuencia de la afinidad que le confiere su género. Se observó la tendencia que, a mayor edad, mayor concentración de cuidadores, en los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, hay una mayor concentración de personas mayores de 60 años. Similares tendencias se reportan en estudios realizados en USA, El

Salvador y Perú, donde se ha identificado que a las personas de mayor edad se les relega el cuidado de los pacientes psiquiátricos con enfermedades de curso crónico, los cuidadores adultos mayores representan una población de riesgo para el desarrollo de sobrecarga (19) (20) (28).

La mayoría de pacientes del estudio son cuidados por un familiar, principalmente por su pareja, su madre o un hijo hay menor frecuencia de cuidado por parte de hermanos o un padre, el parentesco que guarda el cuidador con el paciente se observa desde familiares más cercanos, a familiares menos directos y personas no relacionadas con la familia. Este dato coincide con el reporte publicado en el 2015 por la “Alianza Nacional de Cuidado Estadounidense” (NAC), en el cual se identificó que, 85% de los cuidadores provee cuidado a un familiar, el cuidador promedio provee al menos 24.4 horas de cuidado a la semana, 1 de cada 10 cuidadores provee cuidado para un esposo o esposa, lo cual se traduce en 4 veces más horas de cuidado ya que el cuidado de un esposo o compañero de vida exige hasta 44.6 horas de cuidado a la semana (20) (28). En cuanto al nivel de escolaridad de los cuidadores, se observaron tendencias diferentes para cada patología. En el caso de los cuidadores de pacientes con Diagnóstico de Esquizofrenia, predominan aquellos con baja escolaridad, hasta primaria, seguidos por los cuidadores con escolaridad hasta bachillerato y educación superior. En cuanto a los cuidadores de pacientes con trastorno Bipolar, se evidenció un predominio de cuidadores con escolaridad superior, seguidos de aquellos con escolaridad hasta primaria y bachillerato. Existe diferencia en este caso, a lo publicado en estudios internacionales donde se observa que la mayoría de cuidadores tienen bajo nivel educativo (28).

En cuanto al perfil de salud del cuidador, se reflejó diferencia según el diagnóstico del paciente al que cuidaba. Los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, presentaron predominantemente enfermedades médicas crónicas comórbidas, así mismo se identificó un importante número de cuidadores sanos. Los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, en su mayoría no presentaron comorbilidades, sin embargo, se identificó un número considerable de cuidadores con comorbilidades médicas. El estudio demostró que los cuidadores de ambos diagnósticos presentan similar proporción de patologías psiquiátricas comórbidas, por las que ya están en control, entre estas se encuentran Depresión, Ansiedad, Trastorno Bipolar, Trastornos Mentales Orgánicos, Esquizofrenia y consumo de sustancias.

La mayoría de cuidadores se dedicaba a cuidar solo al paciente principal, una minoría tenía a su cargo otras personas adicionales al paciente principal, entre las condiciones de estas personas adicionales a cargo, la más frecuente, fue la de adulto mayor, seguida por otro paciente psiquiátrico, otras enfermedades médicas, y menos frecuentemente un infante. Está descrito en diferentes estudios de cuidadores de pacientes psiquiátricos que el cuidador debe realizar múltiples tareas adicionales al cuidado del paciente principal, entre ellas frecuentemente se encuentra el cuidado de otras personas discapacitadas, otros familiares e hijos menores, lo que aumenta las exigencias y carga. De acuerdo a la Asociación de Psicología Americana, y estudios internacionales, los cuidadores de pacientes Psiquiátricos representan una población de riesgo para el desarrollo de enfermedades mentales, principalmente Ansiedad, Depresión y Síndrome de Sobrecarga. No se encontraron estudios sobre pacientes con otros diagnósticos psiquiátricos como cuidadores (8, 18, 36).

La mayor parte de los cuidadores del estudio, no recibían remuneración económica por el cuidado del paciente por lo que realizaban una actividad laboral adicional al cuidado, fueron los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar los que más frecuentemente trabajaban. Los cuidadores reportaron frecuentes reducciones e interrupciones de la jornada laboral para poder dedicarse a las demandas del paciente. Al contrastar con la bibliografía internacional se identificó que la mayoría de cuidadores carece de ingresos propios, dependiendo de otros familiares o terceros. Thara R. et al y Chadda et al, describen en sus estudios realizados en cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas en la India, que la mayoría de pacientes psiquiátricos vive con sus familiares quienes deben proveer de cuidados y apoyo durante periodos de tiempo extensos y muchas veces este trabajo y esfuerzo no es reconocido sino considerado como un recurso disponible y sin costo (31, 32, 33).

Se identificó que la mayoría de cuidadores, llevaba más de 10 años cuidando a los pacientes, durante más de 10 horas diarias más de cinco días a la semana, lo que se asoció a una alta prevalencia sobrecarga leve e intensa en el cuidador. Se identificaron cuidadores que a pesar de llevar más de 10 años cuidado al paciente no presentaron sobrecarga, esto se puede explicar, de acuerdo a diferentes estudios, debido al mayor grado de tolerancia y resignación que el cuidador desarrolla a lo largo de los años, además se identifica que el cuidador tiende

a perfeccionar sus habilidades de cuidado con el tiempo (7, 10, 16). En ambas patologías se identificó frecuentemente la presencia de apoyo por parte de cuidadores secundarios, sin embargo, a pesar de ello, los cuidadores principales presentaron altos porcentajes de sobrecarga intensa, esto podría atribuirse a la pobre calidad del apoyo por parte de cuidadores secundarios, la mayor cantidad de responsabilidad del cuidador principal en presencia de otros familiares, en especial si estos son hijos menores y el involucramiento superficial en el cuidado del paciente. El 30.4% de los cuidadores secundarios del estudio se identificó como menores de edad, aunado a esto, los cuidadores principales consideraban como parte del apoyo secundario a otros familiares discapacitados en el hogar, empobreciendo aún más la calidad del cuidado y justificando las tendencias observadas. Esta información concuerda con reportes de Estadounidenses de la NAC, donde se identificó que el cuidador promedio provee al menos 24.4 horas de cuidado semanal, una cuarta parte de los cuidadores provee más de 41 horas de cuidado a la semana, el cuidado de un familiar representa hasta 4 veces más tiempo de cuidado. (28) (30). Yaneth F. reportó en su estudio en cuidadores chilenos, que el 25% de la población no contaba con un cuidador secundario como ayuda, el 11.1% recibía apoyo por parte de cuidadores secundarios en forma de compañía exclusivamente. El 19.4% recibía compañía y afecto y el 16.7% servicios y otros (llevar o traer cosas), entre los cuidadores secundarios identificados figuraron, hijos, madre, cónyuge y otros cuidadores discapacitados en un 5.6%, dificultando el cuidado (18)

Al aplicar la prueba de Correlación de Spearman entre la Sobrecarga del cuidador y el diagnóstico del paciente, se observó que, cuidar a un paciente con diagnóstico de Esquizofrenia o Trastorno Bipolar, no guardó correlación directa con el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga, lo que sugiere la intervención de otras variables en el desarrollo de este Síndrome. Las variables que mostraron una correlación positiva con la sobrecarga en cuidadores de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia fueron: el pobre apego al tratamiento, los días de cuidado semanales y la cantidad de horas de cuidado diarias por lo que se relacionan a mayor sobrecarga del cuidador. En los cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, las variables que guardaron una correlación positiva con el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga fueron: pobre apego al tratamiento, el tiempo que llevaba el cuidador a cargo del paciente y las horas de cuidado diarias. En el caso de los cuidadores de pacientes con

Esquizofrenia, se observó que el mayor tiempo en años de cuidado, se correlacionó con menores niveles de sobrecarga, esto se puede explicar por las características clínicas de la Esquizofrenia en su fase crónica, donde predominan los síntomas negativos además de la tolerancia que los cuidadores desarrollan con el paso de los años y el perfeccionamiento de sus habilidades de cuidado que les permiten un mejor manejo del paciente y el menor desarrollo de sobrecarga. (7, 10, 16) La condición de salud deteriorada del paciente o la presencia de comorbilidades se asoció con mayor sobrecarga del cuidador en ambos diagnósticos. Los datos obtenidos concuerdan con la mayoría de investigaciones a nivel internacional que han evidenciado que existe una relación directa entre la mayor cantidad de tiempo dedicado al cuidado del paciente y el mayor contacto con la persona mentalmente enferma con una mayor sobrecarga del cuidador, así mismo identifican que el pobre apego al tratamiento y la severidad de la enfermedad tienen un rol predominante en el desarrollo de sobrecarga en el cuidador debido a la presencia de descompensaciones, conductas disruptivas y violentas del paciente, necesidad de ingresos frecuentes y gastos excesivos implicados. (15,16,17, 32,33,34, 37, 38)

El estudio provee un perfil sociodemográfico detallado del cuidador del paciente con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar aportando características importantes para identificar factores de riesgo, así mismo resalta la necesidad del tamizaje del cuidador para identificar tempranamente o descartar la presencia de Sobrecarga ya que es sabido que tanto el paciente como el cuidador se ven afectados de forma negativa. Se ha logrado además una aclaración de las variables propias del cuidado que influyen predominantemente en el desarrollo de Sobrecarga en el cuidador, lo que sirve como base para el trabajo preventivo a futuro. El conocimiento de la relación entre estas variables, permite alertar a los profesionales de salud mental sobre el riesgo de sobrecarga del cuidador, de manera que pueden actuar de forma precoz y evitar su aparición.

## **XII. Conclusiones**

- Existe una alta prevalencia de Síndrome de Sobrecarga en la población de cuidadores de pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia y Trastorno Bipolar que consultan en el Hospital Policlínico Arce.

- El perfil sociodemográfico del cuidador informal principal de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar, es una persona, de sexo femenino, entre los 46-59 y más de 60 años, casado/a, soltero/a o acompañado, que predominantemente es la pareja, la madre o un hijo del paciente, que tiene como comorbilidad una enfermedad medica crónica o una Psiquiátrica, el nivel de educacion varía según el diagnóstico del paciente al que cuida, presentando los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia menores niveles de escolaridad.
- La mayoría de cuidadores, realiza una actividad laboral adicional al cuidado del paciente por lo que dividen su tiempo en ambas actividades. El cuidador promedio no recibe remuneración económica a cambio del cuidado. Hay una minoría de cuidadores que son responsables de una, dos o tres personas adicionales al paciente Psiquiátrico, entre las condiciones prevalentes de esta persona adicional se encuentran: los adultos mayores, otro paciente psiquiátrico o un infante.
- El cuidador promedio, ha sido responsable del paciente con Esquizofrenia o Trastorno Bipolar, durante más de 10 años, más de 5 días a la semana y más de 10 horas al día, relacionándose directamente con la presencia de sobrecarga leve e intensa en el cuidador. La mayoría de ellos tiene apoyo de cuidadores secundarios, sin embargo a pesar de ello presentan con alta frecuencia sobrecarga intensa debido a la pobre calidad y superficialidad de este apoyo.
- El consumo de sustancias como comorbilidad psiquiátrica en el paciente esta relacionado con mayor sobrecarga en el cuidador.
- El hecho de cuidar a un paciente con diagnóstico de Esquizofrenia o Trastorno Bipolar, no representa por su cuenta un factor de riesgo para el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga, es la combinación de distintas variables la que favorece el desarrollo del Síndrome.
- En el caso de cuidadores de pacientes con Esquizofrenia, la mayor cantidad de días a la semana de cuidado, mayor cantidad de horas diarias de cuidado, la presencia de comorbilidades del paciente o un estado de salud deteriorado, la pobre calidad del apoyo por parte de cuidadores secundarios y el poco apego al tratamiento se asocian con mayor sobrecarga en el cuidador. El mayor tiempo en años de cuidado se asocian con mayor porcentaje de cuidadores sin sobrecarga.

- En el caso de cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar, el mayor tiempo en años de cuidado, la mayor cantidad de días a la semana de cuidado, la presencia de comorbilidades del paciente o un estado de salud deteriorado, la pobre calidad de apoyo por parte de cuidadores secundarios y el poco apego al tratamiento se asocian con mayor sobrecarga del cuidador.

### **XIII. Recomendaciones**

- Tamizar a los cuidadores de pacientes con patologías Psiquiátricas, a través de la aplicación de la Escala de Zarit para identificar tempranamente el desarrollo de Síndrome de Sobrecarga, tal como se está realizando en diferentes partes del mundo, con el fin de garantizar un mejor cuidado al paciente y una mejor calidad de vida tanto del paciente como de sus cuidadores.
- Promocionar la asistencia al grupo de Cuidadores de Pacientes Psiquiátricos que ya existe en la Institución, para proveer psicoeducación, apoyo y e implementar actividades de prevención o dar la atención respectiva en caso de identificarse cuidadores afectados.
- Referir a consulta externa de Psiquiatría a nivel nacional a todo aquel cuidador con una Patología Psiquiátrica identificada durante su evaluación para que pueda recibir la atención y el manejo adecuado.
- Promover la educación de cuidadores secundarios para que puedan involucrarse de manera productiva en el cuidado de los pacientes y consecuentemente aliviar la carga del cuidador principal.
- Gestionar la creación de un programa de educación continua dirigido para familiares de pacientes que no puedan asistir al grupo de cuidadores, durante la visita a pacientes Hospitalizados.
- Valorar la extensión del tiempo de funcionamiento y asignar a más recursos al Grupo de Cuidadores de pacientes con Diagnóstico Psiquiátrico, para aumentar la disponibilidad del servicio.

## Intervenciones

- En el estudio se identificaron 10 cuidadores con trastornos psiquiátricos sin control con el respectivo especialista, quienes fueron debidamente referidos a control con Psiquiatra correspondiente, en los casos de no ser cotizantes, se proporcionó una referencia para iniciar el respectivo control.
- Del total de participantes, 77 aceptaron la referencia al grupo de cuidadores, se realizó una gestión, entregando nombres y números de teléfono, así como puntaje según Zarit a trabajo social de dicho programa para que se les contactara.

## XIV. Referencias

1. Manuel Desviat, La reforma psiquiátrica 25 años después de la ley general de sanidad Rev Esp Salud Pública [Internet] 2011[citado 11 Enero 2018]; 85: 427-436.

Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272011000500002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000500002)

2. Rodríguez, Jorge J. La Reforma de los Servicios de Salud Mental: 15 años después de la Declaración de Caracas, Washington, D.C: OPS, PDF [Internet].2007 [citado 11 de enero 2018]

Disponible en: <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Reforma%20de%20las%20servicios%20de%20salud%20mental.pdf>

3. Montorino I, Fernández M, López A, Sánchez M, La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga anales de psicología [Internet] 1998 [citado 18 enero 2018]; vol. 14, no 2, 229-248

Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/31571/30681>

4. *Alpuche V, Ramos B, Rojas M, Figueroa C*, Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales Psicología y Salud [Internet] 2008 [citado 18 enero 2018] Vol. 18, Núm. 2: 237-245

Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Mario\\_Rojas-Russell/publication/26575409\\_Validez\\_de\\_la\\_Entrevista\\_de\\_Carga\\_de\\_Zarit\\_en\\_una\\_muestra\\_de\\_cuidadores\\_primarios\\_informales/links/0912f5092ef40a0b53000000/Validez-de-la-Entrevista-de-Carga-de-Zarit-en-una-muestra-de-cuidadores-primarios-informales.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Mario_Rojas-Russell/publication/26575409_Validez_de_la_Entrevista_de_Carga_de_Zarit_en_una_muestra_de_cuidadores_primarios_informales/links/0912f5092ef40a0b53000000/Validez-de-la-Entrevista-de-Carga-de-Zarit-en-una-muestra-de-cuidadores-primarios-informales.pdf)

5. Hoenig J, Hamilton M, The Schizophrenic Patient in the Community and His Effect on the Household, *International Journal of Social Psychiatry*, [Internet] 1 Junio 1966 [citado 18 enero 2018] Volume: 12 issue: 3, page(s): 165-176

Disponible

en:

[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002076406601200301?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002076406601200301?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)

6. Cozolino L, Goldstein M, Nuechterlein K, West K, Snyder K, The Impact of Education About Schizophrenia on Relatives Varying in Expressed Emotion *Schizophrenia Bulletin*, [Internet] 1 enero 1988 [citado 18 enero 2018] Volume 14, Issue 4, 1 January 1988, Pages 675–687, <https://doi.org/10.1093/schbul/14.4.675>

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3217770>

7. Cujipers P, Heleen S. Burnout Among Relatives of Psychiatric Patients Attending Psychoeducational Support Groups, *Psychiatric Services* [Internet] marzo 2000 [citado 18 enero 2018] Volume 51, Issue 3, p. 375-379

Disponible en: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/appi.ps.51.3.375>

8. Shamsaei F, Cheraghi F, Bashirian S. Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. *Iran J Psychiatry*. [Internet] septiembre de 2015 [citado septiembre 2017];10(4):239-45.

Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801494/>

9. Organización Mundial de la Salud| Trastornos mentales [Internet]. WHO. [citado 8 de agosto de 2017].

Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>

10. Bandera M, Tostes JG de A, Santos DCS, Lima DC, Oliveira MS de. Burden in family caregivers of psychiatric patients: relation with assertive behavior. *Psico-USF*. [Internet] diciembre de 2014 [citado septiembre 2017];19(3):399-409. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019003003>

Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-82712014000300004&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-82712014000300004&lng=pt&tlng=pt)

11. Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco Zabaleta M y col. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* [Internet] 2011 [citado septiembre 2017];23:388-393.

Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>

12. Sergio Emilio Prieto-M, Nazareth Arias-P, Evelyn Villanueva-M, Carlos Alberto

Jiménez-B, Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel Med Int Méx [Internet] 2015 [citado septiembre 2017];31:660-668.

Disponible en: <https://es.scribd.com/document/368724235/Sobrecargar-de-CPI-en-Pacientes-Geriatricos>

13. Organización Mundial de la Salud| Trastornos mentales [Internet]. WHO. [citado 8 de agosto de 2017].

Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>

14. Jordi A. Somnath C. Yanling H. The Burdens of Mental Disorders Global Perspectives from WHO World Mental Health Surveys. Cambridge University Press. ISBN [Internet] mayo 2013 [citado 8 agosto 2017]; 978-1-107-01928-7

Disponible en:

[https://books.google.com/sv/books?id=\\_NBSess7vbgC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com/sv/books?id=_NBSess7vbgC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)

15. Stephanie Nebehay, La depresión es una de las principales causas de discapacidad en el mundo. Scientific American - Español [Internet] 24 de febrero de 2017 [citado 8 de agosto de 2017].

Disponible en: <https://www.scientificamerican.com/espanol/noticias/reuters/la-depresion-es-una-de-las-principales-causas-de-discapacidad-en-el-mundo/>

16. Ae-Ngibise KA, Doku VCK, Asante KP, Owusu-Agyei S. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. Glob Health Action [Internet]. 11 de mayo de 2015 [citado 3 septiembre de 2017];8.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4429259/>

17. Sally Wai-chi C., Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons with Schizophrenia, Elsevier Inc.PDF [Internet] 2011 [citado 3 septiembre de 2017];25(5):339-49. doi: 10.1016/j.apnu.2011.03.008.

Disponible en: <http://www.nysfamilyinstitute.org/wp-content/uploads/2011/12/Chan-S.-W.-2011..pdf>

18. Figueroa Y. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. Rev. Chil Salud Pública [Internet]. 2011 [citado 15 agosto 2016]; 15(2):83-89.

Disponible en:

<https://revistas.uchile.cl/index.php/RCSP/article/download/17174/17897/0>

19. Gladys Mendoza-S, Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica Rev Soc Peru Med Interna [Internet] 2015 [citado septiembre 2017]; vol 27

Disponible en: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/cybertesis/4508/Mendoza\\_sg.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/cybertesis/4508/Mendoza_sg.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

20. M.J. De Valle-Alonso, Hernández L, Zúñiga V y Martínez A, Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor Enfermería Universitaria [Internet] ;2015 [citado septiembre 2017];12(1):19-27

Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-sobrecarga-burnout-cuidadores-informales-del-S1665706315000184>

21. Flores Lozano JA, Adeva Cárdenas J, García MC, Gómez Martín MP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Jano [Internet] 1997 [citado 16 enero 2018] ;3(1218):261-72.

Disponible en: <http://cisne.sim.ucm.es/record=b1760660>

22. World health organization. Who Lessons for long-term care policy. The cross-cluster. Geneve: Iniciative on Long term care; WHO\_NMH7CCL\_02.1.pdf [Internet]. [citado 6 de septiembre de 2017].

Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67275/1/WHO\\_NMH7CCL\\_02.1.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67275/1/WHO_NMH7CCL_02.1.pdf)

23. Magaña SM, Ramírez García JI, Hernández MG, Cortez R Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. Psychiatr Serv [Internet] 2007 [citado 20 enero 2018] 58:378–384  
Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2396526/>

24. Reinhard S, Given B, Petlick N, Bemis A, Chapter 14: Supporting Family Caregivers in Providing Care, Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses [Internet] abril 2008 [citado 20 enero 2018]

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>

25. Roig M, Abengózar M, Serra E, La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, anales de psicología [Internet] 1998 [citado 21 enero 2018] 1998, vol. 14, no 2, 215- 227

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714208>

26. Álvarez T, Morales A. Guía para cuidadoras de personas dependientes. Málaga: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria; [Internet] 2007 [Citado 21 enero 2018] Vol. 1.

Disponible en: <http://www.asanec.es/bibliografias/IMPRENTA%20Guia+cUIDADORAS+asanec+VOL+1.pdf>

27. Spillman BC, Pezzin LE. Potential and active family caregivers: Changing networks and the “sandwich generation. *Milbank Mem Fund Q.* [Internet] 2000 [citado 21 enero 2018]; 78:347–74.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2751162/>

28. National Alliance for Caregiving, AARP. Caregiving in the U.S. Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving, AARP; [Internet] abril, 2004 [citado 21 enero 2018]

Disponible en: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-executive-summary-revised.pdf>

29. Corrigan P, Watson A, Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry.* [Internet] febrero 2002 [citado 22 enero 2018]; 1(1): 16–20.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1489832/>

30. Bulger MW, Wandersman A, Goldman CR. Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry.* [Internet] 1993 [citado 22 enero 2018]; 63:255–65.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8484431>

31. Thara R, Padmavati R, Kumar S, Srinivasan L. Instrument to assess burden on caregivers of chronically mentally ill. *Indian J Psychiatry.* [Internet] 1998 [citado 22 enero 2018]; 40:21–9.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2964812/>

32. Chadda R, Caring for the family caregivers of persons with mental illness *Indian J Psychiatry.* [Internet] Sept. 2014 [citado 22 enero 2018]; 56(3): 221–227. doi: [10.4103/0019-5545.140616](https://doi.org/10.4103/0019-5545.140616)

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4181176/>

33. Baronet AM: Factors associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clin Psycho Review* [Internet] 1999 [citado 23 enero 2018] 19:819-841.

Disponible en:

en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272735898000762?via%3Dihb>

34. Ennis E, Bunting B, Family burden, family health and personal mental health, *BMC Public Health* [Internet] marzo 2013 [citado 23 enero 2018]; 13: 255.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3607844/>

35. Krupnik Y, Pilling S, Killaspy H, Dalton J. A study of family contact with clients and staff of community mental health teams. *Psychiatric Bull.* [Internet] 2005 [citado 25 enero 2018];29:174–176

Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.837.6078&rep=rep1&type=pdf>

36. Ampalam P, Gunturu S, Padma V. A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian J Psychiatry.* [Internet] Julio 2012 [citado 25 enero 2018]; 54(3): 239–243. doi: [10.4103/0019-5545.102423](https://doi.org/10.4103/0019-5545.102423)

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3512360/>

37. Muscroft J, Bowl R. The impact of depression on caregivers and other family members: Implications for professional support. *Couns Psychol Q.* [Internet] 2000 [citado 25 enero 2018];13:117–34.

Disponible en: <https://www.caregiver.org/depression-and-caregiving>

38. Ohaeri JU. Caregiver burden and psychotic patients' perception of social support in a Nigerian setting, University of Ibadan; *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology.* [Internet] febrero 2001 [citado 25 enero 2018]36(2):86–93.  
Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11355450>

39. Seidmann S, Dorina S, Pano C, Acrich L. Sentimiento de Sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos cronicos. *Revista de Psicología PUCP.* [internet] 2004 [citado 25 enero 2018]22(1)

Disponible en: <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/viewFile/6852/6986>

40. Graessel E, Berth H, Lichte T, Grau H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics* [Internet] febrero 2014 [citado 25 enero 2018]14:23  
<https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>

Disponible en: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-14-23>

41. Reine G, et al. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: an overview of measure instruments. *Encephale.* [Internet] marzo 2003 [citado 25 enero 2018];29(2):137-47.

Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14567165>

42. Zarit S, Reever K, Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden *The Gerontologist*, [Internet] diciembre 1980 [citado 23 enero 2018] Volume 20, Issue 6, P. 649–655

Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.816.3465&rep=rep1&type=pdf>

43. . Bedard M, Molloy W, Squire L, Dubois S, Lever J. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version, *The Gerontologist*, [Internet] octubre 2001 [citado 23 de enero 2018] Volume 41, Issue 5, P. 652–657,

Disponible en: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578>

44. Breinbauer H, Vásquez HV<sup>a</sup>, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile* [Internet] 2009 [citado 23 enero 2018]; 137: 657-665

Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000500009](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009)

45. Montero P, Jurado S, Vlencia A, Venegas J, Mora I, Escala de carga de cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*. [Internet] 2014 [citado 23 enero 2018] Vol. 11, Núm. 1, pp. 71-85

Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>

46. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios Éticos para las Investigaciones Médicas en seres humanos, Asociación Médica Mundial [internet] marzo 2017 [citado 23 enero 2018]

Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

# **XV. ANEXOS**

## ANEXO 1. GLOSARIO DE TÉRMINOS

- **Sobrecarga:** Según Treudley (1946) la sobrecarga de la familia se refiere a las consecuencias que tiene la enfermedad mental grave sobre las personas que tienen un contacto directo con el enfermo. La sobrecarga es el grado en el que el cuidado influye en la salud, vida social, personal y económica del cuidador aunado al estrés que provoca el cuidado (11).
- **Cuidador:** Según La OMS, el cuidador primario es “La persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta.” (25)
- **Cuidador formal:** Es el profesional sanitario, como enfermeras, médicos, trabajadores sociales, entre otros, que intervienen en el cuidado del enfermo ya sea de manera directa como indirecta. Estos profesionales cuentan con la preparación académica para dicho rol y así mismo reciben una remuneración monetaria por el trabajo que brindan (27).
- **Cuidador informal:** Es aquella persona, parte del entorno o familia del enfermo, que mantiene un contacto directo con el paciente, satisfaciendo sus necesidades y cuidados principales, brindando ayuda y afecto sin contar con la preparación académica para dicho rol o pertenecer a una institución sanitaria ni social ni recibir una remuneración monetaria por el trabajo que realizan (27).
- **Sobrecarga objetiva:** se define como todas aquellas alteraciones o cambios potencialmente verificables y observables en varios aspectos de la vida y hogar del cuidador, originadas por los labores de supervisión y estimulación del paciente. Esta compuesta principalmente por problemas emocionales, síntomas somáticos, problemas económicos y deterioro en la convivencia del hogar (43,44).
- **Sobrecarga subjetiva:** se define como la actitud o reacciones emocionales del cuidador ante la experiencia de cuidado, hace referencia a la sensación de soportar una obligación que resulta pesada y opresiva, originada en las tareas propias del cuidador (43,44).
- **Carga de demanda:** mide hasta que grado el cuidador percibe las responsabilidades como demasiado exigentes (43,44).
- **Test de Zarit:** Es un cuestionario que surgió para la evaluación de la carga de cuidadores de personas con demencia y que determina la carga que experimenta el cuidador mediante una puntuación global, presentando así una concepción unidimensional de la carga a pesar de contener ítems que se refieren a distintos aspectos de la carga. Una de sus mayores ventajas es que se ha demostrado su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad, como Alzheimer, enfermedades mentales, especialmente esquizofrenia y esclerosis múltiple (45).

## **ANEXO 2. ESCALA DE SOBRECARGA DE CUIDADOR DE ZARIT**

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación				
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					

14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

### **Puntuación de Cada Ítem**

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0 puntos
Casi nunca	1 punto
A veces	2 puntos
Bastantes veces	3 puntos
Casi siempre	4 puntos

- Puntuación 22 a 46 puntos: no hay sobrecarga
- Puntuación de 47-55 puntos: sobrecarga leve
- Puntuación de  $\geq 56$  puntos, sobrecarga intensa.

### **ANEXO 3. HOJA INFORMATIVA**



## **“Síndrome de Sobrecarga en cuidadores Principales Informales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce 2018”**

El cuidado de un paciente con diagnóstico de Trastorno Bipolar y Esquizofrenia, implica esfuerzo y cambios en el estilo de vida de la persona que lo cuida, esto puede provocar carga física y mental, por lo que es necesario reconocer y detectar tempranamente si el cuidador se encuentra afectado para así poder hacer una intervención adecuada y pronta. Esto disminuye la probabilidad que el cuidador se vea afectado, también nos permite garantizar un cuidado adecuado para el paciente y una atención integral para ambos. La finalidad de este trabajo de investigación es identificar el Síndrome de Sobrecarga y como este influye en la salud de los cuidadores de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar. La investigación es conducida por la Doctora Roxana Denise Moran Arteaga, Médico Residente de segundo año de la especialidad de Psiquiatría de la Universidad de El Salvador, en conjunto con la Dra. Sandra Monge, Psiquiatra y el Dr. Wilson Avendaño, Agregados y asesores.

*Para la obtención de la información se realizará una entrevista y se le harán 2 cuestionarios los cuales usted debe responder con completa sinceridad. A todos los cuidadores de pacientes se les asegura completa confidencialidad con respecto a los datos que se obtengan durante el estudio, es una investigación sin fines de lucro, no se obtendrán beneficios económicos a través de su realización. En caso de ser encontrada alguna anomalía en los cuidadores luego de administrar el Test y llevar a cabo el respectivo análisis, se realizará la referencia necesaria a un grupo de apoyo o atención médica de acuerdo a las alteraciones identificadas para poder ayudarlo y educarlo en torno a las necesidades del paciente y sus propias necesidades todo esto sin ningún costo para usted o su familia.*

### **ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO**



### **“Síndrome de Sobrecarga en cuidadores principales informales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce 2018”**

Respetable participante, por este medio me dirijo a usted, mi nombre es Roxana Denise Moran Arteaga, Médico Residente de Segundo Año de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital Policlínico Arce ISSS, a través de la hoja informativa he colocado los motivos y detalles de la investigación, deseo invitarle a participar en este estudio y aclararle que su participación es estrictamente voluntaria, esta no implica ningún gasto adicional para usted, aparte del traslado al centro hospitalario y el tiempo que invierta en la evaluación. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Los resultados que se obtengan de su participación serán codificados usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimos. Si tiene alguna duda sobre este estudio puede realizarme preguntas en cualquier momento. Igualmente, puede retirarse del proyecto cuando usted desee sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya le agradezco su participación

Yo, \_\_\_\_\_ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y autorizo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación. Recibiré copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Firma del participante \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_

### ***ANEXO 5. HOJA DE DATOS DEL CUIDADOR Y PACIENTE***



**“Síndrome de Sobrecarga en cuidadores principales informales de pacientes con Esquizofrenia y Trastorno Bipolar del Hospital Policlínico Arce 2018”**

Fecha: \_\_\_\_\_ # Encuesta:

Código del paciente: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Relación con el paciente:

Diagnóstico al momento del paciente al que cuida: \_\_\_\_\_

- El cuidador realiza actividad laboral adicional: Si: \_\_\_\_\_ No: \_\_\_\_\_
- Tiempo que lleva de recibir atención psiquiátrica el paciente: \_\_\_\_\_
- Tiempo que lleva cuidando al paciente: \_\_\_\_\_
- Total de días a la semana que cuida al paciente : \_\_\_\_\_
- Horas al día que cuida al paciente: \_\_\_\_\_
- Recibe retribucion monetaria por cuidado: No: \_\_\_\_\_ Si: \_\_\_\_\_
- Comorbilidades medicas del paciente psiquiátrico : \_\_\_\_\_
- Tiene apoyo por parte de cuidadores secundarios: Si: \_\_\_\_\_ No: \_\_\_\_\_
- Cuidadores menores de edad: Si: \_\_\_\_\_ No: \_\_\_\_\_
- Comorbilidades médicas del cuidador: \_\_\_\_\_
- Cuida otros pacientes adicionales: Si: \_\_\_\_\_ No: \_\_\_\_\_ # \_\_\_\_\_
- Diagnóstico de pacientes adicionales a su cargo: \_\_\_\_\_

**ANEXO 6. CARTA DE APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA, INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL (ISSS)**

INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL  
COMITÉ ÉTICO PARA LA INVESTIGACION EN SALUD ISSS 2016 2019

A. IDENTIFICACION

1. Código: (año más 3 dígitos separado por guion):

2018 014R2

2. Título del protocolo:

"SÍNDROME DE SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES PRINCIPALES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA Y TRASTORNO BIPOLAR DEL HOSPITAL POLICLÍNICO ARCE 2018" "

3. Investigador principal:

Doctora Roxana Denise Morán Arteaga

4. Patrocinador:

NO

5. Tipo de estudio:

ENTREVISTA

TRANSVERSAL

NO

6. Control de calidad interno(placebo) :

NO

7. Sujeto de investigación:

Entrevista del cuidador informal de la persona con esquizofrenia o trastorno bipolar que se encuentre en control en el Hospital Policlínico Arce

COEFICIENTE DE VALIDEZ

0.70

INTERPRETACION

APROBADO

Fecha

01/07/2018

Conclusión

Entrevista del cuidador informal de la persona con esquizofrenia o trastorno bipolar que se encuentre en control en el Hospital Policlínico Arce catalogado de moderado riesgo con coeficiente de validez APROBADO.

Miembros asistentes

Licda Isabel Quintanilla

Licda Reina Hernandez de Carpio

Licda Ena Lopez Herrador

Sr Catarino Moran

Dra Claudia Lopez de Blanco

Presidente

Dr Rafael Balrons Orellana



La investigación es un privilegio, no un derecho

## ***ANEXO 7. DECLARACIÓN DE MADRID SOBRE LOS REQUISITOS ÉTICOS DE LA PRÁCTICA DE LA PSIQUIATRÍA.***

### **DECLARACIÓN DE MADRID**

Aprobada por la Asamblea General de Madrid, España, del 25 de agosto de 1996 y revisada por la Asamblea General de Yokohama, Japón, del 26 de agosto de 2002. En 1977, la Asociación Mundial de Psiquiatría aprobó la Declaración de Hawái en la que se establecían las normas éticas para la práctica de la psiquiatría. La Declaración fue actualizada en Viena, en 1983. Con el objeto de incorporar los cambios en las actitudes sociales y los avances de la medicina, la Asociación Mundial de Psiquiatría ha examinado y revisado de nuevo algunas de esas normas éticas. La medicina es tanto un arte curativo como una ciencia. La dinámica de esta combinación se manifiesta, más que en ningún otro caso, en la psiquiatría, que es la rama de la medicina especializada en la asistencia y la protección de los personas enfermas o discapacitadas debido a algún trastorno o deficiencia mentales. A pesar de las diferencias culturales, sociales y nacionales, es imprescindible el desarrollo y la revisión permanente de normas éticas de alcance universal. En tanto que clínico, el psiquiatra debe tener en cuenta las implicaciones éticas del ejercicio de la medicina, así como de las exigencias éticas específicas de la especialidad de la psiquiatría. Por otra parte, como miembro de la sociedad, el psiquiatra debe defender el tratamiento justo y equitativo de los enfermos mentales, en aras de una justicia social igual para todos. El comportamiento ético se basa en la conciencia de la responsabilidad del propio psiquiatra con cada paciente y en la capacidad de ambos para determinar cuál es el comportamiento correcto y adecuado. Las directrices y normas externas tales como los códigos deontológicos profesionales, las aportaciones de la ética o la normativa legal, no garantizan por sí solas una práctica ética de la medicina. El psiquiatra debe tener en cuenta siempre los límites de la relación psiquiatra-enfermo y guiarse principalmente por el respeto al paciente y la preocupación por su bienestar e integridad. Con este espíritu, la Asociación Mundial de Psiquiatría aprobó en su Asamblea General de 25 de agosto de 1996 las siguientes directrices éticas, que fueron actualizadas en su Asamblea General de 26 de agosto de 2002, y son la referencia para el comportamiento de los psiquiatras de todo el mundo.

1. La psiquiatría es una disciplina médica cuyos objetivos son proporcionar el mejor tratamiento posible para los trastornos mentales, rehabilitar a las personas que sufren estas enfermedades y promover la salud mental. El psiquiatra debe atender a sus pacientes proporcionándoles el mejor tratamiento disponible de acuerdo con los conocimientos científicos y los principios éticos aceptados. El psiquiatra debe seleccionar las intervenciones terapéuticas menos restrictivas para la libertad de sus pacientes y debe buscar asesoramiento en todo lo que no tuviere una experiencia suficiente. Además, el psiquiatra debe tener en cuenta y preocuparse por una distribución equitativa de los recursos sanitarios.
2. Es deber del psiquiatra mantenerse al corriente de los avances científicos de su especialidad y de transmitir estos conocimientos debidamente actualizados. Los psiquiatras con experiencia en investigación deben procurar el avance de las fronteras científicas de la psiquiatría.

3. El paciente debe ser aceptado, por derecho propio, como un colaborador en el proceso terapéutico. La relación psiquiatra-enfermo debe basarse en la confianza y respeto mutuos, para permitir que el paciente tome decisiones libres e informadas. El deber del psiquiatra es proporcionar al paciente la información relevante para que pueda tomar decisiones lógicas de acuerdo con sus propios valores y preferencias.

4. Cuando el paciente esté incapacitado, no pueda hacerse un juicio adecuado como consecuencia de un trastorno mental, tenga deficiencias graves o sea incompetente, el psiquiatra deberá consultar con la familia y, si fuere necesario, buscar asesoramiento legal, para salvaguardar la dignidad humana y los derechos legales del enfermo. No se debe llevar a cabo ningún tratamiento contra la voluntad del paciente, a menos que el no hacerlo ponga en peligro su vida o la de los que le rodean. El tratamiento debe tener siempre como objetivo el interés del paciente.

5. Al ser requerido para evaluar a una persona, el psiquiatra tiene como primer deber informarle claramente sobre el propósito de la intervención profesional, el uso que se fuere a hacer de sus resultados y las posibles repercusiones de la evaluación. Esto es particularmente importante cuando intervengan terceras partes.

6. La información obtenida en la relación terapéutica es confidencial y su única y exclusiva finalidad es mejorar la salud mental del paciente. El psiquiatra tiene prohibido hacer uso de esta información en su propio beneficio, por motivos económicos o académicos. Sólo se permite la violación de la confidencialidad cuando el mantenerla pudiere dar lugar a un daño físico o mental graves para el paciente o para una tercera persona, tal y como ocurre en el abuso infantil. En estos casos, el psiquiatra deberá, en la medida de lo posible, informar primero al paciente sobre las medidas a tomar.

7. Una investigación que no se realice de acuerdo con los cánones de la ciencia no es ética. Toda investigación debe ser aprobada por un comité ético debidamente constituido. El psiquiatra debe someterse a la normativa, nacional e internacional, para la investigación. Sólo los psiquiatras debidamente cualificados pueden dirigir o llevar a cabo una investigación. Es necesario extremar las precauciones para salvaguardar la autonomía y la integridad física y mental de las personas con trastornos psiquiátricos, ya que son sujetos de investigación especialmente vulnerables. Las normas éticas también se aplican a la selección de grupos de población, en todo tipo de investigación, incluyendo los estudios epidemiológicos y sociológicos y las investigaciones en colaboración de naturaleza multidisciplinaria o multicéntrica.

## **Anexo 8. Declaración de Helsinki *PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LAS INVESTIGACIONES MÉDICAS EN SERES HUMANOS***

### **Introducción**

1. La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo debe ser aplicado con consideración de todos los otros párrafos pertinentes.

2. Conforme al mandato de la AMM, la Declaración está destinada principalmente a los médicos. La AMM insta a otros involucrados en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.

### **Principios generales**

3. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula “velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente”, y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: “El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica”.

4. El deber del médico es promover y velar por la salud, bienestar y derechos de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

5. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos.

6. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones probadas deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

7. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.

8. Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

9. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la

información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

10. Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.

11. La investigación médica debe realizarse de manera que reduzca al mínimo el posible daño al medio ambiente.

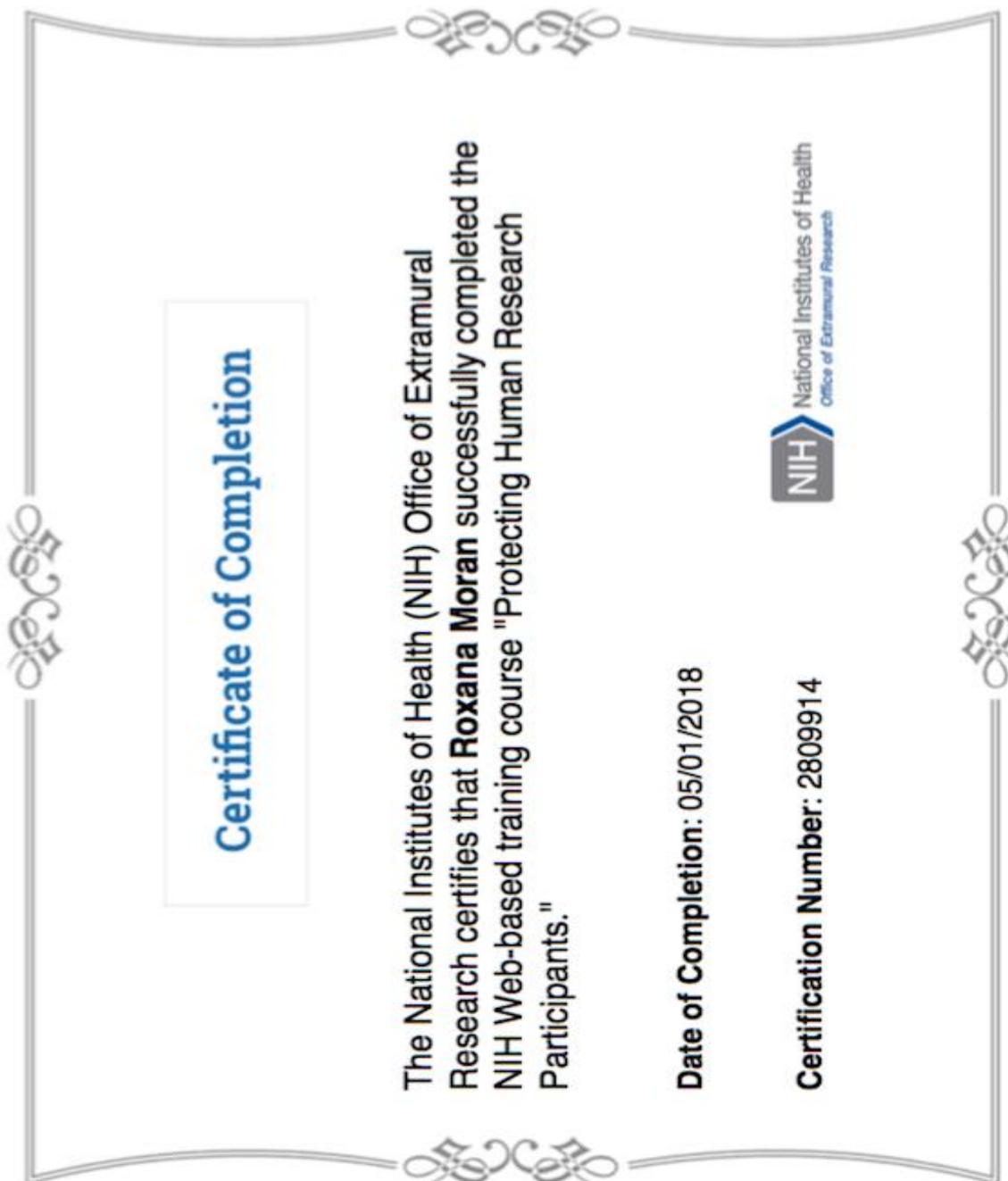
12. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la educación, formación y calificaciones científicas y éticas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificado apropiadamente.

13. Los grupos que están sub representados en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

14. El médico que combina la investigación médica con la atención médica debe involucrar a sus pacientes en la investigación sólo en la medida en que esto acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.

15. Se debe asegurar compensación y tratamiento apropiados para las personas que son dañadas durante su participación en la investigación <sup>(51)</sup>.

**ANEXO 9. CERTIFICACION “PROTEGIENDO A LOS PARTICIPANTES DE INVESTIGACIONES CON HUMANOS” DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD (INH) 2018**



## Anexo 10. Cronograma de actividades

	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Elaboración de perfil de investigación	2017											2017
Presentación de protocolo de investigación a Docencia ISSS para aprobación				2018								
Presentación de protocolo y aprobación por comité de ética					2018	2018						
Etapas de recolección de datos							2018	2018	2018	2018	2018	2018
Análisis de resultados	2019	2019	2019	2019	2019	2019						
Presentación de trabajo final								2019				