

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

**DIAGNÓSTICO DE LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DEL PACIENTE
ESQUIZOFRÉNICO PARA EL RESPONSABLE PRINCIPAL DEL MISMO**

DAVID ALEJANDRO PRADO RODRÍGUEZ

Tesis

Presentada ante las autoridades de
La Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Psiquiatría
Para obtener el grado de
Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Psiquiatría..

Enero 2015



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El Doctor: David Alejandro Prado Rodríguez

Carné Universitario No.: 100021359

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Psiquiatría, el trabajo de tesis "Diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo"

Que fue asesorado: Dr. Emigdio Enrique Mendoza

Y revisado por: Dra. Gloria Veronica Ocampo Antillón MSc..

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para enero 2015.

Guatemala, 14 de enero de 2015


Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.
Coordinador General
Programa de Maestrías y Especialidades

/lamo



Guatemala, 28 de octubre del 2014

Doctor

Oscar Fernando Castañeda

Coordinador Específico de Programas de Post-Grado

Universidad de San Carlos de Guatemala

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Presente.

Estimado Dr. Oscar Castañeda:

Por este medio le informo que revise el contenido del Informe Final de Tesis con el título **"Diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo"** perteneciente a el **Dr. David Alejandro Prado Rodríguez**; el cual apruebo por llenar los requisitos solicitados por el Post-Grado de Psiquiatría de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Sin otro particular me despido de usted.

Atentamente,

Dr. Emigdio Enrique Mendoza Gaitán

Médico psiquiatra

Asesor de Tesis

Dr. Enrique Mendoza Gaitán
COORDINADOR DEL COMITE DE
EVALUACION Y SELECCION DE PSIQUIATRIA
CAISM.

Centro de Atención Integral de Salud Mental

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social



Guatemala, 28 de octubre del 2014

Doctor

Oscar Fernando Castañeda

Coordinador Específico de Programas de Post-Grado

Universidad de San Carlos de Guatemala

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Presente.

Estimado Dr. Oscar Castañeda:

Por este medio le informo que revise el contenido del Informe Final de Tesis con el título **"Diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo"** perteneciente a el **Dr. David Alejandro Prado Rodríguez**; el cual apruebo por llenar los requisitos solicitados por el Post-Grado de Psiquiatría de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Sin otro particular me despido de usted.

Atentamente,

Dra. Gloria Ocampo

Revisor de Tesis

Hospital de Ginecología y Obstetricia

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Dra. Gloria Ocampo
Docente
USAC

ÍNDICE DE CONTENIDOS

	Páginas
ÍNDICE DE TABLAS	i
RESUMEN	ii
I.INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	2
2.1 Historia de la esquizofrenia	2
2.2 Criterios diagnóstico y sintomatología	3
2.2.1 Criterios CIE 10	3
2.2.2 Criterios DSM 5	6
2.3 Epidemiología	8
2.3.1 Epidemiología en Guatemala	8
2.4 Etiología	8
2.4.1 Nuevos hallazgos en genética	9
2.5 Carga del cuidado	9
2.6 Calidad de vida del cuidador	10
2.7 Cuidadores en la población latina	11
2.8 Estudios específicos que evalúan la carga del cuidador utilizando escala de Zarit y otras escalas estandarizadas	11
2.8.1 Sobrecarga en cuidadores Aymaras de pacientes con esquizofrenia	11
2.8.2 Carga de enfermedad en familiares de pacientes con esquizofrenia en el medio oeste de Nigeria	12
2.8.3 El costo del cuidado: el familiar con esquizofrenia	12
2.8.4 Algunas veces es difícil tener una vida normal: resultados de un estudio cualitativo explorando la carga del cuidador en esquizofrenia	13
2.8.5 Correlación de carga del cuidador entre los miembros de familias con pacientes esquizofrénicos en Lagos, Nigeria	13
2.8.6 Distrés psicológico entre cuidadores latinos de adultos con esquizofrenia: los papeles de la carga y el estigma	13
2.9 Escala de Zarit para evaluar la sobrecarga del cuidador	14

III. OBJETIVOS	15
3.1 Objetivo general	15
3.2 Objetivos específicos	15
IV. MATERIAL Y MÉTODOS	16
4.1 Tipo y diseño de la investigación	16
4.2 Unidad de análisis	16
4.3 Tamaño de la muestra	16
4.4 Selección de sujetos a estudio	16
4.4.1 Criterios de inclusión	16
4.4.2 Criterios de exclusión	16
4.5 Definición y operacionalización de variables	18
4.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos utilizados en la recolección de datos	21
4.6.1 Técnica	21
4.6.2 Procedimientos	21
4.6.3 Instrumentos	22
4.7 Procesamiento y análisis de datos	22
4.7.1 Procesamiento	22
4.7.2 Análisis	23
4.8 Alcances y límites de la investigación	23
4.8.1 Alcances	23
4.8.2 Límites	24
4.9 Aspectos éticos de la investigación	24
V. RESULTADOS	25
VI. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE DATOS	30
6.1 Conclusiones	33
6.2 Recomendaciones	34
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35
VIII. ANEXO	39
8.1 Anexo No. 1	39
8.2 Anexo No. 2	43

ÍNDICE DE TABLAS

	Páginas
1) Tabla 1 Datos demográficos de los cuidadores principales de los pacientes	25
2) Tabla 2 Variables objetivas del cuidado de pacientes esquizofrénicos	26
3) Tabla 3 Carga subjetiva del cuidador principal según escala de Zarit	27
4) Tabla 4 Variables demográficas de los cuidadores en relación con la carga subjetiva según la escala de Zarit	28
5) Tabla 5 Variables objetivas del cuidado en relación con la carga según la escala de Zarit	29

RESUMEN

OBJETIVO: Establecer un diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo en el cuidador principal de pacientes esquizofrénicos de grupo y de visita domiciliar en el Centro de Atención Integral de Salud Mental del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el periodo comprendido durante los meses de marzo del año 2012 a julio 2013. **METODOLOGÍA:** Estudio descriptivo y transversal. Se utilizó una muestra de 29 cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos quienes firmaron un consentimiento informado. Se estudiaron variables subjetivas del cuidado por medio de la escala de Zarit, también se evaluaron variables objetivas del cuidado y variables demográficas del cuidador por medio de preguntas en el cuestionario. **RESULTADOS:** Fueron de relevancia: La edad promedio de los cuidadores fue de 53 años, siendo mayoría de mujeres (55.1%) con un vínculo consanguíneo (65.5%). El 51.7% de los cuidadores mantenían económicamente a sus pacientes, 41.4% ayudaban a su enfermo con el aseo personal y 44.8% asistían con el cumplimiento de la medicación. El puntaje medio de la escala de Zarit fue de 54.48, 51.7% de los participantes presentaban sobrecarga severa, 13.8% sobrecarga leve y 34.5% sin sobrecarga. **CONCLUSIONES:** Hubo una correlación estadísticamente significativa entre la cantidad de veces que se ayuda con el medicamento del paciente y la sobrecarga subjetiva del cuidador ($p=0.01$). También hubo una correlación estadísticamente significativa entre los años de diagnóstico del paciente y la sobrecarga de carácter subjetivo ($p=0.01$). Por lo tanto existe una sobrecarga importante del cuidador tanto subjetiva como objetiva.

I. INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es una enfermedad mental que afecta como las personas piensan, sienten y perciben el mundo. Su prevalencia es alrededor de 1% de la población general (1). Este trastorno es una enfermedad seria, psicológicamente debilitante en la que no sólo es afectado el paciente sino también su familia. Mientras la esquizofrenia tiende a hacerse crónica, la funcionalidad del paciente disminuye en las áreas sociales, se alteran también los patrones de comunicación familiares, hay dificultades ocupacionales y representan una carga a la familia (2).

En países del tercer mundo, como Guatemala, la mayoría de los pacientes psiquiátricos viven en casa con el resto de su familia, esto pone “carga al cuidador” o “consecuencias familiares del cuidado” y éstos se refieren a las dificultades diarias, problemas que afectan sus vidas y eventos negativos que derivan del cuidado o de convivir con un miembro de la familia enfermo (3).

El estudio fue de utilidad para evaluar tanto la carga subjetiva como objetiva que sufre el cuidador principal del paciente esquizofrénico, problema que afecta al responsable de estos cuidados de una manera *biopsicosocial*. La tesis fue diseñada con la intención de beneficiar al paciente, al cuidador principal y a la familia en general, ya que diagnosticó la carga que sufre el cuidador, que en el futuro permitirá hacer una intervención para mejorar la situación actual.

A pesar de que la carga que sufre el cuidador en distintos ámbitos de su vida es subjetiva, al mejorar su situación puede llegar a mejorar la dinámica familiar y la calidad del cuidado al paciente resultando en un mejor estilo de vida para todos.

A nivel de nuestro país no se había desarrollado ningún estudio previo hasta el presente, proporcionando una nueva visión de esta situación, potencialmente extrapolable a otros medios ya que las poblaciones latinoamericanas son bastante parecidas.

Existen instrumentos ya estandarizados para evaluar la situación en cuestión. En esta experiencia se utilizó una prueba estandarizada (Escala de Zarit) agregando información útil adicional a la misma para evaluar también otros aspectos de la carga del cuidado.

No es fácil resolver esta situación ya que como planteamos, el cuidado de los pacientes esquizofrénicos es una tarea ardua y continua, esta tesis diagnosticó la situación en que se encuentran los cuidadores en una institución concreta, sin resolverlo en esta etapa pero planteando posibles recomendaciones para mejorar la problemática.

II. ANTECEDENTES

2.1 Historia de la esquizofrenia (4):

Emil Kraepelin (1856 a 1926) fue quien inició a diferenciar los trastornos psicóticos, describió la psicosis maníaco depresiva y la demencia precoz (demencia de los jóvenes). Utilizó el pronóstico a largo plazo y el curso de la enfermedad como características fundamentales para separarlas. En aquellos tiempos se asumía que la psicosis afectiva no era deteriorante a diferencia de la demencia precoz, la cual se consideraba deteriorante e irreversible.

Observó que la demencia precoz afectaba las actividades del intelecto, la emoción y la voluntad.

En 1911, Bleuler utilizó por primera vez el término de esquizofrenia como lo conocemos actualmente. Él proponía que el nombre denotaba una escisión de las funciones psíquicas, las cuales consideraba ser el fundamento de la enfermedad. Su descripción de la enfermedad incluía síntomas primarios y secundarios. Sus cuatro síntomas primarios (Las cuatro As) eran asociaciones anormales, comportamiento y pensamiento autístico, afecto anormal y ambivalencia. Bleuler consideraba la pérdida de asociaciones del proceso del pensamiento y el propio pensamiento, las emociones y el comportamiento como los hitos básicos de la enfermedad. También describió los síntomas secundarios: Las alucinaciones, los delirios, el aislamiento social y la abulia.

Kurt Schneider (1907 a 1967) también hizo aportes importantes, al clasificar los síntomas para hacer el diagnóstico de la esquizofrenia más confiable. Describió los síntomas de primer orden los cuales incluían las alucinaciones, bloqueo, inserción y eco del pensamiento, percepciones delirantes y experimentar sensaciones y acciones como hechas o influenciadas por agentes externos. La presencia de uno de estos síntomas, en la ausencia de intoxicación, lesión cerebral, algunas veces era suficiente para hacer el diagnóstico de esquizofrenia.

Estos diferentes puntos de vista de la enfermedad y los distintos criterios para hacer el diagnóstico, llevaron a confusiones nosológicas y las consecuentes disparidades en las tasas del diagnóstico de la esquizofrenia dentro de los clínicos e investigadores alrededor del mundo. Este problema inició la búsqueda para hacer acuerdos para facilitar la comunicación y definir criterios más formales y confiables.

2.2 Criterios diagnóstico y sintomatología

Existen varios manuales diagnósticos en la actualidad, sin embargo los dos más aceptados son el DSM 5 (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, según sus siglas en inglés) de la asociación de psiquiatría norteamericana y el CIE 10 (clasificación internacional de enfermedades en su decima edición) de la Organización Mundial de la Salud.

2.2.1 Criterios CIE 10: (5)

Este trastorno se caracteriza por distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones, estas últimas en forma de embotamiento o falta de adecuación de las mismas. En general, se conservan tanto la claridad de la conciencia como la capacidad intelectual, aunque con el paso del tiempo pueden presentarse déficits cognoscitivos. El trastorno compromete las funciones esenciales que dan a la persona normal la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de sí misma. El enfermo cree que sus pensamientos, sentimientos y actos más íntimos son conocidos o compartidos por otros y pueden presentarse ideas delirantes en torno a la existencia de fuerzas naturales o sobrenaturales capaces de influir, de forma a menudo bizarra, en los actos y pensamientos del individuo afectado. Este se siente el centro de todo lo que sucede.

Son frecuentes las alucinaciones, especialmente las auditivas, que pueden comentar la propia conducta o los pensamientos propios del enfermo. Suelen presentarse además otros trastornos de la percepción: los colores o los sonidos pueden parecer excesivamente vividos o tener sus cualidades y características alteradas y detalles irrelevantes de hechos cotidianos pueden parecer más importantes que la situación u objeto principal. La perplejidad es frecuente ya desde el comienzo, la cual suele acompañarse de la creencia de que las situaciones cotidianas tienen un significado especial, por lo general siniestro y dirigido contra el propio enfermo. En el trastorno del pensamiento característico de la esquizofrenia los aspectos periféricos e irrelevantes de un concepto, que en la actividad mental normal están soterrados, afloran a la superficie y son utilizados en lugar de los elementos pertinentes y adecuados para la situación. Así el pensamiento se vuelve vago, elíptico y oscuro y su expresión verbal es a

veces incomprensible. Son frecuentes los bloqueos e interpolaciones en el curso del pensamiento y el enfermo puede estar convencido de que un agente extraño está grabando sus pensamientos. Las características más importantes de la afectividad son la superficialidad, su carácter caprichoso y la incongruencia. La ambivalencia y el trastorno de la voluntad se manifiestan como inercia, negativismo o estupor. Pueden presentarse también síntomas catatónicos.

El comienzo puede ser agudo, con trastornos graves del comportamiento o insidioso con un desarrollo gradual de ideas y de una conducta extraña. El curso también presenta una gran variabilidad y no es inevitablemente crónico y deteriorante (debe especificarse con un quinto carácter). Un porcentaje de casos, que varía en las diferentes culturas y poblaciones, evoluciona hacia una recuperación completa o casi completa. Ambos sexos se afectan aproximadamente por igual, pero el comienzo tiende a ser más tardío en las mujeres.

Aunque en sentido estricto no se han identificado síntomas patognomónicos, ciertos fenómenos psicopatológicos tienen una significación especial para el diagnóstico de esquizofrenia, los cuales suelen presentarse asociados entre sí. Estos son:

- a)** Eco, robo, inserción del pensamiento o difusión del mismo.
- b)** Ideas delirantes de ser controlado, de influencia o de pasividad, claramente referidas al cuerpo, a los movimientos de los miembros o a pensamientos o acciones o sensaciones concretas y percepción delirante.
- c)** Voces alucinatorias que comentan la propia actividad, que discuten entre ellas sobre el enfermo u otros tipos de voces alucinatorias que proceden de otra parte del cuerpo.
- d)** Ideas delirantes persistentes de otro tipo que no son adecuadas a la cultura del individuo o que son completamente imposibles, tales como las de identidad religiosa o política, capacidad y poderes sobrehumanos (por ejemplo, de ser capaz de controlar el clima, de estar en comunicación con seres de otros mundos).
- e)** Alucinaciones persistentes de cualquier modalidad, cuando se acompañan de ideas delirantes no estructuradas y fugaces sin contenido afectivo claro, o ideas sobrevaloradas persistentes, o cuando se presentan a diario durante semanas, meses o permanentemente.

f) Interpolaciones o bloqueos en el curso del pensamiento, que dan lugar a un lenguaje divagatorio, disgregado, incoherente o lleno de neologismos.

g) Manifestaciones catatónicas, tales como excitación, posturas características o flexibilidad cérica, negativismo, mutismo, estupor.

h) Síntomas "negativos" tales como apatía marcada, empobrecimiento del lenguaje, bloqueo o incongruencia de la respuesta emocional (estas últimas habitualmente conducen a retraimiento social y disminución de la competencia social). Debe quedar claro que estos síntomas no se deban a depresión o a medicación neuroléptica.

i) Un cambio consistente y significativo de la cualidad general de algunos aspectos de la conducta personal, que se manifiestan como pérdida de interés, falta objetivos, ociosidad, estar absorto y aislamiento social.

Pautas para el diagnóstico

Presencia como mínimo de un síntoma muy evidente o dos o más si son menos evidentes, de cualquiera de los grupos uno a cuatro, o síntomas de por lo menos dos de los grupos referidos entre el cinco y el ocho, que hayan estado claramente presentes la mayor parte del tiempo durante un período de un mes o más.

El diagnóstico de esquizofrenia no deberá hacerse en presencia de síntomas depresivos o maníacos relevantes, a no ser que los síntomas esquizofrénicos antecederan claramente al trastorno del humor (afectivo). Si los síntomas de trastorno del humor y los esquizofrénicos se presentan juntos y con la misma intensidad, debe recurrirse al diagnóstico de trastorno esquizoafectivo (F25.-), aun cuando los síntomas esquizofrénicos justificaran por sí solos el diagnóstico de esquizofrenia. Tampoco deberá diagnosticarse una esquizofrenia en presencia de una enfermedad cerebral manifiesta o durante una intoxicación por sustancias psicotropas o una abstinencia a las mismas. Los trastornos similares que se presentan en el curso de una epilepsia o de otra enfermedad cerebral deberán codificarse de acuerdo con la categoría F06.2 y aquellos inducidos por sustancias psicotropas como F1x.5

2.2.2 Criterios DSM5 (6)

A. Dos (o más) de los síntomas siguientes, cada uno de ellos presente durante una parte significativa de tiempo durante un período de un mes (o menos si se trató con éxito). Al menos uno de ellos ha de ser 1, 2, 3:

1. Delirios

2. Alucinaciones

3. Discurso desorganizado (p. ej., disgregación o incoherencia frecuente).

4. Comportamiento desorganizado o catatónico

5. Síntomas negativos (es decir, expresión emotiva disminuida o abulia)

B. Durante una parte significativa del tiempo desde el inicio del trastorno, el nivel de funcionamiento en uno o más ámbitos principales, como el trabajo, las relaciones interpersonales o el cuidado personal, está muy por debajo del nivel alcanzado antes del inicio (o cuando comienza en la infancia o la adolescencia, fracasa la consecución del nivel esperado de funcionamiento interpersonal, académico o laboral)

C. Los signos continuos del trastorno persisten durante un mínimo de seis meses. Este período de seis meses ha de incluir al menos un mes de síntomas (o menos si se trató con éxito) que cumplan el Criterio A (es decir, síntomas de fase activa) y pueden incluir períodos de síntomas prodrómicos o residuales. Durante estos períodos prodrómicos o residuales, los signos del trastorno se pueden manifestar únicamente por síntomas negativos o por dos o más síntomas enumerados en el Criterio A presentes de forma atenuada (p.ej., creencias extrañas, experiencias perceptivas inhabituales).

D. Se han descartado el trastorno esquizoafectivo y el trastorno depresivo o bipolar con características psicóticas porque 1) no se han producido episodios maníacos o depresivos mayores de forma concurrente con los síntomas de fase activa, o 2) si se han producido episodios del estado de ánimo durante los síntomas de fase activa, han estado presentes sólo

durante una mínima parte de la duración total de los períodos activo y residual de la enfermedad

E. El trastorno no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. Ej., una droga o medicamento) o a otra afección médica.

F. Si existen antecedentes de un trastorno del espectro autista o de un trastorno de la comunicación de inicio en la infancia, el diagnóstico adicional de esquizofrenia sólo se hace si los delirios o alucinaciones notables, además de los otros síntomas requeridos para la esquizofrenia, también están presentes durante un mínimo de un mes (o menos si se trató con éxito)

Especificar si:

Los siguientes especificadores del curso de la enfermedad sólo se utilizarán después de un año de duración del trastorno y si no están en contradicción con los criterios de evolución diagnósticos.

Primer episodio, actualmente en episodio agudo: La primera manifestación del trastorno cumple los criterios definidos de síntoma diagnóstico y tiempo. Un episodio agudo es el período en que se cumplen los criterios sintomáticos.

Primer episodio, actualmente en remisión parcial: Remisión parcial es el período durante el cual se mantiene una mejoría después de un episodio anterior y en el que los criterios que definen el trastorno sólo se cumplen parcialmente.

Primer episodio, actualmente en remisión total: Remisión total es el período después de un episodio anterior durante el cual los síntomas específicos del trastorno no están presentes.

Episodios múltiples, actualmente en episodio agudo: Los episodios múltiples se pueden determinar después de un mínimo de dos episodios (es decir, después de un primer episodio, una remisión y un mínimo de una recidiva).

Episodios múltiples, actualmente en remisión parcial

Episodios múltiples, actualmente en remisión total

Continuo: Los síntomas que cumplen los criterios de diagnóstico del trastorno están presentes durante la mayor parte del curso de la enfermedad, y los períodos

sintomáticos por debajo del umbral son muy breves en comparación con el curso global.

No especificado

Especificar sí:

Con o sin catatonía

2.3 Epidemiología (7):

En los Estados Unidos, la prevalencia a lo largo de la vida generalmente se estima en un aproximado de 1%.

La edad del apareamiento de la esquizofrenia generalmente ocurre entre la adolescencia tardía y la mitad de la década de los treinta años. Para los hombres la edad pico de apareamiento del primer episodio psicótico es en los primeros años de la década de los veinte, en cambio para las mujeres es casi llegando a los treinta años.

La prevalencia es casi igual entre hombres y mujeres, aunque el apareamiento de la esquizofrenia ocurre después en las mujeres que en los hombres y las manifestaciones suelen ser menos severas. Tampoco existen diferencias significativas entre distintas etnias o razas.

2.3.1 Epidemiología en Guatemala (8)

No existen datos fidedignos en Guatemala, en el 2009 la Universidad de San Carlos de Guatemala realizó la "Encuesta Nacional de Salud Mental", este estudio no proporciona estadísticas sobre dicho trastorno. Únicamente reporta que un 2.2% de la población estudiada padece de trastornos psicóticos no afectivos.

2.4 Etiología (7)

Las causas de la esquizofrenia se desconocen, aunque los factores genéticos juegan un papel importante. El riesgo de esquizofrenia es elevado en parientes biológicos con esquizofrenia sin embargo no con parientes adoptados. El riesgo de padecer esquizofrenia en familiares de primer grado con dicho trastorno es de un 10%. Sin embargo si ambos padres tienen esquizofrenia, el riesgo de que el hijo lo padezca es de 40%. Concordancia de esquizofrenia es de un 10% de gemelos dicigotos y de un 40 a 50% en gemelos monocigotos.

2.4.1 Nuevos hallazgos en genética (9)

La enfermedad es desencadenada por genética como también por factores ambientales. El Consorcio Internacional de Psiquiatría Genética se ha acercado un paso a identificar el patrón genético subyacente. En los últimos años, 108 sitios genómicos asociados a la esquizofrenia fueron identificados, según los investigadores reportaron en "Nature".

El análisis genético incluía a 34,241 pacientes esquizofrénicos y 45,604 miembros en un grupo control. Hasta hace unos años, solamente 30 sitios genómicos se asociaban con dicha enfermedad. A cuenta de este incremento drástico de los sitios genómicos ahora se puede reconocer patrones entre ellos, dijo el autor del estudio Stephen Ripke del instituto Broad en Boston (Massachusetts, Estados Unidos).

2.5 Carga del cuidado (3)

El término "carga del cuidado" fue acuñado posteriormente al descubrimiento de la clorpromazina en 1950 y el aumento derivado del uso de antipsicóticos para el tratamiento de la esquizofrenia. Después de que los hospitales mentales fueran cerrados, se les dio seguimiento a los pacientes en un medio extrahospitalario y los familiares asumieron la responsabilidad de estos pacientes, convirtiéndose en los cuidadores primarios dentro del entorno del hogar.

La carga del cuidador se refiere a las dificultades, problemas cotidianos y los eventos negativos que resultan del cuidado de vivir con un miembro de la familia enfermo. En 1966 Hoening y Hamilton diferenciaron la carga del cuidado subjetiva y objetiva. Carga objetiva del cuidado son los aspectos observables de la carga, los cuales incluyen comportamientos perturbadores de los pacientes, problemas económicos y restricciones diarias impuestas en el cuidador. Implica el impacto negativo de la enfermedad en el funcionamiento físico y mental del cuidador. La carga subjetiva del cuidador se refiere al nivel en que los miembros de la familia se sienten incómodos con estos problemas.

Una revisión acerca de la calidad de vida en cuidadores de pacientes esquizofrénicos realizada por Caqueo-Urizar y colaboradores en el 2009, mostró que la carga del cuidado aumenta y la calidad de vida disminuye con un apoyo social inadecuado, disfunción familiar y un pronóstico negativo. En particular, la carga económica puede afectar negativamente la calidad de vida en cuidadores en países en desarrollo, ya que existe un número limitado de centros adecuados y profesionales capacitados para el tratamiento de

esta enfermedad por lo que el costo de atención es mayor. Adicionalmente estudios de la carga en dichos países pueden resultar beneficiosos ya que podría mejorar los servicios de salud que se les proporcionan a los pacientes y a sus cuidadores.

Aydin et al en el 2009 estudiaron la relación entre la carga del cuidado, las características sociodemográficas y las características esquizofrénicas. Ellos reportaron que la carga del cuidado se incrementa cuando la enfermedad se exacerba, el número de hospitalizaciones aumenta y el nivel de ansiedad y depresión de los cuidadores incrementa. Se disminuye cuando el nivel de educación de los cuidadores incrementa.

2.6 Calidad de vida del cuidador (10):

El cuidador principal se define como la persona perteneciente al sistema informal de apoyo quien cuida y que es responsable por el paciente y quien emplea la mayoría de su tiempo en ese cuidado sin recibir ningún tipo de retribución económica.

Dillehay y Sandys definieron la carga familiar como “el estado psicológico producido por la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas derivados de el cuidado del paciente”. La carga en los parientes de pacientes esquizofrénicos se ha relacionado con una reducción importante de su calidad de vida, causando daño en la condición de salud del cuidador.

En 1993, el grupo WHOQOL (World Health Organization Quality of Life), definió la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes”. Es un concepto amplio que implica diversos aspectos y múltiples interpretaciones se han derivado de este. El concepto de calidad de vida incluye diferentes dimensiones: la salud del individuo física y mental, bienestar psicológico y social, la realización de las metas y expectativas personales, seguridad económica y finalmente la capacidad funcional de desarrollar rutinas diarias normales

Martens y Addington observaron que los miembros de familia están estresados significativamente al tener un miembro con esquizofrenia. Sidenvall y Carlsson coinciden en que la carga en los cuidadores familiares del paciente es compleja e incluye diversas áreas de la vida diaria, preocupaciones y presión social, hay evidencia empírica que confirma que el cuidar a un paciente con esquizofrenia genera carga financiera a la familia. Gutiérrez-Maldonado y colegas llevaron a cabo un estudio en Chile confirmando

que independientemente de cuanto desarrollado este un país, los cuidadores experimentan niveles altos de carga al cuidar de su paciente.

2.7 Cuidadores en la población latina (11):

Investigaciones en familias latinas que tienen un pariente con enfermedad mental, se han enfocado principalmente en como la familia se relaciona con el paciente y como las actitudes e interacciones pueden afectar al paciente. La información sugiere que en las familias latinas es más probable que el cuidador viva con el paciente, que sean más aceptantes y más esperanzados en una cura. Exhiben menos comentarios críticos hacia el paciente, comparados con las familias europeo-americanas. Las diferencias entre etnias en la participación del cuidado pueden afectar y a su vez reflejar las diferencias en la forma en que el cuidado se relaciona con el curso de la esquizofrenia. Por ejemplo, niveles bajos de afecto del cuidador hacia el paciente fue un predictor significativo de recaídas dentro de pacientes latinos pero no así en pacientes europeo-americanos

Investigadores continúan estudiando como el cuidado de la familia dentro de la población latina puede afectar al paciente; sin embargo, es de igual importancia atender el bienestar del cuidador. Una cantidad considerable de estudios han sido revisados en como el proceso del cuidado está vinculado con la salud emocional de los cuidadores de familia. Un patrón consistente de resultados resaltan que entre más síntomas psiquiátricos, más problemas conductuales sean exhibidos por el paciente y más demandas de cuidado se asociarán a niveles más altos de sentimientos de carga y distrés psicológico.

Dentro de los pocos estudios que se han realizado en cuidadores latinos se ha encontrado que experimentan la carga y el distrés psicológico en niveles similares que los cuidadores europeo-americanos. Sin embargo en estudios realizados cuidadores de pacientes que presentan otras enfermedades, como la enfermedad de Alzheimer, demencia o retraso mental, se han reportado en cuidadores latinas niveles más altos de depresión en comparación con cuidadores europeo-americanos

2.8 Estudios específicos que evalúan la carga del cuidador utilizando escala de Zarit y otras escalas estandarizadas

2.8.1 Sobrecarga en cuidadores Aymaras de pacientes con esquizofrenia. (12)

Este estudio incluyó una muestra correspondiente a 45 cuidadores de pacientes con esquizofrenia usuarios del Servicio de Salud Mental de la ciudad de Arica, Chile. Se utilizó la escala de Zarit. La escala de Sobrecarga de Zarit clasificó a todos los familiares de etnia Aymara en la

categoría de «sobrecarga intensa» a diferencia de los familiares no Aymaras quedaron clasificados de «sobrecarga leve». Se observó además diferencias significativas en la subescala de incompetencia donde los cuidadores Aymaras perciben no sentirse capaz de cuidar al paciente con los recursos disponibles. Se concluyó que la pertenencia a esta minoría étnica incrementaría el riesgo psicopatológico que los cuidadores de pacientes psiquiátricos experimentan.

2.8.2 Carga de enfermedad en familiares de pacientes con esquizofrenia en el medio oeste de Nigeria. (13)

Doscientos cuidadores que eran familiares de 200 pacientes con el diagnóstico de esquizofrenia y que recibían tratamiento en el Hospital Psiquiátrico Federal de Usulo, Benin, fueron estudiados. El grado de la carga experimentada por los cuidadores fue valorada utilizando el Cuestionario de Carga. El puntaje de carga financiera promedio fue significativamente mayor que los puntajes promedio de interrupción de la rutina e interacción familiar, estigma social y distrés subjetivo. Los cuidadores de pacientes desempleados tuvieron puntajes significativamente más altos de carga comparados con aquellos de pacientes con empleos. El nivel de carga mostró asociaciones significativas con el nivel educacional del cuidador, edad del paciente, estado de empleo de los pacientes y punteo global de dificultad en manejar el cuidado.

2.8.3 El costo del cuidado: el familiar con esquizofrenia (14)

En este estudio descriptivo de corte transversal, un total de 113 cuidadores fueron reclutados de tres clínicas psiquiátricas regionales de pacientes ambulatorios en Chipre. Se les solicitó completar una serie de instrumentos validados que miden la carga familiar y completar también sus datos sociodemográficos. Los resultados indican altos niveles de carga dentro los cuidadores. Cuarenta y tres por ciento de los participantes puntuaron arriba de 24/42 en la escala de carga familiar. La regresión logística identificó tres variables independientes para predecir la presencia de sobrecarga subjetiva del cuidador: La condición del estado mental en los últimos tres

meses ($p=0.011$), el género del paciente ($p=0.028$) y el nivel educacional del cuidador ($p=0.036$).

2.8.4 Algunas veces es difícil tener una vida normal: resultados de un estudio cualitativo explorando la carga del cuidador en esquizofrenia (15)

Entrevistas cualitativas cara a cara fueron realizadas con una muestra diversa de 19 cuidadores norteamericanos de pacientes con esquizofrenia (los cuales estaban por lo menos moderadamente enfermos). Las transcripciones de las entrevistas fueron analizadas utilizando métodos de la teoría fundamentada usada para informar el desarrollo de un modelo conceptual preliminar delineando las experiencias de los cuidadores. Los resultados apoyan la afirmaciones de que las personas con esquizofrenia son ampliamente dependientes de los cuidadores para el suministro de cuidado y los cuidadores subsecuentemente reportan falta de tiempo para ellos y para sus responsabilidades (ej. familia y trabajo). La sobrecarga del cuidador se manifiesta frecuentemente con deterioro físico (ej. Fatiga y enfermedad) y deterioro del bienestar emocional (ej. Depresión y ansiedad)

2.8.5 Correlación de carga del cuidador entre los miembros de familias con pacientes esquizofrénicos en Lagos, Nigeria (16)

Dicho estudio determino la correlación de sobrecarga del cuidador dentro de los miembros familiares de pacientes con esquizofrenia en Lagos, Nigeria. Los instrumentos utilizados en el estudio fueron el test de Zarit (ZBI, por sus siglas en ingles) y la escala de síndromes positivos y negativos para esquizofrenia (PANSS, por sus siglas en ingles). La duración más larga de la enfermedad, tiempo de contacto más corto entre el paciente y el cuidador y ser cuidador de género femenino fueron predictivos de puntajes más altos en los dominios de “incertidumbre”, “autocritica” y “tensión emocional” respectivamente.

2.8.6 Distrés psicológico entre cuidadores latinos de adultos con esquizofrenia: los papeles de la carga y el estigma (11)

Ochenta y cinco entrevistas fueron realizadas en el idioma de preferencia (Español o inglés) en Wisconsin, California y Texas a cuidadores latinos que eran responsables de un adulto con esquizofrenia. Los instrumentos utilizados fueron la escala de depresión del Center for epidemiologic

Studies, la escala de sobrecarga de Zarit y la escala de estigma Greenley. En estudios de la población general de México americanos se ha encontrado que del 12% al 18% cumplen con el punto de corte de estar en riesgo de depresión. No obstante, 40% de la muestra de este estudio cumple con este criterio. Cuidadores más jóvenes, niveles de educación más bajos de los cuidadores y niveles altos de la sintomatología de la enfermedad mental del paciente, fueron predictivos de niveles más altos de síntomas depresivos de los cuidadores. La percepción de sobrecarga del cuidador mediaba la relación entre los síntomas psiquiátricos del paciente y la depresión del cuidador.

2.9 Escala de Zarit para evaluar la sobrecarga del cuidador

Dicha escala fue desarrollada por Zarit, Reever y Bach-Peterson en el año de 1980, para poder medir la severidad de la carga experimentada a las personas que cuidan pacientes. Puede ser contestada por los propios cuidadores o puede ser parte de una entrevista. Se les pide a los cuidadores que respondan 22 preguntas acerca del impacto que tienen la discapacidad del paciente en sus vidas (salud mental y física, su vida emocional y social, el estatus económico y sus relaciones interpersonales). Cada ítem se califica con un puntaje de 1 a 5, basado en que tan frecuentemente se sienten en una forma particular (nunca, casi nunca, a veces, bastantes veces y casi siempre). Entre más alto el puntaje indica un grado más alto de carga del cuidador. El puntaje total oscila entre 22 a 110. Se califica de la siguiente manera: de 22 a 46 puntos: no sobrecarga; de 47 a 55 puntos: carga leve y mayor a 55 puntos una carga severa. Está compuesta de cinco dominios: estrés e interrupción de la vida privada, nerviosismo y sentimientos de restricción, interrupción de las relaciones sociales, la carga económica y la dependencia. (17)

La escala de Zarit es la más utilizada a nivel internacional en cuanto a la sobrecarga del cuidador (18) dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. (19)

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General:

Establecer un diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo en el cuidador principal de pacientes esquizofrénicos de grupo y de visita domiciliar en el Centro de Atención Integral de Salud Mental del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el periodo comprendido durante los meses de marzo del año 2012 a julio 2013.

3.2 Objetivos específicos

3.2.1 Evaluar si existe una carga en el cuidador de carácter subjetivo

3.2.2 Analizar si existe una carga en el cuidador de carácter objetivo

3.2.2.1 Examinar si el paciente representa una carga económica en su núcleo familiar

3.2.2.2 Estudiar si interviene el cuidador en el aseo personal del paciente

3.2.2.3 Establecer si el cuidador principal ayuda al cumplimiento del medicamento

3.2.2.4 Determinar si el cuidador principal se ha ausentado de su trabajo para cuidar a su paciente

3.2.3 Identificar la relación del cuidador principal con el paciente

3.2.4 Indagar si el cuidador vive con el paciente

3.2.5 Averiguar en qué año se diagnosticó la enfermedad del paciente

3.2.6 Demostrar si existe una correlación entre las variables demográficas del cuidador principal y la sobrecarga tanto a nivel objetivo como subjetivo.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Tipo y diseño de la investigación:

Es un estudio descriptivo y transversal, realizado en los cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos que pertenecen a los grupos y a la visita domiciliar en el Centro de Atención Integral de Salud Mental del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social durante los meses de marzo del 2012 a julio del año del 2013.

4.2 Unidad de análisis

Cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos de grupo y de visita domiciliar del Centro de Atención Integral de Salud Mental del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, el muestreo fue no probabilístico, se tomaron en cuenta a las personas que participaron voluntariamente, autorizándolo por medio de un consentimiento informado.

4.3 Tamaño de la muestra

29 cuidadores principales.

4.4 Selección de sujetos a estudio

4.4.1 Criterios de inclusión:

- Personas que desempeñen el papel de cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos, hombres y mujeres que acepten participar voluntariamente por medio del consentimiento informado.
- El cuidador debe tener por lo menos 18 años de edad
- Los pacientes deben pertenecer a los grupos de pacientes o al programa de visita domiciliar del Centro de Atención Integral de Salud Mental del Instituto Guatemalteco Americano de Seguridad Social.

4.4.2 Criterios de exclusión

- Personas que no firmen el consentimiento informado, o deseen retirarse en el proceso de realización de la investigación
- Pacientes que hayan sido diagnosticados con la enfermedad, en un periodo menor a dos años al momento de llenar el instrumento de recolección de datos

- Pacientes que no coticen en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
- Personas que a pesar de cuidar al paciente, no funjan como el cuidador principal.

4.5 Definición y operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Instrumento
Carga subjetiva del cuidador	Nivel en que los miembros de la familia se sienten incómodos con los problemas derivados del cuidado del enfermo	Percepción de las dificultades, problemas cotidianos y eventos negativos documentados en el instrumento por el test de Zarit y Zarit (1982)	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Carga objetiva del cuidador	Aspectos observables de la carga que sufre la persona que tiene al cuidado el enfermo	Dificultades, problemas cotidianos y eventos negativos observables que se recauden en el instrumento por medio de la variables como la carga económica, el aseo personal y la ausencia laboral	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Carga económica	Gastos pecuniarios derivados por el cuidado de un individuo o por la ausencia laboral del mismo.	Recursos económicos utilizados en el cuidado del paciente reunidos en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Aseo personal	Concepto básico de la higiene, de la limpieza y del cuidado del cuerpo humano.	Preguntas acerca del aseo personal del paciente en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Cumplimiento de la medicación	Cooperación voluntaria del paciente en la toma de drogas o medicamentos como se los	Respuestas a las interrogantes acerca de la adhesión al medicamento en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos

	recetan. Esto incluye el tiempo, dosis y frecuencia				
Ausentismo laboral	Abandono de los labores de una persona	Datos de el ausentismo del trabajo del cuidador a consecuencia del cuidado del paciente como informado en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Relación con el paciente	Vínculo que relaciona a dos personas	Dato de la relación del paciente con el cuidador anotado en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de la recolección de datos
Habitar con el paciente	Vivir en el mismo lugar físico con otra persona	Interrogantes acerca de habitar con el paciente escritos en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Año de diagnóstico	Año en el cual se dictaminó la enfermedad del paciente	Respuesta a la pregunta correspondiente al año del diagnóstico de la esquizofrenia del paciente	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Sexo	Condición orgánica que distingue el macho de la hembra en los seres humanos	Respuesta del cuidador de ser masculino o femenino en el instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos
Edad	Tiempo que un individuo ha vivido desde su nacimiento hasta un momento determinado	Edad cuidador principal al momento de contestar el instrumento	Cuantitativa	Razón	Boleta de recolección de datos
Escolaridad	Tiempo durante el que un	Escolaridad del cuidador al momento de	Cuantitativa	Razón	Boleta de

	alumno asiste a la escuela o cualquier centro de enseñanza	contestar el instrumento			recolección de datos
Ocupación	Empleo u oficio que una persona desempeña habitualmente con o sin una remuneración económica	Ocupación que el cuidador desempeña habitualmente durante el llenado del instrumento	Cualitativa	Nominal	Boleta de recolección de datos

4.6 Técnicas, procedimientos e instrumentos utilizados en la recolección de datos

4.6.1 Técnica:

En la presente investigación se utilizaron varios tipos de técnica de recolección de datos:

- Test estandarizado para la variable de la carga del cuidador subjetiva, test no estandarizado en lo que concierne a todas las variables relacionadas con la carga del cuidador objetiva, ya que al momento en que se estaba en el grupo o la visita domiciliar, se procedió a la realización de estos tests para la recolección de dichas variables.
- El otro tipo de técnica que se utilizó fue la entrevista estructurada ya que se cuestionaron datos demográficos del cuidador, cuando se estaba llenando el instrumento de recolección de datos, también se solicitó la información personal de dicha persona.

4.6.2 Procedimientos:

- Para la recolección de datos, se inició buscando dentro de las listas de los grupos y de visita domiciliar proporcionadas por trabajo social, todos los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y que llenen los criterios de inclusión.
- Posteriormente, el día de la visita o que el grupo asistía a nuestra unidad, se leyó, explicó y se resolvieron dudas acerca del estudio y del consentimiento informado. Si el cuidador principal decidía participar se solicitó firmar el consentimiento informado
- Luego se aclararon las instrucciones de llenado del instrumento y se procedió al llenado del mismo. Si el cuidador precisaba ayuda llenándolo, era asistido por el investigador.
- Se agradeció la colaboración de los participantes y se repitió el proceso con los demás grupos y visitas domiciliarias.

4.6.3 Instrumentos

Los instrumentos que se utilizaron en esta investigación fueron los siguientes: El consentimiento informado (ver anexos) y el instrumento de recolección de datos (ver anexos). Los instrumentos anteriores cumplen con las características deseadas de confiabilidad, validez y objetividad.

4.7 Procesamiento y análisis de datos

4.7.1 Procesamiento

Todas las variables en la definición y en la operacionalización, tanto las demográficas como las relacionadas al cuidado subjetivo y objetivo, fueron objeto de estudio. En base a técnicas como el test estandarizado y no estandarizado y la entrevista estructurada, a su vez fueron registradas en el instrumento diseñado para esta investigación.

Todas las variables demográficas fueron analizadas individualmente ya que se deseaba ver la característica comparada a la carga del cuidador.

Sin embargo como se pretendía hacer un diagnóstico, todas las variables relacionadas a la carga del cuidador tanto subjetiva como objetiva se cruzaron. No solo se cruzaron, sino que también fueron agrupadas en el universo "consecuencias del cuidado del paciente". Todas las variables tuvieron igual magnitud, ya que las consecuencias objetivas y la forma en que el cuidador las percibe tienen la misma importancia.

Se hicieron las siguientes tablas:

- Variables demográficas del cuidador principal
- Variables relacionadas al cuidado objetivo del paciente
- Resultados de la escala de Zarit
- Datos donde se cruzan las variables demográficas con la escala de Zarit
- Datos donde se cruzan las variables objetivas con los datos obtenidos en escala de Zarit.

4.7.2 Análisis:

Las variables demográficas, las variables del cuidado tanto subjetivo y objetivo fueron analizadas individualmente con medidas de tendencia central, frecuencias y porcentajes. Posteriormente ya como grupo y al ser cruzadas entre ellas se utilizó el chi cuadrado y el análisis de varianza según fuera necesario. Todo fue procesado a través del paquete estadístico Stata 12.

4.8 Alcances y límites de la investigación:

4.8.1 Alcances

Con este estudio se pretendía realizar un diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el cuidador principal del mismo en el ámbito del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, específicamente en los grupos y en la visita domiciliar ya que aquí se concentran gran cantidad de pacientes que llevan un buen tiempo de haber sido diagnosticados, por lo que podía existir la carga mencionada.

Se deseaba descubrir los aspectos observables de la carga que sufre la persona que tiene al cuidado el enfermo (carga objetiva del cuidado) y el nivel en que el cuidador principal se siente incómodo con los problemas derivados del cuidado del mismo (carga subjetiva del cuidador).

4.8.2 Límites

El estudio evaluó las consecuencias del cuidado del paciente únicamente dentro del contexto del seguro social. Una limitación obvia fue que la muestra no fue representativa del universo de cuidadores y pacientes del país.

Es más, no resolvió el problema, sin embargo ayudó a entender las consecuencias de este grupo de personas, los cuidadores, que están tan abandonados. Por supuesto, este estudio constituyó una primera aproximación a la situación y estudios posteriores, podrán ampliar los resultados.

Aunque por razones de conveniencia el investigador se vio en la necesidad de seleccionar a los pacientes de grupo y visita domiciliar, esta situación agregó otra limitante a la investigación, pues lleva inherente la posible introducción de un sesgo en la selección de pacientes.

Entre los límites relacionados con la logística del proyecto, no deberá olvidarse la posibilidad de que un número importante de cuidadores no quisieron participar en el estudio.

4.9 Aspectos éticos de la investigación

El respeto a las personas de este proyecto está muy claramente definido. Se tomó en consideración las decisiones de los participantes quienes firmaron un consentimiento informado con los datos pertinentes.

Se maximizó el beneficio de los pacientes y cuidadores puesto que una vez finalizada la tesis, se propondrán intervenciones que sean útiles para ellos. No existe posibilidad de daño alguno para los participantes del estudio

En resumen, esta investigación se pudo clasificar de categoría I, esto es, sin riesgo para los participantes.

V. RESULTADOS

Tabla 1

Datos demográficos de los cuidadores principales

Edad del cuidador	
53.41 (18 - 82)	
Relación con el paciente (%)	
Cónyuge	6 (20.6)
Padre, Hijo, Hermano	19 (65.5)
Otro	4 (13.7)
Sexo del cuidador (%)	
Masculino	13(44.8)
Femenino	16(55.1)
Escolaridad del cuidador (%)	
Ninguna	1 (3.4)
Escolar	25 (86.2)
Universitario	3 (10.3)
Empleo del cuidador (%)	
Sí	9 (31.0)
No	20 (69.0)

Fuente: Boleta de recolección de datos

n=29

Tabla 2

Variables objetivas del cuidado de pacientes esquizofrénicos

Años desde diagnóstico	
22.37 (7 - 37)	
Dependencia económica (%)	
Sí	15 (51.7)*
No	14 (48.3)
Carga económica del paciente en quetzales al mes (%) (n= 15)*	
≤ 500	4 (26.7)
501 – 1000	5 (33.3)
1001 – 4999	6 (40)
> 5000	0
Independencia del aseo personal (%)	
Sí	17 (58.6)
No	12 (41.4) °
Número de veces que paciente requiere ayuda en aseo personal al mes (%) (n= 12) °	
< 1 vez por semana	2 (16.7)
1 - 2 veces por semana	0
3 - 6 veces por semana	2 (16.7)
Todos los días	8 (66.7)
Dependencia del cumplimiento de medicación (%)	
Sí	13 (44.8) ⁱ
No	16 (55.1)
Número de veces que paciente requiere ayuda con el cumplimiento de la medicación (%) (n= 13) ⁱ	
< 1 vez por semana	2 (15.4)
1 - 2 veces por semana	1 (7.7)
3 - 6 veces por semana	0
Todos los días	10 (76.9)
Incumplimiento laboral a consecuencia del cuidado del paciente (%) (n= 9)•	
< 1 vez por semana	9 (100)
1 - 2 veces por semana	0
3 - 6 veces por semana	0
Todos los días	0

Fuente: Boleta de recolección de datos

n=29

Tabla 3

Carga subjetiva del cuidador principal según escala de Zarit

No Sobrecarga	10 (34.5)
Sobrecarga leve	4 (13.8)
Sobrecarga severa	15 (51.7)

Puntaje medio de escala de Zarit para la población estudiada: 54.48 (27-83)

Fuente: Boleta de recolección de datos

n=29

Tabla 4

VARIABLES DEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES EN RELACIÓN CON LA CARGA SUBJETIVA SEGÚN LA ESCALA DE ZARIT

Variable	No carga n=10 (%)	Sobrecarga leve n=4 (%)	Sobrecarga severa n=15 (%)	Estadística
Sexo del cuidador				
Masculino	7 (53.8)	1 (7.6)	5 (38.4)	X ² = 3.99 p=0.135
Femenino	3 (18.7)	3 (18.7)	10 (62.5)	
Edad del cuidador				
Edad promedio (+sd)	45.2 (+-17.4)	56.2 (+-8.3)	58.3 (+-13.6)	X ² =1.96 p=0.37
Escolaridad del cuidador				
No educación	0	0	1 (100)	X ² =0.99 p=0.60
Escolar	9 (36.0)	3 (12.0)	13 (52.0)	
Universitario	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.0)	
Estado de empleo del cuidador				
Empleado	3 (33.3)	3 (33.3)	3 (33.3)	X ² =4.47 p=0.10
Desempleado	7 (35.0)	1 (5.0)	12 (60.0)	
Reside con el paciente				
Sí	5 (27.7)	2 (11.1)	11 (61.1)	X ² =1.67 p=0.43
No	5 (45.4)	2 (18.8)	4 (36.3)	
Relación con el paciente				
Cónyuge	3 (50.0)	0	3 (50.0)	X ² =0.32 p=0.84
Padres, hermanos, hijos	6 (31.5)	2 (10.5)	11 (57.8)	
Otros	1 (25.0)	2 (50.0)	1 (25.0)	

Fuente: Boleta de recolección de datos

Tabla 5

Variables objetivas del cuidado en relación con la carga subjetiva según la escala de Zarit

Variable	No carga n=10 (%)	Sobrecarga leve n=4 (%)	Sobrecarga severa n=15 (%)	Estadística
Dependencia económica				
Sí	4 (26.6)	1 (6.6)	10 (66.6)	X ² = 3.03 p=0.21
No	6 (42.8)	3 (21.4)	5 (35.7)	
Carga económica del paciente en quetzales al mes (%)				
≤ 500	3 (75.0)	0	1 (25.0)	X ² =0.10 p=0.07
501 - 1000	0	0	5 (100.0)	
1001 - 4999	1 (16.6)	1 (16.6)	4 (66.6)	
> 5000	0	0	0	
Independencia del aseo personal (%)				
Sí	8 (47.1)	2 (11.7)	7 (41.1)	X ² =2.89 p=0.23
No	2 (16.6)	2 (16.6)	8 (66.6)	
Número de veces que paciente requiere ayuda en aseo personal al mes (%) (n= 12)				
< 1 vez por semana	1 (33.3)	1 (33.3)	1 (33.3)	X ² =0.77 p=0.67
1 - 2 veces por semana	0	0	0	
3 - 6 veces por semana	0	0	1 (100.0)	
Todos los días	1 (12.5)	1 (12.5)	6 (75.0)	
Dependencia del cumplimiento de medicación (%)				
Sí	3 (23.1)	1(7.6)	9 (69.2)	X ² =2.92 p=0.23
No	7 (43.7)	3 (18.7)	6 (37.5)	
Número de veces que paciente requiere ayuda con el cumplimiento de la medicación (%) (n= 13)				
< 1 vez por semana	2 (100.0)	0	0	X ² = 6.26 p=0.01
1 - 2 veces por semana	0	0	1 (100.0)	
3 - 6 veces por semana	0	0	0	
Todos los días	1 (10.0)	1 (10.0)	8 (80.0)	
Años desde diagnóstico	17.7 (+7.13)	30.75 (+6.5)	23.6 (+6.9)	X ² = 5.31p=0.01

Fuente: Boleta de recolección de datos

VI. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE DATOS

En la tabla número uno se presenta la descripción demográfica de los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos. Llama la atención que la edad promedio del cuidador es superior a los 50 años de edad. No deja de ser un factor de preocupación este hecho, dado que conforme la edad del cuidador avanza, sus capacidades y su tolerabilidad disminuyen (se notará incluso que uno de los cuidadores alcanza los 82 años de edad, lo que genera dudas si su capacidad es la apropiada para tan difícil tarea). Sobre todo considerando que muchos de ellos enfrentan el cuidado de pacientes por períodos de tiempo prolongado superiores en promedio a los 22 años. La mayor parte de cuidadores pertenecen a la familia del paciente, algo que esperaríamos como usual en nuestro medio. No sólo por nuestras características culturales sino también porque la capacidad económica de las familias es limitada, para poder afrontar el costo de cuidado externo. Sin embargo, pese a que la mayoría pertenece al grupo familiar, muchos de ellos no residen en el hogar del paciente. Su grado de escolaridad diría que es el mínimo requerido para atender a este tipo de enfermo, que requiere muchas veces un apego cuidadoso a su medicación.

La tabla número 2 muestra los resultados de una serie de preguntas que no pertenecen a la escala estandarizada de Zarit, pero que se consideró que generaban información pertinente que podría colocar los resultados de Zarit en una perspectiva apropiada. Se notará que aunado a otros factores, la dependencia económica de los pacientes que ocurre gruesamente en la mitad de ellos, se viene a sumar a la carga global que el cuidador experimenta. Ya de por sí, el cuidado es difícil y más, cuando se tienen que emplear recursos económicos propios, y a veces esenciales, en esta tarea. Incluso, en cerca de la mitad de los casos (40% en los que dependen económicamente), el costo financiero es alto, entre 1000 y 5000 quetzales mensuales, para un país con una economía magra. Según la pirámide de niveles socioeconómicos en Guatemala, en el 2013, 63% de la población vive con ingresos inferiores a los 7,200 quetzales mensuales (20). Y finalmente, en relación a este rubro, la carga económica que el paciente representa debe verse a la luz de que cerca del 70% de los cuidadores no poseen empleo. La tabla también muestra que cerca de la mitad de los pacientes (41.4%) no son independientes en cuanto su aseo y un porcentaje similar necesita ayuda con su medicación. Detalles de estos aspectos pueden ser encontrados en la tabla

La tabla 3, en su aspecto sencillo, representa la piedra angular de este trabajo. Sesenta y cinco por ciento de los cuidadores experimentan una sobrecarga por su tarea. Es más, la mitad de la totalidad de cuidadores experimentan una sobrecarga intensa. Estos datos

son congruentes con lo mostrado previamente en este trabajo en el marco teórico y abre la puerta a la urgente necesidad que existe en relación a dar un soporte apropiado, a esta población de cuidadores, en muchos sentidos olvidada. Debe hacerse notar, que el puntaje promedio de Zarit para la población total de cuidadores fue de 54.48. Esto coloca al grupo en un promedio de sobrecarga leve pero, también debe recordarse, que arriba de 55 puntos la escala considera sobrecarga severa. En otras palabras, la población en su totalidad se acerca, como grupo al nivel de mayor severidad.

En las tablas 4 y 5 se buscó determinar qué factores demográficos, económicos y de cuidado del paciente, podrían correlacionarse en una forma estadísticamente significativa con los resultados en la escala de Zarit.

Aunque no alcanzó significancia, llama la atención la tendencia a mayor sobrecarga severa en los cuidadores de sexo femenino. La edad promedio del cuidador señala una tendencia a aumentar de acuerdo al grado de sobrecarga con un patrón directamente proporcional. Sin alcanzar significancia, se nota que el 80% de los cuidadores con sobrecarga severa se encuentran desempleados. La sobrecarga severa también muestra una tendencia a ocurrir en aquellos casos donde el cuidador vive con el paciente.

En el estudio mencionado en marco teórico sobre carga de enfermedad en familiares de pacientes con esquizofrenia en el medio oeste de Nigeria, se menciona que la importancia de la carga financiera. Nuevamente, sin significancia, pero pareciera notarse que la sobrecarga severa ocurre, con más frecuencia, en aquellos casos donde el paciente depende económicamente.

Los dos elementos que alcanzaron significancia en su asociación fueron la cantidad de ocasiones en que la persona a cargo tiene que recordar la medicación y el número de años de diagnóstico del paciente. Este último se hace un factor muy obvio en cuanto la carga que representa. Este hecho ha sido reportado previamente como en los estudios efectuados en Nigeria.

La experiencia mostrada abre una serie de interrogantes y oportunidades futuras de investigación y de atención para la población en estudio. Es claro que el peso que representa la atención del paciente esquizofrénico debe ser más profundamente evaluado considerando escalas de depresión y otros instrumentos que valoren cambios en el estado de ánimo y niveles de ansiedad.

Aunque en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, donde este trabajo fue efectuado, se de algún soporte a los cuidadores, existe una necesidad latente de ampliar esta atención para ayudarles a sobrellevar la tarea impuesta.

En resumen, dos recomendaciones claras pueden ser obtenidas de la experiencia aquí presentada: estudios ulteriores son necesarios y medidas inmediatas de soporte a la población incluida deben ser implementadas.

6.1 CONCLUSIONES

- 6.1.1 El 51.7% de los cuidadores presenta una sobrecarga subjetiva severa, 13.8% una sobrecarga subjetiva leve, mientras el 34.50% no presenta una sobrecarga.
- 6.1.2 Existe una sobrecarga objetiva del cuidador importante, como se evidencia en su gasto económico, en su intervención del aseo y el cumplimiento del medicamento del paciente.
- 6.1.2.1 El 51.7% de los pacientes es dependiente económicamente de su cuidador principal, 40% de estos cuidadores gastan entre 1000 a 5000 quetzales en su cuidado.
- 6.1.2.2 El 41.4% de los cuidadores interviene en el aseo de su paciente esquizofrénico, el 66.7% de ellos lo hace a diario.
- 6.1.2.3 El 44.8% de los cuidadores ayudan al cumplimiento de la medicación, el 76.9% lo hace a diariamente.
- 6.1.2.4 Ningún cuidador ha llegado tarde, ni se ha ausentado debido al cuidado de su paciente.
- 6.1.3 El 65.5% de los pacientes son cuidados por su familia consanguínea (Padres, Hermanos e hijos), el 20.6% por su cónyuge y el 13.7% son cuidados por alguien más.
- 6.1.4 El 62 % de los cuidadores principales viven con su paciente.
- 6.1.5 El diagnóstico de la esquizofrenia de los pacientes se hizo en promedio hace 22.7 años
- 6.1.6 Existe una correlación estadísticamente significativa entre la cantidad de veces que se ayuda con el medicamento del paciente y la sobrecarga subjetiva del cuidador ($p=0.01$). También hay una correlación estadísticamente significativa entre los años de diagnóstico del paciente y la sobrecarga de carácter subjetivo ($p=0.01$)

6.2 RECOMENDACIONES

- 6.2.1 Realizar estudios ulteriores, donde se amplié más el conocimiento de la sobrecarga del cuidador, incluyendo patologías específicas como la depresión y la ansiedad que los responsables de los pacientes tienen probabilidad de padecer.
- 6.2.2 Establecer redes de apoyo donde se pueda darle contención y protección a los cuidadores para su mejoría.
- 6.2.3 Crear consciencia en la población general para desestigmatizar la patología psiquiátrica, de este modo involucrar a la comunidad en el cuidado de estas personas.
- 6.2.4 Instar a los psiquiatras a no enfocarse únicamente en sus pacientes, sino darle también importancia a sus familiares ya que también ellos sufren.
- 6.2.5 Solicitar a las autoridades gubernamentales la fomentación de programas de prevención primaria en psiquiatría, así como el aumento del presupuesto destinado a dicha especialidad y por último la creación de leyes que protejan a los pacientes psiquiátricos como a sus familias.
- 6.2.6 Proporcionar psicoeducación a paciente y cuidadores, a modo de que entiendan mejor la patología, dando herramientas para poder manejar mejor la enfermedad, reforzando las fortalezas, los recursos y las habilidades para evitar recaídas, así mejorar las condiciones de vida
- 6.2.7 Formar conjuntos de cuidadores, donde se pueda hacer psicoterapia grupal, a modo de mitigar la carga del cuidador.
- 6.2.8 Educar a la familia para que compartan las responsabilidades del cuidado, de esta manera dividir también la carga que estas personas sienten.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sadock B, Sadock V. Kaplan & Sadock's pocket handbook of clinical psychiatry .5th ed. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins; 2010
2. Talwar P, Matheiken ST. Caregivers in schizophrenia: A cross cultural perspective. Indian J Psychol Med 2010;32: 29-33
3. Gülseren L, Çam B , Karakoç B , Yigit T , Danaci AE , Cubukçuoğlu Z , et al. The perceived burden of care and its correlates in schizophrenia. Turkish Journal of Psychiatry 2010; 21(3): 203-2012.
4. Sadock B, Sadock V, Ruiz P. Kaplan and Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry, 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
5. Organización mundial de la salud. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento. Madrid: Editorial médica panamericana; 2000.
6. Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), 5ta Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014
7. Frankenburg FR. Schizophrenia [accesado 30 Oct 2013]. Disponible en: <http://emedicine.medscape.com/article/288259-overview>
8. Cobar M, De la Roca M, Dávila K, Chavez M, Díaz C, Gómez Noe, et al. Encuesta nacional de salud mental: Descripción epidemiológica de trastornos de salud mental en hombres y mujeres de 18 a 65 años de edad realizada en la República de Guatemala de mayo a julio del 2009 [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2009
9. O'Donovan MC. Biological insights from 108 schizophrenia-associated genetic loci. Nature 2014; 511(7510): 421–427.
10. Caqueo-Úrizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. Health and Quality of Life Outcomes [en línea] 2009 [accesado 8 Jul 2013]; 7: 84. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/7/1/84>

11. 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. *Psychiatric services* [en línea] 2007 [accesado 26 Feb 2012]; 58(3): 378-384. Disponible en: <http://ps.psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.2007.58.3.378> [accesado 26 Feb 2012].
12. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Darrigrande-Molina P. Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental* [en línea] 2012 [accesado 13 May 2013]; 5(3): 191-196. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/revista-psiquiatria-salud-mental-286/articulo/sobrecarga-cuidadores-aymaras-pacientes-con-90141478>
13. Igberase OO, Morakinyo O, Lawani AO, James BO, Omoaregba JO.. Burden of care among relatives of patients with schizophrenia in midwestern Nigeria. *Int J Soc Psychiatry* 2012; 58(2): 131-137.
14. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The cost of caring: the relative with schizophrenia. *Scand J Caring Sci* 2010; 24(4): 817-823
15. Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit SH, et al. "Sometimes it's difficult to have a normal life": Results from a qualitative study exploring caregiver burden in schizophrenia. *Schizophr Res Treatment* [en línea] 2014 [accesado 31 Oct 2014]; 2014: [13 p.] Disponible en: <http://www.hindawi.com/journals/schizort/2014/368215/>
16. Adeosun II. Correlates of caregiver burden among family members of patients with schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophr Res Treatment* [en línea] 2013 [accesado 8 Ago 2014]; 2013: [7 p.] Disponible en: <http://www.hindawi.com/journals/schizort/2013/353809/cta/>
17. Erten E, Alpman N, Özdemir A, Fıstıkçı N. The impact of disease course and type of episodes in bipolar disorder on caregiver burden. *Turk Psikiyatri Derg* 2014; 25(2): 114-123.
18. Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd. Chile* 2009; 137(5): 657-665.

19. Alvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Gac Sanit 2008; 22(6): 618-619.
20. Larios R. Estrato social bajo agrupa al 62.8%. Prensa Libre. 14 Sep 2013; Economía.
21. Case Western Reserve University. Anxiety a risk factor for caregivers of family members newly diagnosed with mental illness [en línea] Medical News Today. MediLexicon, Intl. [Accesado 30 Sep 2014]. Disponible en: <http://www.medicalnewstoday.com/releases/282613.php>
22. García O. César. De León E, Quiñonez A, Ramírez D. Guía para la elaboración de protocolos de investigación de protocolos de investigación [monografía en línea]. Guatemala: Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala; [accesado 1 May 2011]. Disponible en: <http://medicina.usac.edu.gt/graduación/Guiaprotocolo.pdf>
23. Hernández Sampieri R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 3ed. México: Mcgraw-Hill Interamericana, 2003.
24. Bizarro Ramírez G. Metodología de la investigación científica. México: Universidad de Tamaulipas, 1996.
25. García C. El consentimiento informado, Centro de Investigaciones de las Ciencias de la Salud, [en línea] CICS. Facultad de Ciencias Médicas, Universidad de San Carlos de Guatemala 2009. [accesado 1 May 2011] Disponible en: [http://medicina.usac.edu.gt/graduación/Consentimiento informado.pdf](http://medicina.usac.edu.gt/graduación/Consentimiento%20informado.pdf)
26. Ruiz M. Principios éticos en la investigación clínica y epidemiológica en: Epidemiología clínica. México: Médica Panamericana, 2004. 423-434
27. Schomerus G, Angermeyer MC. Stigma and its impact on help-seeking for mental disorders: what do we know? Canada: Epidemiol Psychiatric Soc. 2008; 17(1):31-37
28. World Health Organization. Revised global burden of disease (GBD) 2002 estimates. Geneva: WHO, 2004. Disponible en: <http://www.who.int/healthinfo/bodgbd2002revised/en/index.html>
29. Prince M, Patel V, Saxena S, Maj M, Maseiko J, Phillips M, et al. No health without mental health, global mental health. Lancet, sep 2007; 370 (4): 859-877.

30. Toro R, Yeppez L. Fundamentos de Medicina: Psiquiatría, Medellín Colombia. Corporación Para investigaciones Biológicas.2004.

VIII. ANEXO

8.1 Anexo No. 1:

Ítem	Pregunta a realizar	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante veces	Casi siempre
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 encargar el 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?					

23. ¿El paciente es económicamente dependiente de usted?

- Si _____
- No _____

24. Si su respuesta es sí, ¿Cuánto dinero gasta usted en el paciente mensualmente?

- Menos de quinientos quetzales _____
- De quinientos a mil quetzales _____
- De mil a cinco mil quetzales _____
- Más de cinco mil quetzales _____

25. ¿El paciente se encarga de su aseo personal (bañarse, vestirse, peinarse, lavarse los dientes, cambiarse de ropa) por si solo?

- Si _____
- No _____

26. Si su respuesta es no, ¿Durante los últimos 30 días, cuantas veces le recordó a su paciente que tenía que mantener su aseo personal o fue necesario ayudarlo?

- Menos de una vez por semana _____
- Una a dos veces por semana _____
- De tres a seis veces por semana _____
- Todos los días _____

27. ¿Ayuda usted a darle la medicación a su paciente?

- Si _____
- No _____

28. Si su respuesta es sí, ¿Durante los últimos 30 días fue necesario insistir, animar o presionar a su familiar para que se tome la medicación, o se la tuvo que dar personalmente o administrar a escondidas?

- Menos de una vez por semana _____
- Una a dos veces por semana _____
- De tres a seis veces por semana _____
- Todos los días _____

29. ¿Usted trabaja?

- Si _____
- No _____

30. Si su respuesta es sí, ¿Durante los últimos 30 días, cuantas veces faltó o llego tarde al trabajo por tener que ocuparse de su paciente?

- Menos de una vez por semana _____
- Una a dos veces por semana _____
- De tres a seis veces por semana _____
- Todos los días _____

Datos personales:

31. ¿Cuál es su relación con el paciente?

- Cónyuge _____
- Papá/Mamá _____
- Hijo/Hija _____
- Hermano _____
- Amigo _____
- Otro _____

32. ¿Vive usted con el paciente?

- Si _____
- No _____

33. ¿En qué año se le diagnosticó la enfermedad a su paciente?

34. ¿Cuál es su género?

- Masculino _____
- Femenino _____

35. ¿Cuántos años tiene usted?

36. ¿Cuál es su escolaridad?

- Sin escolaridad_____
- Menor a 6to primaria_____
- Básicos_____
- Diversificado_____
- Universitario_____

37. ¿Cuál es su ocupación?

8.2 Anexo No. 2:

Información para el participante y forma de consentimiento informado para participar en estudio de tesis.

Nombre del Estudio:

Diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo

Investigador: David Alejandro Prado Rodríguez

Introducción:

La carga del cuidador se refiere a las dificultades, problemas cotidianos y los eventos negativos que resultan del cuidado de vivir con un miembro de la familia enfermo.

Existen dos tipos de carga del cuidador la objetiva y la subjetiva. La carga objetiva del cuidado son los aspectos observables de la carga, los cuales incluyen comportamientos perturbadores de los pacientes, problemas económicos y restricciones diarias impuestas en el cuidador. Implica el impacto negativo de la enfermedad en el funcionamiento físico y mental del cuidador. La carga subjetiva del cuidador se refiere al nivel en que los miembros de la familia se sienten incómodos con estos problemas.

El siguiente estudio pretende realizar un diagnóstico tanto de la carga subjetiva como la objetiva en los cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos tratados en esta unidad

Propósito y diseño del estudio:

El propósito de este estudio es realizar un diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico por el responsable principal del mismo

Es un estudio descriptivo y transversal

Duración del estudio:

Consiste en una única participación con el cuidador principal ya sea en el grupo o en la visita domiciliar, donde se procederá a llenar el instrumento creado para este trabajo.

Procedimiento del estudio:

Si usted decide participar en el estudio, usted necesitará firmar este formulario de consentimiento antes de que se le proporcione el test a completar.

Posteriormente de haber firmado este consentimiento, se procederá a llenar el instrumento diseñado para este estudio en base a su experiencia del cuidado de su paciente.

Beneficio potencial del estudio:

El participar en este estudio ayudará a entender cuáles son las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable del mismo en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Con base a esto se emitirán recomendaciones generales para mitigar dichas consecuencias y potencialmente esto conducirá a un cuidado más apropiado tanto para el cuidador como para el paciente.

Riesgos predecibles e incomodidades:

No existen riesgos predecibles en esta investigación, sin embargo se presenta la incomodidad de llenar el instrumento con los datos solicitados por el investigador.

Costos y compensación:

El presente estudio no representa ningún costo para el participante y no existe ninguna compensación.

Derechos del participante:

La participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted se puede negar a participar en cualquier parte de la realización de la investigación.

Si usted decidiera participar debe firmar para decir que usted ha dado su consentimiento para ser parte de dicho estudio.

La información obtenida en el instrumento de recolección de datos acerca de su identidad personal: nombre, dirección y otros datos que lo identifican, se mantendrán confidenciales. En la base de datos, usted será referido como un número de código y sus iniciales. Únicamente el investigador podrá unir el número del código con su nombre.

A quien contactar:

Para obtener respuestas a preguntas concernientes a este estudio de investigación, póngase en contacto con David Prado.

Información para el consentimiento:

Este formulario de consentimiento contiene información importante, para que usted pueda decidir si desea participar en este estudio. Si usted tiene preguntas que aún no han sido respondidas, por favor pregunte al investigador del estudio de investigación.

Usted ha leído este consentimiento, el cual se encuentra impreso en castellano (un lenguaje que usted lee y comprende). Este estudio le ha sido explicado a usted a su satisfacción y todas sus preguntas que tenga relacionadas con los procedimientos del estudio, posibles molestias han sido respondidas. Si usted tuviera preguntas adicionales que se relacionen con el estudio, usted deberá ponerse en contacto con la persona apropiada nombrada anteriormente. Basado en esta información, usted voluntariamente acuerda permitir participar en este estudio.

A usted se les proporcionará una copia de este documento firmado de consentimiento informado y usted puede solicitar información adicional.

Número asignado al participante: _____

1. Yo he leído el documento del consentimiento informado para este estudio clínico. Yo he recibido una explicación acerca de la naturaleza, propósito, duración y molestias del estudio. Mis preguntas han sido respondidas satisfactoriamente.
2. Estoy de acuerdo en participar en este estudio de investigación. Estoy de acuerdo en cooperar completamente con el investigador y lo contactaré en caso de tener cualquier duda.
3. Yo comprendo que mi participación en este estudio de investigación es voluntaria y confidencial, que yo me puedo rehusar a participar o me puedo retirar del estudio en cualquier momento de la visita al consultorio.

Nombre(s): _____

Apellidos: _____

Cédula o DPI: _____

Celular: _____

Teléfono del domicilio: _____

Fecha: _____

Firma: _____

PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: "Diagnóstico de las consecuencias del cuidado del paciente esquizofrénico para el responsable principal del mismo" para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala, lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.