

**Universidad de Costa Rica
Sistema de Estudios de Posgrado
Posgrado de Psiquiatría**

“Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009”

Tesis sometida a la consideración de la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado de la Especialidad de Psiquiatría para optar por el grado de especialista

Dr. Héctor Steele Britton

**Ciudad Universitaria Rodrigo Facio
San José, Costa Rica
Abril, 2010**

Dedicatoria

*A mi esposa Katia, quien con su compañía incondicional
hace de mi travesía por este mundo algo
agradable e inolvidable.*

*A nuestro maravilloso hijo, Darío, que inspira mis
proyectos y logros.*

A Dios, por incluir a ambos en mi vida.

Héctor

Agradecimiento

Agradezco a mi tutora, Dra. Carolina Montoya, por su apoyo y guía en la realización del presente trabajo de investigación.

Igualmente, deseo expresar mi gratitud a los lectores de tesis Dr. Arturo Bertheau y Dr. Rodolfo Salazar, por sus consejos sabios.

Al equipo de terapistas, enfermería, psicología y trabajo social del Hospital Diurno por su compañía y consejería durante el período de investigación.

A los pacientes y familiares porque sin su colaboración no hubiera sido posible llegar a tan reveladoras conclusiones.

A mis compañeros de generación Eduardo, Mariana, Alejandro, Susana, Jerry, Carla y Guillermo, por hacer esta residencia llevadera y placentera.

A todos, muchas gracias.

Héctor

Esta tesis fue aceptada por la comisión del Programa de Estudios de Posgrado de la Universidad de Costa Rica, como requisito para optar por el grado de especialista en Psiquiatría

Resumen ejecutivo

Introducción/Justificación: Los cuidados profesionales fueron sustituidos, posteriores a la reforma psiquiátrica, por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de paciente, inicialmente, sin el reconocimiento, información o aptitudes para asumir estas funciones.

Este cambio ha traído consecuencias sobre los cuidadores, en vista de que la atención a los pacientes con enfermedad mental en la comunidad, ha generado una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo, como por la ausencia de habilidades en las relaciones sociales y los problemas que habitualmente se suelen crear con la convivencia diaria.

Teniendo en mente que nuestros pacientes estarán bien, en la medida en que sus cuidadores también lo estén, genera alguna preocupación la idea de saber que hasta ahora, no existe un estudio en este centro o en nuestro país en el que se analice la situación del cuidador del paciente con enfermedad mental.

Es así como surge la idea de investigar si existe el síndrome de sobrecarga del cuidador en los cuidadores informales de pacientes que asisten, regularmente, al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico.

Se trabajó con el siguiente objetivo: Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador aplicando la escala de Zarit, en los cuidadores informales de pacientes que asisten, de manera regular, al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante los meses de octubre y noviembre de 2009. Aunado a lo anterior, se investigó las variables demográficas asociadas a la presencia de este síndrome en la población de estudio

Se aplicó la metodología, que a continuación se describe: El estudio es descriptivo y de corte transversal en la población de cuidadores informales a cargo de pacientes que asistieron al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante el período comprendido entre los meses de octubre y noviembre de 2009. Se le aplicó a los participantes dos instrumentos de evaluación: 1. Hoja de recolección de datos donde se obtuvo información que involucra variables socio-demográficas y variables de la relación cuidador-paciente; 2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, que es un instrumento autoaplicado que detecta la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.

Se obtuvieron los siguientes resultados: un 57% de los sujetos estudiados presentaron el síndrome de sobrecarga del cuidador. 90% de los cuidadores son de género femenino, con una edad promedio de 53 años. La tercera parte de los cuidadores son casados, y en su mayoría, con estudios de primaria como grado máximo académico alcanzado. 17% de los cuidadores correspondían a los progenitores del paciente, y en su mayoría, no recibían remuneración por su labor de cuidado. Las variables, estadísticamente significativas, relacionadas con la presencia de sobrecarga del cuidador fueron: 1. Tener primaria completa, 2. No recibir algún pago o remuneración por su labor de cuidado y 3. No realizar alguna actividad extra-cuidado.

Conclusiones: Para el período comprendido entre octubre y noviembre de 2009, existe en la población de cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, mayor a la encontrada en estudios similares; se encontraron como variables, estadísticamente significativas, para la presencia del síndrome el tener primaria completa, no recibir pago o remuneración por la labor de cuidado y no realizar actividades ajenas a la labor de cuidado.

ÍNDICE GENERAL

Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Tribunal examinador	iv
Resumen ejecutivo	v
Índice general	vii
Lista de cuadros	viii
Lista de gráficos	ix

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

1. Justificación y antecedentes	2
1.1 Justificación del tema	2
1.2 Antecedentes del tema	6
1.2.1 Antecedentes internacional	6
1.2.2 Antecedentes nacionales	9
1.2.3 Antecedentes locales	10
1.3 Problema de investigación	13
1.4 Objetivos	14

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2. Marco teórico	16
2.1 Concepto de cuidados	16
2.1.1 Tipos de cuidador	18
2.1.2 Cuidadores de pacientes con enfermedad mental	19
2.1.3 Concepto de sobrecarga del cuidador	29
2.1.4 Perfil del cuidador informal	36
2.1.5 Morbilidad del cuidador	38
2.2 Escala de Zarit	41
2.3 Hospital Diurno	44

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3. Marco metodológico	48
3.1 Tipo de investigación	48
3.2 Población en estudio	48
3.3 Criterios de inclusión y exclusión	49
3.4 Tiempo de estudio	50

3.5 Lugar de estudio	50
3.6 Instrumento	50
3.7 Procedimiento para la recolección de datos	52
3.8 Trabajo de campo	53
3.9 Análisis de resultados	53

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS

4. Análisis de resultados	55
A. Sobrecarga del cuidador según Escala de Zarit	55
B. Características sociodemográficas	56
C. Condiciones de la relación cuidador-paciente	62
D. Tiempo a cargo del paciente	66
E. Morbilidad del cuidador informal	72

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN

5. Discusión	84
A. Sobrecarga del cuidador	85
B. Características sociodemográficas	86
C. Condiciones de la relación cuidador-paciente	91
D. Morbilidad del cuidador	93
E. Características del paciente de Hospital Diurno	95

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6. Conclusiones y recomendaciones	97
6.1 Conclusiones	97
6.2 Limitaciones	99
6.3 Recomendaciones	101

BIBLIOGRAFÍA	103
---------------------	-----

ANEXOS	107
---------------	-----

- #1: Hoja de recolección de datos
- #2: Escala de carga de Zarit
- #3: Fórmula de consentimiento informado
- #4: Operacionalización de variables

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1: Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador según puntaje obtenido en aplicación de la Escala de Zarit. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	56
Cuadro 2: Estado civil de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental que asisten al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	58
Cuadro 3: Distribución según grado de escolaridad de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental que asisten al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	60
Cuadro 4: Distribución según provincia de procedencia de cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental que asisten al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	61
Cuadro 5: Condiciones asociadas al cuidado en cuidadores de pacientes con enfermedad mental. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	63
Cuadro 6: Características asociadas al tiempo de contacto entre el cuidador y el paciente con enfermedad mental a su cargo. Hospital Nacional Psiquiátrico, octubre-noviembre, 2009.	67
Cuadro 7: Número de cuidadores que manifestaron realizar alguna actividad aparte del cuidado. Hospital Nacional Psiquiátrico, octubre-noviembre, 2009.	71
Cuadro 8: Prevalencia de enfermedades médicas y mentales en cuidadores de pacientes con enfermedad mental. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	74
Cuadro 9: Características de los pacientes con enfermedad mental. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009.	77
Cuadro 10: Asociación de variables socio-demográficas con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. Hospital Nacional Psiquiátrico, octubre-noviembre, 2009.	81

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Presencia de sobrecarga del cuidador según aplicación de Escala de Zarit.	55
Gráfico 2: Género del cuidador informal a cargo de paciente con enfermedad mental.	57
Gráfico 3: Presencia de sobrecarga según género del cuidador.	58
Gráfico 4: Presencia de sobrecarga según estado civil del cuidador.	59
Gráfico 5: Presencia de sobrecarga según escolaridad del cuidador.	61
Gráfico 6: Presencia de sobrecarga según número de personas que habitan en el hogar.	64
Gráfico 7: Presencia de sobrecarga según parentesco con el paciente a cargo.	65
Gráfico 8: Presencia de sobrecarga según recibe remuneración.	66
Gráfico 9: Presencia de sobrecarga según tiempo a cargo del enfermo.	68
Gráfico 10: Presencia de sobrecarga según días a la semana a cargo del paciente.	69
Gráfico 11: Presencia de sobrecarga según horas al día a cargo del paciente.	70
Gráfico 12: Presencia de sobrecarga según realización de actividades que no involucren el cuidado.	71
Gráfico 13: Presencia de sobrecarga según padecimiento de enfermedades médicas.	73
Gráfico 14: Presencia de sobrecarga según padecimientos mentales.	73
Gráfico 15: Presencia de sobrecarga según padecimiento de enfermedades médicas en el cuidador.	75
Gráfico 16: Presencia de sobrecarga según padecimiento de enfermedad mental en el cuidador.	76

Gráfico 17: Presencia de sobrecarga en el cuidador según enfermedad mental del paciente a cargo.

78

Gráfico 18: Presencia de sobrecarga en cuidadores según tiempo del paciente en programa de Hospital Diurno.

79

Capítulo I

INTRODUCCIÓN

1. JUSTIFICACIÓN Y ANTECEDENTES

1.1 JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

El modelo asistencial en psiquiatría está produciendo cambios importantes en el área de la promoción, prevención y tratamiento de los pacientes con enfermedad mental y del comportamiento, y como parte integral y fundamental de este modelo, se perfila la rehabilitación del paciente.

En los últimos años, dentro del modelo de rehabilitación del paciente con discapacidad, emerge un paradigma nuevo que hace hincapié en la desinstitucionalización del usuario, procurando que luego de recibir un adecuado programa, pueda ser reinsertado a la comunidad y a la fuerza laboral del país, utilizando a su familia, un hogar transitorio o una residencia protegida.

El ámbito institucional psiquiátrico podría exponer al paciente a un importante riesgo de lesiones físicas y psicológicas, además de la posibilidad iatrogénica que viene a potenciar el dañado ajuste psicosocial de los usuarios con discapacidad mental.

La ley 7600 sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad, publicada en 1996, obliga a las instituciones del Estado a proveer a todo discapacitado, los recursos necesarios en materia técnica, asistencial y material para aumentar su dignidad como seres humanos.

Los modelos actuales de desinstitucionalización de personas con patología mental se originan en las influencias de reforma psiquiátrica originadas en Europa y traídas a América como intentos para reestructurar el modelo de atención psiquiátrica tradicional, que se ha visto, no permite alcanzar los objetivos

compatibles con una atención en salud comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva.

La metodología para la rehabilitación del usuario con enfermedades mentales crónicas, planteada y desarrollada en el Hospital Nacional Psiquiátrico, constituye un paso más en el logro de este compromiso social.

Uno de estos intentos es el Hospital Diurno, servicio que forma parte del Programa de Rehabilitación del Hospital Nacional Psiquiátrico, el cual, en su afán de desmitificar al paciente psiquiátrico, ha desarrollado una serie de programas que buscan cambiar el modelo asilar y de reclusión típico de algunos hospitales psiquiátricos.

En la actualidad es conceptualizado como un servicio con un importante recurso para tratar de terminar con un pasado psiquiátrico, que ha sido una de las más penosas y pesadas cargas de nuestra sociedad; teniendo como norte evitar la institucionalización de los pacientes psiquiátricos, lo cual los obliga a tener que vivir lejos de sus familiares y los privan de los más esenciales derechos humanos (Delgadillo, 1978).

A pesar de que se ha demostrado que los servicios brindados por un Hospital Diurno generan resultados exitosos en la rehabilitación de personas con enfermedad mental (Pérez, 2001), siempre se encuentran usuarios que no muestran mayores avances en su recuperación a pesar de contar, desde la perspectiva del personal tratante, con todos los recursos formales e informales necesarios para alcanzar tales logros. Es aquí cuando se plantea la posibilidad de estar en presencia de situaciones que se salen del control habitual o factores no considerados previamente, y que probablemente, sean los que estén dando al traste con todos los esfuerzos enfocados al paciente enfermo. Entre ellos, se puede citar un diagnóstico errado, la presencia de pluripatología o comorbilidad,

falla medicamentosa, incumplimiento de tratamiento, y otros, como es el tema que nos ocupa, que corresponden a factores ambientales que rodean al paciente, entre los cuales podemos citar el síndrome del cuidador cargado o cansado.

En ocasiones podría ser que no se piensa en el impacto que tiene en los pacientes el agotamiento de su cuidador, especialmente, si se desconoce su existencia o si no se piensa en este factor en situaciones particulares. El agotamiento del cuidador corresponde a un síndrome que no se encuentra si no se busca.

El proyecto de investigación denominado “Prevalencia del Síndrome de Sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009” es de gran importancia para nuestro sistema de salud, específicamente para el ámbito de la salud mental, que constituye el quehacer principal de los que velan por una atención integral para el paciente con enfermedad mental. Entre otras cosas, contribuye al cumplimiento cabal de la misión planteada para el Hospital Nacional Psiquiátrico, a saber “Brindar atención integral, especializada y educación en salud y enfermedad mental, mediante la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación en el individuo, la familia, la comunidad y el ambiente en el nivel nacional”.

Por otro lado, permitirá obtener datos objetivos respecto de la situación actual y el estado de bienestar de los familiares de los pacientes, de esta manera ampliando así, el panorama de conocimiento respecto de la patología que se maneja dentro de la especialidad de Psiquiatría. De una u otra forma, pretende exponer al personal de salud al estudio de una problemática real que eventualmente deberá abordar e intentar solucionar, sobre todo si se toma en cuenta que en la medida en que el cuidador de una persona con patología mental esté bien, el paciente a su cargo también lo estará.

Al final, este trabajo dará a conocer la necesidad de incorporar al cuidador informal en el proceso de rehabilitación del paciente con enfermedad mental, tratando de acercarse cada vez más al ideal de ser “Institución modelo en la atención altamente especializada y de referencia así como escuela de formación de recurso humano en el área de la salud y enfermedad mental, con personal motivado, capacitado y con gran orientación integral, vinculada a la investigación, al sistema nacional de salud y a la red social”, visión del Hospital Nacional Psiquiátrico.

De igual importancia se considera el hecho de que el proyecto planteado forma parte de la experiencia reflexiva del investigador dentro de sus inquietudes en la adquisición de conocimiento formal, permitiendo, de esta manera, crecer en el ámbito personal, humano y académico.

El proyecto se considera viable debido a que existe toda una disposición institucional a nivel de Caja Costarricense de Seguro Social para intentar fomentar la mejoría de la atención a los pacientes. Se dispone, además, de los recursos necesarios para llevarlo a cabo tanto a nivel material como humano. Aunado a esto, se cuenta con las herramientas metodológicas y técnicas para cumplir con la investigación. Se buscará, también, autorización de las autoridades hospitalarias al igual que de los comités científicos y de bioética correspondientes, para llevar adelante el estudio.

Un aspecto rescatable en torno a la viabilidad del proyecto, lo constituye el hecho de que el experimentador cuenta con conocimiento suficiente para llevar a cabo la investigación, según su experiencia previa y, además, es oportuno el que se desempeñe como residente activo en formación dentro de la misma institución donde pretende llevarse a cabo el estudio.

No parecen existir barreras en materia bioética o moral, debido a que no se expone al sujeto en estudio a riesgo alguno durante la investigación.

1.2 ANTECEDENTES DEL TEMA

1.2.1 Antecedentes internacionales

Existen múltiples estudios que se han avocado a la descripción del síndrome de cansancio del cuidador en personas a cargo de pacientes con limitaciones físicas severas que terminan inmovilizando al enfermo; enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple, distrofias musculares severas, anormalidades del desarrollo psicomotor, enfermedad de Parkinson, secuelas de enfermedad cerebrovascular. Particular interés ha obtenido en cuidadores a cargo de pacientes con demencia, donde incluso se ha intentado crear una especie de subgrupo o clasificación diferente para éstos. De hecho, es en estos grupos donde primero se describe este síndrome, poniendo especial interés en el impacto que puede tener sobre los cuidadores el estar a cargo de personas con quienes, de una u otra forma, se establece un vínculo afectivo pero que por su funcionamiento alterado, sobrevienen múltiples síntomas físicos y psicológicos que causan distrés en este cuidador y que finalmente repercuten en la calidad de atención hacia la persona a cargo.

Morris, en 1988, publica por primera vez, luego de un meta-análisis de estudios de cuidadores a cargo de personas con demencia, y se atreve a proponer factores emocionales que predisponen en el cuidador la aparición de este síndrome, yéndose más allá de lo clásico y conocido hasta ese momento: que el cuidador experimentaba desórdenes emocionales y físicos producto de su labor (Morris, et al, 1988).

Donaldson y colaboradores lo hace diferente, estudia mas bien las características de los pacientes demenciados (dividido en factores no cognitivos, cognitivos y de limitaciones en actividades de vida diaria) para determinar cuáles de estas son las que más se relacionan con el desarrollo del síndrome (Donaldson et al, 1997).

En el grupo de pacientes demenciados, se han hecho estudios para proponer la importancia de la intervención psicoeducativa y psicoterapéutica en sus cuidadores para reducir su malestar físico y psicológico. Losada y colaboradores proponen así en España, un programa denominado Cuidar Cuidándose, como una iniciativa de investigación aplicada a expensas de un programa interdisciplinario y multicomponente y responder de esta manera a las necesidades de los cuidadores cansados (Losada et al, 2007).

En el campo de la psiquiatría, se ha desarrollado un interés particular en estudiar la presencia del síndrome en personas a cargo de pacientes con patología mental, sean éstos psicóticos o no.

Cuijpers y colaboradores, en Suecia, parten de una muestra de 164 personas familiares de pacientes psiquiátricos, para estudiar en éstos la presencia de “burnout” y valorar la efectividad de intervenciones familiares psicoeducativas. En ellos encuentran que la culpa como tal y el cansancio emocional son los factores que predisponen al desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador y son éstos los aspectos que deben enfatizarse durante el abordaje de apoyo psicoeducativo a los cuidadores (Cuijpers, 2000).

Años después, en Londres, se realiza un estudio para valorar si el nivel de atención brindado al usuario con enfermedad mental tenía algún impacto en sus cuidadores, esto último medido como presencia o no de desarrollo del síndrome de cansancio del cuidador. Aquí Harvey y colaboradores luego de un período de dos años y dándole seguimiento con un grupo multidisciplinario de profesionales

en salud mental a 116 pacientes y sus cuidadores, encontraron que a pesar de que el cuidador esté más en contacto con el personal de salud, esto no tuvo impacto alguno en el desarrollo del síndrome (Harvey, 2002).

Esto es similar a lo encontrado por Szmukler, quien luego de entrevistar a 124 cuidadores en Londres parte del estudio PRiSM Psicosis Study, determina que muchos de los cuidadores a cargo de pacientes psicóticos del estudio, no tienen mayor insatisfacción con su rol de cuidadores y no se encontró un impacto importante al brindárseles un apoyo externo comunitario (Szmukler, et al).

En su estudio “Burden in Schizophrenia caregivers”, el psicólogo McDonell de la Universidad de Washington State y sus colaboradores, investigan a noventa pacientes ambulatorios con enfermedad mental conocida, casi todos esquizofrénicos, y a sus familiares para documentar en estos últimos los factores que determinan el desarrollo del síndrome de cansancio del cuidador en ellos. Sus hallazgos les permite concluir que entre menor sea la edad del paciente y el hecho de estar conciente de la ideación suicida son factores de riesgo para presentar en el cuidador el síndrome. En ellos no hubo impacto alguno los abordajes psicoeducativos utilizados (McDonell, et al, 2003).

El profesor Dr. Yip publica en el año 2005, la situación de los cuidadores en la República de China, partiendo del hecho de que en ese país, a diferencia de otras latitudes, tantos como un 90% de los pacientes esquizofrénicos viven en sus casas con sus familias, predisponiendo a estas últimas al desarrollo en algunos miembros de sintomatología similar a la descrita en el síndrome del cuidador cansado. Su publicación es descriptiva y con muchos elementos históricos; no se abordan aquí aspectos relacionados con el impacto de la intervención psicoeducativa con los familiares (Yip K-S, 2005).

Recientemente, en Italia, se lleva a cabo un estudio que intenta explorar la efectividad de la intervención psicoeducativa familiar en el funcionamiento global del paciente y el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador. Aquí sí se trabaja con un grupo control, prospectivo a seis meses, y se obtienen resultados positivos en cuanto las expectativas del estudio: las relaciones sociales de los pacientes mejoraron y la carga familiar también disminuyó (Magliano, et al. 2006).

Con una estructura de estudio similar (caso control, prospectivo), Leal y colaboradores en España, analizan la influencia de un programa psicoeducativo sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador, utilizando como instrumento la escala de Zarit para detección del síndrome. Aquí nuevamente se demuestra la importancia de la labor educativa con los familiares y los pacientes con patología mental, al documentar una disminución significativa de la sobrecarga en el grupo sometido a apoyo educativo (Leal, 2008).

1.2.2 Antecedentes nacionales

En nuestro país, el interés por el bienestar de los familiares de pacientes con enfermedad mental lo encontramos especialmente en la creación de asociaciones y grupos de apoyo como ACOTAR, donde se brinda apoyo en forma de programas de psicoeducación.

El Hospital Raúl Blanco Cervantes cuenta con un programa para la formación de cuidadores de pacientes con alto grado de inmovilización que serán asumidos a nivel del programa de Atención Geriátrica Comunitaria, sin embargo éste no llega a ser más que una experiencia de formación a manera de “curso” del cual aún no hay desprendidas estadísticas ni documentos oficiales o trabajos de investigación publicados. Sin embargo, el Dr. Chaverri Calvo, en su tesis de graduación como especialista en geriatría y gerontología, estudia el perfil del cuidador de pacientes frágiles atendidos en el servicio de Atención Comunitaria Geriátrica y busca en

ellos también la presencia del síndrome de cansancio de cuidador. Encuentra una prevalencia de 42% en el síndrome de cansancio del cuidador. En el estudio el investigador utiliza un “Índice de cansancio de cuidador” agregado como apéndice, y no específicamente la escala de Zarit.

En este mismo centro hospitalario existe un Hospital Diurno, servicio algo diferente en su política de rehabilitación respecto de su análogo en el Hospital Nacional Psiquiátrico. Aquí se han hecho investigaciones que se presentan como trabajos de tesis, pero se enfocan en patologías médicas y perfiles de los pacientes atendidos, ninguno ha abordado algún aspecto de los cuidadores.

1.2.3 Antecedentes locales

El Hospital Nacional Psiquiátrico tiene en este momento un programa de apoyo para cuidadores y familiares de pacientes que son internados en los pabellones 6 en la modalidad de internamiento agudo. Este nace de la inquietud del grupo interdisciplinario de estos pabellones con la colaboración del departamento de educación continua que a su vez es un segmento de la sección de enfermería como parte de su plan integral de rehabilitación para los pacientes a su cargo. Básicamente, lo que hace es una labor psicoeducativa orientada a las personas relacionadas directamente con el adulto mayor ingresado, sean estos cuidadores informales o familiares no cuidadores pero que, de una u otra forma, ocupan un papel importante en el bienestar brindado a este usuario.

Este grupo también brinda apoyo psicoeducativo y médico a los albergues y hogares de ancianos que asuman a algún paciente que haya sido colocado en estos centros bajo el programa de orientación rehabilitadora de “reubicación”, para usuarios que luego de estar ingresados, algunos por años, dentro de las instalaciones de este nosocomio, son institucionalizados en centros comunitarios,

albergues protegidos de la comunidad u hogares de ancianos a lo largo y ancho del país.

Respecto de estos programas de pabellones de adultos mayores, existen registros locales elaborados a manera de “informes”; sin embargo, no son datos que hayan trascendido más allá de las paredes de este centro, por lo cual no se han publicado en documentos oficiales nacionales o internacionales.

Como parte del programa de formación de residentes en psiquiatría, el curso de terapia de grupo anima a los estudiantes a realizar proyectos que involucren la realización de terapias grupales con diferentes modalidades, obteniendo una excelente labor al respecto; algunos residentes se han proyectado más allá de trabajar con los usuarios del hospital, y en algunas oportunidades, se han realizado intervenciones grupales con familiares directos de pacientes con enfermedad mental, algunos de estos integrantes constituyéndose en cuidadores oficiales del paciente. De nuevo, estos esfuerzos, aparte de ser presentados por escrito como parte de la evaluación del curso, no llegan a publicarse o conocerse fuera del hospital, por lo cual, su información valiosa no trasciende.

El Hospital Nacional Psiquiátrico es quizás la única institución en el país que hasta ahora ha realizado investigación y publicado resultados, en lo referente a pacientes y cuidadores de pacientes con enfermedad mental.

El servicio de Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico ha sido escenario de algunos trabajos de investigación, unos de ellos publicados a manera de Tesis de graduación.

El primer trabajo encontrado es el elaborado por el Dr. Delgadillo Estrada, en 1978, donde analiza el perfil sociodemográfico de los usuarios del Hospital Diurno para esa fecha (47 pacientes) haciendo hincapié en el grado de socialización

lograda como alcance en su rehabilitación, su situación familiar y el impacto del programa medido en reducción del número de ingresos hospitalario a partir del momento en que inician el programa del servicio. Concluye, en su trabajo, que el Hospital Diurno tiene efectos sumamente positivos en la rehabilitación psicosocial de los pacientes, implicando no solo el retiro del enfermo del ambiente hospitalario sino también estableciendo un nuevo modelo de relacionarse a nivel familiar y comunal (Delgadillo, 1978).

Para el año 2000, la Doctora Marjorie Gutiérrez, elabora un documento sobre el Programa de Hospital Diurno como tal, describiendo las características de los pacientes que en ese momento constituían la población total del servicio, con la intención de tener así un trabajo de base que pudiera servir como punto de comparación para estudios venideros (Gutiérrez, 2000).

La tesis de grado de los licenciados Canales y Sandoval, también utiliza pero de manera indirecta, al Hospital Diurno, realizando un estudio de tipo descriptivo exploratorio, donde se analiza el desempeño psicosocial de 22 pacientes usuarios del servicio que habitan en residencias o albergues protegidos, visto desde la perspectiva de sus cuidadores. Los cuidadores aquí vienen a ser la parte informante y no específicamente la población de estudio.

Por último, en el año 2009, la Doctora Dinia Ramírez, en su trabajo de graduación, hace un análisis cualitativo de una serie de casos del servicio de Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, que fueron catalogados como “exitosos” y dignos representantes del programa de rehabilitación que plantea este servicio; en él no se trabaja con cuidadores, específicamente.

Se considera que hacer una investigación que involucre la salud y bienestar del cuidador del paciente psiquiátrico será de importancia para el Hospital Nacional

Psiquiátrico; de esta forma, se contará con datos objetivos sobre nuestra realidad hospitalaria que podrán ser comparados con los de otras latitudes.

1.3 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Los cuidados profesionales fueron sustituidos, posteriores a la reforma psiquiátrica, por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de paciente, inicialmente sin el reconocimiento, información o aptitudes para asumir estas funciones.

Esto ha traído consecuencias sobre los cuidadores, en vista de que la atención a los pacientes con enfermedad mental en la comunidad ha generado una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo como la ausencia de habilidades en las relaciones sociales y los problemas que habitualmente se suelen crear con la convivencia diaria.

Teniendo en mente que nuestros pacientes estarán bien en la medida de que sus cuidadores también lo estén, genera alguna preocupación la idea de saber que hasta ahora no existe un estudio en este centro o en nuestro país, en el que se analice la situación del cuidador del paciente con enfermedad mental.

Es así como surge la idea de investigar si **“¿Existe el síndrome de sobrecarga del cuidador en los cuidadores informales de pacientes que asisten regularmente al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico?”**

1.4 OBJETIVOS

Determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador aplicando la escala de Zarit, en los cuidadores informales de pacientes que asisten, de manera regular, al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

Aplicar la escala de Zarit, en los cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, para determinar la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los meses de octubre y noviembre de 2009.

Caracterizar la población de cuidadores informales de los pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, en los meses de octubre y noviembre de 2009.

Describir las condiciones de la relación cuidador-paciente presentes en cuidadores informales que presentan el síndrome de sobrecarga del cuidador, durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

Establecer si la presencia de alguna enfermedad mental o física, en el cuidador informal, tiene relación con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

Documentar si existe relación entre el tipo de patología mental, que presentan los pacientes del Hospital Diurno del HNP y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, en su respectivo cuidador informal, durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

Capítulo II

MARCO TEÓRICO

2. MARCO TEÓRICO

2.1 CONCEPTO DE CUIDADOR

El término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquellos aspectos que están mermados o que carece de ellos. (Martínez, 2006)

Es una cualidad natural del ser humano, pero además, está determinado por aspectos sociales u educacionales, también es el resultado de los valores personales. A pesar de ser un aspecto intrínseco, el cuidado de otros requiere un aprendizaje que se produce a lo largo de toda la vida y que es la suma de la adquisición de una serie de conocimientos, la experiencia personal y el entorno en el que cada persona se ha desenvuelto (Martínez, 2006).

Los motivos por los que se presta ayuda a una persona que lo necesita son muchos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social son algunos de ellos. Es frecuente la creencia de que motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de personas a cuidar con grandes discapacidades; sin embargo, dependiendo de la complejidad y las características de la patología con que cuenta el enfermo, será necesaria la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad y su evolución. (Martínez, 2006)

Un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos. La cantidad de ayuda que requieren depende del grado de la limitación. (Moreno, 2005.)

Este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone (Esteban, 2008).

Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge. (Moreno, 2005.)

El trabajo de cuidador implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, debe asumir, consecuentemente, nuevos compromisos, porque tienen que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes del infortunio. (Moreno, 2005).

La cantidad de cuidados y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por una serie de variables como lo son el tiempo, la relación paciente-cuidador, el tipo y estadio de la enfermedad y la formación. Dichas variables pueden venir del paciente y/o el cuidador, y a la vez van a repercutir directamente sobre ambos. (Martínez, 2006)

El tiempo invertido para el cuidado oscila en función de las necesidades del enfermo así como del momento vital en que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales. Por su lado, la relación paciente-cuidador es un factor determinante en la calidad de asistencia, habiendo diferencias dependiendo de si hubo relación anterior entre ambos o si hubo parentesco, con una relación satisfactoria o no. En el caso de haber sido afectuosa o favorable, con mucha probabilidad esta relación de cuidados se mantendrá y no se deteriorará. Una relación que no es buena y fluida, producirá efectos negativos y reacciones no adecuadas en el paciente, conllevando efectos psicológicos negativos en el cuidador (Martínez, 2006).

Las características anímicas y comportamentales, que acompañan a una persona con enfermedad mental, hacen que amerite una atención especializada e individualizada por parte del cuidador. El cuidador juega un papel importante en la asistencia del paciente debido a que ayuda a cubrir necesidades básicas, procura un entorno seguro y un trato humanizado, y principalmente garantiza dignidad a la persona (Martínez, 2006).

2.1.1 Tipos de cuidador

El cuidador puede ser catalogado según sus responsabilidades, retribuciones, parentesco y otras características.

Se conoce como cuidador principal del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte.

En muchos casos estos cuidadores afrontan otras cargas familiares y/o profesionales, por lo que usualmente requieren ayuda de otros miembros de la familia, a los que se denomina cuidadores secundarios.

Tanto el cuidador principal como el secundario suele ser un familiar del doliente o enfermo, muy próximos a él; irán proporcionando la ayuda al enfermo según éste vaya perdiendo sus capacidades y autonomía. El papel principal del cuidador secundario es proteger contra la “sobrecarga” a la que se somete el cuidador principal y que pudiera, ulteriormente, comprometer su integridad física o psíquica.

El cuidador profesional trabaja de forma remunerada y en el ejercicio de su profesión. Por lo general esta figura la desarrolla el personal socio-sanitario y es

frecuente que sea realizada por auxiliares en la clínica. Posteriormente, es relevado por un profesional que puede desarrollar este trabajo a nivel domiciliario, correspondiente, en algunos casos, a su período laboral completo. Su labor también se perfila como parte de la “descarga” que se pretende hacer del cuidador principal. A estos cuidadores también se les conoce como cuidadores formales, frente a cuidadores informales que son personas cercanas al enfermo (parientes, vecinos, amigos) y denominados así por no haber siempre una coordinación previa y estipulada para hacer esta tarea, si no que se produce de forma espontánea o ante una emergencia, pero que tienen una misión importante, tomando en cuenta lo difícil y largo que puede ser el proceso de enfermedad.

Por último, figuran los cuidadores voluntarios, personas que generalmente pertenecen a una ONG que presta su colaboración al cuidador o al enfermo, en coordinación con la familia y programados por la asociación u organización a la que pertenecen.

Con frecuencia, son los miembros de la familia los que llevan a cabo las tareas de cuidado del enfermo, pero entre ellos se destaca la tarea de uno en particular, quien asume la mayor responsabilidad. Este corresponde al cuidador principal o primario, que suele ser una mujer, mayor de 50 años (Palacios, 2008).

2.1.2 Cuidadores de pacientes con enfermedad mental

La presencia de una persona con enfermedad mental en una familia amenaza con desestabilizar la vida de todos sus integrantes en múltiples esferas, como lo son las relaciones interpersonales, relaciones en lo íntimo de la familia, conflictos de pareja (conyugales, separaciones caóticas, divorcios) y la sexualidad; pueden también afectar la formación y el desempeño laboral así como la capacidad de disfrutar del ocio, actividades intelectuales y recreativas. Por todo esto es inexcusable plantear un apoyo terapéutico al paciente enfermo olvidando que éste

se encuentra inserto en un medio en que los procesos de exclusión social y marginación que pesan sobre la enfermedad mental funcionan como barreras añadidas para acceder a una vida más plena (Hernández, 2008).

El cuidado de una persona con enfermedad mental es una tarea ardua y compleja que puede llegar a ser abrumadora, especialmente, cuando la respuesta al tratamiento no es la ideal o bien, la persona presenta limitaciones serias en su funcionamiento diario.

Con frecuencia, nos centramos en procurar el mejor cuidado para la persona enferma, olvidando las necesidades y problemas con los que se enfrenta cotidianamente el cuidador. Como consecuencia, muchos cuidadores se imponen un estilo de vida poco saludable que acaba dañando su salud y su capacidad para seguir cuidando.

Algunas veces las enfermedades son tratadas, se logra una buena respuesta al tratamiento, se produce una evolución favorable desde el principio y la persona va recuperando progresivamente su funcionamiento anterior. En esos casos, la alarma y el miedo inicial de los familiares va desapareciendo, la alteración de la dinámica familiar se va normalizando y cada uno va volviendo a sus asuntos.

Otras veces, la respuesta al tratamiento no es tan buena como se espera, y la persona presenta limitaciones en su funcionamiento personal y social que hace necesario que se le preste ayuda y cuidado para la satisfacción de sus necesidades cotidianas durante un periodo de tiempo prolongado.

En otros casos la enfermedad se torna crónica y la persona requiere supervisión y cuidado continuamente. Se estima, que en países latinoamericanos, un 80% de este tipo de personas dependientes vive con sus familiares y el cuidador principal lo constituye un familiar.

En estos casos, además de los servicios profesionales, los familiares y allegados se encargan de desarrollar labores de cuidado, que pueden ir desde acompañarle al médico, hasta lavarle la ropa, ayudarle en su aseo personal o en cualquier aspecto de su vida cotidiana que no pueda realizar sin ayuda.

Son muchas las enfermedades y las situaciones que pueden requerir la colaboración de familiares o allegados, para que la persona pueda seguir viviendo en su domicilio. Aunque se cuente con servicios profesionales especializados para atenderlos, muchas personas impedidas por un accidente, por una enfermedad degenerativa o por su avanzada edad, necesitan que alguien de su entorno les preste ayuda en su vida cotidiana para vivir de una forma digna y para evitar su ingreso en una residencia donde se les presten los cuidados necesarios.

Estos cuidadores son personas que prestan asistencia y ayuda no profesional, sin percibir ninguna remuneración a cambio. En ocasiones, son varias las personas que asumen esta labor, otras veces, es una sola persona la que se encarga de todo. Aunque es muy común que sean los familiares los que asuman el papel de cuidadores, otras veces son amigos o conocidos los que deciden colaborar. En todos los casos, es necesario que las personas que se hacen cargo de esta responsabilidad no sólo sepan las formas en que pueden ayudarle, sino que también tienen que aprender a controlarse, a conocer los límites de sus posibilidades reales para dedicarse al cuidado de otra persona y a organizarse para hacer más llevadera la situación.

El cuidado de una persona con enfermedad mental es una tarea ardua y compleja, con complicaciones adicionales a las que se presentan en otras enfermedades. Además de tener que asumir, dolorosamente, que el familiar no va a poder proseguir con el proyecto vital que habían planeado, los cuidadores necesitan aprender a cuidar de una persona extremadamente sensible, que requiere vivir en un ambiente con pocas tensiones y una estimulación limitada, cuyas necesidades

de cuidado varían, notablemente, en las distintas fases de la enfermedad, que en muchas ocasiones no es consciente del mal que padece, y que tiene serias dificultades para adaptar su estilo de vida a las características de su enfermedad.

A esto se une la estigmatización y el desconocimiento generalizado que impera sobre este tipo de afección, que contribuyen a que el cuidador se sienta más aislado y disponga de menos apoyo social. El cuidador debe contar con una gran fortaleza y una gran estabilidad personal y social para poder enfrentarse a esa carga cotidiana sin sufrir alteraciones emocionales secundarias. Estas alteraciones emocionales suelen afectar, negativamente, la capacidad de cuidado de los familiares, y abonan el terreno para que las tensiones y conflictos se conviertan en un ingrediente cotidiano de la convivencia. Por ello, a la hora de abordar la enfermedad mental, se deben considerar no solo las necesidades del enfermo, sino también las del cuidador.

Algunos familiares están tan angustiados y sobrecargados que centran todos sus esfuerzos en cuidar de su familiar, con la esperanza de que mejore y le necesite menos. Otros se resignan a dedicar su vida entera al cuidado de su familiar, a pesar de la frustración y el sufrimiento que les produce; pierden la esperanza de que, a pesar de todo, las cosas puedan intentar organizarse de forma que su sufrimiento sea menor y que ellos, dentro de las limitaciones, también puedan tener su propia vida.

Por último, es también común encontrar familiares que están firmemente convencidos de que dedicarse, en cuerpo y alma, al cuidado del otro es lo mejor, y no se permiten un momento para ellos mismos. Ante la presión y la angustia de la enfermedad se olvidan de que nadie puede cuidar otro si no se encuentra en las condiciones físicas y emocionales adecuadas. De hecho, en situaciones difíciles que exigen un esfuerzo importante de forma prolongada, es necesario que las personas se cuiden, especialmente, para poder afrontarlas con éxito.

Las personas que de forma continuada brindan cuidado, apenas tienen relaciones sociales, no realizan actividades agradables y tienen que sufrir, cotidianamente, situaciones desagradables y hostiles. A la larga, tienden a tener problemas emocionales (trastornos depresivos, problemas de ansiedad, entre otros). Es muy probable que con el paso del tiempo se sientan muy desgastados y cada vez más nerviosos e irritables. En ese estado emocional es muy difícil mantener un ambiente relajado en casa, por no decir imposible.

En el momento en que las exigencias del individuo cuidado acaban con la salud del cuidador y con su capacidad para realizar esta labor adecuadamente, lo que se habrá conseguido será, exactamente, lo contrario de lo que se pretendía.

Una de las principales dificultades con que suelen tropezar los cuidadores es que no dan casi importancia al cuidado de su propia salud y bienestar, cuando es evidente que si enferma o se sobrecarga mental o físicamente, no podrá cuidar de otra persona.

El cuidador, por consiguiente, debe vigilar sus emociones negativas, el estrés al que está sometido y su propio estado físico y mental.

El cuidado de otra persona, durante un tiempo prolongado, produce emociones negativas en todos los cuidadores. Es normal que en ocasiones se sientan desanimados, tristes, enfadados o asustados. Muchos suelen pasar por alto esas emociones y permiten que esos sentimientos vayan acrecentándose y envolviendo, cada vez más, su estado de ánimo cotidiano. Con el tiempo, pasan la mayor parte del día malhumorados, deprimidos o desesperanzados. Terminan teniendo dificultades para manejar estas emociones, bien porque son demasiado intensas, o porque se han mantenido durante mucho tiempo y quedan luego instauradas en la persona afectada.

Por su lado, el estrés forma parte de la vida de todo el mundo y nuestro cuerpo está preparado para enfrentarse a él. Todas las personas están sometidas a situaciones que les producen cierto grado de estrés. Sin embargo, cuando es demasiado intenso y se prolonga en el tiempo, no solo provoca malestar, sino que puede provocar enfermedades o agravar las que ya se padecen.

Uno de los aspectos que más fácilmente suelen descuidarse, cuando se está inmerso en el cuidado de otra persona, es el propio estado físico. La alimentación, el respeto de los periodos de descanso y el descenso en la actividad física son los aspectos que más fácilmente suelen descuidarse. Es muy frecuente que los cuidadores se planteen, como prioridad esencial, el cuidado y el bienestar del otro y descuiden su propio bienestar.

El cuidado de otra persona es una labor muy exigente que requiere un esfuerzo importante por parte del cuidador, y es conocido que en situaciones de esfuerzo, el propio estado físico resulta fundamental para poder actuar convenientemente. Los familiares que han dado tanto de sí han acabado agotados, han tenido que claudicar y renunciar al cuidado de su familiar por incapacidad.

Curiosamente, los cuidadores, en su mayoría, son permeables al discurso en el cual se les refleja la necesidad e importancia del cuidado de ellos mismos al igual que el de su familiar; sin embargo, surgen frecuentemente excusas por parte de estos para justificar la postergación de medidas de autocuidado. Entre ellas se encuentran:

- a. Reticencias a que terceras personas se encarguen del paciente durante su tiempo de autocuidado. Algunos familiares, en especial los progenitores del paciente, tienen el pensamiento que cuidar de su familiar con enfermedad mental es una responsabilidad propia indelegable y se sienten incómodos si otros hijos u otros parientes se encargan de algunos asuntos, mientras ellos

dedican tiempo para sí, ya sea visitar a sus amigos o dar un paseo. En el fondo existe un pensamiento tal donde no es aceptable hacer cosas agradables para ellos mismos, mientras otros cargan con sus responsabilidades; por eso terminan renunciando a cualquier actividad de ocio si no pueden realizarla con el familiar enfermo.

- b. Pérdida de todos o casi todos los contactos sociales que mantenían antes de la enfermedad de su familiar o reticencia a relacionarse con ellos.

En términos generales, la pérdida de relaciones sociales y el aislamiento social progresivo de los cuidadores son bastante frecuentes, y cuando el cuidador se plantea tener mayor vida social, se encuentra con muchas relaciones que ya no puede recuperar y otras que no desea recuperar por haberse sentido en algún momento juzgado o culpabilizado por esas personas. Es el desconocimiento general de las personas respecto de las enfermedades mentales asociado al estigma y los mitos sobre las patologías psiquiátricas, lo que lleva a muchos familiares al aislamiento y la soledad.

La enfermedad mental de un familiar, en especial la esquizofrenia, es una de las enfermedades psiquiátricas más desconocidas por la personas y con mayor estigma social. Es esperable que en ocasiones los familiares se encuentren incómodos con personas de su círculo social. En algunos casos, llegan a ocultar la enfermedad a los demás, incluso a sus amigos más íntimos y a otros familiares. Consecuentemente, su vida social acaba notablemente reducida y generando un aislamiento progresivo que repercute, finalmente, en toda la familia.

No es infrecuente encontrar a familiares avergonzados por los momentos de crisis del enfermo, donde afloran comportamientos llamativos y extraños que llevan al bochorno emocional ante vecinos y conocidos, se sienten etiquetados como el “padre (o hermano) del loco”. Por ende, tienden a relacionarse poco con la gente fuera de su círculo de confort y procuran llamar poco la atención. Ulteriormente, se da el aislamiento y dinámicas familiares insanas y viciadas

que contribuyen poco a la recuperación de la enfermedad y terminan generando desequilibrios e incluso trastornos serios en el resto de la familia.

En otros casos, ocurre que la conducta o el aspecto del familiar es llamativo y particular, situación que los avergüenza y ponen como excusa para que los amigos vayan a casa a visitarles. Esto también trae como resultado el distanciamiento de la gente con la que hasta entonces habían mantenido relaciones; descuidan sus amistades al punto que se les dificulta retomarlas cuando por fin están resueltos a hacerlo.

Finalmente, cierto grupo de cuidadores se sienten juzgados e incomprendidos por algunas personas de su círculo social, generando como en los casos anteriores, aislamiento progresivo y permitiendo que su vida gire en torno a la enfermedad del familiar enfermo.

- c. No tener nada agradable que hacer en su tiempo libre. Este aspecto involucra a aquellos familiares que no sienten atracción por nada y no tienen interés por hacer nada. Después de mucho tiempo de pasar por situaciones desagradables y tener muy pocas satisfacciones, la gente suele sentirse incapaz de disfrutar de lo que antes gustaban, comportándose como un síntoma del trastorno depresivo. En efecto, muchas personas que funcionan como cuidadores durante mucho tiempo, acumulando sufrimiento y angustia, pueden terminar con cuadros ansiosos y depresivos. Peor aún, son personas que no buscan ayuda porque se les hace más fácil proporcionarla que recibirla.
- d. Miedo a que le pasara algo desagradable al familiar durante su ausencia. En ocasiones, algunos familiares han expresado su temor a separarse de su pariente porque creen que cuando no están bajo su cuidado podría ocurrir alguna eventualidad o desgracia. La necesidad de supervisión y de cuidado en el enfermo varía, notablemente, dependiendo de la enfermedad mental y de la etapa de ésta en que se encuentre; y tan poco aconsejable es eludir las necesidades de la persona enferma como excederse en el apoyo y la

supervisión que se le proporciona. En este sentido, el conocer las características de la enfermedad mental y de su tratamiento ayuda a modular este temor y a que los familiares puedan disfrutar de más tiempo para sí, a la vez, da espacio para mejorar la autonomía del paciente.

Los estudios que intentan valorar el impacto de la enfermedad mental sobre los cuidadores han pasado, gradualmente, de ser una simple enumeración de los problemas que deben afrontar estos cuidadores a tomar en consideración la experiencia del cuidador en su totalidad. Desde el paradigma del “estrés-afrontamiento”, se ha intentado esclarecer la relación entre las diferentes facetas del cuidado como la carga sobre los cuidadores, sus estilos de afrontamiento y los resultados en términos de malestar para el cuidador.

Los estresores son la base del proceso de estrés, en el cual el cuidado ha de ser involucrado. Los estresores primarios se entienden como conductores del proceso de cuidado, derivan, directamente, de las necesidades del paciente y la naturaleza y de la magnitud del cuidado demandado por estas necesidades. Tienen a ser duraderos e intensificarse con el paso del tiempo. Se conciben las demandas de dar cuidados como facilitadoras de los estresores primarios que pueden derivar en otros problemas a los que se conoce como estresores secundarios. Estos se dividen en dos tipos: tensiones de rol donde la familia se involucra en situaciones y actividades fuera de dar cuidados, y las tensiones intrapsíquicas que tienen que ver con el autoconcepto del cuidador (Dejo, 2007).

Siguiendo esta misma línea, se ha sostenido que el conocimiento de las formas de afrontamiento de los cuidadores puede ser útil para comprender cómo se adaptan a las demandas de convivencia y cuidado con una persona que sufre de trastorno mental; otros han propuesto que los cuidadores que cambian su estilo de afrontamiento menos adaptativos por unos más adaptativos, con o sin ayuda profesional, son capaces de tratar con el paciente de forma más efectiva y sentirse

menos agobiados. Además, existe la posibilidad de que los estilos de afrontamiento desadaptativos puedan afectar, desfavorablemente, la evolución clínica y social del paciente a cargo (Morris, 1988; Dejo, 2007).

Los estudios sobre el afrontamiento en los cuidadores se han limitado principalmente a la esquizofrenia, que se ha considerado muchas veces como el prototipo de la enfermedad mental crónica. Los cuidadores, por lo general, utilizan varias estrategias de afrontamiento distintas para tratar con una persona con enfermedad mental, identificando así dos patrones generales de afrontamiento:

- a. Las estrategias centradas en el problema se refieren a los esfuerzos que se emprenden para modificar situaciones difíciles e incluyen medidas como la solución de problemas, la búsqueda de información o la utilización de métodos positivos de comunicación.
- b. Las estrategias centradas en la emoción son aquellas menos adaptativas que intentan regular la respuesta emocional del cuidador asociada al estrés, empleando medidas como la evitación o la resignación.

La elección de uno u otro patón de afrontamiento, por parte de los cuidadores, viene determinado por varios factores, como lo son las características demográficas de los pacientes y los cuidadores; por ejemplo, las estrategias centradas en el problema son adaptadas por los cuidadores más jóvenes y por los cuidadores de pacientes más jóvenes, mientras que el afrontamiento centrado en la emoción es más común entre los cuidadores de mayor edad. Sin embargo, los correlatos más consistentes del afrontamiento a lo largo de diversos estudios han sido la carga sobre el cuidador, el funcionamiento social del paciente, la emoción expresada de los cuidadores y el apoyo social disponible para los cuidadores. Así, niveles elevados de carga, disfunción y emoción expresada, conjuntamente con bajos niveles de apoyo disponible, se han asociado con varios estilos desadaptativos, principalmente, los centrados en la emoción, como la evitación, la resignación y la coerción.

La forma como se valora la situación estresante, por parte de los cuidadores también tiene una influencia significativa en su afrontamiento. En este sentido, las situaciones percibidas como amenazadoras o que son imposibles de controlar conducen con más frecuencia a la utilización de estrategias centradas en la emoción. Paralelo a esto, la percepción del cuidador puede, a la vez, estar influenciada por sus rasgos de personalidad. Las personas con tendencia a la ansiedad o la depresión tienden a subestimar la amenaza que plantea la enfermedad del paciente así como su capacidad para afrontarla (Chakrabarti, 2003).

2.1.3 Concepto de sobrecarga del cuidador

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente, a un trabajo realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña, en aquel tiempo. El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva, a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga. El problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término, fueron el origen de la primera distinción entre carga "objetiva", o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga "subjetiva", definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos (Montorio, 1998).

Los cuidados profesionales fueron sustituidos por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de pacientes, sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos para asumir estas funciones. Este fenómeno empezó a repercutir sobre los cuidadores, ya que la atención a los pacientes psíquicos crónicos en la comunidad ha supuesto una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales como por los problemas que, habitualmente, suelen crear en la convivencia (Leal, 2008).

La carga familiar se refiere a las consecuencias para el familiar que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas (Dejo, 2007; Leal, 2008).

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70. Se desarrollaron para su evaluación diversos instrumentos de medida, que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas, potencialmente, molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador (Montorio, 1998).

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, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología. Su estudio marcó el inicio del interés por los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de los cuidadores de familiares mayores, su evaluación y su investigación. A lo largo del tiempo transcurrido hasta el momento presente, y a pesar de una notable producción

científica sobre este tema, también en su aplicación al ámbito de la gerontología, la disparidad en cuanto a la definición de este concepto y su evaluación ha sido una constante (Montorio, 1998).

Bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga, se consideran costes económicos, carga física, limitación del tiempo; debido a esto, su evaluación ha consistido, únicamente, en una puntuación global de carga. Aunque teóricamente se contempla que la carga comprende una diversidad de factores, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad, de manera que no existe posibilidad de comprobar las distintas formas en las que los cuidadores pueden verse presionados por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada una de ellas.

Una distinción importante se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (incluida la tensión emocional, ansiedad y depresión) (Morris, 1988), la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Involucra los cambios en la rutina cotidiana, las relaciones familiares y sociales, el trabajo, el ocio, la salud física, entre otros (Montorio, 1998; Cuijpers, 2000; Artaso, 2003; Yip, 2005; Leal, 2008).

Esta distinción es especialmente útil desde el momento en que se evidencian diferencias sustanciales entre correlatos o factores asociados a cada una de estas dos dimensiones. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, otras dimensiones más específicas de la carga del cuidador con las que se ha trabajado son, por ejemplo, la carga económica, física, interpersonal y social (Montorio, 1998).

Aproximadamente, en el 80% de los casos de enfermedad mental, son las familias quienes asumen, en el propio domicilio, los cuidados de estos enfermos. El 65% de los familiares que cuidan directamente al enfermo sufrirán cambios significativos en sus vidas y una importante merma en su salud física o psíquica, llegando el 20% a desarrollar un cuadro intenso que se conoce como “burnout” o síndrome del cuidador cansado (Palacios, 2008).

Cuidar a un familiar con un trastorno mental grave, sea de larga evolución o de inicio más reciente, supone un incremento en la presión de la familia, dando lugar a conflictos y ambivalencias. Las familias tienen dificultades para entender y manejar la conducta y los síntomas, deben enfrentarse a sus propias creencias sobre la enfermedad, la evolución y el desenlace, así como la eficacia del tratamiento. A los problemas comunes de los cuidadores se suman otros como la culpa, el duelo, la estigmatización y el aislamiento (Montero, et al 2006).

Prestar cuidados a personas con un trastorno mental tiene un impacto en la salud del cuidador, en sus relaciones sociales y en la economía familiar, por lo que identificar familias de riesgo es parte de la atención sanitaria fundamental (Montero, et al 2006).

La sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión, angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés (Palacios, 2008).

El proceso de cuidar una persona con enfermedad mental genera estrés crónico y afecta en mayor o menor medida, la salud mental y física de los cuidadores. En este proceso son muchos los factores que intervienen, por lo que existe una gran variabilidad en la capacidad de los cuidadores para hacer frente a esta situación. Se han postulado modelos para explicar esta dinámica, considerando las relaciones entre los factores de base (características socioeconómicas e historia del cuidador) y cómo estos inciden sobre los estresores primarios (deterioro cognitivo y funcional, problemas de conducta del enfermo, sobrecarga y de privación relacional del cuidador) y los estresores secundarios (tensión intrapsíquica y tensión del papel de cuidador propiamente dicho) haciendo uso de mediadores relacionales como las estrategias de afrontamiento y el apoyo social (Artaso, 2003).

A lo largo de los últimos quince años se ha producido un gran aumento de los estudios científicos acerca de las consecuencias del cuidado de pacientes con enfermedad mental sobre las personas que lo ejercen, sobre todo sus familiares. La sobrecarga (“burden”) del cuidador ha sido definida operativamente y medida usando diversos modelos sociales, cognitivos y comportamentales. Entre todos ellos merecen mencionarse tres modelos conceptuales:

Un modelo se basa en relacionar la sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presenten al resolverlas. Los instrumentos utilizados para valorar este tipo de sobrecarga consisten en listas de problemas que pueden presentar los pacientes, generalmente significativos para los cuidadores.

Otra manera de medir la sobrecarga consiste en emplear instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida o presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad y depresión, o escalas de calidad de vida.

Por último, un tercer modelo se deriva de la teoría general del estrés. Desde esta perspectiva, el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes, y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicopatológicos, especialmente el impacto emocional ante dichos factores, y la posibilidad de utilización de soporte sociofamiliar y estrategias de manejo.

Como resultado de la interacción entre acontecimientos estresantes y mediadores de respuesta, los cuidadores pueden experimentar una vivencia subjetiva de sobrecarga (“burden”), así como otras consecuencias negativas sobre su salud.

La sobrecarga del cuidador fue originalmente operativizada por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980. Su herramienta, nominada el Zarit Burden Interview, se utiliza en la actualidad alrededor del mundo. Otros instrumentos fueron diseñados, posteriormente, para medir la carga del cuidador. Ellos se centran en los diversos procesos de la persona que recibe el cuidado y cómo estos afectan al cuidador. Han sido aplicados en poblaciones distintas, por ejemplo personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y pacientes con enfermedad mental (Otman, 2004; Joanna Briggs Institute, 2008).

Dentro de este enfoque, se han diseñado varios instrumentos para medir el impacto de su labor de cuidador en su vida. Los ítems estudiados en la mayoría de cuestionarios empleados van desde los más ligados a la aparición de síntomas (insomnio y despertares frecuentes, llanto, tristeza, sentimientos de desesperanza, cansancio, agotamiento, problemas físicos de salud) a otros que guardan relación con la dedicación exhaustiva al cuidado del paciente (abandono de aficiones, dificultades para viajar, vacaciones, relaciones sociales, reuniones en casa, el abandono de otros miembros de la familia) con el sentimiento de estar enteramente a disposición del paciente. En los últimos años se han diseñado diversos instrumentos con el objetivo de evaluar la carga de los familiares que

conviven con pacientes con patología psiquiátrica, aunque en estos existe heterogeneidad respecto del número de ítems, las subescalas que incorporan, el tipo de población estudiada y el ámbito en que han sido utilizadas, así como en lo referente a las propiedades psicométricas que presentan. Algunos instrumentos utilizados son:

Social Behavior Assessment Scale (SBAS), ampliamente utilizada y ha servido como referencia para escalas posteriores. Se trata de una entrevista semiestructurada que fue diseñada con el objetivo de evaluar la conducta del paciente y el impacto de ésta sobre otras personas significativas. Se administra a la persona o familiar más cercano al paciente, y permite evaluar las alteraciones en la conducta del paciente, su funcionamiento social y los efectos adversos en su entorno.

Perceived Familiar Burden Scale (PFBS), formulado y validado para medir el impacto que tiene la conducta de pacientes esquizofrénicos, en sus familiares y allegados.

Burden Assessment Schedule (BAS) que valora la carga que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales crónicas. Es un cuestionario de 40 ítems, con una escala de puntuación de 3 puntos, que incluye nueve áreas: relación con el cuidador, salud física y mental del cuidador, apoyo externo, rutina del cuidador, apoyo al paciente, aceptación de responsabilidades, otras relaciones, conducta del paciente y estrategia del cuidador (Chakrabarti, 2003).

Maslach Burnout inventory (MBI), diseñado en los Estados Unidos para medir el burnout ocupacional en profesiones orientadas hacia las personas, como los servicios de salud, servicios sociales, justicia criminal y educación. Este instrumento está escrito en un formato que permite a la persona exponer sus

sentimientos y actitudes en una escala de siete puntos que traducen la frecuencia en que son experimentados estos sentimientos (Cuijpers, 2000).

Experience Caregiving Inventory (ECI), cuestionario autoaplicado de 66 ítems que mide el impacto de la experiencia de ser cuidador. Cada ítem tiene un puntaje de 5 puntos y su principal medida son los aspectos positivos (experiencias positivas y buenos aspectos de la relación) y negativos (estigma, efecto en la familia, dependencia, problema de servicio, problemas de conducta) relacionados con del cuidado (Harvey, 2002).

“Caregiver burden scale” (Escala de sobrecarga del cuidador) de Zarit, la cual es la más utilizada en países de habla hispana (ver adelante).

2.1.4 Perfil del cuidador informal

El cuidado informal, entendido como actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas y dependientes de la red social, continúa siendo una función básicamente femenina. En la población española, las mujeres representan el 84% de las personas encargadas de atender a otras dependientes; el predominio femenino se constata en cualquier relación de parentesco entre persona cuidada y cuidadora. Esta situación es similar a la descrita en otros países, donde la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina, y las personas que asumen esta función tienen un menor nivel socioeconómico. La frecuencia y el tiempo dedicados por las mujeres a cuidar son mayores que los de los hombres. Más de dos tercios de las mujeres cuidadoras proporcionan cuidados permanentes, frente a la mitad de los hombres, y afrontan cargas elevadas de cuidado con más frecuencia que los hombres (un 40,9 y un 28,9%, respectivamente) (Larrañaga, 2008).

La diferente experiencia vital, familiar y laboral de hombres y mujeres determina la manera de vivir y enfermar, no solo en términos de exposición a diferentes riesgos, sino también por un desigual acceso a los conocimientos y recursos para afrontar dichos riesgos. En el ámbito de los cuidados informales, la distinta distribución de las responsabilidades va asociada a una distribución diferente de sus costes, generando desigualdades de género en la salud (Larrañaga, 2008).

Considerando siempre cómo las diferencias de género están involucradas en la respuesta al cuidado, las esposas experimentan un grado mayor de estrés y sobrecarga subjetiva que los esposos. Por su lado, las hijas usualmente están más involucradas emocionalmente y experimentan altos grados de tensión. Estas diferencias están en relación con el hecho de que las mujeres tradicionalmente están más inmersas en los quehaceres del hogar comparadas con los hombres, propiciando un mayor contacto con el paciente. También se ha sugerido que para las mujeres, el rol de cuidadora entra en conflicto con su deseo de adquirir mayor autonomía. Muchas mujeres desean cambiar su rol a una edad media poniendo a un lado su papel de madre y de ama de casa, por lo que su papel de cuidadora puede poner en peligro estos planes de crecimiento personal. De forma curiosa se ha demostrado que en el caso de las mujeres, las redes de apoyo formal e informal no resultan tan beneficiosas a la hora de aliviar la carga, posiblemente porque son menos capaces de delegar responsabilidades de cuidado y se sienten más culpables de no brindar el cuidado ellas mismas (Morris, 1988).

Los hombres por su lado tienen diferentes estrategias para afrontar el cuidado de pacientes dependientes, lo cual les permite distanciarse de los problemas cotidianos. Por lo general, el cuidador masculino toma una actitud más operativa e instrumental para solucionar los problemas que surgen en el diario vivir.

En pacientes con enfermedad mental, el perfil del cuidador que completa la característica del género es el de personas con edades variables que van desde

los cuarenta hasta los sesenta años (Esteban, 2008), la mayoría casadas y con estudios primarios. El parentesco que guarda con la persona que cuida es, en orden descendiente el de, padre, cónyuge, hijo(a), nuera/yerno y otros (familiares menos directos) (Larrañaga, 2008; Seira, 2002).

Las madres cuidadoras son catalogadas como los más responsables, sin embargo son los más afectados emocionalmente y frustrados al hacerse cargo de sus hijos con enfermedad mental. Por su lado, los cuidadores cónyuges sufren la transformación de sus seres queridos con altos sentimientos de pérdida y duelo, aunado a la dificultad para explicar y justificar ante sus hijos los problemas de conducta y deterioro funcional de sus padres (Yip, 2005).

La mayoría de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental refieren estar al cuidado del paciente durante todo el año (Seira, 2002) y por lo general no se le remunera esta labor (Montero, 2006).

2.1.5 Morbilidad del cuidador

Depender del apoyo familiar como parte de una política nacional aunado a las tendencias demográficas y los cambios la prestación de servicios de salud sugiere que es indispensable e inevitable la presencia de los cuidadores familiares (informales) como parte de la red de cuidado de pacientes con discapacidad. Se estima que hasta un 80% del cuidado comunitario es brindado por los familiares, con un costo anual millonario para el Estado.

Se encuentra evidencia de que los familiares cuidadores enfrentan una carga y estrés inevitable. Bajo esta premisa, el rol de cuidador puede ser concebido como un riesgo ocupacional, colocando al cuidador en un lugar de peligro para el desarrollo de problemas emocionales, psicológicos y físicos. Estos incluyen elevada morbi-mortalidad, estrés crónico (externado como “burnout”,

autodescuido, uso de alcohol y drogas, depresión, abuso e institucionalización prematura del familiar), conflictos familiares y falla para alcanzar las necesidades personales y emocionales (Schulz, 2008).

Además de asumir las labores del hogar, las compras, el transporte y el cuidado personal, más de un treinta por ciento de los cuidadores en general están involucrados en la entrega y aplicación de medicación al paciente que tienen a su cargo. De éstos, hasta un 77% mencionan que requieren de asesoría respecto de los tratamientos y medicaciones. Así, mientras el cuidador ocupa su tiempo externando sus preocupaciones al médico respecto de las necesidades de su ser querido, no se permite un espacio para hablar de sus propias necesidades. Esta población de cuidadores está en riesgo elevado de morbilidad y mortalidad (Schulz, 2008).

En la actualidad es de conocimiento general de salud pública el efecto nocivo que tiene la labor de cuidado sobre la salud y la calidad de vida en el cuidador informal. Las desigualdades de género, en las personas que cuidan a otras, podrían ser el reflejo de la tendencia observada en la población general, donde las mujeres refieren una mayor prevalencia de problemas de salud que los hombres. Además, las personas cuidadoras difieren en otros aspectos que afectan su salud: generalmente son más entradas en años, no tienen empleo remunerado y económicamente pertenecen a los grupos menos favorecidos. Estas diferencias también provocan desigualdades en salud. Así, los cuidadores y cuidadoras con dificultades económicas presentan menos bienestar y más riesgo de depresión. El trabajo remunerado puede ser un indicador de estatus social y de mejor posición económica en muchas mujeres, y el papel de cuidador entraña un riesgo de pérdida del empleo o de dificultad de acceder a uno (Larrañaga, 2008).

A menudo, los cuidadores de enfermos mentales generan síntomas de cansancio psicológico manifestados a través de diversos síntomas físicos. También se ha

observado la existencia de pluripatología médica en el cuidador, fundamentalmente, de tipo osteoarticular. Hasta un 32% de los cuidadores puede llegar a manifestar malestar psíquico en escalas de ansiedad y depresión, lo cual se ve traducido en la toma de ansiolíticos y antidepresivos documentada en cuidadores (Seira, 2002; Schulz, 1999).

Prácticamente, todas las investigaciones, actualmente, reportan elevados niveles de de ansiedad y depresión, ya sea a nivel de sintomatología o de trastorno mental específico. En el caso de la enfermedad mental del cuidador, se ha vinculado su presencia y aparición con los problemas de conducta presentes en el paciente a su cargo, el nivel de ingreso económico, el estrés percibido y el nivel de satisfacción personal respecto de su vida. Existe evidencia también para relacionar el cuidado informal con la morbilidad física, manifestada en aspectos como la salud autoconcebida, número de padecimientos, sintomatología, utilización de servicios de salud, conductas de autocuidado y funcionamiento cardiovascular. Para estas variables físicas se han relacionado aspectos del paciente que involucran su conducta y estado cognitivo, la depresión y la falta de apoyo externo (Schulz, 1999; Chakrabarti, 2003; Montero, 2006).

Algunas circunstancias de la relación entre el paciente y el cuidador tienen asociación con el desarrollo de patologías en el cuidador. Por ejemplo, el parentesco es importante a la hora de determinar la incidencia de enfermedades en éste, por lo que ser madre o padre del paciente se asocia, de forma significativa, a mayor morbilidad psiquiátrica. Otro ejemplo lo constituye la cantidad de personas que habitan en el hogar, variable que se relaciona de manera proporcional en el orden de que un mayor número de personas que cohabitan en el mismo hogar se asocia mayor morbilidad (Montero, 2006).

La repercusión que el hecho de prestar cuidados a un familiar con esquizofrenia tiene sobre el estado de salud psíquica del familiar, disminuye con el tiempo,

demostrando así que es un proceso lento, que con el tiempo se desarrolla el duelo adecuado, se conoce mejor la enfermedad y se fortalecen los recursos para manejarla, independientemente del estado clínico del paciente (Montero, 2006).

2.2 ESCALA DE ZARIT

El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés, que tiene *copyright* desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten, a veces, los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas, o al menos no hemos encontrado ninguna en la cual se modifique esta codificación original.

El autor del cuestionario no estableció ni propuso ningún punto de corte. Sin embargo, en España, es habitual considerar que con una puntuación ≤ 24 «no hay sobrecarga», con 25-33 hay «sobrecarga leve» y ≥ 34 implica una «sobrecarga intensa». Estos puntos de corte, probablemente, deriven de los resultados del estudio de validación, realizado con 92 cuidadores de «pacientes ancianos atendidos en un centro de día psicogeriátrico situado en una clínica psiquiátrica».

Numerosos instrumentos intentan objetivar la sobrecarga del cuidador: "índice global de carga"; "entrevista de sobrecarga del cuidador"; "cuestionario de sentido de competencia". Sin embargo, estas herramientas evalúan sólo algunas dimensiones de este fenómeno, que incluye calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado (Breinbauer, 2008).

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 es, probablemente, el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar.

Un estilo importante, claramente establecido en la literatura sobre el concepto de carga, se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la misma (costes económicos del cuidado, carga física asociada con el cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera). Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión posterior se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga se correlacionan, significativamente, con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente.

La "Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit" logra aunar, consistentemente, todas estas dimensiones. Siendo la más utilizada a nivel internacional, ha sido validada en diversos idiomas incluyendo español; consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (0-4 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (0-88 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<24), "sobrecarga ligera" (24-33) o "sobrecarga intensa" (>34). "Sobrecarga ligera" representa un factor de riesgo para generar "sobrecarga intensa". Esta última se asocia a mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Breinbauer, 2008; Artaso, 2003).

Esta herramienta presenta gran confiabilidad íter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado, también, gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, la escala de Zarit muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo La escala de Zarit capaz de discriminar estrés psíquico con una sensibilidad de 93% (Breinbauer, 2008).

Más aún, el análisis factorial de las dimensiones que incorpora la escala, permite caracterizar dinámicas socioculturales de la población sobre la que se aplica, siendo útil en la programación de intervenciones. (Breinbauer, 2008)

Su principal inconveniente es su extensión, por lo que recientemente se validó en España una forma abreviada, la "Escala de Zarit abreviada para cuidados paliativos". Consta de solo 7 ítems de la escala original. Cada ítem adopta 1-5 puntos, sumando entre 7 y 35 puntos. No distingue "sobrecarga ligera" de "sin

sobrecarga", residiendo su utilidad en determinar "sobrecarga intensa". En su validación española obtuvo 100% de sensibilidad, 90,5% de especificidad, 95,5% de valor predictivo positivo (VPP) y 100% valor predictivo negativo (VPN) frente al diagnóstico de sobrecarga intensa, convirtiéndose en una excelente herramienta de pesquisa. Se sigue recomendando la versión original de 22 preguntas para estudios comparativos, finos y con análisis de factores involucrados. Se plantea, entonces, el uso de la escala de Zarit abreviada como instrumento de pesquisa y la escala de Zarit como herramienta de estudio (Breinbauer, 2008).

La escala es también sensible al cambio. En estudios multicéntricos, controlados y aleatorios, diversos programas (basados en terapia ocupacional o cognitivo-conductual de enfoque comunitario) lograron disminuir, significativamente, niveles de sobrecarga, tanto en términos de la escala, como de calidad de vida, disminuyendo, significativamente, el riesgo de morbilidad física o mental asociada (Breinbauer, 2008).

El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3 y casi siempre = 4.

2.3 HOSPITAL DIURNO

La estructura organizacional del Hospital Nacional Psiquiátrico está constituida por la Gerencia de División Médica, ente rector del Hospital, donde la Dirección General funge como máxima autoridad del centro hospitalario; de ella se desprende la Subdirección, la Dirección Administrativa Financiera y los Servicios Médicos y de Rehabilitación.

El departamento de Servicios Médicos y de Rehabilitación conduce y dirige las actividades de Consulta Externa, Urgencias, Hospitalización y Rehabilitación. Es

en este último, donde se ubica el Hospital Diurno, y con él los servicios de Psiquiatría Comunitaria, Estructuras Residenciales y Terapia Ocupacional. El servicio de Hospital Diurno pretende una orientación más acorde con las corrientes contemporáneas sobre Salud Mental y Psiquiatría motivadas por diversos factores psicosociales:

- a) Utilización de medios de atención que unan al paciente, su familia y la comunidad en una cooperación de tratamiento con el Hospital Nacional Psiquiátrico.
- b) El deseo de encontrar formas de asistencia sin recurrir al encerramiento total, con la consiguiente marginación del paciente como medio de protección a la sociedad.
- c) concebir la asistencia psiquiátrica como un aprendizaje continuo, cuyas actividades deben tener como principio fundamental y primario, la mejor calidad de atención y tratamiento a los enfermos que buscan ayuda en este centro, ofreciendo un nivel científico avanzado y un espíritu crítico que permita interrogarse la eficiencia de las medidas terapéuticas.

Los fundamentos ideológicos concebidos en la atención ambulatoria se resumen en: i. la concepción integral del ser humano como una unidad bio-psico-social; ii. La concepción integral de la psiquiatría en sus aspectos preventivos, curativos y rehabilitativos; iii. Un concepto claro de la influencia e importancia de los factores biológicos, psicológicos y sociales en el hombre sano y el enfermo. iv. La importancia del trabajo en equipos multidisciplinarios; v. la necesidad de investigaciones y estudios de tipo interdisciplinario para conocer, integralmente, las facetas de la salud mental. El Hospital Diurno, cuyo inicio se remonta al año 1969, responde a la iniciativa de un grupo de trabajadores de la salud que, partiendo de su experiencia profesional, ofrecen a la población una asistencia psiquiátrica y psicológica múltiple y flexible, centrada en la modalidad "Hospital Diurno".

La ideología y recursos asistenciales del Hospital Diurno no apuntan tan solo a la simple supresión de los síntomas psicopatológicos, sino a configurar una dinámica de convivencia y relación terapéutica, donde aquellas personas que se han visto en una situación de trastornos psíquicos, estructuren o reestructuren su biografía con una suficiente y saludable capacidad de autonomía y adaptación activa al entorno, a través de un proceso terapéutico continuado y gradual que no suponga, necesariamente, una desvinculación de su medio social y familiar de pertenencia.

La actitud conceptual básica del Hospital Diurno no supone obviar la utilización de otros recursos, por ejemplo, de tipo psicofarmacológico, que puedan coadyuvar científicamente a la cura, entendida ésta como un proceso terapéutico multidimensional que integra los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. El Hospital Diurno, mediante un régimen parcial de hospitalización durante un horario cotidiano, promueve una asistencia psiquiátrica y psicológica fundamentada en evitar la tradicional desvinculación de la persona afectada de un trastorno psíquico de su medio habitual de vida (familia, compañeros, estudio, trabajo y otros) durante el período de tratamiento y recuperación. Además de la asistencia específica psicoterapéutica individual y familiar, adquiere valor especial la relación interpersonal intensiva y prolongada entre todos los participantes terapeutas y pacientes, como vehículo terapéutico de diálogo, análisis y superación de las contradicciones personales y grupales que han llevado al individuo a la situación de crisis definida como enfermedad mental.

Involucra, además, la programación de una serie de actividades individuales y colectivas que, desde la ocupación en las necesidades cotidianas de la existencia hasta la realización de tareas estructuradas que estimulan la creatividad y la actividad personal: jardinería, pintura, musicoterapia, actividades corporales, cocina, mimbre, carpintería, entre otros, fomenten y fortalezcan la autonomía y adaptación activa a la realidad (Cúpula).

Capítulo III

MARCO METODOLÓGICO

3. MARCO METODOLÓGICO

Se plantea el presente estudio con la intención de investigar la presencia y prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador del paciente enfermo mental, utilizando como universo a la población de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico; al ser este un grupo de pacientes ya organizado y establecido, que se valora de manera regular y donde se encuentra algún grado de anuencia, por parte de los cuidadores a involucrarse en este proceso de rehabilitación.

Aunado a lo anterior, se pretende obtener una caracterización socio-demográfica de estos cuidadores para luego intentar correlacionar estas variables con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Se realizó un estudio transversal, descriptivo, en la población de cuidadores informales a cargo de pacientes que asisten al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante el período comprendido entre octubre y noviembre de 2009. La investigación constituye un estudio epidemiológico en el que el investigador funciona como observador y describe, finalmente, las variables planteadas como objetivo del estudio.

3.2 POBLACIÓN EN ESTUDIO

Constituyeron la población de estudio los cuidadores informales de pacientes que asisten al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, en el período comprendido entre los meses de octubre y noviembre de 2009.

Se entiende como cuidador informal a las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas, que por lo general, viven en el domicilio del paciente o pasan la mayor parte del tiempo con ellos.

La muestra del estudio se obtuvo a partir de los registros y estadísticas con que cuenta el servicio de Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico.

Del total de pacientes que participan del programa del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico (160 pacientes actualmente, incluyendo los pacientes de estructuras residenciales), 85 contaban con un cuidador informal que fue invitado a participar en el estudio.

La muestra final obtenida fue de 37 cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio.

3.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Se incluyó todas aquellas personas que estuvieran a cargo de pacientes que se benefician del programa del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, sin importar la modalidad en que asistieran, a saber, de forma diaria, semanal, quincenal o mensual.

Los cuidadores debían tener las siguientes características:

- Ser mayores de edad.
- Tener a su cargo al menos un paciente con enfermedad mental que acuda al Hospital Diurno.
- Ser un “cuidador informal”, es decir, ser el cuidador principal del paciente y además, no realizar su labor de cuidado como parte de una institución sanitaria ni social, por ejemplo un albergue.
- Haber firmado consentimiento informado.

Se excluyeron todos aquéllos cuidadores que:

- No cumplieron los criterios de inclusión.
- En su relación de cuidado, correspondían a personal de un albergue o institución particular (cuidador formal).
- No completaron adecuadamente los instrumentos para la recolección de datos.

3.4 TIEMPO DE ESTUDIO

El tiempo en que se realizó el estudio fue de cuatro meses, dando inicio en octubre de 2009 y finalizando con la presentación del trabajo de investigación en febrero de 2010.

3.5 LUGAR DEL ESTUDIO

El estudio tuvo lugar en las instalaciones del Departamento de Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico; Cantón: Pavas; Provincia: San José; País: Costa Rica. Se utilizó el salón de reuniones que es un recinto con relativa privacidad.

3.6 INSTRUMENTO

Para el estudio se contó con dos instrumentos de medición para la recolección de datos:

- a. El primero es un instrumento elaborado por el investigador que permite recolectar la información de interés sociodemográfico del sujeto en estudio (cuidador), además algunos datos respecto del paciente que tiene a su cargo (Anexo 1).

Las variables clasificadas aquí y su medición fueron:

- Edad: en años.
- Género: masculino y femenino.
- Estado civil: soltero, casado, divorciado, separado, viudo.

- Escolaridad: primaria completa o incompleta, secundaria completa o incompleta, parauniversitaria, universitaria completa o incompleta.
 - Domicilio: provincia, cantón.
 - Número de personas con las que vive él (aparte del paciente a quien cuida): en números enteros.
 - Relación con el paciente que cuida: hermano(a), esposo(o), padre, madre, amigo, otro.
 - Remuneración económica por sus labores de cuidador: sí o no.
 - Tiempo que lleva el paciente a su cargo en el programa de Hospital Diurno: en intervalos de meses.
 - Enfermedad mental que padece el familiar a su cuidado (clasificado según patología mental a saber retardo mental, esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo, trastorno afectivo).
 - Tiempo que lleva como cuidador: en meses.
 - Enfermedades médicas o psiquiátricas que padece el cuidador.
 - Cantidad de días a la semana que dedica al cuidado del paciente: en unidades.
 - Tiempo total que permanece diariamente al cuidado del paciente: en horas.
 - Actividades que realiza alternas al cuidado: labor remunerada, cuidado de otra persona con discapacidad, actividades de autocuidado.
- b. El segundo instrumento fue la escala de medición de sobrecarga de cuidador de Zarit, la cual mide, de manera cuantitativa, el impacto sobre el cuidador relacionado específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia.

Con ella se determinan los siguientes ámbitos:

- consecuencias del cuidado en el cuidador
- creencias y experiencias sobre capacidad para cuidar
- relación del cuidador con el paciente a su cargo

La escala de Zarit consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador

debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. De 24 puntos en adelante se considera que la persona presenta el síndrome de sobrecarga de cuidador.

Ambos instrumentos fueron entregados a cada sujeto de investigación y contaron con la asistencia pertinente del investigador, para lograr despejar dudas a la hora de contestarlas.

3.7 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

La metodología que se siguió para la realización del estudio fue la siguiente:

- a. Inicio de selección y convocatoria de los sujetos del estudio: Los individuos del estudio fueron elegidos a partir de las estadísticas del servicio de Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, según cumplieron con los criterios de inclusión.
- b. Fueron convocados por medio de notificación escrita y agrupados en subgrupos de 10 personas, cada uno de estos fue atendido por el investigador (Dr. Steele) los días miércoles y viernes en horas de la mañana, durante el mes de octubre y noviembre: octubre 2009.
- c. Presentación y bienvenida, explicación del estudio, firma del consentimiento informado, llenado de instrumentos de evaluación (escala de sobrecarga de Zarit e instrumento de recolección de datos): Se recibieron los individuos participantes en las instalaciones del Hospital Diurno en grupos de 10 personas, según fueron convocados; el investigador hizo una presentación y breve explicación del estudio, para pasar luego a la firma del consentimiento informado. Este instrumento se brindó como parte del protocolo de

investigación para asegurar la protección a sujetos. Se leyó en voz alta la información contenida en este documento para luego entregar una copia al individuo participante, explicando, además, las circunstancias y condiciones del estudio, a la vez asegurándole su confidencialidad y no obligatoriedad a la hora de participar. Seguidamente, se aplicó tanto el instrumento de recolección de datos como la escala de Zarit (Octubre y noviembre de 2009).

- d. Análisis de resultados: los datos fueron analizados por el investigador con la ayuda de un perito en estadística (diciembre de 2009 y enero de 2010).

3.8 TRABAJO DE CAMPO

Los datos fueron recolectados por el investigador, haciendo uso de los instrumentos para medición y recolección de datos aplicados a cada uno de los sujetos en estudio (Anexos 1 y 2).

3.9 ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los resultados obtenidos a partir de los instrumentos de recolección de datos fueron sometidos al escrutinio y pericia de una persona experta en estadística, haciendo uso de programas estadísticos, para lograr resultados y conclusiones objetivas. En este caso, se utilizó el programa EpiInfo.

Materiales

El material humano y físico utilizado para la investigación fue:

- Investigador.
- Personal de apoyo necesario del equipo de Hospital Diurno.
- Papel.
- Lápices y lapiceros.
- Computadora.
- Programa estadístico.

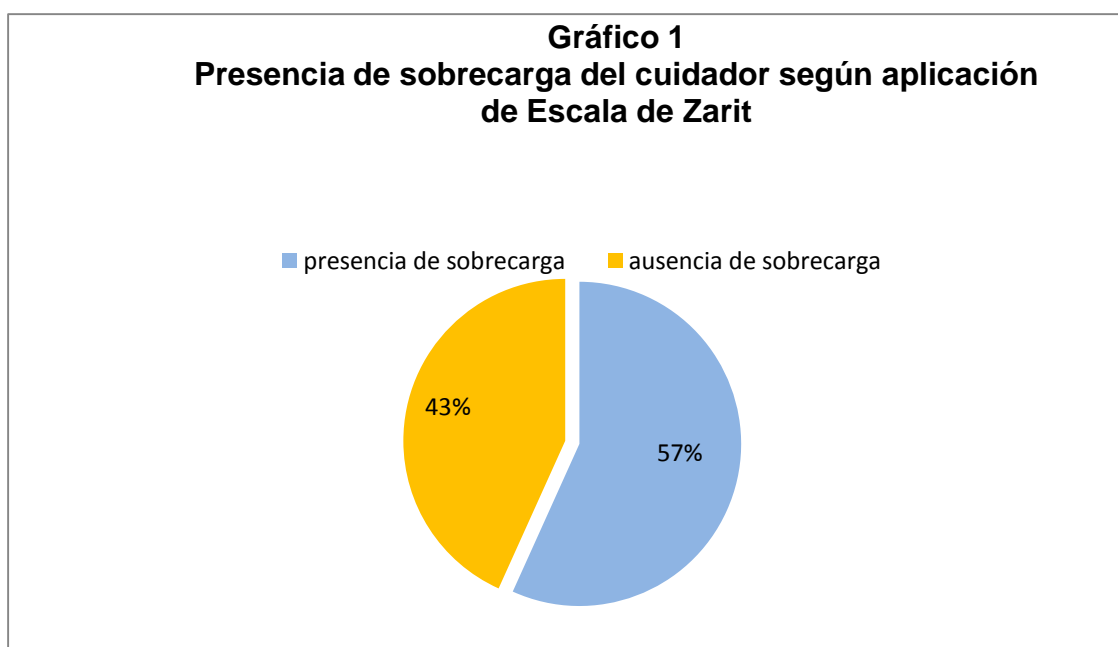
Capítulo IV

ANÁLISIS DE RESULTADOS

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS

A. Sobrecarga del cuidador según Escala de Zarit

Los resultados de la aplicación de la Escala de Zarit para medir la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en los cuidadores del estudio, se muestran en el gráfico 1. Se obtuvo que un 57% de los sujetos estudiados presentan el síndrome de sobrecarga del cuidador, contra un 43% que no lo manifiestan.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

El cuadro 1 agrega una subdivisión entre los participantes con el síndrome de sobrecarga del cuidador. Aquí se pone en evidencia que más del doble de cuidadores presentan sobrecarga intensa.

Cuadro 1

Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador según puntaje obtenido en aplicación de la Escala de Zarit . Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

			n	%
Escala de Zarit	Ausencia Sobrecarga	(≤ 24 puntos)	16	43.2
	Presencia de Sobrecarga	(≥ 25 puntos)	21	56.8
	- leve	(De 25 a 34)	6	16.2
	- intensa	(Mayor a 34)	15	40.5

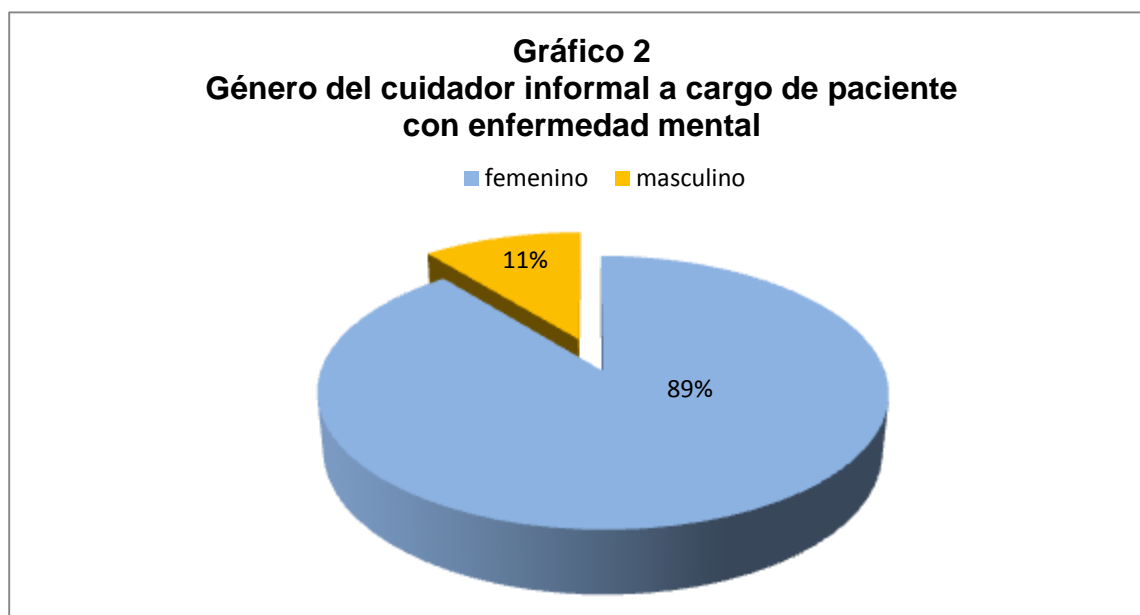
Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

B. Características sociodemográficas

Los resultados fueron tabulados, según las estadísticas obtenidas a partir del instrumento elaborado para la recolección de datos socioeconómicos y demográficos de los cuidadores informales del estudio.

Los gráficos y cuadros, de este apartado, muestran las características obtenidas para generar un perfil básico de los cuidadores informales que participaron en el estudio.

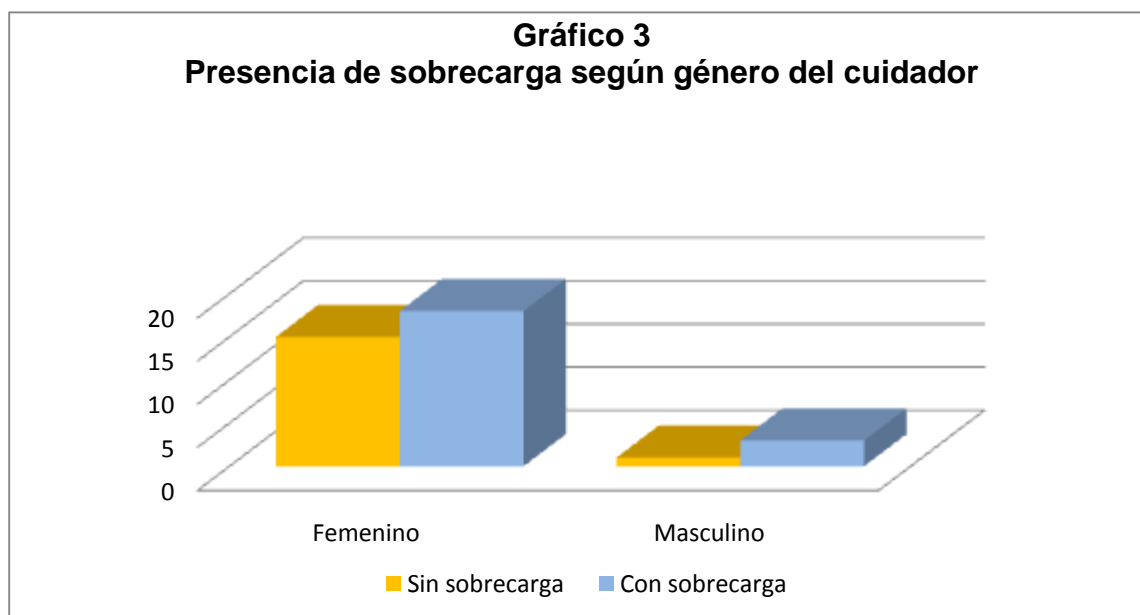
Alrededor del 90% de los cuidadores fueron de género femenino (gráfico 2), con una edad promedio de 53.7 años (rango de 20 a 83 años). Por su lado, los 4 cuidadores varones tuvieron una edad promedio de 58.5 años.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Al asociar el género del cuidador con la presencia del síndrome de cansancio del cuidador, el estudio evidenció que: (gráfico 3).

- En ambos géneros, es mayor la proporción de cuidadores cansados que la de los no cansados.
- En el caso de las mujeres, hay una proporción ligeramente superior de cuidadoras cansadas respecto de las no cansadas
- La proporción entre los hombres sobrecargados (3 de 4 hombres) es mayor que la de las mujeres sobrecargadas (18 de 33 mujeres)



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

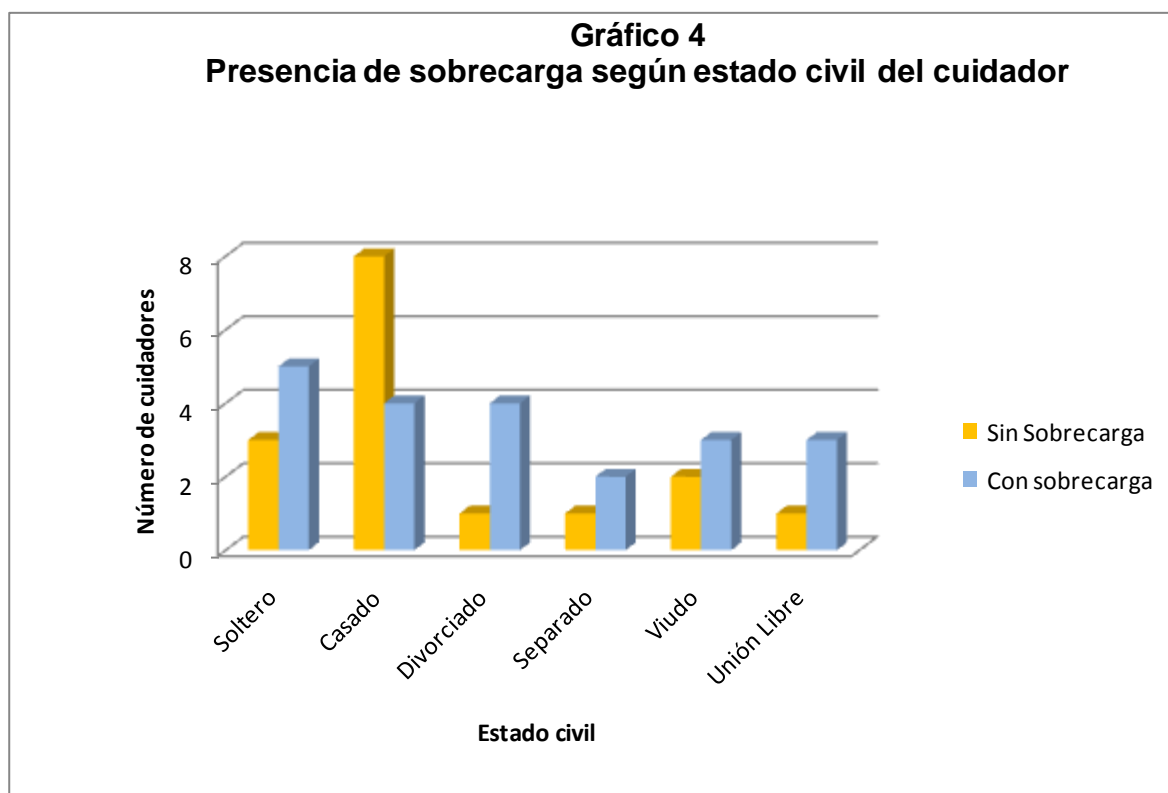
El Cuadro 2 muestra que la tercera parte de los cuidadores informales que participaron en el estudio eran casados. Este grupo es el que presenta mayor prevalencia. El segundo grupo en frecuencia correspondió a los solteros con un 21%.

Cuadro 2

Estado civil de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental que asisten al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

		N	%
Estado civil	Soltero	8	21.6
	Casado	12	32.4
	Divorciado	5	13.5
	Separado	3	8.1
	Viudo	5	13.5
	Unión libre	4	10.8

Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

En el gráfico 4 se aprecia que el grupo que, comparativamente, presentó mayor frecuencia en la sobrecarga fue el de los solteros, seguido por los divorciados y los casados. Los cuidadores separados fueron los que presentaron menor sobrecarga.

Es notorio que, excepto el grupo de los participantes casados, en todos los grupos de estado civil estudiados hubo mayor número de personas con sobrecarga que sin sobrecarga.

Cuadro 3

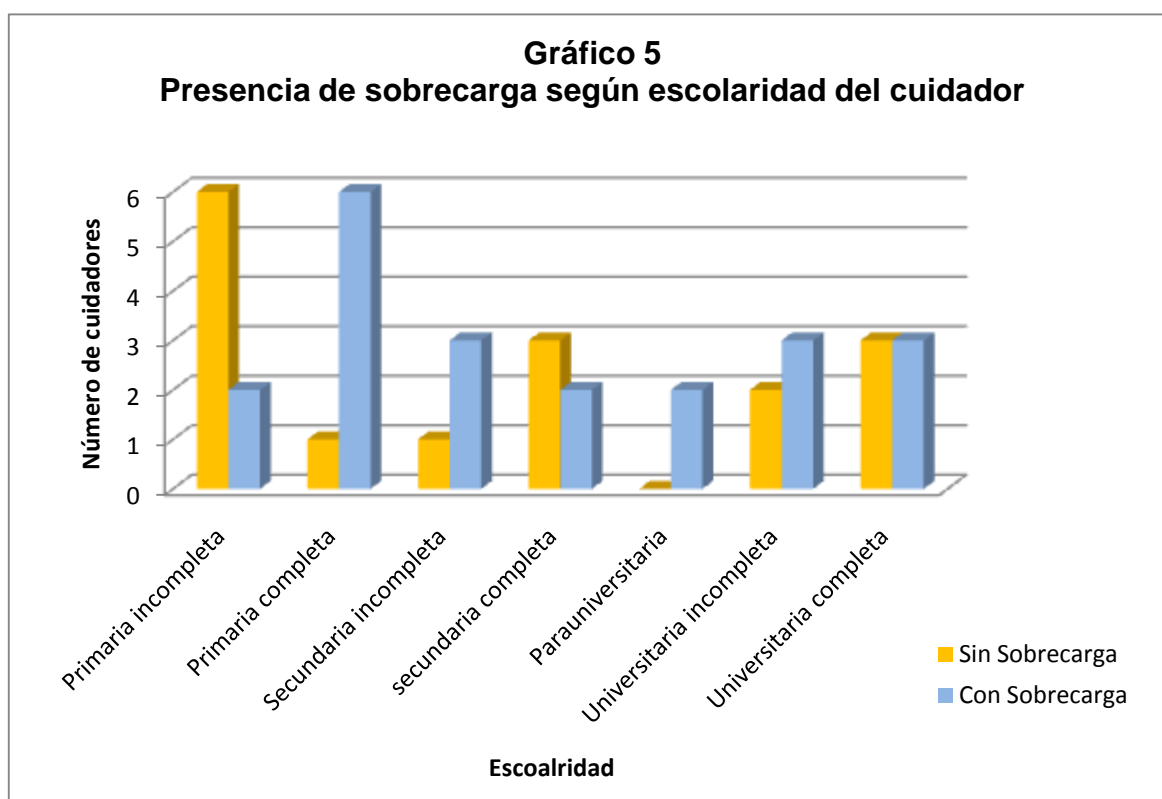
Distribución según grado de escolaridad de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental que asisten al Hospital Diurno del HNP. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

		n	%
Grado de escolaridad	Primaria incompleta	8	21.6
	Primaria completa	7	18.9
	Secundaria incompleta	4	10.8
	Secundaria completa	5	13.5
	Parauniversitaria	2	5.4
	Universitaria incompleta	5	13.5
	Universitaria completa	6	16.2

Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Respecto del grado de escolaridad se observa en el Cuadro 3 que el 21% de los cuidadores informales tenía la primaria incompleta, que correspondió al grupo de escolaridad con mayor número de personas, seguido por el grupo de cuidadores que contaban con primaria completa. La distribución fue menor para los cuidadores con educación parauniversitaria. 11 cuidadores (29.7%) tenían educación universitaria total o parcial.

El Gráfico 5 relaciona el nivel académico con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador. En él se muestra cómo la mayor sobrecarga se encontró en el grupo de cuidadores con primaria completa. Por otro lado, los grupos que compartieron la menor frecuencia de sobrecarga fueron los que tenían primaria incompleta, secundaria completa y parauniversitaria. Este último fue el único grupo que solo presentó personas con sobrecarga. El grupo que presentó mayor número de cuidadores sin sobrecarga fue el de cuidadores con primaria incompleta.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

La mayoría de los cuidadores del estudio eran vecinos de San José (33 de los 37 estudiados) y el resto pertenecían a otras provincias del área metropolitana. (Cuadro 4)

Cuadro 4

Distribución según provincia de procedencia de cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental que asisten al Hospital Diurno del HNP. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

Procedencia	n	%
San José	33	2,1*
Alajuela	2	0.2*
Cartago	1	0.2*
Heredia	1	0.2*

*Tasa por 100000 habitantes. Población según Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.

C. Condiciones de la relación cuidador-paciente

El Cuadro 5 muestra algunas de las características estudiadas que describen condiciones en que se brindan los cuidados al paciente con enfermedad mental.

De forma sobresaliente se obtuvo:

Respecto del número de personas que habitaban en la casa aparte de la díada cuidador-paciente, la distribución fue inversamente proporcional a la cantidad de personas que habitaban en el hogar. De esta forma, la proporción mayor fue para el grupo donde habita 1 persona extra en el (29.7% de los casos), seguido del grupo donde son 2 personas (24.3%); reduciéndose a 13% en el grupo donde respondieron que había más de 6 personas en la casa.

En el 46% de los casos, los cuidadores eran a su vez los progenitores del paciente a su cargo

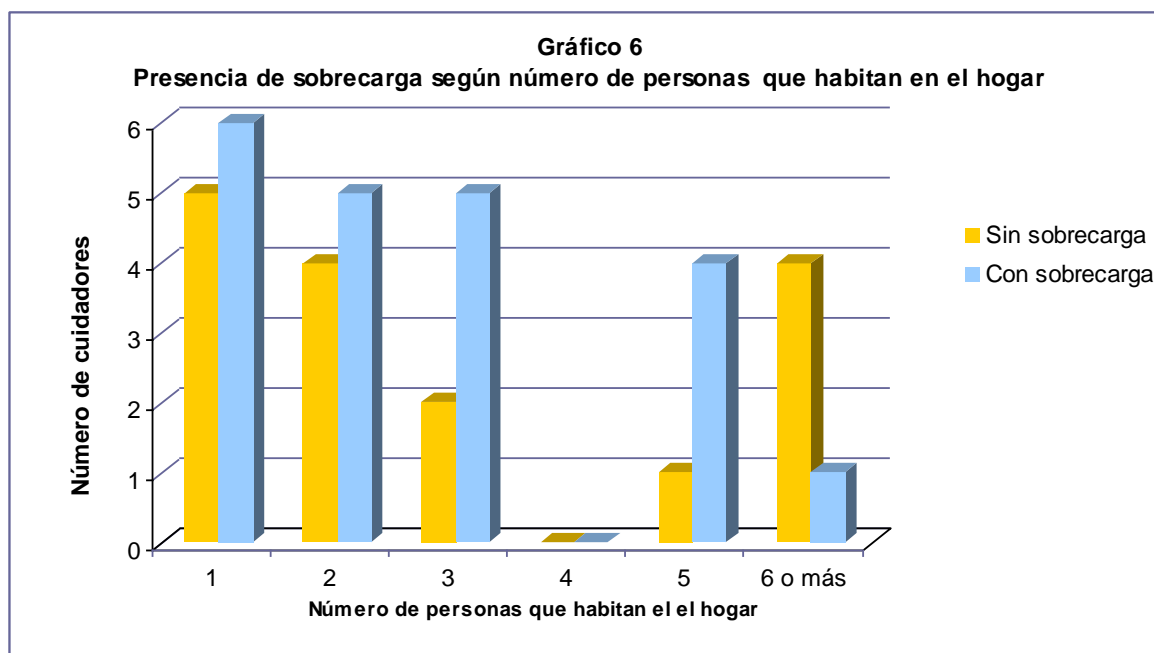
Sólo 16.2% de los casos recibe algún tipo de remuneración económica o pago por el cuidado.

Cuadro 5

Condiciones asociadas al cuidado en cuidadores de pacientes con enfermedad mental. Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

		n	%
Número de personas que viven en la casa aparte del cuidador y de la persona a cargo	1	11	29.7
	2	9	24.3
	3	7	18.9
	4	0	0.0
	5	5	13.5
	6 o más	5	13.5
Relación con la persona enferma mental a su cargo	Hermano	6	16.2
	Esposo	2	5.4
	Padre o madre	17	46.0
	Amigo	2	5.4
	Otro	10	27.0
Recibe algún pago o remuneración	Sí	6	16.2
	No	31	83.8

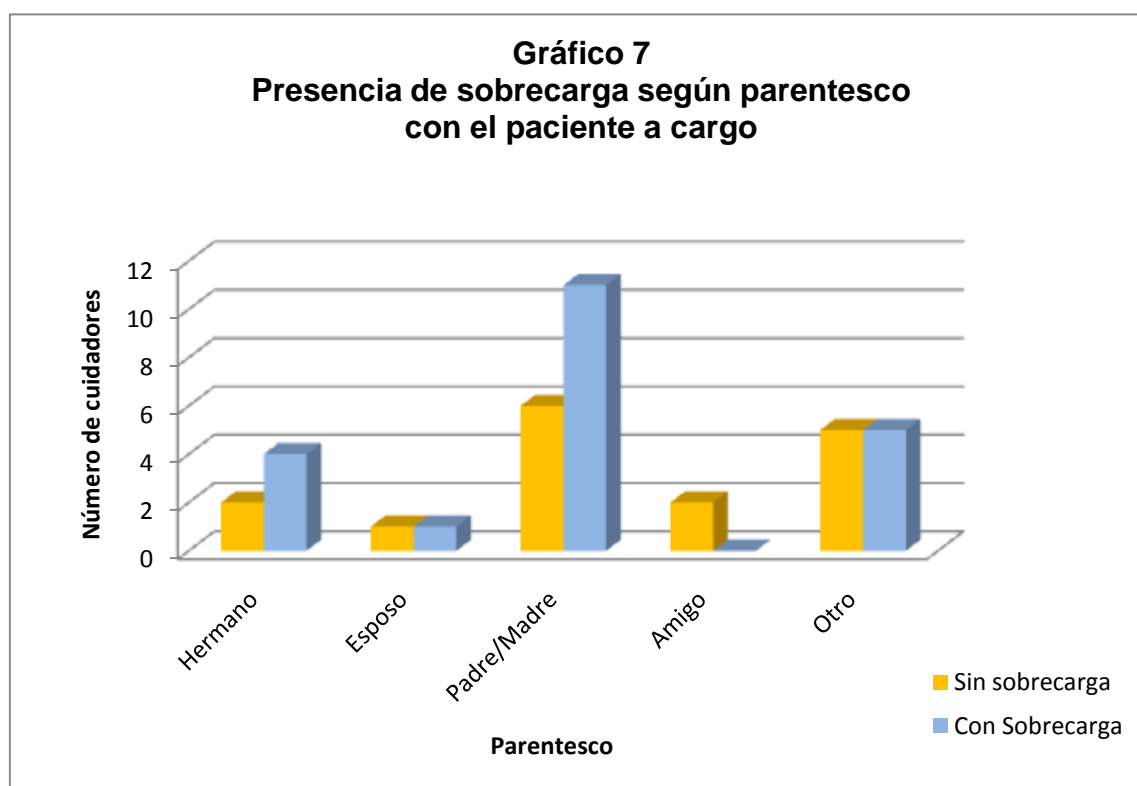
Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

El gráfico 6 pone en evidencia que el grupo con mayor número de personas con sobrecarga fue aquél donde en el hogar hay solo una persona, además del cuidador y el paciente. Se observa una tendencia en disminuir la prevalencia de sobrecarga entre mayor cantidad de personas habiten en el hogar.

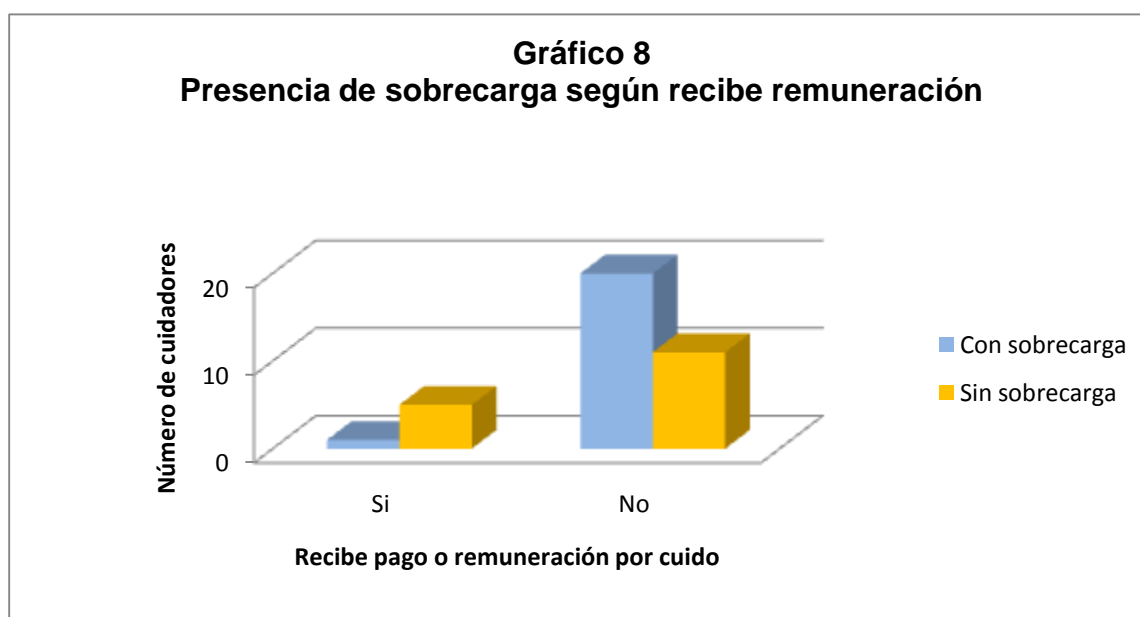
No hubo cuidadores en el estudio en cuyo hogar habitasen cuatro personas más, aparte del cuidador y el enfermo mental a su cargo.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Haciendo eco de lo argumentado en el cuadro 5, el gráfico 7 detalla que la mayor cantidad de cuidadores resultaron ser los padres del paciente a cargo. Este grupo fue el que mayor prevalencia de sobrecarga presentó, por encima de aquellos donde el cuidador era el hermano o el esposo.

En los casos donde el cuidador era el cónyuge, no hubo diferencia respecto de la presencia de sobrecarga. No hubo sobrecarga en el grupo donde el cuidador era únicamente amigo del paciente.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Según lo expuesto en el comentario del cuadro 5, el gráfico 8 muestra la gran diferencia existente entre los grupos de cuidadores que manifestaron recibir algún pago o remuneración por su labor de cuidador, comparado con el grupo que no lo recibe; más del 80% de los participantes estaban en este último grupo.

En el grupo que recibía remuneración por el cuidado, la prevalencia de sobrecarga fue casi siempre menor a la del grupo sin sobrecarga; comportamiento contrario al del grupo que no recibe remuneración por su labor de cuidador

D. Tiempo a cargo del paciente

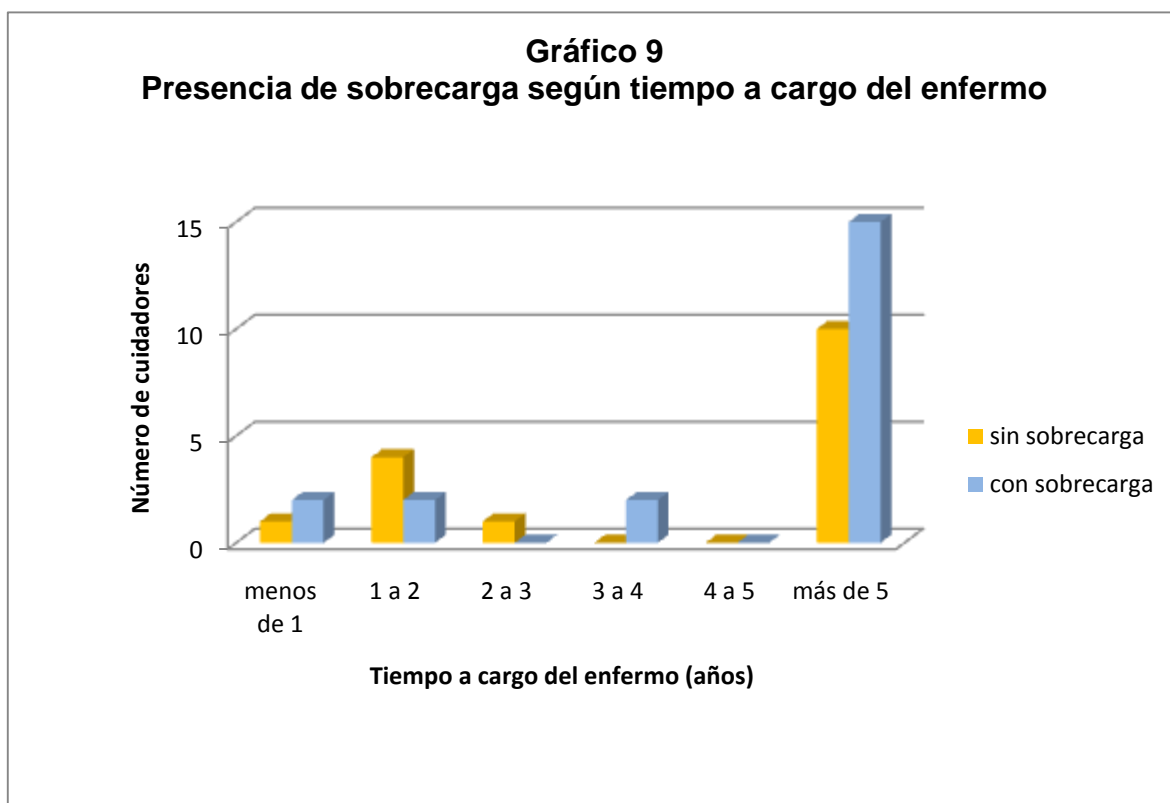
Al investigar las características asociadas al contacto que se establece entre el cuidador y el paciente a su cargo, se evidenció que el 67.6% de los participantes ha funcionado como cuidador por más de 5 años. La mayoría de ellos (95.6%) asume esta tarea todos los días de la semana, manifestando dedicar hasta un total de 12 horas diarias a esta labor, esto último para un 73% de los participantes. (Cuadro 6).

Cuadro 6

Características asociadas al tiempo de contacto entre el cuidador y el paciente con enfermedad mental a su cargo. Hospital Nacional Psiquiátrico, octubre-noviembre, 2009

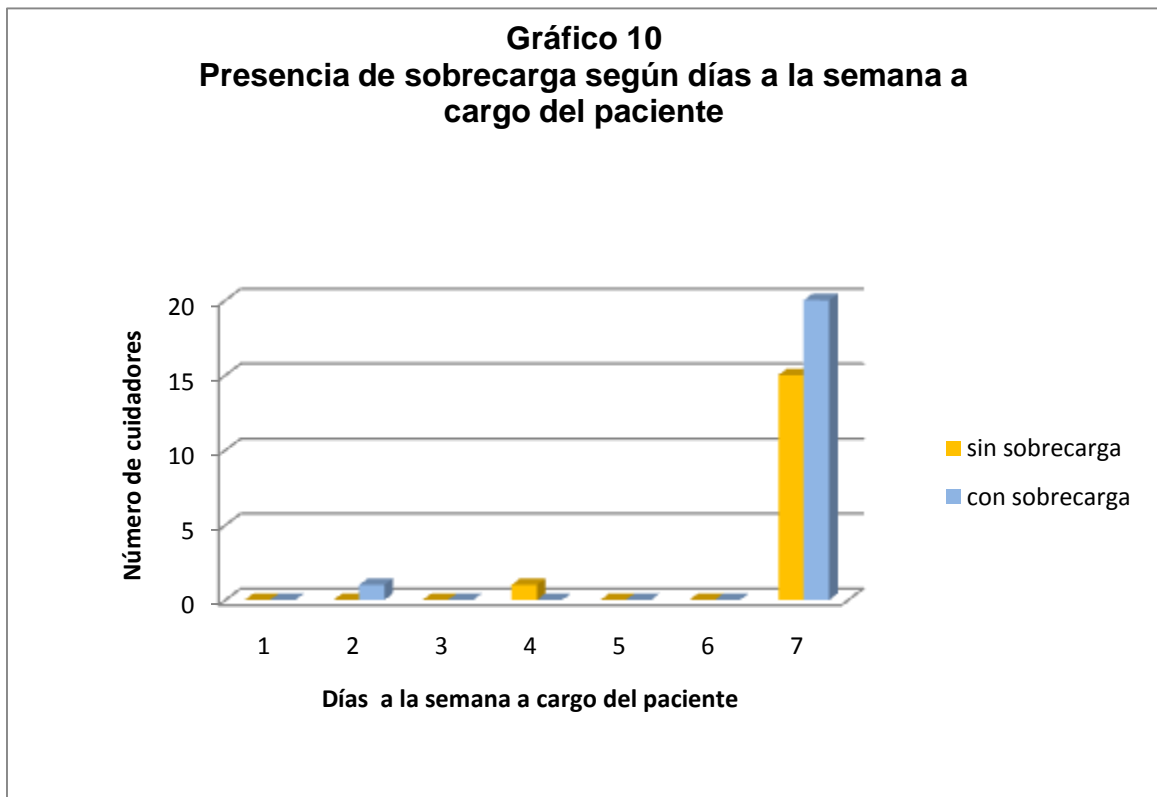
		n	%
Tiempo a cargo del paciente	<1 año	3	8.1
	1 a 2 años	6	16.2
	2 a 3 años	1	2.7
	3 a 4 años	2	5.4
	4 a 5 años	0	0.0
	5 ó más años	25	67.6
Días a la semana a cargo del paciente	1	0	0.0
	2	1	2.7
	3	0	0.0
	4	1	2.7
	5	0	0.0
	6	0	0.0
	Toda la semana	35	95.6
	Horas por día a cargo del paciente	<4	1
	4 a 8	4	10.8
	8 a 12	5	13.5
	>12	27	73.0

Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.



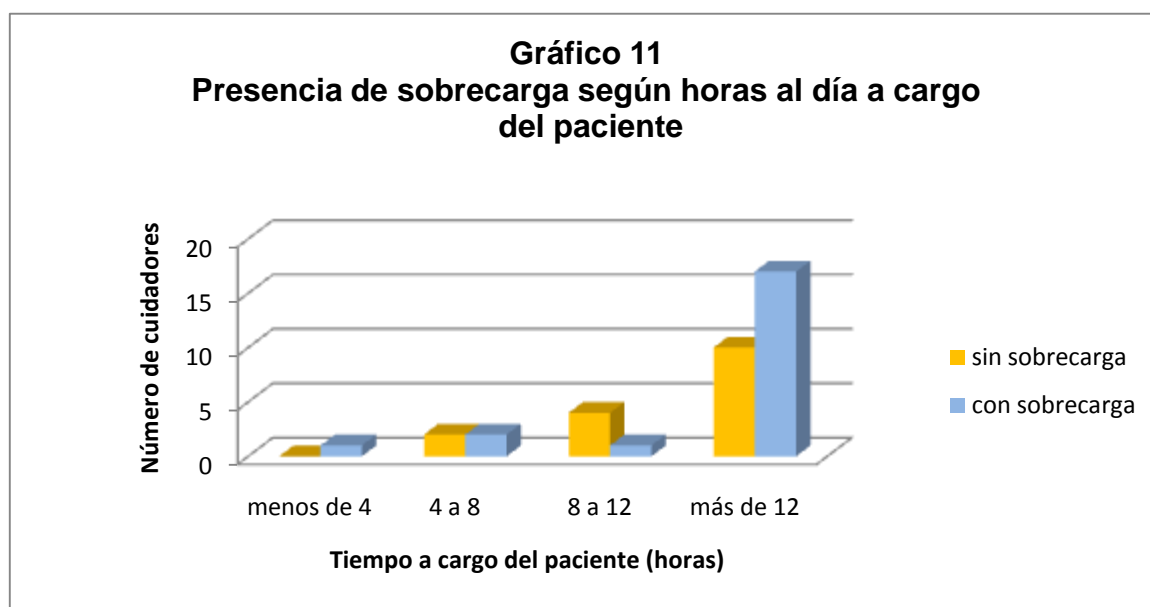
Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

El gráfico 9 muestra que en el grupo de más de cinco años como cuidador, existían más personas con sobrecarga que sin sobrecarga; sin embargo, no hubo un comportamiento francamente ascendente en la incidencia de sobrecarga con el paso de los años.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

El gráfico 10 pone de manifiesto que en el grupo que manifestó ser cuidador los siete días de la semana, hubo mayor número de cuidadores sobrecargados que los no sobrecargados.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Según se puede observar en el gráfico 11, hubo una tendencia al aumento en la distribución de pacientes según aumentan las horas de cuidado; es decir, hubo menos pacientes dedicando pocas horas diarias al cuidado que aquellos que dedican más de doce horas a su labor de cuidador.

También se puede ver en este gráfico cómo aumenta el número de personas con sobrecarga, conforme aumentan las horas de cuidado diario, comportamiento también observado en los cuidadores sin sobrecarga.

El cuadro 7 muestra que 26 de los 37 cuidadores participantes (70%), aparte del cuidado del paciente, realizaba alguna otra actividad distinta de ésta.

Cuadro 7

Número de cuidadores que manifestaron realizar alguna actividad aparte del cuidador. Hospital Nacional Psiquiátrico, octubre-noviembre, 2009

		n	%
Realiza usted alguna actividad fuera de su casa que no involucre el cuidado del paciente	Sí	26	70.3
	No	11	29.7

Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Al relacionar estos datos con la presencia o no de sobrecarga, se obtuvo lo expuesto en el gráfico 12.

En él se observa cómo la mayoría de los cuidadores que no realiza actividades ajenas al cuidado de sus pacientes, presentan, el síndrome de sobrecarga del cuidador. Este comportamiento es mucho menos notorio en el grupo que sí realiza actividades extra-cuidado.



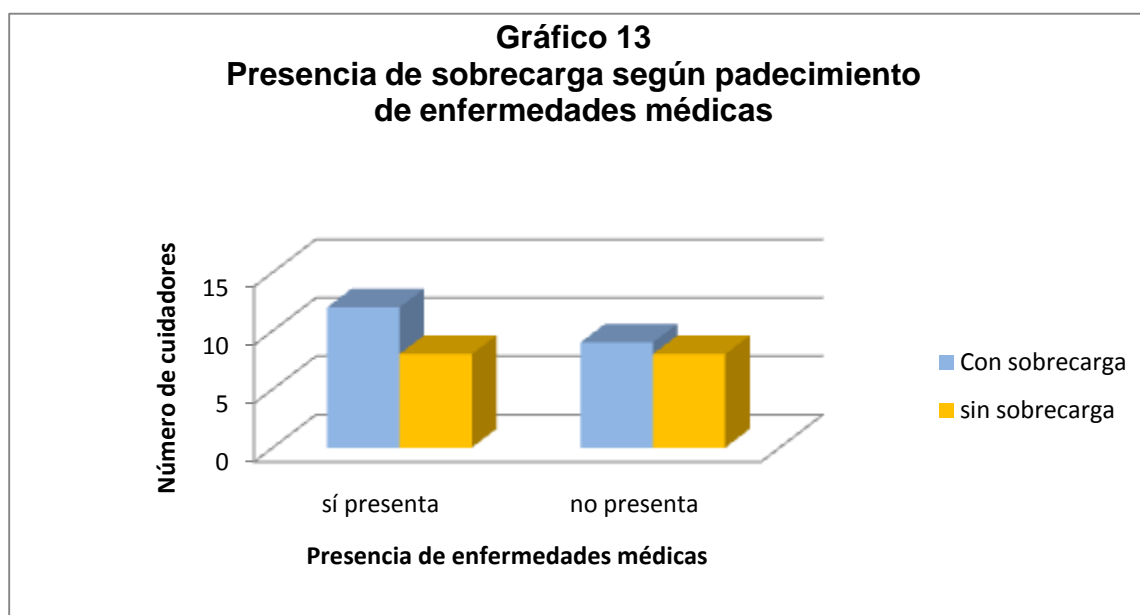
Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

E. Morbilidad del cuidador informal

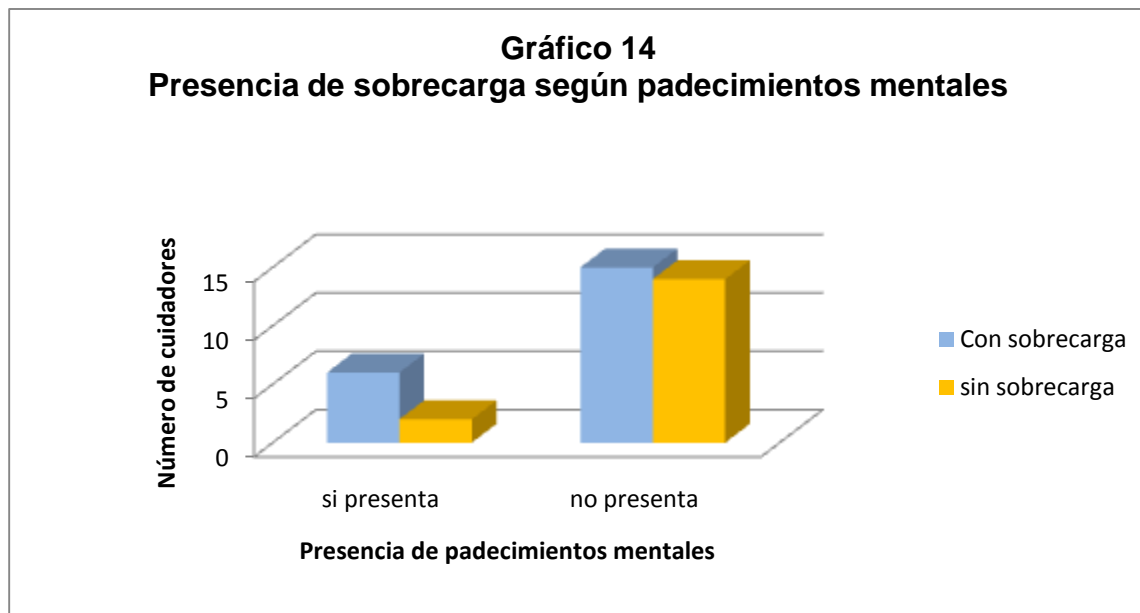
El estudio mostró que algunos cuidadores contaban con antecedentes de enfermedad médica y/o mental. Los resultados fueron representados en el cuadro 8 y en los gráficos 13 y 14; evidenciando entre otras cosas, que es más prevalente la enfermedad médica que los padecimientos mentales o psiquiátricos. Se pone de manifiesto, además, que existe mayor cantidad de cuidadores sobrecargados tanto en el grupo de personas con enfermedad médica como en el grupo sin tales enfermedades.

La proporción de personas con sobrecarga respecto de las no sobrecargadas es mayor en el grupo que presenta algún padecimiento mental, que en el grupo sin enfermedad mental (Gráfico 14).

Entre los cuidadores que decían padecer de alguna enfermedad médica, la hipertensión arterial fue la condición, que de forma más frecuente, se presentó entre los participantes, seguida por el asma en un 35.0 y 15.0% respectivamente. La depresión, por su lado, resultó ser la condición mental prevalente entre los cuidadores que manifestaban tener padecimientos psiquiátricos (Cuadro 8).



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

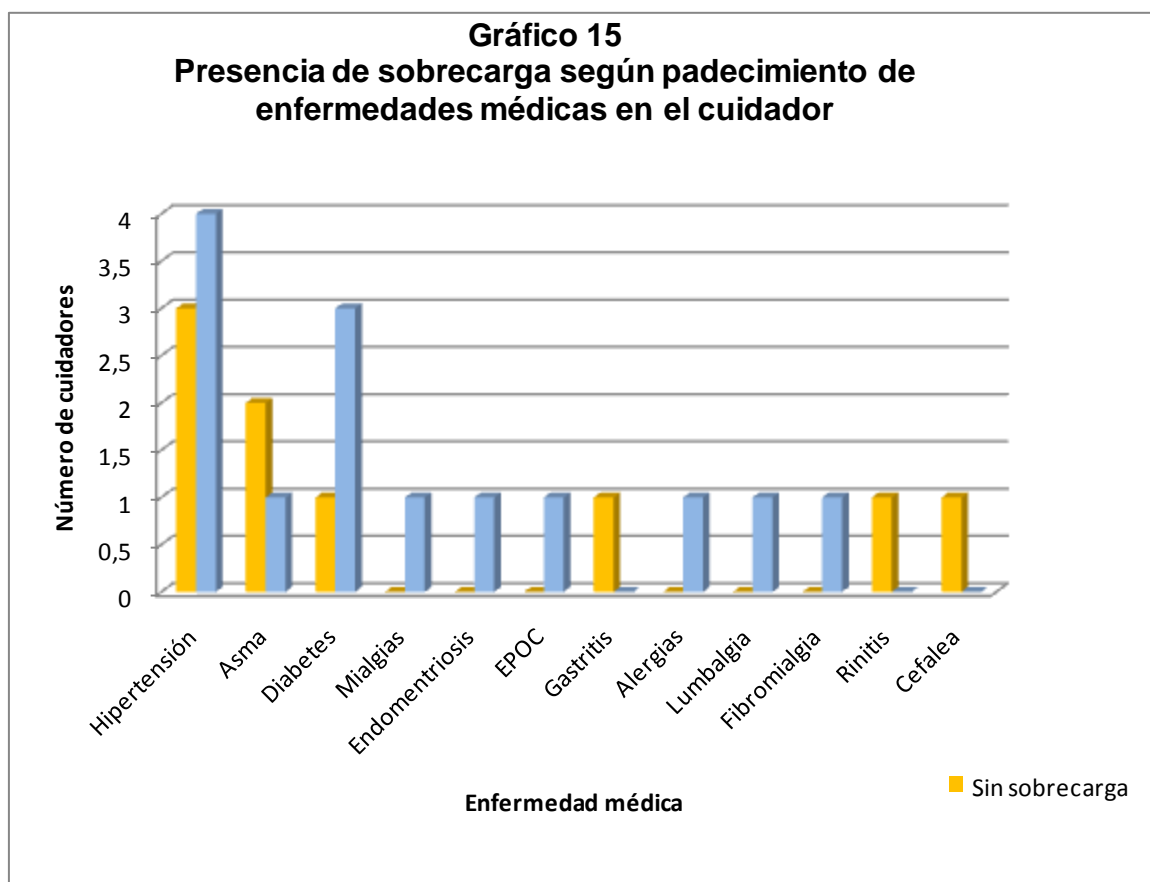


Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Cuadro 8
Prevalencia de enfermedades médicas y mentales en cuidadores
de pacientes con enfermedad mental.
Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

		n	%
Enfermedades médicas	Hipertensión arterial	7	35.0
	Asma	3	15.0
	Diabetes	2	10.0
	Dolor muscular	1	5.0
	Endometriosis	1	5.0
	EPOC	1	5.0
	Gastritis	1	5.0
	Alergia	1	5.0
	Lumbalgia	1	5.0
	Fibromialgia	1	5.0
	Rinitis	1	5.0
	Cefalea	1	5.0
	Tiroides	1	5.0
	Enfermedades mentales	Depresión	5
Esquizofrenia		1	12.5
Estrés		1	12.5
Insomnio		1	12.5
Nervios		1	12.5

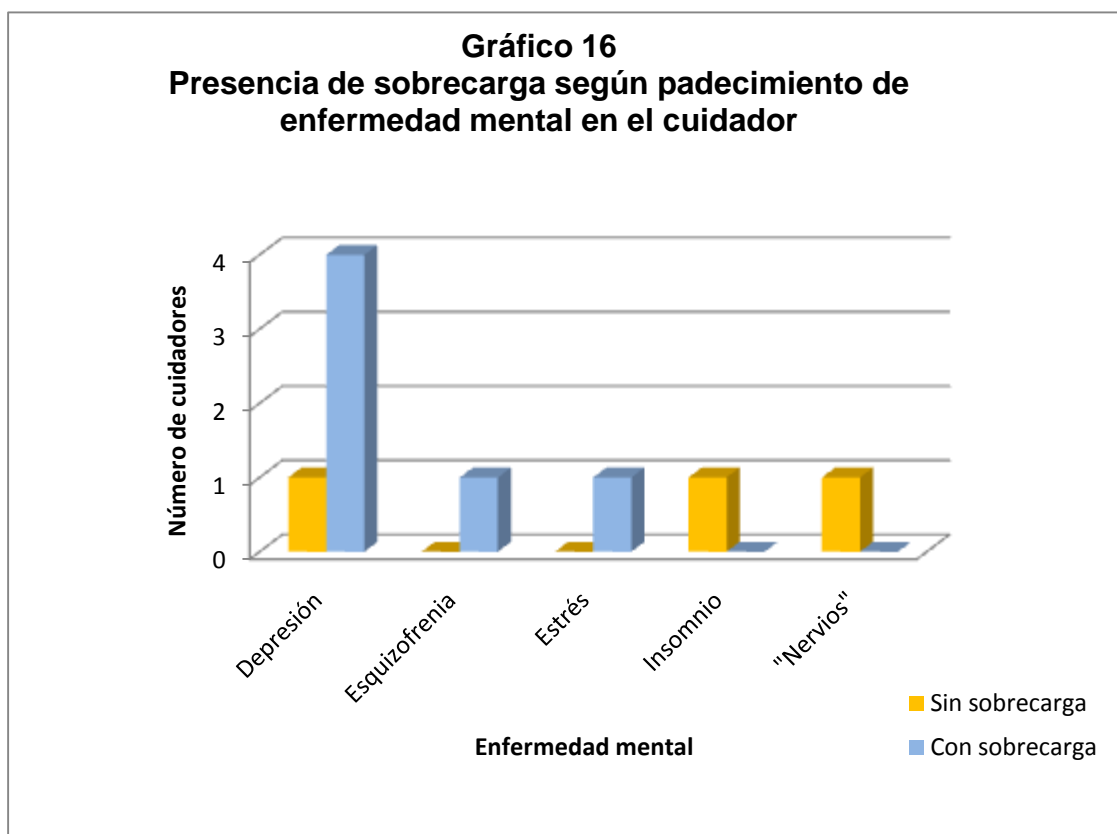
Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Para la mayoría de las enfermedades médicas reportadas por el cuidador existió presencia de sobrecarga (Gráfico 15).

Para los grupos de cuidadores con hipertensión y diabetes (dos de las enfermedades con más alto reporte por los cuidadores), fue mayor el número de personas con presencia de sobrecarga que los que tenían ausencia de sobrecarga.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Del gráfico 16 se obtiene:

- Se reportó sobrecarga en los cuidadores que dijeron ser portadores de depresión, esquizofrenia y “estrés”.
- Las personas con insomnio y “nervios” no reportaron sobrecarga.
- Los cuidadores que reportaron depresión fueron el grupo con mayor sobrecarga comparado con los otros grupos de enfermedades mentales encontradas.
- En las personas con depresión, hubo marcadamente más cuidadores con sobrecarga que sin sobrecarga.

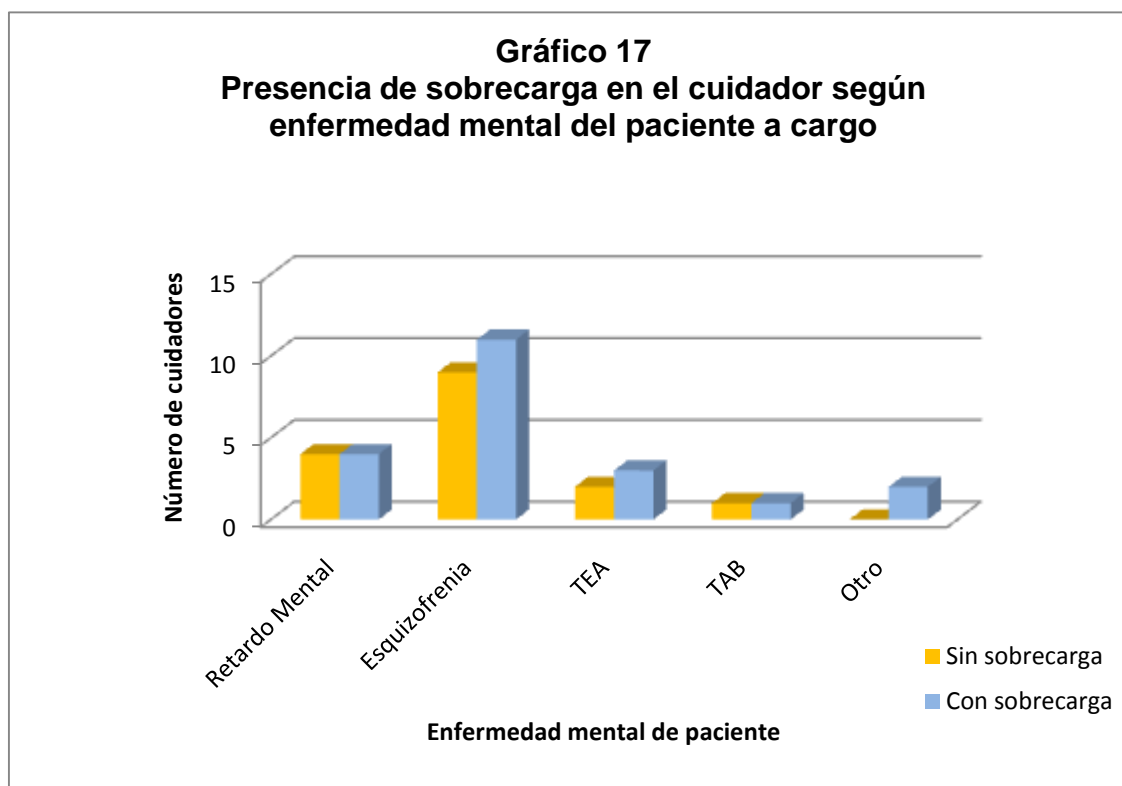
F. Características de los pacientes del Hospital Diurno

Los diagnósticos con mayor prevalencia en los pacientes del Hospital Diurno a cargo de los cuidadores informales estudiados fueron la esquizofrenia en un 54%, seguido por el retardo mental en un 21%. El cuadro 5 también muestra que más de la mitad de los pacientes tenían tres años o más de beneficiarse del programa del Hospital Diurno. (Cuadro 9)

Cuadro 9
Características de los pacientes con enfermedad mental.
Hospital Nacional Psiquiátrico, 2009

		n	%
Enfermedad mental del paciente	Retardo mental	8	21.6
	Esquizofrenia	20	54.0
	Trastorno esquizoafectivo	5	13.5
	Trastorno bipolar	2	5.4
	Otro	2	5.4
	Tiempo del paciente en Hospital Diurno	Menos de 6 meses	1
	De 6 meses a un año	6	16.2
	De uno a dos años	5	13.5
	De dos a tres años	4	10.8
	Más de tres años	21	56.8

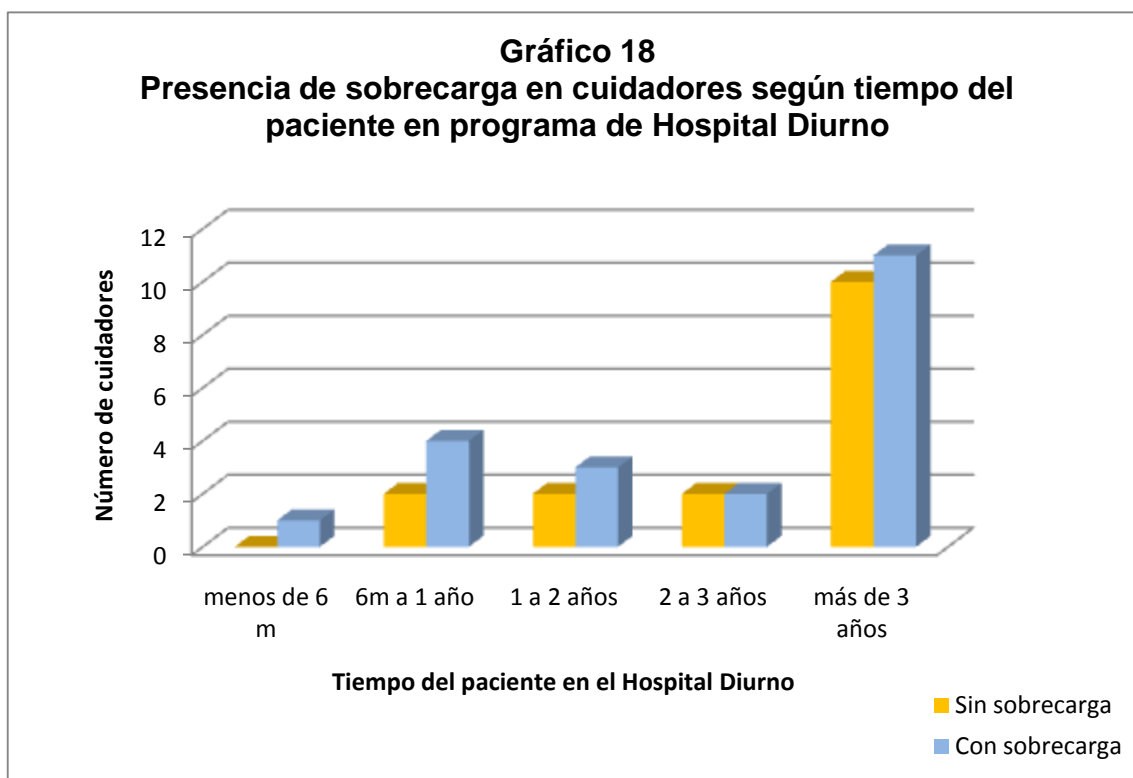
Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Se observa en el Gráfico 17, que independientemente del padecimiento mental del paciente, el cuidador reporta presencia de cansancio. En el caso de cuidadores a cargo de pacientes con retraso mental, la distribución para presencia y ausencia de sobrecarga fue la misma. Este comportamiento se repitió para el grupo de cuidadores de pacientes con Trastorno Bipolar (TAB).

Hubo mayor prevalencia de sobrecarga en el grupo de cuidadores de pacientes con esquizofrenia, comparado con los otros grupos estudiados.



Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

En el gráfico 18 se visualiza cómo la mayoría de los cuidadores se encontraban en el grupo donde los pacientes a su cargo tenían más de tres años de beneficiarse del programa del Hospital Diurno. En este grupo mayoritario hubo una prevalencia levemente mayor para los cuidadores con sobrecarga que los no sobrecargados.

Para todas las categorías de intervalo de tiempo estudiadas hubo cuidadores con sobrecarga, de hecho, para la mayoría de estos hubo mayor cantidad de personas con sobrecarga que sin ella. Además, en el grupo de menos de seis meses no hubo cuidadores con ausencia de sobrecarga.

No se puede decir que haya un comportamiento particular en la frecuencia de sobrecarga en los cuidadores, conforme pasa el tiempo, que permanecen al lado de los pacientes en el programa.

G. Asociación estadística de variables con la presencia de sobrecarga del cuidador

En el estudio se intentó determinar la relación entre cada una de las variables estudiadas y la presencia de sobrecarga del cuidador.

De las características evaluadas que demostraron relación con la presencia de sobrecarga del cuidador, y que a la vez tuvieron asociación significativa, desde el punto de vista estadístico, fueron únicamente (cuadro 10):

1. la educación primaria completa (OR:18.0, IC95%1.3-255.7 p=0.03)
2. no recibir algún pago o remuneración (OR: 7.9, IC95%0.7-393.6 p=0.05)
3. no realizar alguna actividad fuera del hogar en la cual se excluya al paciente a cargo (OR:6.1, IC95%0.9-66.2 p=0.03)}

Otros de los resultados interesantes obtenidos (sin significancia estadística) fueron (cuadro 10):

- Hay mayor probabilidad de presentar el síndrome de sobrecarga de cuidador en el género masculino (OR 2.8 contra 1.0 en el caso de las mujeres)
- Existe una mayor tendencia a presentar el síndrome de cansancio del cuidador en los participantes divorciados(as) y separados(as) comparado con los que pertenecían a otro estado civil.
- Se presenta el doble de probabilidad de encontrar el síndrome de sobrecarga del cuidador en hogares donde habitan tres personas más, aparte del cuidador y el paciente, comparado con los hogares donde son dos los que habitan aparte de esta díada.
- La tendencia a presentar el síndrome de cansancio del cuidador se duplica al comparar los cuidadores cuyo paciente a cargo es el cónyuge versus los cuidadores que tienen a cargo a su hermano(a).
- Se encontró una mayor tendencia a presentar el síndrome de cansancio del cuidador en cuidadores a cargo de pacientes con trastorno esquizoafectivo o esquizofrenia, que en los que cuidan pacientes con retraso mental.

- Fue posible encontrar una tendencia al aumento en la probabilidad de presentar el síndrome de sobrecarga del cuidador, en participantes que presentaban alguna enfermedad de fondo, ya fuera esta mental o médica.

No fue posible relacionar la presencia del síndrome de cansancio del cuidador con el total de días a la semana en que se ejerce el cuidado o las horas al día destinadas a la labor de cuidador. Tampoco fue posible encontrar relación entre el hallazgo del síndrome y el tiempo que lleva el paciente en el programa del Hospital Diurno.

Cuadro 10
Asociación de variables socio-demográficas con la presencia síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. Hospital Nacional Psiquiátrico, octubre-noviembre, 2009

		OR	IC95%	P
Género	Masculino	2.8	0.2-157.3	0.37
	Femenino	1.0	--	
Estado civil	Soltero	1.0		
	Casado	0.3	0.1-1.9	0.21
	Divorciado	2.4	0.2-32.8	0.51
	Separado	1.2	0.0-19.6	0.89
	Viudo	0.9	0.1-8.9	0.93
	Unión	0.6	0.0-6.8	0.68
	Libre			
Grado de escolaridad	Primaria incompleta	1.0	--	--
	Primaria completa	18.0	1.3-255.7	0.03
	Secundaria incompleta	3.0	0.2-36.7	0.39
	Secundaria completa	2.0	0.2-22.1	0.57
	Parauniversitaria	NC		
	Universitaria incompleta	4.5	0.4-49.6	0.22
	Universitaria completa	3.0	0.3-28.8	0.34
Número de personas que viven en la casa aparte del cuidador y del paciente	1	1.0	--	--
	2	1.0	0.2-6.1	0.96
	3	2.1	0.3-15.8	0.71
	4	1.2	0.1-10.7	0.84
	5	0.2	0.0-2.5	0.22

			OR	IC95%	P
Relación con la persona enferma mental a cargo	Hermano (a)		1.0	--	--
	Esposo (a)		0.5	0.0-12.9	0.67
	Padre/madre		0.7	0.1-5.0	0.73
	Amigo		NC		
	Otro		0.5	0.0-4.1	0.52
No recibe algún pago o remuneración			7.9	0.7-393.6	0.05
Tiempo a cargo del paciente	Menos de 1 año		1.0		
	1 a 2 años		0.25	0.0-4.7	0.36
	2 a 3 años		NC		
	3 a 4 años		NC		
	4 a 5 años		NC		
5 o más años		0.64	0.0-7.9	0.73	
Días a la semana a cargo del paciente *					
Horas por día a cargo del paciente*					
No realiza alguna actividad fuera de su casa aparte del cuidado del paciente		6.1	0.9-66.2		0.04
Enfermedad mental del paciente	Retraso mental	0.8	0.1-5.3		0.80
	Esquizofrenia	1.1	0.2-4.8		0.90
	Trastorno esquizoafectivo	1.3	0.1-17.7		0.78
	Trastorno bipolar	NC			
	Otro				
Cuidador con enfermedad mental		1.4	0.2-11.0		0.65
Cuidador con enfermedad médica		1.7	0.4-7.6		0.43

*No calculable

Fuente: Cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno-HNP. Oct-Nov 2009.

Capítulo V

DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

La cantidad de pacientes que pudo ser reclutada para el estudio (37 pacientes) correspondió a un 43% de la población meta, que según el diseño original propuesto, comprendía la totalidad de los cuidadores informales de los pacientes que participan activamente del programa del Hospital Diurno (85 cuidadores). A pesar de que la asistencia fue mayor que la lograda tradicionalmente en actividades y reuniones previas de este servicio, el no llegar a la meta de convocatoria planteada pudo tener relación con factores tales como que la invitación escrita haya llegado a destiempo a su destinatario o que del todo no hubiera llegado, que el horario en que fueron convocados fuera poco conveniente para algunos, y en su lugar no habérseles propuesto uno alternativo; y por supuesto el temor de las personas en general a participar en un estudio.

Este número de cuidadores participantes, a pesar de ser un porcentaje considerablemente alto, no puede asegurarse que corresponda a una muestra significativa debido a que no se conocen las características de la población general, en este caso del total de los cuidadores. Si bien el servicio de Hospital Diurno cuenta con estadísticas actualizadas, estas corresponden a información específica de los pacientes y no particularmente de sus cuidadores.

A pesar de que el estudio realizado no fue diseñado como de intervención, pudo contar con un grupo control; a saber, el grupo de cuidadores con sobrecarga funcionó como el grupo de intervención y el grupo que resultó sin sobrecarga como el grupo control. En este sentido la investigación obtuvo mayor evidencia científica.

A. Sobrecarga del cuidador

Con el paso del tiempo se ha desarrollado un interés por estudiar tanto el efecto del entorno familiar sobre la enfermedad del paciente como el impacto de la enfermedad en los cuidadores, denominando esto último la “carga del cuidador”.

Perlick y cols encontraron que aproximadamente el 93% de los familiares de una muestra de pacientes con enfermedad bipolar y esquizofrenia referían estrés elevado asociado a los síntomas del paciente (Perlick, et al. 1999).

Uno de los objetivos principales de la investigación fue determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador. Se obtuvo que 57% de la población de cuidadores informales que participaron del estudio tuvo un puntaje en la escala de Zarit que los identifica como portadores de este síndrome. Este porcentaje es alto, en especial si lo concebimos como que más de la mitad de los cuidadores se encuentran bajo situaciones de demanda emocional intensa que los sitúa en posiciones de riesgo para su salud y la de sus familiares. Algunos estudios reportan valores menores en la prevalencia de sobrecarga, llegando a ser tan bajos como 40 y 20%; diferencias probablemente debidas al instrumento de evaluación y a las características tanto de los cuidadores como de los familiares a su cargo. (Bayés, 1997; Chaverri, 2006).

Este porcentaje de cuidadores sobrecargados obtenido resulta alarmante, especialmente, si se parte de la premisa que este servicio se considera uno de los que trabaja con pacientes más estables y funcionales, idealmente con mejor pronóstico y apoyo familiar. Por un lado constituye un motivo de orgullo saber que el quehacer de la psiquiatría coloca esta especialidad, junto con otras pocas del ámbito médico, en un lugar privilegiado al involucrar a las familias dentro del abordaje que se le pretende proporcionar al paciente. Sin embargo, a la hora de proponer este abordaje, se suele centrar la atención en los resultados esperados para el paciente y cómo la familia puede ayudar a alcanzar tales logros; se

buscan, además, maneras en las que la familia pudiera influir en la enfermedad del individuo, olvidando quizás que también la familia sufre y desarrolla patología por la presencia en su seno de este paciente identificado. En este sentido, resultados como el obtenido, obligan a modificar el espectro de la atención que se brinda a los pacientes, ampliando el foco más allá del usuario y situándolo en el ambiente en que éste se desarrolla. Líneas de pensamiento como ésta obligan al personal de salud a proponer intervenciones familiares asertivas (McFarlane, 1995) que desemboquen en mejores resultados y pongan en evidencia un manejo integral de sus enfermos.

Se utilizó la Escala de Zarit debido a que ha sido validada en el idioma español (Izal, 1994) y se utiliza, ampliamente, en países de habla hispana para fines de investigación, detección y seguimiento de poblaciones de cuidadores particulares. La escala fue implementada, originalmente, para cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, y con el tiempo, su aplicación se ha ampliado a cuidadores a cargo de pacientes con algún grado de discapacidad o dependencia, motivo por el cual, también se ha utilizado en pacientes con enfermedad mental crónica.

A pesar de tener una validación en diversos idiomas, aparte del inglés (Lai, 2007), fue notoria la dificultad presentada por algunos de los participantes para contestar adecuadamente la escala. Fue necesario el apoyo por parte del investigador en algunos casos, lo cual pudo haber generado algún sesgo al sentirlo como una persona extraña, pudiendo esto, además, limitar las respuestas de los participantes quienes idealmente debían traducir y plasmar sus sentimientos de manera que estos quedaran reflejados en el instrumento.

B. Características sociodemográficas

La forma de abordar los problemas parece ser diferente entre hombres y mujeres cuidadores. Las mujeres tienden a involucrarse más desde el punto de vista emocional y afectivo en lo que respecta a los problemas cotidianos, mientras que los hombres lo hacen de una forma más instrumental, lo que pudiera acarrearles menor tensión o malestar (Baca, 2001).

Las características de los cuidadores no parecen variar de forma significativa a lo largo del tiempo; siguen siendo las mujeres y progenitoras las encargadas, de forma mayoritaria, del cuidado de pacientes con enfermedad mental a pesar del paso de los años.

McDonell (2003) y Montero (2006) trabajaron con familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia. En ambos estudios encontraron resultados similares respecto al perfil de estos cuidadores; entre otros aspectos, correspondían a mujeres en más del 88% de los casos, con una edad media cercana a los 56 años, datos también obtenidos para cuidadores de pacientes con otras enfermedades mentales distintas de la esquizofrenia (Durán, 1999; Muela, 2001; Crespo, 2003; Chaverri, 2006; Esteban, 2008). En uno de los estudios realizados con cuidadores informales de pacientes con trastorno bipolar (Palacios-Espinosa, 2008) este porcentaje fue un tanto más bajo, reportando un 70% de cuidadoras de género femenino, demostrando que la gran mayoría de los cuidadores, probablemente de manera independiente a la patología de fondo del paciente a su cargo, continúan siendo las mujeres. Estos resultados son muy similares a los arrojados en el presente estudio, donde el 89% de los cuidadores fueron mujeres, con una edad promedio de 53.7 años, reproduciendo así las estadísticas de otros países iberoamericanos. La edad en el cuidador no determinó una menor o mayor prevalencia de cansancio, en el cuidador, que fuera estadísticamente significativa.

Esta mayor prevalencia de cuidadoras de género femenino les confiere una mayor probabilidad de presentar el síndrome de cansancio del cuidador (Durán, 1999). En el presente estudio, se puso en evidencia que hay más cantidad de mujeres cuidadoras cansadas que no cansadas, haciendo eco de lo argumentado por otros autores, esta situación puede ser debida, en parte, a que las mujeres puedan resultar sobrecargadas al asumir un mayor número de roles en el hogar y fuera de éste, en vez de dar lugar a un reparto más equitativo de la carga (Montero, 2006).

Participaron solo cuatro cuidadores de género masculino. Algunos investigadores argumentan que esta gran diferencia en el género del cuidador podría radicar en el tipo de paciente que tienen a su cargo; diciendo que las mujeres tienden a hacerse cargo de pacientes más crónicos e inactivos, mientras que los hombres prestan cuidados, por lo general, a personas más adaptadas y cuando se trata de sus parejas (Montero, 2006). No todos estos detalles fueron planteados dentro del diseño del estudio, pero por lo general, al pensar en un hombre cuidador, se tiende a crear un estereotipo constituido por una persona entrada en años, con baja escolaridad, que nunca se casó, que presenta algún tipo de discapacidad y por eso terminó asumiendo la labor de cuidador en lugar de una mujer, o bien, es el esposo de la persona enferma.

Los cuatro hombres del estudio tuvieron algunas características particulares al relacionar su género con otras variables analizadas:

- Dos son los cuidadores de sus hijos, uno cuida a su hermano y otro al primo.
- Tres de ellos tienen trabajos regulares a pesar de ser los cuidadores oficiales de los pacientes
- Solo uno de ellos está casado, dos son divorciados y el último es soltero.
- El grado académico alcanzado también es variado entre ellos, habiendo uno con primaria incompleta, uno con secundaria incompleta y otro con secundaria completa, el último presenta estudios universitarios incompletos.

Lo anterior demuestra que estos cuidadores no corresponden al típico cuidador masculino. A pesar de todo esto los resultados muestran que sí se sobrecargan como cuidadores, quizás porque no es cierto que en su caso han asumido pacientes con menos demandas o porque tienen menores mecanismos y estrategias de afrontamiento ante tales demandas.

Un dato llamativo respecto del estado civil de los cuidadores en general es que un alto porcentaje de estos estaban casados, hallazgo que no discrepa tanto de lo logrado en estudios similares (Chaverri, 2006; Palacios-Espinoza, 2008). Esto pudo deberse a factores asociados con la muestra obtenida donde quizás un alto porcentaje del total de cuidadores de pacientes del Hospital Diurno sean casados, lo cual no pasará de la mera especulación debido a que ésta es información no comprendida entre las estadísticas del servicio.

Estudios respecto del desarrollo del “burn-out” determinan como factor protector para evitar su aparición el hecho de estar casado, hallazgo atribuido a la estabilidad que una relación de este tipo debería brindarle al individuo. (Aranda-Beltrán, 1999; Pando-Moreno, 2006). En vista de que la sobrecarga del cuidador es un tipo de “burnout”, es posible extrapolar este argumento a la presente investigación y sostener el hallazgo de que, efectivamente, el único grupo distribuido por estado civil donde la ausencia de sobrecarga prevaleció sobre su presencia fue en el grupo de los casados. Sin embargo, este comportamiento no se reprodujo entre los cuidadores que viven en unión libre, contrario a lo esperable bajo este argumento, en donde la estabilidad en la relación, podría ser comparable a la de las personas casadas.

El grado de escolaridad como variable estudiada y su relación con la presencia de sobrecarga del cuidador tuvo un comportamiento poco esperado. Una tercera parte de los cuidadores del estudio tienen grado académico superior, en el sentido de que manifestaron haber recibido educación universitaria total o parcial. Esto

podría tener relación con factores asociados a la conformación de la muestra, sin embargo también pudiera estar asociado a la edad promedio de los cuidadores, situada un tanto por encima de los cincuenta años. Los ciudadanos en este grupo etáreo forman parte de una generación en donde las posibilidades de estudio pudieron, hasta cierto punto, ser mayores que generaciones previas. (Estado de la Nación, 2008)

El sentido común, asociado a algunos resultados encontrados en estudios de sobrecarga con cuidadores informales, diría que entre mayor educación seglar tenga una persona (lo cual en teoría le conferiría mayor asertividad y mejores estrategias de afrontamiento (Muela, 2001)), menores efectos negativos debieran resultar al asumir la labor de cuidador (Palacios-Espinosa, 2008). En ese sentido, era de esperar que el número de personas con sobrecarga fuera inversamente proporcional al grado académico, lo cual no fue reflejado en los resultados del estudio. En su lugar, se obtuvo datos estadísticamente significativos, únicamente al relacionar la presencia de sobrecarga del cuidador, con su escolaridad de primaria completa como grado académico máximo alcanzado. Este dato podría ser revelador para efectos del estudio y pretender, en algún momento, encontrar condiciones predisponentes al desarrollo del síndrome, sin embargo, no impresiona tener mayor validez debida a que es un comportamiento no reproducible para el grupo de cuidadores con primaria incompleta, donde siguiendo esta línea de pensamiento, debiera haber una prevalencia de sobrecarga aún mayor que la encontrada en cuidadores con primaria completa.

La mayoría de los pacientes que asisten al programa de Hospital Diurno habitan en la provincia de San José, por lo que no sorprende el hallazgo de que 33 de los participantes (89% del total) procedan de localidades pertenecientes a esta provincia. Su ubicación geográfica pudo haber facilitado, además, su asistencia a la convocatoria para participar en el estudio. Esta distribución tan abismal donde prácticamente no hay representantes de otras provincias, limitó las posibilidades

de relacionar esta variable (lugar de procedencia) con la presencia de sobrecarga en los cuidadores.

C. Condiciones de la relación cuidador-paciente

En su estudio publicado en el año 2006, Montero y colaboradores intentan hacer una caracterización de los cuidadores estudiados, y entre otros aspectos, menciona que 82% de los cuidadores, eran mujeres, en su mayoría, eran y a la vez las progenitoras.

McDonell (2003), quien al igual que los autores recién citados, trabajó con cuidadores de pacientes esquizofrénicos, determina que los principales cuidadores son los esposos de los pacientes, y en segundo lugar ubican a los progenitores. En comparación con estos trabajos, el presente estudio logró encontrar diferencias respecto del porcentaje de madres/padres del paciente con enfermedad mental. En este caso, a pesar de no haber hecho distinción en el género del progenitor, la cantidad de progenitores que participaron en la población de estudio fue considerablemente menor (46%). Esto último pudo verse influido por diversos factores, por un lado los cuidadores están a cargo de una población de pacientes más heterogénea, desde el punto de vista de sus patologías mentales, aunado al hecho de que en el programa del Hospital Diurno, un alto porcentaje de pacientes perteneció a servicios hospitalarios de larga estancia, por ser considerados, en algún momento, en condición de abandono y luego fueron reubicados con familiares que no necesariamente son sus padres biológicos; además el número de personas que conformaron la muestra en ambos estudios fue diferente, en nuestro caso la población de estudio fue casi la mitad de la suya.

Como parte de los resultados obtenidos en este estudio, que a su vez lograron significado estadístico, se encontró que el hecho de no recibir alguna remuneración por el cuidado, está relacionado con la presencia del síndrome de

carga del cuidador. Se documenta que cerca del 85% de la población estudiada caía dentro de esta categoría, resultado un tanto mayor al reportado por otros estudios (Montero, 2006; Palacios-Espinosa, 2008), quizás esto se deba al alto porcentaje de cuidadores que atienden a pacientes que son muy cercanos desde el punto de vista filial, por ejemplo, mantienen una relación de hermano-hermano o de progenitor-hijo.

Diversos factores se han asociado con el desarrollo de estrés y depresión en el cuidador, uno de ellos es el hecho de no tener otros parientes que convivan en el domicilio (Rodríguez del Alamo, 2002). Aunado a esto, Montorio y colaboradores señalan que los conflictos familiares son una de las consecuencias negativas más frecuentes en el cuidado, debido a conflictos que involucran la dinámica familiar de cómo ayudar en el cuidado, el modo de brindar tales cuidados y cuántos de la familia deben colaborar (Montorio, 1999). En el presente estudio se logró un resultado que corrobora e incluso va más allá de lo expuesto, determinando que existió una tendencia a la disminución de sobrecarga en el cuidador, conforme aumenta el número de personas que cohabitan en el domicilio del paciente, quizás en la medida en que esta sobrecarga resulte distribuida entre todos los integrantes del holón (Montorio, 1999; Muela 2001).

Un elemento clave en la aparición de sobrecarga y problemas en el cuidador, es la extensa duración en la evolución de algunas enfermedades mentales. Habitualmente, cuando una persona asume ser cuidador principal no intuye la duración de la enfermedad y el tiempo que invertirá en ella. En esta misma línea, y similar a lo reportado por Chaverri (2006) en su trabajo, mediante el cual investigó la sobrecarga en cuidadores de adultos mayores altamente discapacitados, no se encontró en el presente estudio una relación directa entre la cantidad de años dedicada al cuidado y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, sin embargo, ambos trabajos coinciden en que existe mayor sobrecarga luego de cinco años de cuidado.

No se encontró relación directa entre la presencia de sobrecarga de cuidador y el número de días a la semana o el número de horas diarias dedicadas al cuidado, esto debido al tamaño y distribución de la muestra obtenida.

Teniendo como punto de partida el hecho de la sobrecarga del cuidador primario se puede afirmar que es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad del paciente a cargo, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control (Goode, 1998). Rodríguez del Álamo categoriza el no tener actividades diferentes a cuidar, como uno de los factores de riesgo para el desarrollo de sobrecarga, tanto física como psicológica, en el cuidador. Otros autores proponen que el grado de tolerancia del cuidador aumenta en la medida en que éste tenga alguna actividad, por ejemplo, un trabajo alterno, fuera de la casa (Esteban, 2008). Por esta razón, resulta gratificante que el presente trabajo de investigación logró determinar una relación, estadísticamente significativa, entre un cuidador que no realice actividades ajenas al cuidado y la presencia en éste del síndrome de sobrecarga del cuidador.

Debido a lo anterior, se encuentra luz al final del camino, al considerar los cambios contemporáneos en la estructura familiar y la incorporación progresiva de la mujer en el mundo laboral, permitiendo así que la mujer, en el mejor de los casos, logre emanciparse de este rol de cuidadora-salvadora-sacrificada, o al menos consiga compatibilizar su jornada laboral remunerada con el cuidado de sus seres queridos.

D. Morbilidad del cuidador

El síndrome de sobrecarga del cuidador puede tener consecuencias dolorosas y tristes para una familia, entre las que se encuentra el abandono del cuidado del paciente, de su autocuidado, el uso y abuso de sustancias, aparición de síndromes depresivos y otras enfermedades que pongan en peligro la salud mental y su condición física-médica.

Montero (2006) utiliza como medida de morbilidad del cuidador el Cuestionario General de Salud (GHQ-28), lo cual probablemente establece un punto de partida más objetivo respecto del padecimiento o no de alguna enfermedad ya sea médica o mental. Esto porque, a pesar de ser auto-aplicado, el cuestionario traduce la información a una escala numérica, lo cual, en su defecto, elimina mucha de la subjetividad en una medición. En el presente estudio, debido al formato en que fue elaborado el instrumento para la recolección de datos, los participantes anotaron sus enfermedades, según el conocimiento personal de las mismas, generando un sesgo, principalmente, respecto de las enfermedades mentales, donde quizás en el autoreporte se involucren creencias y conocimientos populares y no criterios técnicos y especializados del diagnóstico. Teniendo esto en mente, el trabajo actual determinó que 54% de los participantes padecen alguna enfermedad médica y 22% un padecimiento mental, que por lo visto no los limita para ejercer sus funciones como cuidadores principales. Estos resultados distan bastante de la comorbilidad citada por otros autores, con valores de prevalencia de enfermedad médica y mental entre los cuidadores de 17% y 10% respectivamente (Palacios-Espinosa, 2008). En estos términos, la investigación citada logró demostrar que se desarrolla depresión en el cuidador independientemente de la presencia o no de las patologías de fondo; lo cual también pudo ser reproducido en el presente estudio, donde se pudo determinar que por un lado, existe sobrecarga para prácticamente cualquiera de las enfermedades reportadas por los cuidadores, tanto médicas como mentales, pero no se logra una asociación estadísticamente significativa entre el padecer alguna de éstas y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, todo esto quizás por lo pequeño del tamaño de la muestra.

Los problemas psicológicos, entre los que destacan la ansiedad y la depresión, podrían desarrollarse en el cuidador como consecuencia de esta relación estrecha que genera el cuidado de una persona con discapacidad. La depresión, en el presente estudio, ocupó el 62% de los padecimientos aquejados por los

cuidadores al preguntarles si presentaban alguna enfermedad mental de base, y la mayoría de estos resultaron tener puntajes en la escala de sobrecarga que los colocaba como portadores del síndrome. En este estudio, el diseño de la investigación no permitió determinar qué se instauró antes, si la depresión llevó a la sobrecarga o viceversa, sin embargo, algunos autores han documentado que padecer depresión previa no está relacionado con desarrollar más síntomas o de mayor intensidad durante el período de cuidado. Todo esto para concluir que la propia actividad de cuidador en sí es suficiente para justificar los síntomas depresivos encontrados en estos sujetos (Neundorfer, 2006).

E. Características del paciente de Hospital Diurno

La mayor parte de los cuidadores que participaron del estudio, estaban a cargo de pacientes con esquizofrenia y según informaban ellos mismos, en su mayoría tenían más de tres años de funcionar como cuidadores. No se investigaron otras características del enfermo mental como el tiempo de evolución de la enfermedad o su género y edad, factores importantes a la hora de determinar el perfil de pacientes con enfermedad mental que predisponen al desarrollo de sobrecarga en su cuidador, a saber hombres jóvenes, solteros, sin actividad laboral y con sintomatología psicótica activa (Montero, 2006).

La pregunta del instrumento donde se evaluaba el tiempo de estar en el Hospital Diurno, hubiera tenido mayor peso a la hora de determinar la relación con la sobrecarga del cuidador, si el estudio fuera longitudinal, en el cual se midiera el impacto de este programa sobre el paciente y su entorno a lo largo del tiempo. A manera de reflexión, la atención y el seguimiento del cuidador del paciente con enfermedad mental son fundamentales para la detección de problemas, tanto desde el punto de vista psicológico como físico. El hecho de cuidar de otra persona no exime al cuidador de enfermar, razón por la que debemos procurarle una adecuada asistencia en sus demandas.

Capítulo V

Conclusiones y Recomendaciones

6. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 CONCLUSIONES

1. Mediante la aplicación de la Escala de Zarit, se determinó que la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante los meses de octubre y noviembre de 2009 fue de 57%.
2. La caracterización de estos cuidadores informales, correspondiendo a mujeres casadas con una edad promedio de 53 años, vecinas del Área Metropolitana con escolaridad de primaria parcial o total, que han asumido el cuidado de sus hijos portadores de patología mental. A pesar de que la cantidad de hombres participantes en el estudio fue menor que el de las mujeres, se logró identificar la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en ambos géneros; siendo incluso la proporción ponderada mayor en hombres.
3. A pesar de no haber encontrado una repercusión clínica asociada, se obtuvo relación, estadísticamente significativa, entre la presencia de sobrecarga en el cuidador y el que éste hubiera tenido, como nivel académico máximo, la primaria completa.
4. Los progenitores fueron los cuidadores informales que presentaron mayor presencia de sobrecarga.
5. Entre las variables de la relación cuidador-paciente estudiadas, las únicas que demostraron asociación, estadísticamente significativa, con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador fueron a. No recibir pago o remuneración por la labor de cuidador y b. No realizar actividades ajenas al cuidado.

6. La prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador tuvo una tendencia a disminuir, conforme aumenta la cantidad de personas que co-habitan en el hogar.
7. No se obtuvo resultados que demostraran proporcionalidad o que fueran estadísticamente significativos al relacionar las características vinculadas con el tiempo invertido en el cuidado (años a cargo del paciente, número de días semanales u horas diarias) y la presencia de sobrecarga del cuidador.
8. Los cuidadores reportaron mayor cantidad de enfermedades físicas (médicas) que enfermedades mentales. Entre ellas, las más frecuentes fueron la hipertensión arterial y la depresión; sin embargo, no fue posible establecer una relación causal entre el padecimiento de alguna de estas enfermedades y la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.
9. La mayoría de los cuidadores tenían a cargo pacientes con esquizofrenia; sin embargo, no se logró demostrar que el padecimiento de alguna enfermedad mental particular en el paciente tuviera relación con la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador.
10. El tiempo que llevaba el paciente en el programa de rehabilitación del Hospital Diurno no fue determinante en la presencia de sobrecarga documentada, en la población de cuidadores del estudio.

6.2 LIMITACIONES

1. La investigación se realizó con cuidadores de una población específica y particular, a saber, los cuidadores informales de pacientes que asisten y se benefician del programa de Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico. Este aspecto, aunado al tamaño de la muestra obtenida, no permite que los resultados sean extrapolables a otros cuidadores responsables de pacientes en otros ámbitos o circunstancias, por ejemplo, pacientes que solo reciben atención ambulatoria a nivel de consulta externa, otros que se encuentran hospitalizados o bien sean atendidos en otros centros hospitalarios.
2. El estudio documenta la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador para el momento de la investigación e intenta asociar su prevalencia con la existencia de algunas variables sociodemográficas y de la relación cuidador-paciente; sin embargo, el estudio no permite determinar una relación causal entre cada una de estas variables y el desarrollo del síndrome.
3. El número de participantes obtenido para conformar la muestra del estudio pudo ser influenciado por aspectos como la logística de la convocatoria y la inexperiencia de los cuidadores en materia de investigación, implicados en esto último los temores personales y el desconocimiento de lo que implica un proceso de investigación.
4. El número de pacientes reclutados podría no corresponder a una muestra significativa, desde el punto de vista estadístico, tanto en tamaño como en características. El estudio fue planteado para trabajar con una muestra correspondiente a la totalidad de los cuidadores informales con que cuenta el servicio de Hospital Diurno; sin embargo, los participantes resultaron finalmente solo un porcentaje de este total. Para determinar si este porcentaje corresponde a una muestra, estadísticamente válida, se debía contar

inicialmente con la información pormenorizada de cada uno de los cuidadores que conforman el universo, para poder, luego, correlacionarla con la obtenida en la muestra final. Desafortunadamente el servicio del Hospital Diurno cuenta con estadísticas pormenorizadas de los pacientes que se benefician del programa, no así de sus cuidadores.

5. Se evidenció, durante la realización del estudio, algunos inconvenientes al aplicar los instrumentos a los participantes. En el caso de la escala de Zarit, para determinar la presencia de sobrecarga, fue difícil para algunos participantes comprender el formato del instrumento, a pesar de que el investigador estuvo siempre presente para satisfacer las dudas que pudieran surgir. Esto evidencia que incluso siendo una escala validada para países de habla hispana, existen limitaciones en su aplicación según el nivel intelectual o académico del individuo.
6. En otro plano, esta escala involucra el hecho que el participante expone sus sentimientos, pudiendo generar, en algunos de ellos, cierta resistencia o discomfort; además, el estudio conlleva traducir a un número la intensidad de estos sentimientos, lo cual no es sencillo por la subjetividad que lleva implícito el proceso.
7. Respecto del instrumento para la recolección de datos del cuidador, se detectaron algunas preguntas que, debido al formato en que fueron planteadas, resultaron ambiguas para el participante. Siendo este el caso, de no haberse aclarado la duda en su momento por parte del investigador, pudieron haber introducido un sesgo a la hora de su respuesta. Igualmente, este instrumento no incorporó preguntas que permitieran aclarar aspectos de temporalidad, limitando así la posibilidad de hacer correlaciones de causa-efecto entre algunas de las variables estudiadas.

6.3 RECOMENDACIONES

1. En los cuidadores, es fundamental la detección de factores de riesgo que los torna propensos a desarrollar el síndrome de sobrecarga del cuidador, es obligación entonces, contar con instrumentos validados que permitan investigar la presencia de tales factores, permitiendo la activación e intervención posterior de un sistema de contención engranado, que lleve a este cuidador en riesgo, cual barco a la deriva, a puerto seguro. En este sentido, instrumentos como la Escala de sobrecarga de Zarit, sería una opción para aplicar de manera rutinaria en cuidadores de pacientes con características de riesgo en el desarrollo de dicho síndrome. Con este tipo de abordaje se asumiría la parte preventiva de la atención en salud.
2. En vista de los resultados obtenidos en el presente estudio, con un porcentaje alto en la presencia del síndrome de cansancio del cuidador en cuidadores de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, debe incluirse dentro del plan de trabajo del servicio estrategias enfocadas hacia el cuidador y el fortalecimiento de una red de apoyo social, tanto en el seno de la familia como alrededor de ella. Realizando un esfuerzo para la concienciación de la familia y del propio cuidador en la necesidad de crear una red de soporte familiar para su beneficio, éste recibiría mayor apoyo emocional y social. Hasta ahora se han realizado programas psicoeducativos anuales para esta población; sin embargo, la asistencia ha sido muy baja, por lo que no se ha tenido el impacto deseado. Énfasis particular debería darse en programas posteriores para lograr una mayor convocatoria de cuidadores.
3. Una vez detectada la población con sobrecarga, una herramienta a la que se pudiera echar mano es la instauración de programas de intervención psicológica a los cuidadores, orientado hacia la enseñanza de habilidades emocionales e instrumentales que les permitan una mayor capacidad para

afrontar los problemas que en lo posterior aparezcan. Este tipo de programa también beneficia a los participantes al relacionarlos con otros cuidadores, los cuales aportan conocimientos vivenciales e informales. Planes como estos, requerirán de esfuerzos sublimes por parte de los trabajadores del servicio, y probablemente habrá necesidad involucrar nuevos a elementos del personal hospitalario para balancear labores, pero debe intentar brindarse este tipo de intervención a cuidadores particulares.

4. El hecho de que el presente estudio no refleje resultados extensivos a otros enfermos mentales y sus cuidadores, al pertenecer a distintas modalidades de atención en salud, orientan hacia la necesidad de realizar estudios con mayor extensión, idealmente coordinados, donde participen diversos servicios de atención, para lograr criterios unificados que repercutan en su validez y objetividad.
5. Al actual estudio debe dársele seguimiento y plantear un segundo tiempo de investigación, en el cual se determine el impacto de un programa de intervención aplicado a los cuidadores. El planteamiento de este estudio debe ser, idealmente longitudinal, y contar con un grupo control, de manera que adquiriera aún mayor evidencia científica que la lograda hasta ahora.

BIBLIOGRAFÍA

Aranda-Beltrán, C.; et al. Síndrome de burnout en médicos familiares del Instituto Mexicano del Seguro Social. Guadalajara, México. Revista Cubana de Salud Pública. 2005: 43(1);11-15.

Artaso, B; et al. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. Rev Esp Geriatr Gerontolo 2003; 38(4):212-218

Aznar, E.; Berlanga, A.; Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador. Editorial Pirámide. Madrid, 2004.

Baca, B.; Saiz-Ruiz, J.; Porras, A. Detección de trastornos mentales por médicos no psiquiatras: utilidad del cuestionario PRIME-MD. Med Clin. 2001; 116:504-509.

Barrowelough, C.; et al. Randomized controlled effectiveness trial of a needs-based psychosocial intervention service for carers of people with schizophrenia. Br J Psychiatry. 1999; 174:505-511.

Breinbauer K^a, Vásquez V^a, Mayanz S^a, Guerra C^a, Millán K¹. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada Rev Méd Chile 2009; 137: 657-665

Canales, Gustavo; Sandoval, Carlos. Análisis de una experiencia de convivencia comunitaria alternativa a la institucionalización psiquiátrica: caracterización del desempeño psicosocial de un grupo de personas con problemas de salud mental que viven bajo el modelo de residencias privadas. Tesis. San José, Costa Rica, 2007.

Canzobre, S.; Sánchez, M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. Guías Clínicas. 51 (1), 2001.

Crespo, A. Enfermedad mental crónica. Madrid, 2003.

Cuijperes, P.; Stam, H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. Psychiatric Services 51 (3):375-379, 2000.

Chakrabarti, S.; Sapna, G. El afrontamiento (coping) y sus correlates entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminary. Bipolar disorders (Ed Esp) 2003; 1:45-54.

Dejo, Mariela. Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad mental crónica. Avances en Psicología latinoamericana /Bogotá (Colombia). Vol 25 (1):64-71. 2007

Delgadillo, José Leopoldo Dr. Hospital Diurno. San José, Costa Rica, 1978.

Donaldson, C.; Terrier, N.; Burns, A. The impact of the symptoms of dementia on caregivers. 1997.

Durán, M. El cuidado de la salud de las puertas para adentro. Madrid, 1999.

Esteban, A.; Mesa, M. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familias con demencia. Rev Esp Geriatr Gerontol 43 (3): 146-156. 2008

Estado de la Nación. Estado de la Nación en desarrollo humano sostenible (Costa Rica). Decimocuarto informe Estado de la Nación en desarrollo humano sostenible/Programa Estado de la Nación. San José, Costa Rica: El programa. 2008; 454p.

Goode, K.; et al. Predicting longitudinal changes in mental health. Health Psychology, 1998, 17; 190-198.

Gutiérrez Sequeiro, Marjorie, Dra. Rehabilitación en Psiquiatría. Rol del programa del Hospital Diurno. Hospital Nacional Psiquiátrico. Tesis. San José, Costa Rica, 2000.

Harvey, K.; et al. The effect of intensive case management on the relatives of patients with severe mental illness. Psychiatric Services. 53(12):1580-1585, 2002.

Hernández, Mariano. Dimensión clínica y humana de la atención psiquiátrica. Trastorno bipolar. Editorial Ars Médica, España; 2008. 77p.

Hospital Nacional Psiquiátrico. Plan Estratégico de rehabilitación 2008-2012.

Hospital Nacional Psiquiátrico. Historia de programas de rehabilitación.

Hospital Nacional Psiquiátrico. Centenario 1890-1990. Revista Cúpula, edición especial No 1.

Izal, M.; Montorio, I. Evaluación del medio y el cuidador del demente. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia. Barcelona, 1994. P. 201-222.

Joanna Briggs Institute. A comparison of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. 2007. 16p

Lai, Daniel. Validation of the Zarit Interview for chinese canadian caregivers. Social Work Research. Mar, 2007.

Larrañaga, I; et al. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Gac Sanit vol.22 no.5 Barcelona set./oct. 2008

Leal, M.; et al. Valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. Actas Esp Psiquiatr 36 (2); 63-69. 2008.

Losada, A.; et al. Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. Psicología conductual. 15 (1); 57-76. España. 2007.

Magliano, L.; et al. Patient functioning and family burden in a controlled, real-world trial of family psychoeducation for Schizophrenia. Psychiatric services 57 (12):1784-1791, 2006

Martínez Piedrola, R., Miangolarra Page, JC. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia. Editorial Universitaria Ramón Areces. España.2006

McDonell, M.; Et al. Burden in Schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation an awareness of patient suicidality. Family Process. 42(1):91-103, 2003.

Montero, I.; et al. Two strategies for family intervention in schizophrenia: a randomized trial in a mediterranean environment. Schizoph Bull. 2001; 27:661-670

Montero, I.; et al. Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. Actas Esp Psiquiatr. 2006; 34(3): 169-174.

Montorio Cerrato, Fernández de Trocóniz, Sánchez Colodrón. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología 1998, vol . 14, No 2, 229-248

Moreno Fergusson, María Elisa. Cómo cuidar a un enfermo en casa. Editorial Moderno, Colombia, 2005

Morris, R.; et al. Factors affecting the emotional wellbeing of the caregivers of dementia sufferers. Br J of Psychiatry 153, 147-156. 1988.

Muela, J.; Torres, C.; Peláez, E. La asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Rev ESp Geriatr Gerontol 2001; 36(1): 41-45

- Neundorfer, M.; et al. Does depression prior to caregiving increase vulnerability to depressive symptoms among caregivers of persons with Alzheimer's disease? *Aging Mental Health*. 2006; 10:606-615.
- Otman, M., & Hansson, L. Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*, 19(7), 402-407;2004
- Palacios-Espinosa, X.; Liménez-Solanilla, K. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Avances en psicología Latinoamericana/Bogotá* 26(2); pp 195-210. Colombia. 2008
- Pando-Moreno, M.; et al. Factores psicosociales y burnout en docentes del Centro Universitario de Ciencias de la Salud. *Investigación Salud*. 2006;8(3):173-177.
- Pérez, Irma. Hospital de Día. Metodología de inserción social. Editorial Espacio, Buenos Aires, 2001.
- Perlick, D. et. al. Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *Br J Psychiatry*. 1999. 175: 56-62
- Revheim, N.; Medalia, A. The independent living Scales as a measure of functional outcome of schizophrenia. *Psychiatric Services*. 55 (9): 1052-1054, 2004.
- Rodríguez del Alamo, A. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 2002; 28:34-36.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 1999;282: 2215-2219.
- Seira, M.; et al. Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural *Rev. Esp. Salud Pública* v.76 n.6. Madrid nov-dic. 2002
- Szmukler, G.; Block, S. Family involvement in the care of people with psychoses. An ethical Argument. *Br J Psych* 171, 401-405. 1997.
- Szmukler, G.; Wykes, T.; Parkman, S. Caregiving and the impact of a community mental health service. *PRiSM Psychosis Study* 6. *Br. J. Psych.* 173, 399-403. 1998.
- Yip, Kam-shing, Dr. Family Caregiving of clients with mental illness in The People's Republic of China (Part I: Historical Background). *Intl J of Psychosocial Rehab.* 10 (1), 27-33. 2005.

A n e x o s

Anexo 1

Hoja de Recolección de Datos

Hoja de recolección de datos

Nombre completo: _____

Domicilio: cantón _____, provincia _____

Edad: _____ años

Teléfono al cual se le pueda contactar: _____

1. Su género es:

- a. masculino
- b. femenino

2. Su estado civil actual es:

- a. soltero(a)
- b. casado(a)
- c. divorciado(a)
- d. separado(a)
- e. viudo(a)
- f. unión libre

3. Su grado de escolaridad actual es:

- a. primaria incompleta
- b. primaria completa
- c. secundaria incompleta
- d. secundaria completa
- e. parauniversitaria
- f. universitaria incompleta
- g. universitaria completa

4. El número de personas que viven en la casa aparte de usted y el paciente a su cargo

- a. uno
- b. dos
- c. tres
- d. cuatro
- e. cinco
- f. seis o más

5. Su relación con la persona enferma mental que cuida es:

- a. hermano(a)
- b. esposo(a)
- c. padre o madre
- d. amigo(a)
- e. otro, especifique: _____

6. Recibe algún tipo de pago o remuneración económica por cuidar al paciente.

- a. sí
- b. no

7. Cuánto tiempo lleva a cargo del paciente:

- a. menos de un año
- b. entre uno y dos años
- c. entre dos y tres años
- d. entre tres y cuatro años
- e. entre cuatro y cinco años
- f. más de cinco años (especifique)_____

8. Cuántos días a la semana permanece usted a cargo del paciente

- a. uno
- b. dos
- c. tres
- d. cuatro
- e. cinco
- f. seis
- g. toda la semana

9. Cuántas horas al día permanece usted a cargo del paciente

- a. menos de cuatro horas
- b. entre cuatro y ocho horas
- c. entre ocho y doce horas
- d. más de doce horas

10. Realiza usted alguna actividad fuera de su casa que no involucre el cuidado del paciente

- a. no
- b. sí (especifique)_____

11. Padece usted alguna enfermedad médica

- a. no
- b. sí (especifique cuál o cuáles)_____

12. Padece usted alguna enfermedad mental

- a. no
- b. sí (especifique cuál o cuáles)_____

13.Cuál es la enfermedad mental que padece el paciente a su cargo

- a. retardo mental
- b. esquizofrenia
- c. trastorno esquizoafectivo
- d. trastorno bipolar
- e. otro:_____

14. Cuánto tiempo lleva el paciente a su cargo en el programa de Hospital Diurno

- a. menos de seis meses
- b. entre seis meses y un año
- c. entre uno y dos años
- d. entre dos y tres años
- e. más de tres años

Anexo 2

Escala de Carga de Zarit

Escala de Carga de Zarit

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre	Fecha
<p>Instrucciones: 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.</p> <p>0=nunca 1=rara vez 2=algunas veces 3=bastantes veces 4=casi siempre</p>	
1A	¿Cree que el paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2A	¿Cree que debido al tiempo que dedica al paciente no tiene suficiente tiempo para usted?
3A	¿Se siente usted agobiado entre tener que cuidar al paciente y tratar de cumplir con otras responsabilidades en su trabajo o el resto de la familia?
4B	¿Se siente avergonzado por la conducta del paciente?
5B	¿Se siente enfadado cuando está cerca del paciente?
6B	¿Piensa que el paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?
7A	¿Tiene miedo de lo que el futuro le depara al paciente?
8A	¿Cree que el paciente depende de usted?
9B	¿Se siente tenso cuando está cerca del paciente?
10A	¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar al paciente?
11A	¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al paciente?
12A	¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar al paciente?
13A	¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido al paciente?
14A	¿Cree que el paciente parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?
15C	¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar del paciente además de otros gastos?
16C	¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?
17B	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad del paciente?
18B	¿Desearía poder dejar el cuidado del paciente a otros?
19B	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con el paciente?
20C	¿Cree que debería hacer más por el paciente?
21C	¿Cree que podría cuidar mejor al paciente?
22A	Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por cuidar al paciente?

Escala de evaluación:

- A. Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44)
- B. Creencias y expectativas sobre capacidad de cuidar (0-28)
- C. Relación cuidador con paciente cuidado (0-16)

Anexo 3

Fórmula de Consentimiento Informado

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Para ser sujeto de investigación)

Título del proyecto:

“Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009”.

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre del Investigador Principal: Dr. Héctor Steele Britton

Nombre del participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO:

El Doctor Steele es uno de los residentes de tercer año, en el programa de estudios de posgrado de la Universidad de Costa Rica, en la especialidad de Psiquiatría. Labora, actualmente, en el Hospital Nacional Psiquiátrico. Este proyecto lo realiza con la intención de obtener su título de especialista. Pretende mediante el presente estudio alcanzar mayores conocimientos sobre el estado de bienestar de las personas que tienen a su cargo el cuidado de pacientes con enfermedad mental.

¿QUÉ SE HARÁ?

Usted forma parte de un grupo de personas que tienen a su cargo el cuidado de un paciente que se beneficia del programa de rehabilitación propuesto por el Hospital diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico. Su participación en la investigación es la siguiente: Deberá llenar una hoja con datos generales suyos y de la persona a la que usted cuida; esta hoja será distribuida al inicio de la investigación.

B. RIESGOS:

Los riesgos a los que usted pudiera estar expuesto a la hora de participar en el estudio son mínimos, pero siempre usted debe considerarlos, por ejemplo, pudiera sentirse incómodo o ansioso por las respuestas que tenga que dar a la hora de contestar los cuestionarios, pensando incluso que el investigador está teniendo acceso a sus sentimientos privados.

Si esto sucediera, o si sufriera algún daño como consecuencia de los procedimientos a que será sometido para la realización de este estudio, el investigador realizará una referencia al profesional apropiado, para que se le brinde el tratamiento necesario para su total recuperación.

Comité Ético Científico _____
Universidad de Costa Rica

C. BENEFICIOS:

Si dentro de la investigación usted resultara estar entre las personas que van a recibir el programa psicoeducativo, obtendrá el beneficio de ampliar su conocimiento general respecto de la enfermedad de la persona que cuida y cómo mejorar la calidad de vida suya y la de esta persona. Por otro lado, tendrá la satisfacción de haber contribuido a que los investigadores mejoren su conocimiento, teniendo en mente que este conocimiento obtenido va a beneficiarlo a usted y a otros como usted, en el futuro.

D. Antes de dar su autorización para este estudio, usted debe haber hablado con la persona a cargo del estudio (el Dr. Steele Britton). Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando al doctor al teléfono 2232-2155 en el horario de lunes a viernes de siete a tres de la tarde.

Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de Investigación al CONIS –Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud, teléfonos 2233-3594, 2223-0333 extensión 292, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

E. Usted recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

F. Su participación en este estudio es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.

G. Su participación en este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.

H. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, y además he comprendido, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, cédula y firma del sujeto (niños mayores de 12 años y adultos) fecha

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento fecha

Nombre, cédula y firma del padre/madre/representante legal (menores de edad) fecha

Comité Ético Científico _____
Universidad de Costa Rica

Anexo 4

Operacionalización de Variables

Operacionalización de Variables

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental	Fuentes de información
<p>Aplicar la escala de Zarit en los cuidadores informales de pacientes, del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, para determinar la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador, durante los meses de octubre y noviembre de 2009.</p>	<p>Sobrecarga del cuidador</p>	<p>Concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida del cuidador</p>	<p>Ausencia de sobrecarga de cuidador: puntaje menor de 47 en la escala de Zarit Presencia de sobrecarga de cuidador: puntaje mayor de 47 puntos en la escala de Zarit</p>	<p>Aplicación de la entrevista Escala de sobrecarga de Zarit</p>	<p>Escala de Zarit</p>
<p>Caracterizar la población de cuidadores informales de los pacientes del Hospital Diurno, del Hospital Nacional Psiquiátrico en los meses de octubre y noviembre de 2009.</p>	<p>Características sociodemográficas del cuidador</p>	<p>Determinación de una persona por sus cualidades particulares y peculiares</p>	<p>Edad: número de años cumplidos en números ordinales Estado civil: categorías soltero, casado, divorciado, separado, viudo, unión libre Escolaridad: primaria, secundaria, parauniversitaria, universitaria</p>	<p>Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)</p>	<p>Encabezado y primeras cuatro preguntas de la hoja de recolección de datos</p>

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental	Fuentes de información
<p>Describir las condiciones de la relación cuidador-paciente que se asocian con el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador.</p>	a. Parentesco entre el cuidador y el paciente	Relación filial entre el cuidador y el paciente	Clasificación entre categorías: hermano, esposos, padre o madre, amigo, otro	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 5 de la hoja de recolección de datos
	b. Recibir remuneración económica por el cuidado	Percibir un ingreso económico correspondiente a su labor como cuidador	Clasificado en dos categorías: SI recibe o NO recibe	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 6 de la hoja de recolección de datos
	c.-Tiempo a cargo del paciente	Evolución cronológica medido en cantidad de años que lleva a cargo del paciente como su cuidador	Clasificado en seis categorías de intervalos de años: 1. menos de un año; 2. entre uno y dos años; 3. entre dos y tres años; 4. entre tres y cuatro años; 5. entre cuatro y cinco años; 6. más de cinco años	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 7 de la hoja de recolección de datos
	d. Cantidad de días a la semana	Número de días a la semana que dedica a su labor de cuidador	Clasificado en siete categorías que van desde un día hasta los siete días de la semana	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 8 de la hoja de recolección de datos
	e. horas cuidador	Cantidad de horas al día que dedica a la labor de cuidador	Clasificado en cuatro categorías: 1. menos de cuatro horas; 2. entre cuatro y ocho horas; 3. entre ocho y doce horas; 4. más de doce horas	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 9 de la hoja de recolección de datos

Objetivo	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental	Fuentes de información
Documentar si existe relación entre el tipo de patología mental que presentan los pacientes del Hospital Diurno con el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador en su respectivo cuidador.	Tipo de patología mental	Enfermedad mental que involucre alteración en las esferas biopsico-social del individuo que la posee	Según el conocimiento del cuidador, se clasificará en cinco categorías: 1. retraso mental; 2. esquizofrenia; 3. trastorno esquizoafectivo; 4. Trastorno bipolar; 5. otro.	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 13 de la hoja de recolección de datos
Documentar si existe relación entre el tipo de patología mental que presentan los pacientes del Hospital Diurno con el desarrollo del síndrome de sobrecarga del cuidador en su respectivo cuidador.	Tipo de patología mental	Enfermedad mental que involucre alteración en las esferas biopsico-social del individuo que la posee	Según el conocimiento del cuidador, se clasificará en cinco categorías: 1. retraso mental; 2. esquizofrenia; 3. trastorno esquizoafectivo; 4. Trastorno bipolar; 5. otro.	Aplicación de cuestionario (hoja de recolección de datos)	Pregunta 13 de la hoja de recolección de datos

Anexo 5

Carta de Filóloga