



Sobrecarga y calidad de vida de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia

Overload and quality of life of the caregiver of a patient with schizophrenia

María Bequis-Lacera¹ , Yolanda Muñoz-Hernández² , Olga Duque-Rojas³ , Andrea Guzmán-Quintero⁴ , Angélica Numpaque-Molina⁵ , Alysson Rojas-González⁶ , Claudia Rodríguez-García⁷ 

Tipología: Artículo de investigación científica y tecnológica.

Para citar este artículo: Bequis-Lacera M, Muñoz-Hernández Y, Duque-Rojas O, Guzmán-Quintero A, Numpaque-Molina A, Rojas-González A, et al. Sobrecarga y calidad de vida de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. Duazary. 2019 mayo; 16(2 número especial): 280 - 292. Doi: <https://doi.org/10.21676/2389783X.2960>

Recibido en diciembre 12 de 2018

Aceptado en marzo 27 de 2019

Publicado en línea en agosto 23 de 2019

RESUMEN

El propósito del estudio fue evaluar el grado de sobrecarga y la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia. Se propuso estudio de tipo descriptivo observacional. Fueron encuestados 131 cuidadores con la escala de Sobrecarga de Zarit, y el Test SF-36. Se analizó la asociación entre variables; además del nivel de significación. En los resultados se identificó el 94,8% de los cuidadores se encuentran entre los grupos de edades de 19 a 68 años, el género que más aporta al cuidado es femenino con el 63%, se evidencia que el 63% de los cuidadores se encuentran en algún grado de sobrecarga (32% ligera) (31% intensa), la calidad de vida del cuidador en la función física obtuvo las puntuaciones más altas, junto con la dimensión de salud general, seguidas por la vitalidad y la salud mental con las puntuaciones más bajas. Podemos concluir el ejercicio del cuidado de un paciente con esquizofrenia representa un cambio en la calidad de vida del cuidador y este se encuentra directamente relacionado con el grado de sobrecarga asociado al cuidado.

Palabras clave: sobrecarga; cuidador; cuidador informal; cuidador primario; esquizofrenia; calidad de vida.

1. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia. Correo: mcbequis@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-5918-9712>
2. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia. Correo: ymunoz@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-8717-7970>
3. Clínica de Nuestra Señora de la Paz. Bogotá, Colombia. Correo: olga-duque1984@hotmail.com - <https://orcid.org/0000-0003-4066-2562>
4. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia. Correo: kaguzman@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0001-8399-5741>
5. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia. Correo: amnumpaque@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0001-8847-5841>
6. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia. Correo: avrojas@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-2832>
7. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá, Colombia. Correo: cxrodriguez@fucsalud.edu.co - <http://orcid.org/0000-0003-3336-4698>

ABSTRACT

The purpose of the study was to assess the degree of overload and quality of life related to the health of informal primary caregivers of patients with schizophrenia. An observational descriptive study was proposed. A total of 131 caregivers were surveyed with the Zarit overload scale and the SF-36 test. The association between variables was analyzed; in addition to the level of significance. In the results we identified 94.8% of the caregivers are among the age group of 19 to 68 years, the gender that contributes most to care is female with 63%, it is evident that 63% of the caregivers are in some degree of overload (32% light) (31% intense), the quality of life of the caregiver in physical function obtained the highest scores, along with the general health dimension, followed by vitality and mental health with the scores lower. We conclude the exercise of caring for a patient with schizophrenia represents a change in the quality of life of the caregiver and this is directly related to the degree of overload associated with care.

Keywords: Overload; Caregiver; Informal Caregiver; Primary Caregiver; Schizophrenia; Quality Of Life.

INTRODUCCIÓN

La esquizofrenia es un trastorno mental grave (TMG) de origen multicausal, se caracteriza por la presencia de síntomas positivos, que son las experiencias anormales como: las alucinaciones, ideas delirantes, los trastornos del pensamiento y los trastornos de la autopercepción; los síntomas negativos se asocian más a la ausencia de conductas que se consideran normales como: la falta de energía y motivación, los trastornos emocionales y el retraimiento social. “Las familias son un recurso en la rehabilitación de la persona con esquizofrenia, pero ser cuidadores puede ser una carga considerable”; la función de ejercer como cuidador, además de la función al interior del núcleo familiar es lo que genera “carga”; La esquizofrenia provoca en muchos casos dificultad en el desempeño de las funciones propias de cada ciclo vital, lo que puede posibilitar el logro de una vida independiente^{1, 2}.

La Lengua Española (RAE) define carga como la “Obligación de hacer o cumplir algo” “Obligación aneja a un estado, empleo u oficio”³.

La esquizofrenia es una enfermedad de baja prevalencia, pero esta es gravemente incapacitante, que su impacto es adverso y significativo tanto en el individuo, como la

familia y la sociedad. Se observa que en la situación del cuidador las variables relacionadas con la enfermedad del paciente afectan su calidad de vida. Este TMG afecta solo al 1% de la población; sin embargo, el cuidado del mismo consume aproximadamente 1.6 a 2.6 del total del gasto de salud en los países desarrollados. Los problemas neuropsiquiátricos, como la depresión mayor, los trastornos bipolares, la esquizofrenia y la epilepsia, son responsables del 21 % de la carga global de años saludables perdidos por cada mil personas en Colombia^{4, 5, 6}.

El cuidador es la figura de apoyo, ayuda y asistencia con la que cuenta una persona que adolece algún tipo de discapacidad, minusvalía o dificultad para el desarrollo normal de sus actividades cotidianas. Existen dos grandes grupos donde se clasifican los cuidadores: los cuidadores informales y los cuidadores formales, los cuidadores formales son el personal capacitado de forma técnica o profesional para desarrollar esta actividad; mientras que los cuidadores informales no cuentan con este tipo de entrenamiento, además no se encuentra remunerada, cuentan con un elevado grado de compromiso asociado a la relación afectiva, cuidado generalmente brindado por la familia⁷.

Estudios reportan que la prevalencia del cuidado es ejercida por la mujer 89,1%; teniendo en cuenta que la esquizofrenia es uno de los trastornos mentales que más

discapacidad puede llegar a generar en los pacientes, lo que puede llegar a generar un impacto negativo y significativo tanto en el individuo, como la familia y la sociedad; por lo tanto, quisimos saber ¿cuál es el impacto de la esquizofrenia y la sobrecarga del cuidador informal en dos IPS de Salud mental en Bogotá 2018?

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de Investigación

Se empleó un diseño de estudio observacional, tipo descriptivo corte transversal, en donde se evaluaron variables asociadas al cuidado de un paciente con diagnóstico de esquizofrenia en un grupo de cuidadores primarios informales de una IPS de la ciudad Bogotá D.C.

Participantes

La población analizada estuvo compuesta por grupo cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia de una unidad de salud mental que cumplieron los siguientes criterios de Inclusión: 1. Edad de los participantes mayor de 18 años. 2. diagnóstico primario del paciente a su cuidado de Esquizofrenia según criterios DSM V. 3. Tipo de convivencia: vivir en el núcleo familiar, ser el cuidador principal. 4. Aceptación voluntaria a participar en el estudio y firma de consentimiento informado. 5. Tiempo de cuidado del paciente igual o superior a 6 meses. Criterios Exclusión: Dificultades lingüísticas (idioma) que impidieran la comprensión y expresión adecuada para completar las encuestas.

Participaron 94 personas que ejercen la función de cuidadores informales primarios de pacientes con esquizofrenia de una IPS de salud mental del régimen contributivo de la ciudad de Bogotá. Del total de los participantes un el 63%

eran mujeres y un 37% hombres, estos cuidadores se encontraban entre los 19 y 58 años de edad el 82% y en edades extremas el 18% (mayores de 60 años). El tipo de vínculo afectivo con el paciente a su cuidado padre/madre 44%. El género que más aporta al cuidado directo de pacientes con esquizofrenia es femenino con el 63% del total de cuidadores que participaron (n=94); esto es claramente asociado a la tradición de que los cuidados que recibe una persona que es dependiente en primera instancia provenía de la familia y el peso de este cuidado recae sobre la mujer. El nivel socioeconómico se encontró (estrato 3) al 51,1%, (estrato 1 y 2) 38,3%, (estrato 4 y 6) 7,4% (Tabla 1 y 2)⁸.

Se evidencia que poseen conocimiento de la condición mental de los pacientes a su cuidado representando el 74,5% y que el 36% de los participantes se han dedicado al ejercicio del cuidado en un tiempo de 3 a 5 años (Tabla 3).

Instrumentos

La Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit Burden Interview (ZBI), versión de 22 ítems en español. Esta escala tipo Likert de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos y la sobrecarga se califica: ausencia de sobrecarga (< o igual a 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (> o igual a 56), para este instrumento el análisis de fiabilidad en el presente estudio obtuvo un alfa de Crombach de 0,90, demostrando una alta consistencia^{9, 10}.

ZBI es una entrevista que varía de 0 a 88; en donde la puntuación nos indica el nivel de sobrecarga del cuidador, cuanto mayor sea el puntaje, mayor será la sobrecarga percibida¹¹.

Test salud del cuidador SF-36 ilustra 36 ítems según la dimensión de la calidad de vida que

evalúan y el que evalúa el cambio de salud en el tiempo cubre las siguientes: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Los ítems se codifican, agregan y transforman en una escala con recorrido desde 0 (peor estado de salud) hasta 100 (mejor estado de salud) utilizando los algoritmos e indicaciones que ofrece el manual de puntuación e interpretación del cuestionario. Por tanto, una mayor puntuación en las diferentes dimensiones indica un mejor estado de salud y/o una mejor calidad de vida, para efectos de la presente investigación el instrumento obtuvo un alfa de Cronbach de 0,84. Se incluye además un cuestionario ad hoc para caracterización socio-demográficamente de la población objeto de estudio¹²⁻¹⁵.

La presente investigación es producto del protocolo de investigación Grado de sobrecarga y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia, dicho protocolo fue aprobado por el comité de investigaciones de enfermería de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud- FUCS y el comité de Bioética en investigaciones de la IPS, se encuentra constituido por las variables:

Variables sociodemográficas en donde se incluyen características asociadas al cuidador primario informal de un paciente con esquizofrenia, otras asociadas al tipo de cuidado que ofrece y por último características del paciente a su cuidado estas características podemos observarlas (Tabla 1).

Procedimiento

Una vez aprobado el estudio por el comité de Bioética de la IPS se procedió a construir la base de datos de los pacientes que estaban recibiendo tratamiento en durante el año con lo cual se identificaron los cuidadores potenciales a participar en el presente estudio, se procedió a hacer llamados telefónicos y las personas que aceptaron su participación se citaron en la IPS, otros usuarios fueron captados haciendo uso del

censo diario de pacientes con lo que se identificaron los pacientes que en el momento se encontraban hospitalizados, estos participantes se captaron en el horario de visitas a los pacientes.

Una vez identificados los participantes del estudio y dada su aceptación de participación en el estudio se procedió a la firma de los consentimientos informados, donde se explicó el objetivo de la investigación Identificar el impacto que genera la función de ser cuidador de un paciente con esquizofrenia; posterior se indica los beneficios de este proceso investigativo plantear estrategias para conseguir una mayor calidad de vida y bienestar para los cuidadores directos de este tipo de pacientes.

Los instrumentos empleados fueron aplicados entre junio y octubre del 2018 a los cuidadores primarios informales de pacientes con esquizofrenia, buscando hacer la recolección total de la muestra que para este caso el tamaño de muestra estimado fue de (N= 131) pacientes de un total de 2445 atendidos en el año 2017, con un intervalo de confianza del 95% límite de confianza del 5%, Efecto de diseño (1), se esperaba recolectar 131 pacientes; sin embargo se tomó como población muestral el intervalo de confianza del 90%, la población (N=94) cuidadores, no se permitió perder población, para minimizar sesgo de selección, los participantes fueron aleatorizados para la aplicación de los instrumentos.

Los cuestionarios utilizados fueron hetero-aplicados por los investigadores participantes en este estudio estudiantes de pregrado de enfermería de VIII semestre de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS, y la aplicación de estos instrumentos fue posterior a las visitas que realizaban a los pacientes a su cargo durante el tiempo de internación en la IPS, las encuestas fueron diligenciadas en un 100% de forma correcta.

Previo al estudio se realizó prueba piloto para evaluar el funcionamiento de los instrumentos cargados en el aplicativo formularios de Google[®], además del tiempo promedio que se

demoraría la intervención, dicha prueba estuvo conformada por 4 participantes, tiempo promedio para la aplicación de los instrumentos fue de 30 minutos.

Declaración sobre aspectos éticos

Para la presente investigación se tuvo en cuenta la legislación vigente para Colombia para investigaciones en materia de salud Resolución 8430 de 1993 donde se establecen las normas de tipo científicas, técnicas y administrativas para las investigaciones en salud; se clasifica esta investigación como de riesgo mínimo tal como reza el artículo 11, asociado a que se presentó una intervención en los participantes (cuestionarios). También fue tenida en cuenta la Declaratoria de Helsinki que contempla los principios éticos a tener en cuenta en investigaciones médicas en seres humanos; además lo estipulado en la Ley 44 de 1993 sobre derechos de autor en Colombia, se da cumplimiento y respeto al derecho de autor dado a que se hizo referenciación de cada uno de los autores y sus obras a lo largo de todo el cuerpo de nuestro documento; garantizamos además el cumplimiento de los principios bioéticos de beneficencia, anonimato y el derecho a retirarse del estudio o rehusarse a contestar alguna pregunta^{16,18}.

La investigación se avaló por el Comité de investigaciones de la Facultad de Enfermería FUCS código 161-1769-81 y el Comité de Ética en Investigación de la IPS con fecha del 10 de mayo de 2018.

RESULTADOS

Se realizó, en primer lugar, una caracterización sociodemográfica del cuidador informal de un paciente con esquizofrenia (Tabla 1). Se identifican las características de los cuidadores Tabla 2. Se describen las implicaciones sociales asociadas al cuidado un paciente con esquizofrenia Tabla 3; y caracterización del paciente al cuidado.

Muestra constituida por 94 cuidadores los cuales en su mayoría fueron mujeres un total de 63 este resultado se alinea con los aportes clásicos de diferentes estudios; en donde la asunción del cuidado se encuentra ligada al sexo femenino y a los cónyuges, la edad promedio fue de 47 años una desviación estándar de 13,2 y un nivel de confianza de 95%; frente a una edad media para pacientes al cuidado 37 años, con una desviación de 13,3¹¹.

Se dividió la muestra en dos grupos de edad (hasta los 60 años 86,2% y los mayores de 60 años (13,8%) tanto en cuidadores como en la población sujeto de cuidado. En la variable de la relación de parentesco que tiene el cuidador con el paciente el 44% de estos son padres del paciente.

Llama la atención que en este ejercicio de investigación el 71.4% de la población estudiada de cuidadores se encuentran con una ocupación laboral y solo el 28.6% están cesantes; esto se explica de la siguiente forma: los cuidadores trabajan a tiempo parcial y reciben ayuda en el cuidado del paciente (Tabla 1).

El nivel socioeconómico de los cuidadores se concentró en las categorías media a baja representando el 89,4% (medio 51,1% y bajo (38,3%).

Tabla 1. Caracterización socio-demográficas del cuidador informal de paciente con esquizofrenia

	N	%
Edad del paciente		
19 - 60 años	81	86,2
61 - 82 años	13	13,8
Género del Cuidador		
Femenino	59	63
Masculino	35	37
Nivel Escolaridad Cuidador		
Profesional	15	16
Técnico	21	22,3
Bachiller	43	46
Primaria	12	12,7
Ninguno	2	2
No responde	1	1
Parentesco con el paciente al cuidado		
Hermano/a	21	26
Padre/madre	41	44
Hijo	6	6
Conyuge	11	12
Otro	11	12
Ocupación actual del cuidador		
Trabajador independiente	12	13
Empleado	48	51
Retirado/pensionado	7	7,4
Desempleado	21	22,3
Licencia	5	5,3
No responde	1	1
Trabajador independiente	12	13
Estrato socio-económico		
Alto	7	7,4
Medio	48	51,1
Bajo	36	38,3
No responde	3	3,2

Frente a las características de las prácticas de cuidado son cuidadores que tiene conocimiento de la alteración mental 74,5%, el tiempo de cuidado en años el 35% lleva más de 5 años al cuidado de su paciente, una dedicación 24 horas 52% y en la de la población, no reciben remuneración por el cuidado ejercido 78,7%, ejercen el cuidado por amor o por convivencia directa con el paciente 84,7%.

Nuestros cuidadores de forma subjetiva indican que el ejercicio del cuidado cambió sus vidas (74,5%) de la población así lo afirman; además se logra identifica que el 48% de ellos tienen antecedentes de tipo médico como hipertensión arterial, diabetes mellitus, sobrepeso u obesidad, situaciones que pueden estar repercutiendo en la sobrecarga asociada al cuidado el tiempo de cuidado en la semana está entre 4 – 7 días (88,3%) (Tabla 2).

Tabla 2. Características asociadas a las prácticas de cuidado de un paciente con esquizofrenia.

	N	%
Tiempo de cuidado del paciente en años		
Más de 5 años	33	35
2 a 5 años	34	36
1 año	15	16
6 meses	12	13
Tiempo de cuidado del paciente al día		
7 a 12 horas	42	45
24 horas	49	52
No responde	3	3,1
Recibe algún tipo de ingreso económico por el cuidado del paciente		
Si	20	21,
No	74	78,7
Asignación del cuidado		
Vivo con él o ella	40	42,5
Por amor	38	42,2
Así se decidió en la familia	6	6,4
No hay otra persona que lo haga	5	5,3
No responde	5	5,3
Recibe ayuda en el momento del cuidado		
Si	45	48
No	43	46
Único cuidador		
Si	62	66
No	27	29
No responde	5	5
Cuidador desde el inicio		
Si	62	66
No	27	29
No responde	5	5
Cambios en el estilo de vida		
Afectó su vida social	40	42,6
Afectó su vida familiar	33	35,1
Dejó de trabajar	7	7,45
Cambios horarios de alimentación	4	4,24
Otros	5	5,3
No responde	4	,43
Condición médica actual		
No sabe	4	4,3
Hipertensión arterial	26	27,3
Diabetes Mellitus	11	12
Enfermedad cardiaca	7	7,4
sobrepeso/obesidad	1	1

Fuente: Las autoras 2018.

El principal cuidado suministrado es el asociado a la administración y supervisión de la toma de medicación del paciente 57,4%, el género que prevalece en el ejercicio del cuidado es el masculino (67%), lo que se encuentra en concordancia con las estadísticas de prevalencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) identificando la mayor prevalencia de esquizofrenia en los hombres (12 millones), mujeres (3 millones)¹⁹.

El diagnóstico más prevalente dentro del espectro de la esquizofrenia es la esquizofrenia paranoide (81%), y los diagnósticos comorbidos más prevalentes asociados a la esquizofrenia en este estudio son trastorno por abuso de sustancias (20%), trastorno de pánico (16%), depresión (28%).

Al analizar el grado de sobrecarga que están experimentando nuestros cuidadores identificamos lo siguiente (Figura 1).

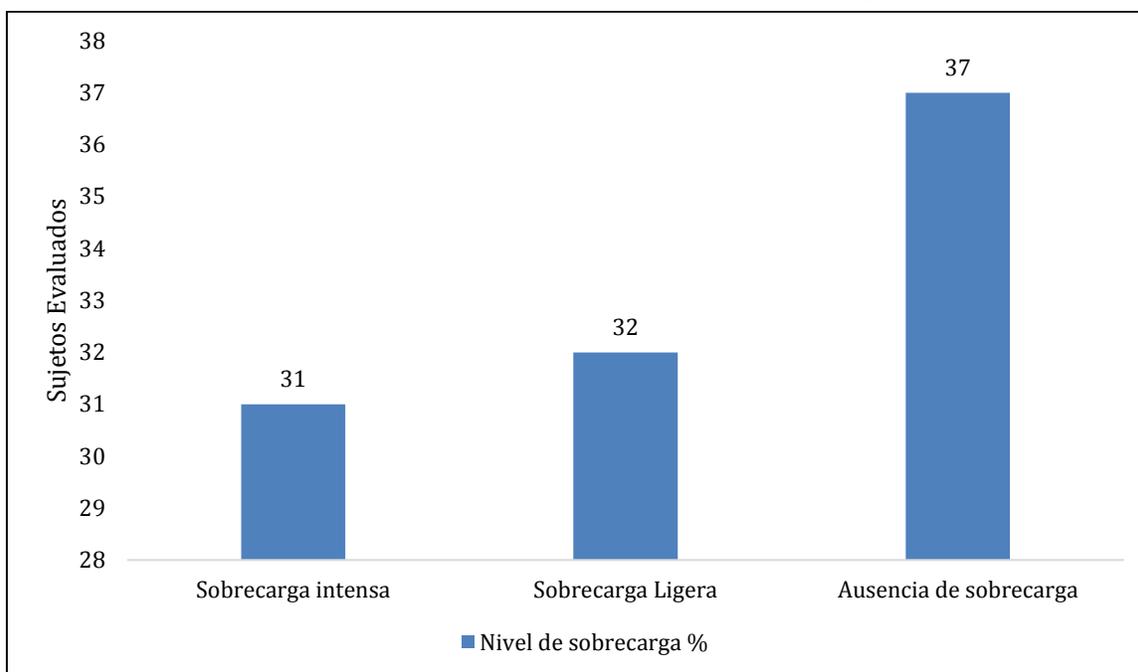


Figura 1. Niveles de Sobrecarga del cuidador según escala Zarit en el momento de la entrevista.

El 63% de los cuidadores está manifestando algún tipo de sobrecarga (31% intensa, 32% ligera), la puntuación media para Zarit fue de 49 representando sobrecarga leve para el conjunto de cuidadores, desviación típica de 12.2; esto se describe de forma más detallada desglosado por cada una de las dimensiones evaluadas por entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit Burden Interview (ZBI) (Tabla 3) y resultados por áreas evaluadas por el instrumento Test SF36 (Tabla 4) Identificamos de la información de la anterior tabla que la media más alta corresponde al Rol físico; teniendo presente que

en el test SF-36 las puntuaciones más altas corresponde a un mejor estado de salud y las más bajas a un peor estado de salud se evidencia que las áreas que se encuentran comprometida en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia en la IPS son la función física (66%), el rol emocional (45%), la función social (41,5), la función social y la salud mental no se encuentran aún comprometidas sin embargo se encuentran en el límite (41,5% y 45% respectivamente).

Tabla 3. Resultados por Dimensiones entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit Burden Interview (ZBI).

Dimensiones	Items	n=	me	De	Coef variabilidad	Varianza
Impacto del cuidador	2, 3, 10, 11 y 12	94	9,8 2	3,53	0,36	12,5
Relación Interpersonal	5, 6, 9, 13 y 19	94	12, 1	3,17	0,26	10
Expectativas De Autoeficacia	20 y 21.	94	4,8 8	1,98	0,40	3,95

Fuente: Las autoras 2018.

Tabla 4. Resultados por área Test SF36.

Resultados por áreas	Items	n=	me	De	Coef variabilidad	Varianza
Función física	10	94	44	19,1	0,43	83,3
Rol físico	4	94	70	35,1	0,50	83,3
Dolor	2	94	57	41,4	0,73	83,3
Salud general	5	94	61	26,4	0,43	83,3
Vitalidad	4	94	57	24,9	0,43	83,3
Función social	2	94	51	14,9	0,29	83,3
Rol emocional	3	94	49	20,3	0,41	83,3
Salud mental	5	94	55	11,4	0,21	83,3
Transición de salud	1	94	49	20,6	0,42	83,3

Fuente: Las autoras 2018.

Estos resultados identificados con la entrevista ZBI y el test SF-36 están muy acordes con la percepción subjetiva que poseen los cuidadores frente a: el cambio de sus vidas en los componente social y familiar (46,2% y 35,1% respectivamente), indicado en SF-36 como una menor calidad de vida en los componentes rol emocional y función social Figura 2.

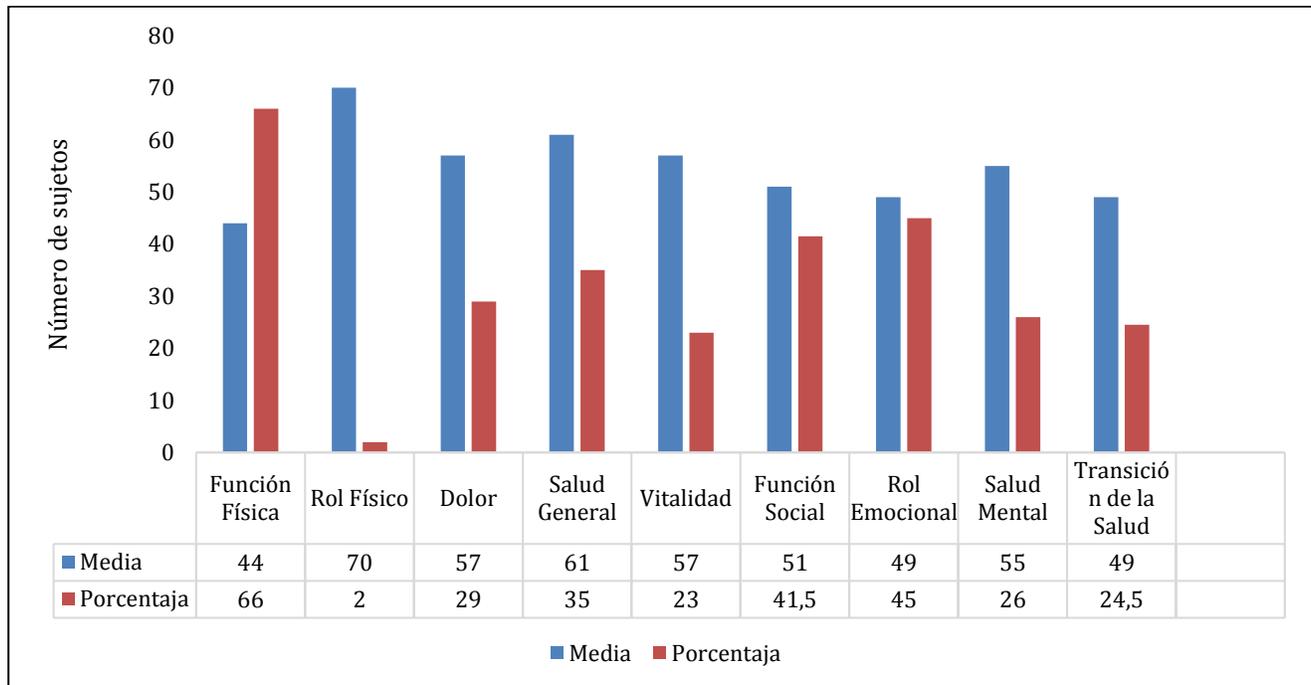


Figura 2. Resultados por categorías evaluadas por el Test SF-36 en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia de una IPS de salud mental de Bogotá.

DISCUSIÓN

Al analizar los resultados del estudio realizado para evaluar el grado de sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia de una IPS en la ciudad de Bogotá D.C., se identifica que el 63% del total de cuidadores se encuentran en algún grado de sobrecarga (30% sobrecargada ligera) (29% sobrecarga intensa), asociado este aspecto con la calidad estudiada con el instrumento sf-36 se plantea que los componentes por áreas más afectados son la función física (66%), el rol emocional (45%), la función social (41,5), y la salud general (35%).

Una vez identificada la necesidad de intervenir a los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia dadas los múltiples efectos que el ejercicio del cuidado de un paciente con una alteración mental tan discapacitante como lo es la esquizofrenia, se sugiere la creación de un

programa para cuidado del cuidador de pacientes con alteraciones mentales.

Las principales limitantes que se presentaron en el desarrollo del proceso investigativo fue la poca disponibilidad de tiempo de los usuarios (cuidadores) para el desarrollo de las escalas que contienen este estudio. El estudio solo podrá hacer generalización de resultados a la población de estudio. Como fortalezas podemos relacionar es el primer acercamiento para caracterizar al cuidador informal de pacientes con esquizofrenia en Colombia, por lo tanto, se tiene una gran responsabilidad frente a la generación de estrategias de solución. Metodológicamente una adecuada elección de la técnica para cálculo muestral lo que nos permitirá hacer generalización de datos frente a esta población; los que podremos comparar con estudios similares a nivel mundial.

La investigación queda abierta para la construcción a partir de resultados propios de la

IPS objeto de estudio de un programa para cuidado de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia.

Se prueba la hipótesis planteada “existencia de una relación estrecha entre la calidad de vida y la “percepción de la carga del cuidador”^{20, 21}.

Los planteamientos expuestos a lo largo del trabajo nos permiten generar las siguientes conclusiones:

1. Se elabora perfil completo de los cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia de IPS de régimen contributivo de la ciudad de Bogotá D.C.
2. Se clasifican el grado de sobrecarga de los cuidadores identificándose el 63% de estos con algún grado de sobrecarga entre ligera y severa de acuerdo a la escala Zarit.
3. Los principales cuidadores son de sexo femenino 63%.
4. El ejercicio del cuidado de un paciente con esquizofrenia representó un cambio en la calidad de vida del cuidador.
5. El grado de sobrecarga se encuentra directamente relacionado con una peor calidad de vida del cuidador.
6. Se sugiere realizar estudio comparativo frente a la sobrecarga del cuidador de un paciente con esquizofrenia en una IPS de régimen subsidiado.
7. En el sistema de salud colombiano no se encuentra identificado el cuidador como sujeto de atenciones, se sugiere que el programa a construir para cuidado de cuidadores informales en una IPS de salud mental sea involucrado dentro de las políticas públicas para generar el respiro terapéutico de los cuidadores y evitar mayores factores de riesgo ya asociados a los cuidadores.
8. Se sugiere estudio del grupo en donde se evalué la carga frente a las dimensiones de funcionamiento general (GAF), discapacidad (DAS) y psicopatológicas del paciente (PANSS).

9. Sería pertinente iniciar una intervención con este grupo con el modelo de gestión de caso de enfermería (de enlace), generando una intervención de enfermería con mediciones antes/después.

AGRADECIMIENTOS

Dirección científica Clínica de Nuestra Señora de la Paz.

Comité Bioética e investigaciones Clínica de Nuestra Señora de la Paz.

Orden Hospitalaria San Juan de Dios Provincia Colombiana.

DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTOS DE INTERESES

Financiación: Los autores declaramos que para el desarrollo de esta investigación no se contó con ningún tipo de financiamiento institucional, no poseemos conflicto de interés alguno de tipo financiero, ni personal que pudiera influir de forma inapropiada en los resultados del presente estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Inglott Domínguez R, Touriño González R, Baena Ruiz E, Fernández Fernández J. Intervención familiar en la esquizofrenia: Su diseminación en un área de salud. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría [revista en la Internet]. 2004 [citado 4 October 2018];(92):9-23. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/262482724_Intervencion_familiar_en_la_esquizofrenia_Su_disemin

2. Morrison J, Enríquez Cotera G, Mendoza Velásquez J. DSM-5. Primera edición. México D.F: Manual Moderno; 2016.
3. Diccionario de la lengua Española Edición del Tricentenario [Internet]. Dle.rae.es. 2017 [citado 22 February 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>
4. Tejada P. Situación Actual De Los Trastornos Mentales En Colombia Y En El Mundo: Prevalencia, Consecuencias Y Necesidades De Intervención. Revista Salud Bosque [revista en laInternet]. 2016 [citado 22 February 2018];6(2):29-40. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Paola_Tejada/publication/319843576_CURRENT_SITUATION_OF_MENTAL_DISORDERS_IN_COLOMBIA_AND_THE_WORLD_PREVALENCE_CONSEQUENCES_AND_INTERVENTION_NEEDS/links/59bdaf1c458515e9cfd52b8/CURRENT-SITUATION-OF-MENTAL-DISORDERS-IN-COLOMBIA-AND-THE-WORLD-PREVALENCE-CONSEQUENCES-AND-INTERVENTION-NEEDS.pdf
5. Peñaloza R, Salamanca N, Martínez J, Rodríguez J, Beltrán A. Estimación de la carga de enfermedad para Colombia, 2010. Primera edición. Bogotá D.C: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2010.
6. Gómez-Restrepo, C., Escudero, C., Matallana, D., González, L. and Rodríguez, V. (2015). Nacional de Salud Mental 2015. 1st ed. Bogotá D.C: Javegraf, pp.75-233.
7. Ribé Buitrón, J. (2014). El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional. Doctorado. [Tesis], [Tesis Doctoral]. Barcelona, España: Universitat Ramon Llull; 2014.
8. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal. Revista de Motivación y Emoción [revista en la Internet]. 2012 [citado 21 October 2018]; 1:25-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf.
9. Aldana-González G, García-Gómez L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Aquichan [revista en Internet]. 2011 [citado 23 February 2018];11(2):158-172. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1898/2474>
10. Barreto-Osorio R, Campos de Aldana M, Carrillo-González GI, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M. et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. Aquichán [revista en la Internet]. 2015 [citado 2018 Mar 03]; 15(3): 368-380. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
11. Bianchi M, Decimo-Flesch L, Alves E, Batistoni S, Neri A. Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. Revista Latino-Americana de Enfermagem. [revista en la Internet]. 2016 [citado 2018 Mar 03]; 24(0): 1-9. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02835.pdf
12. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana J. et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [revista en la

- Internet]. 2005 [citado 2018 Mar 03]; 19(2): 135-150. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es.
13. Lugo L, García H, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, [revista en la Internet]. 2006 [citado 2018 Mar 03]; 24(2): 37-50. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/243/173>
 14. Trujillo W, Román J, Lombard A, Falco E, Arredondo O, Martínez E et al. Adaptación del cuestionario SF-36 para medir calidad de vida relacionada con la salud en trabajadores cubanos. *Revista Cubana de Salud y Trabajo*, [revista en la Internet]. 2014 [cited 3 March 2018];15(1):62-70. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/rst/vol15_1_14/rst10114.htm.
 15. Castillo I, Jiménez J, Landabaso M. Analysis of psychometric characteristic of SF-36 Health Survey as indicator of outcomes in drug addiction. *Revista española de salud pública* [revista en la Internet]. 2005 [citado 3 March 2018]; 9(2) 1-10. Disponible en: <https://psiquiatria.com/bibliopsiquis/analisis-de-las-caracteristicas-psicometricas-del-indice-de-salud-sf-36-como-indicador-de-resultados-en-drogo-dependencias>
 16. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución N° 008430. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá: Ministerio de Salud; 1993.
 17. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial. Finlandia: World Medical Association; 2013. p. 1-9.
 18. Colombia. El Congreso de Colombia. Ley 44 De 1993 en materia de derechos de autor.
 19. Organización Mundial de la Salud (2018). Esquizofrenia. [online] Available at: <http://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/schizophrenia> [citado 30 oct. 2018].
 20. Mera G, Cardona J, Benítez J, Delgado G, Urbano-Benítez W, Villalba J. Sobrecarga Y Experiencia De Cuidadores Familiares De Personas Diagnosticadas Con Esquizofrenia, Una Mirada Desde La Enfermería. *Hacia promoc. Salud* [revista en la Internet]. 2017 [citado 2018 Oct 26]; 22(2): 69-83. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v22n2/0121-7577-hpsal-22-02-00069.pdf>
 21. Achury D, Castaño Riaño H, Gómez Rubiano L, Guevara Rodríguez N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [revista en la Internet]. 2011 [citado 26 October 2018];13(1):27-46. Disponible en: <http://file:///C:/Users/docenfermeria7/Downloads/1632-Texto%20del%20art%C3%ADculo-5209-1-10-20110819.pdf>