



ORIGINAL BREVE

Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia

Alejandra Caqueo-Urizar^{a,*}, José Gutiérrez-Maldonado^b, Marta Ferrer-García^b
y Paulina Darrigrande-Molina^a

^a Departamento de Filosofía y Psicología, Universidad de Tarapacá, Arica, Chile

^b Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Barcelona, Barcelona, España

Recibido el 22 de marzo de 2011; aceptado el 13 de julio de 2011

Disponible en Internet el 19 de septiembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Sobrecarga;
Esquizofrenia;
Etnia;
Cuidadores

KEYWORDS

Burden;
Schizophrenia;
Minority group;
Caregivers

Resumen

Introducción: La introducción de los fármacos anti-psicóticos y la desinstitucionalización han colocado en los familiares de los pacientes que padecen esquizofrenia la responsabilidad del cuidado informal. Ello conlleva, muchas veces, a una alta sobrecarga para sus miembros. Existen escasos estudios que aborden esta temática en población indígena. El objetivo de esta investigación fue el evaluar los niveles de sobrecarga en familiares de pacientes con esquizofrenia pertenecientes a la etnia aymara (indígenas que se ubican en el altiplano al Norte de Chile).

Material y métodos: La muestra estudiada corresponde a 45 cuidadores de pacientes con esquizofrenia usuarios del Servicio de Salud Mental de la ciudad de Arica, Chile.

Resultados: La escala de Sobrecarga de Zarit clasifica a todos los familiares de etnia Aymara en la categoría de «sobrecarga intensa» a diferencia de los familiares no Aymaras quedaron clasificados de «sobrecarga leve». Se observa además diferencias significativas en la subescala de incompetencia donde los cuidadores aymaras perciben no sentirse capaz de cuidar al paciente con los recursos disponibles.

Conclusiones: Se concluye que la pertenencia a esta minoría étnica incrementaría el riesgo psicopatológico que los cuidadores de pacientes psiquiátricos experimentan.

© 2011 SEP y SEPB. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Burden of care in Aymara caregivers of patients with schizophrenia

Abstract

Introduction: The introduction of anti-psychotic medication and the de-institutionalization have placed on the hands of their relatives the responsibility for their informal care. Many times, this role carries a high level of burden for all family members. There exist a few studies that approach this subject matter in groups of ethnic minority. The aim of this research was to describe the levels of burden in Aymaras caregivers (aborigines who are located on the highlands of Northern Chile) from Schizophrenia patients.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: acaqueo@uta.cl (A. Caqueo-Urizar).

Material and methods: The sample corresponds to 45 caregivers of patients with schizophrenia that receive treatment at the Mental Health Services in the city of Arica, Chile.

Resultados: Zarit Burden Scale classifies all Aymara relatives in the category of "Intense Burden", unlike not Aymara relatives, which classified as "Low Burden". Significant differences are observed in the subscale of incompetence where the Aymara Caregivers perceive not to feel able of taking care of the patient with the available resources.

Conclusions: It is concludes that belonging to this ethnic minority would increase the psychopathological risk that caregivers of psychiatric patients experience.

© 2011 SEP y SEPB. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La incidencia de esquizofrenia en Chile se puede calcular en 12 casos nuevos por cada cien mil habitantes por año. En las regiones de Arica y Parinacota, junto con la Metropolitana, existe una mayor prevalencia de este trastorno¹.

Las familias han asumido un «cuidado informal» de estos pacientes con el alto nivel de sobrecarga que esto implica^{2,3}. Con esta responsabilidad añadida, ha habido cada vez una mayor consciencia en relación a las dificultades que los familiares experimentan manejando y ajustándose a un complejo trastorno mental en casa⁴.

Estas dificultades se asocian a la vivencia de sentimientos de ira, ansiedad, culpa, miedo, frustración y tristeza, además de una reducción en la calidad de vida y un impacto significativo en la salud y funcionamiento de los familiares^{5,6}.

La sobrecarga se ha definido principalmente en términos del impacto que genera el trastorno en la calidad de vida de quienes asumen el rol de cuidador^{2,7}, considerándose como un constructo multicausado, se genera por una combinación de las características clínicas y duración del trastorno del paciente⁸, de las características propias de la personalidad de los familiares, de las responsabilidades en el hogar, las formas de apoyo social que posean y finalmente, del costo económico que conlleva el trastorno⁹⁻¹¹. Existen algunas variables que influyen en la percepción de sobrecarga del familiar, tal como el empleo fuera del hogar, que pareciera tener un efecto positivo significativo en la salud general en los miembros de la familia, reduciendo así la percepción de sobrecarga².

Desde esta perspectiva, se vuelve indispensable que los servicios de salud adopten medidas acordes al modelo comunitario de atención en salud mental para brindar apoyo a los familiares quienes muchas veces no cuentan con la información respecto a la sintomatología del trastorno, ni con las aptitudes necesarias, como tampoco con un soporte social adecuado para asumir estas funciones de cuidado^{12,13}. En ese sentido las intervenciones psicosociales juegan un papel significativo en el tratamiento integral del paciente y su familiar^{2,14-16}.

Más aún, las familias que tienen un miembro con trastorno mental y pertenecen a una minoría étnica, experimentan doble estigma, tanto por la patología como por su menor estatus social. A la experiencia de los familiares en su rol de cuidadores, se debe añadir el estigma social, cultural y los factores relacionados al proceso de inmigración, todo lo cual incrementa el nivel de sobrecarga¹⁵.

La mayoría de los familiares pertenecientes a una minoría étnica presentan menos apoyo social, menor información respecto a los recursos comunitarios, barreras lingüísticas además de un bajo nivel socioeconómico.

Específicamente en este contexto, la cosmovisión aymara ordena el mundo según tres dimensiones: relaciones sociales, relaciones con las «divinidades» y la relación con la naturaleza. Estas tres dimensiones están íntimamente entrelazadas y se encuentran plenamente integradas en los paisajes y en la naturaleza en general. Se puede decir que su modo de comprensión del universo se articula en torno a procesos «cíclicos» de la propia naturaleza y del calendario ritual que ellos mismos han ido adecuando los ritmos de la naturaleza.

La conducta humana se vería entonces orientada por esta convicción fundamentalmente «cultivadora» y relacionadora. Por estas razones los aymaras no se ven a sí mismos como dueños de la naturaleza, sino más bien como parte intrínseca de ella, fundamental para la mantención (ritual, educacional, económica) de la armonía deseada. El principio narrativo de los aymaras que concibe «el buen vivir» como un caminar en armonía es posible por un concepto de cultura entendida históricamente de manera dinámica y cohesionada, que involucra al conjunto de esta población independientemente de sus opciones identitarias¹⁷.

Sin embargo, está claro que no se puede hablar sencillamente de «la» tradición aymara como un conjunto homogéneo y aislado. La tradición aymara existe siempre en relación, y está cambiando constantemente¹⁸.

Si se considera esta concepción dinámica e interrelacionadora de la tradición aymara se puede afirmar que su actuar va a estar relacionado con la necesidad de preservar y mantener el equilibrio y la armonía. Si se puede hablar de una ética aymara, esta supondría fundamentalmente una práctica y una vivencia comunitaria distinta a la ética que se ha vuelto hegemónica en occidente, que se basa en el individualismo y el logro personal. Es así como los ambientes urbanos a menudo llegan a romper con la concepción de equilibrio y armonía propios de la cosmovisión andina. Sin embargo, estos mismos contextos urbanos pueden dar lugar a nuevos esquemas de incorporación de otras prácticas y de interfases de sistemas¹⁸.

Esta ruptura en la forma de vida puede llevar en muchos casos al desajuste psicológico, es por esta razón y considerando que las características socioculturales y étnicas juegan un rol importante en la percepción de sobrecarga, el objetivo de este estudio es evaluar los niveles de sobrecarga

en familiares de pacientes con esquizofrenia pertenecientes a la etnia aymara.

Material y métodos

Diseño

La investigación corresponde a un estudio caso-control.

Sujetos

La muestra estudiada correspondió a 45 cuidadores, ésta fue dividida en dos grupos (aymaras y no aymaras) cuyas características sociodemográficas se exponen en la [tabla 1](#).

Se consideraron como cuidadores aymaras aquellos que se autoadscribieron a dicha etnia. Dado que uno de los participantes no especificó el grupo al que pertenecía, la muestra final se compuso de 31 cuidadores que no se consideraban aymaras y de 13 cuidadores que se consideraban aymaras.

Instrumentos

Escala de sobrecarga de Zarit¹⁹

Este instrumento ha sido adaptado y validado al español por Martín et al. en 1996, de igual forma en el 2009 fue validado en Chile por Breinbauer et al.^{20,21}.

La escala entrega información sobre la intensidad de sobrecarga de los cuidadores. Consta de 22 ítems, siendo la puntuación mínima 22 y la máxima 110. Los ítems incluyen aspectos de impacto emocional, soporte sociofamiliar y estrategias de manejo de problemas. Según los puntos de corte para la escala, éstos serían: «no sobrecarga» = 22-46; «sobrecarga leve» = 47-55 y «sobrecarga intensa» = 56-110. Asimismo, se pueden encontrar tres dimensiones en esta escala, las que son: *sobrecarga* (evaluación negativa por parte del cuidador de su rol); *rechazo* (sentimientos de ambivalencia, molestia o rechazo); e *incompetencia* (percepción de no ser capaz de cuidar al paciente con los recursos disponibles).

Procedimiento

El equipo de investigación de la Universidad de Tarapacá fue autorizado por el Servicio de Salud Mental de Arica, para realizar la revisión del historial de los pacientes con esquizofrenia. El estudio fue aprobado por el Comité Asesor de Bioética del Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico del Gobierno de Chile.

Previo a la aplicación de los instrumentos a través de una entrevista, los evaluados fueron informados sobre los objetivos de la investigación, la voluntariedad de la participación, la confidencialidad de sus datos y los criterios de inclusión. En caso de participar, se solicitaba el consentimiento firmado. Los criterios de inclusión en el estudio permitían participar a los cuidadores principales del paciente, esto es la persona que dedica mayor cantidad de tiempo al cuidado del paciente.

A continuación se procedió a recoger los datos clínicos o socio-demográficos y se aplicó la escala de sobrecarga. La aplicación se realizó en el domicilio de los cuidadores.

Resultados

En primer lugar se evaluó si los dos grupos de cuidadores estudiados (aymaras y no aymaras) mostraban diferencias significativas en sus características demográficas. No se encontraron diferencias significativas en cuanto a la edad [$t(42) = -1,74$, $p = 0,09$], sexo [$\chi^2(1) = 2,08$, $p = 0,15$], estado civil [$\chi^2(3) = 4,51$, $p = 0,21$], ocupación [$\chi^2(4) = 4,24$, $p = 0,37$] y religión [$\chi^2(2) = 3,23$, $p = 0,19$]. En cambio, sí se encontraron diferencias significativas en cuanto al nivel educativo [$\chi^2(4) = 9,98$, $p = 0,04$]. Entre los cuidadores con estudios básicos, el 41,2% es aymara y el 58,8% es no aymara. Entre los que tienen estudios medios, el 11,8% es aymara y el 88,2% no lo es. Entre los cuidadores que tienen estudios superiores, el 60% es aymara y el 40% no lo es. Todos los cuidadores que tienen nivel técnico son no aymaras y el único cuidador sin estudios es aymara. Debe tenerse en cuenta, sin embargo, que debido al pequeño tamaño de la muestra los análisis de chi-cuadrado llevados a cabo con las variables demográficas categóricas incumplen la asunción de frecuencia mínima esperada por casilla. Por tanto, los resultados obtenidos deben tomarse con cautela.

La [tabla 2](#) muestra los resultados en relación a la sobrecarga experimentada por los cuidadores. Se observan diferencias significativas entre familiares aymaras y no aymaras en la puntuación total y en la subescala de incompetencia.

Por otra parte, la puntuación total de sobrecarga clasifica a los familiares aymara en la categoría de «sobrecarga intensa» a diferencia de los familiares no aymaras quienes sitúan en la clasificación de «sobrecarga leve».

Discusión

Los resultados muestran que los familiares de etnia aymara presentan un nivel de sobrecarga intensa experimentada a partir de su rol de cuidador, así, la pertenencia a una minoría étnica incrementaría el riesgo psicopatológico de estos cuidadores.

Estos hallazgos se encuentran íntimamente relacionados con la dificultad en el acceso a apoyo comunitario, debido a que muchas de estas familias desconocen el acceso a diferentes servicios de salud y por ende a programas de intervención. Esto último es concordante con estudios previos donde se observó que la escasez de recursos de protección y apoyo para los pacientes y familiares puede ser una variable que influye en la sobrecarga^{13,15}.

Por otra parte, el bajo nivel educativo que presentan los cuidadores aymaras podría estar relacionado con el alto nivel de sobrecarga. Juvang et al. (2007) encontraron una correlación negativa y significativa entre estas dos variables. Se ha llegado a plantear que un nivel educativo mayor podría actual como un «amortiguador» contra la sobrecarga^{22,23}.

Otro factor sociodemográfico relacionado con el nivel de sobrecarga es el hecho de que un número importante de cuidadores aymaras se encuentra sin pareja. La falta de este soporte también ha sido reportada con anterioridad²⁴. El hecho de no contar con una pareja reduce las posibilidades de compartir la responsabilidad del cuidado con otro.

Es posible que además la percepción de discriminación por parte de la comunidad esté presente en estos familiares,

Tabla 1 Características socio-demográficas de cuidadores aymaras y no aymaras

Etnia cuidador	Aymara (n = 13)		No aymara (n = 31)	
VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS				
<i>Edad</i>	47 años (d.t. 16,3)		57,3 años (d.t. 18,4)	
<i>Sexo</i>				
Hombre	7	53,8%	8	25,8%
Mujer	6	46,2%	23	74,2%
<i>Estado civil</i>				
Casado	5	38,5%	17	54,8%
Soltero	4	30,8%	10	32,3%
Separado	1	7,7%	3	9,7%
Viudo	3	23,1%	1	3,2%
<i>N. educativo</i>				
Básico	7	53,8%	10	32,3%
Medio	2	15,4%	15	48,4%
Superior	3	23,1%	2	6,5%
Técnico	0	0%	4	12,9%
Sin estudios	1	7,7%	0	0%
<i>Ocupación</i>				
Labores de casa	3	23,1%	16	51,6%
Comerciante	2	15,4%	2	6,5%
Empleado	0	0%	1	3,2%
Profesional	2	15,4%	2	6,5%
Sin ocupación	5	46,2%	10	32,3%
<i>Religión</i>				
Católica	6	46,2%	23	74,2%
Otra	5	38,5%	6	19,14%
Sin religión	2	15,4%	2	6,5%
<i>Parentesco</i>				
Padre	3	23,1%	3	9,7%
Madre	4	30,8%	13	41,9%
Espos(a)/pareja	1	7,7%	3	9,7%
Hijo(a)	4	30,8%	4	12,9%
Hermano(a)	1	7,7%	8	25,8%

d.t.: desviación típica.

lo incrementaría la sobrecarga, tal como se ha observado en estudios previos^{15,25}.

Finalmente, el proceso de aculturación que estas familias experimentan al trasladarse desde la precordillera a la ciudad, entendida como una cultura «occidentalizada», incrementaría también los sentimientos de incompetencia,

definida como la percepción de no ser capaz de cuidar al paciente con los recursos disponibles, observándose además que la sobrecarga económica está jugando un papel importante en el incremento de esta percepción de incompetencia, tal como sucede con población latina, china y africana en Estados Unidos^{2,26}.

Tabla 2 Resultados en relación a la sobrecarga experimentada por los cuidadores Aymara y no Aymara

Subescala Escala de Zarit	Etnia	Media	Desviación típica	F	p
Sobrecarga	Aymara	39,00	14,47	3,33	0,07
	No aymara	31,85	10,45		
Rechazo	Aymara	6,17	2,91	3,33	0,07
	No aymara	4,67	2,24		
Incompetencia	Aymara	18,50	6,69	5,58	0,02
	No aymara	13,73	5,73		
TOTAL	Aymara	63,67	22,02	4,95	0,03
	No aymara	50,24	16,23		

Dentro de las limitaciones que presenta el estudio se encuentran, en primer lugar, el tamaño reducido de la muestra y el desequilibrio existente entre el número de participantes pertenecientes al grupo aymara (N=13) y el número de participantes pertenecientes al grupo no aymara (N=31). El reducido número de participantes, especialmente en el grupo aymara, no permite asegurar que los dos grupos comparados en este estudio tengan las mismas características demográficas aunque los análisis estadísticos parezcan ir en esta dirección. Por tanto, los resultados obtenidos en esta investigación deben interpretarse con cautela. Una segunda limitación es el haber evaluado sólo a los cuidadores principales, esto lleva a que los resultados no puedan extrapolarse a toda la familia. Por otra parte, debido a que la recolección de datos se realizó en los hogares, fue difícil establecer el control de variables ambientales que pudieran interferir o sesgar la información. Otra limitación tiene relación con el haber evaluado la sobrecarga en un periodo específico, futuras investigaciones deberían considerar evaluaciones longitudinales de este constructo.

El desafío de los Servicios de Salud Mental deberá centrarse en lograr una mayor y mejor integración de estas familias a los programas de intervención considerando la identidad y cosmovisión que presentan y adaptando la forma de abordaje tanto en pacientes como en sus familiares.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

Este estudio ha sido financiado por el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico FONDECYT. Proyecto de Iniciación de Investigación n.º 11075102.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Convenio Desempeño Universidad de Tarapacá-MINEDUC.

Bibliografía

1. MINSAL Ministerio de Salud de Chile. 2005 Prioridades programáticas: Personas con trastornos psiquiátricos severos, esquizofrenia. [Online]. [Acceso Oct 2010].
2. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh D. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol.* 2005;40:899-904.
3. Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C, Rössler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatr.* 2003;8:285-9.
4. Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S, Auquier P. Caregiver burden in relatives of persons with schizophrenia: An overview of measure instruments. *Encephale.* 2003;29:137-47.
5. Hadrys T, Adamowski T, Kiejna A. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol.* 2011;46:363-72.
6. Li J, Lambert C, Lambert V. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nurs Health Sci.* 2007;9:192-8.
7. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics.* 2008;26:149-62.
8. Hou SY, Khale CL, Su YC, Lung FW, Huang CJ. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatr Clin Neurosci.* 2008;62:508-14.
9. Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary Caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatr Res J.* 2008;158:335-43.
10. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden in care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res.* 2006;15:719-24.
11. Foldemo A, Gullberg M. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Society of Psychiatric Epidemiology.* 2005;40:133-8.
12. Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa Psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr.* 2008;6:63-9.
13. Rosenfarb I, Bellack A, Aziz N. A Sociocultural Stress, Appraisal, and Coping Model of Subjective Burden and Family Attitudes Toward Patients With Schizophrenia. *J Abnorm Psychol.* 2006;115:157-65.
14. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Ferrer-García M. Effects of a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perception of relatives of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol.* 2009;44:343-8.
15. Kung W. The illness, stigma, culture or immigration? Burdens on Chinese - American caregivers of patients with schizophrenia. *Journal of Contemporary Human Services.* 2003;84.
16. González-Blanch C, Martín-Muñoz V, Pardo-García G, Martínez-García O, Álvarez-Jiménez M, Rodríguez-Sánchez JM, et al. Effects of family psycho-education on expressed emotion and burden of care in first-episode psychosis: A prospective observational study. *Spanish J Psychol.* 2010;13:289-395.
17. Van Kessel J. Los Aymaras contemporáneos. Santiago, Chile: Editorial Andrés Bello; 1996.
18. De Munter Koen. Tejiendo reciprocidades: John Murra y el contextualizar entre los aymara contemporáneos en Chungara. *Revista de antropología chilena.* 2010;42:243-51.
19. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649-55.

20. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji L, Rico J, Lanz P. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga de Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Gerontológica*. 1996;6:338-46.
21. Breinbauer H, Vásquez H, Mayans S, Guerra C, Milán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile*. 2009;137:657-65.
22. Juvang L, Lambert C, Lambert V. Predictors of family caregiver's burden and quality of life when providing care for family member with schizophrenia in the people's republic of China. *Nurs Health Sci*. 2001;9:192-8.
23. Cook J, Lefley H, Pickett S, Cohler B. Age and family among parents of offspring with severe mental illness. *Am J Orthopsychiatry*. 1994;64:435-47.
24. Chii J, Hsing-Yi C, Pin C, Hsiu H. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;48:419-24.
25. Thara R, Kamath S, Kumar S. Women with schizophrenia and broken marriages-doubly disadvantaged? Part II: Family perspective. *Int J Soc Psychiatr*. 2003;49:233-40.
26. Ohaeri J. Caregiver burden and psychotic patient's perception of social support in Nigerian setting. *Soc Psychiatr Psychiatr Epidemiol*. 2001;36:86-93.