



ESCUELA DE ENFERMERÍA PADRE LUIS TEZZA
AFILIADA A LA UNIVERSIDAD RICARDO PALMA



**SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FAMILIAR
DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA,
HOSPITAL HERMILIO VALDIZÁN
AGOSTO 2013**

**Tesis para optar el Título Profesional de
Licenciada en Enfermería**

Ada Maria del Carmen Chomba Sanchez

LIMA – PERÚ

2013

Ada Maria del Carmen Chomba Sanchez

**SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FAMILIAR
DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA,
HOSPITAL HERMILIO VALDIZÁN
AGOSTO 2013**

Asesora: Lic. Mónica Patricia Lías Cuervo.

Lima - Perú

2013

A mi abuelita Maximina por darle a mi vida momentos de amor y ternura, ser un gran ejemplo de lucha y mi motivación para realizar esta investigación.

A Dios por guiarme y bendecir mi camino con su fortaleza e infinito amor.

A mi familia por su darme siempre su amor, confianza y apoyo incondicional y sembrar en mi ese espíritu de lucha para hacerle frente a las adversidades.

A Camila y Yoshimi por ser la luz en mi vida y demostrarme que no existen obstáculos cuando siento su apoyo

INDICE

RESUMEN.....	10
ABSTRACT.....	11
INTRODUCCIÓN.....	12
CAPÍTULO 1 PROBLEMA.....	14
1.1 Planteamiento del problema.....	14
1.2 Formulación del problema.....	5
1.3 Objetivos.....	5
1.4 Justificación.....	6
1.5 Limitación.....	7
CAPÍTULO 2 MARCO TEÓRICO.....	8
2.1 Antecedentes Internacionales.....	8
2.2 Antecedentes Nacionales.....	13
2.3 Base teórica.....	14
2.4 Definición de términos.....	49
2.5 Variables.....	50
CAPÍTULO 3 METODOLOGÍA.....	51
3.1 Definición operacional de la variable.....	51
3.2 Tipo de investigación.....	52
3.3 Diseño de la investigación.....	52
3.4 Lugar de ejecución de la investigación.....	52
3.5 Universo, selección, muestra y unidad de análisis.....	54
3.6 Criterios de inclusión y exclusión.....	55
3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	56
3.8 Procedimiento de recolección de datos.....	57
3.9 Aspectos éticos.....	58
3.10 Análisis de datos.....	59
CAPÍTULO 4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	61
4.1 Resultados.....	61
4.2 Discusión.....	67
CAPÍTULO 5 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	74
5.1 Conclusiones.....	74
5.2 Recomendaciones.....	75
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	78
ANEXOS.....	91

Índice de tablas

Pág.

Tabla 1	Datos Sociodemográficos en los cuidadores familiares del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán Agosto 2013.....	62
----------------	--	----

Índice de gráficos

Pág.

Gráfico 1	Nivel de Sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán Agosto 2013.....	63
Gráfico 2	Nivel de sobrecarga sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán según dimensión Impacto del Cuidado, Agosto 2013.....	64
Gráfico 3	Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán según dimensión Calidad de las Relaciones Interpersonales, Agosto 2013.....	65
Gráfico 4	Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán según dimensión Expectativas de autoeficacia, Agosto 2013.....	66

Índice de anexos

Pag.

A. Matriz operacional.....	92
B. Instrumento.....	94
C. Instructivo para el cuestionario.....	96
D. Consentimiento Informado.....	97
E. Prueba Binomial.....	100
F. Validez y Confiabilidad del instrumento Alfa de Crombach.....	101
G. Escala de Valoración de la Escala de Zarit.....	102
H. Carta de Aceptación del comité de ética.....	103

RESUMEN

La OMS describe la esquizofrenia como una perturbación severa, crónica y discapacitante del cerebro que origina pensamientos distorsionados, sentimientos y conductas extrañas; interfiere en las capacidades de autocuidado y las habilidades sociales del enfermo. Afecta a todo su entorno social, en especial a la familia; que asumen el rol de cuidador permanente, y por brindar un cuidado constante y agotador experimentan deterioro de su bienestar físico, emocional y social, que se define como Sobrecarga. **Objetivo:** Determinar el nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán Agosto 2013. **Metodología:** Enfoque cuantitativo, diseño descriptivo, población de 52 cuidadores familiares de pacientes hospitalizados con esquizofrenia; se aplicó la Escala de Sobrecarga de Zarit, previa validez y confiabilidad del instrumento. La investigación fue evaluada por un comité de ética. **Resultados:** Se determinó que 44% de los cuidadores familiares presentaban Sobrecarga Leve; en la dimensión Impacto del cuidado 48% y Calidad de las relaciones Interpersonales 56% tuvieron Sobrecarga Leve, mientras que 63% no presenta sobrecarga en Expectativas de autoeficacia. **Conclusiones:** Los familiares de los pacientes con esquizofrenia en el Hospital Hermilio Valdizán evidencian Sobrecarga Leve.

Palabras claves: Esquizofrenia, Cuidador familiar, Sobrecarga

ABSTRACT

The WHO describes schizophrenia as a disturbance severe, chronic and disabling of the brain that causes distorted thinking, strange feelings and behaviors , interfere with self-care skills and social skills of the patient. It affects the whole social environment, especially the family, who assume the role of permanent caregiver, and provide constant care and exhausting experience deterioration in their physical, emotional and social, which is defined as overload. **Objective:** To determine the level of overload in the family caregiver of patients with schizophrenia, Valdizán Hermilio Hospital in August 2013. **Methodology:** Focus quantitative descriptive design, population of 52 family caregivers of hospitalized patients with schizophrenia, we applied the Zarit Burden Interview, on validity and reliability of the instrument. The research was evaluated by an ethics committee. **Results:** We found that 44 % of family caregivers had Overload Light, in the dimension 48 % Impact of care and quality of interpersonal relationships were Overload Mild 56 %, while 63 % have no overload on self-efficacy expectations. **Conclusions:** Relatives of patients with schizophrenia show Valdizán Hermilio Hospital Slight Overload.

Keywords : Schizophrenia , Family Caregiver , Overload .

INTRODUCCIÓN

El presente estudio de investigación, expuesto ante la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza – Universidad Ricardo Palma para adquirir el título de Licenciada en Enfermería. Según la institución el proyecto se ubica dentro de su quinta línea de investigación: Calidad de Vida y el sub índice b.- Salud de los cuidadores de los discapacitados/ enfermos crónicos, mostrando un interés por las personas que se ven inmersas en el cuidado directo del paciente fuera de las instituciones de salud.

La investigación consta de cinco capítulos, el primero es el problema, que abarca el planteamiento del problema donde se informa sobre la situación actual del tema a investigar, la formulación del problema donde se genera la interrogante, los objetivos que indica la finalidad, la justificación donde se expresa para que es conveniente llevar a cabo el trabajo y la limitación del estudio.

En el segundo capítulo, se muestra el marco teórico, donde hallamos los antecedentes internacionales y nacionales relacionados a la investigación, la

base teórica que fundamenta los conocimientos acerca del tema, la definición de términos y las variables del estudio.

En el tercer capítulo, se detalla la metodología para la realización del estudio, se expresa la definición operacional de la variable para ser conceptualizada, el tipo y diseño de investigación que se utilizaron, se hace referencia al lugar de ejecución, así como el universo, selección de la muestra y unidad de análisis, los criterios de inclusión y exclusión donde se detallan las características que debe tener la población, la técnica e instrumentos de recolección de datos, los procedimientos de recolección de datos, los aspectos éticos por último se ejecutará el análisis de datos.

En el cuarto capítulo, se presentan los resultados del estudio, visualizados en los gráficos y tablas; así como la discusión donde se contrastan los resultados con el marco teórico planteado.

El quinto capítulo trae consigo las conclusiones y recomendaciones que finalmente se obtienen del estudio.

Así mismo se encontrarán las referencias bibliográficas, citando las fuentes primarias y secundarias para fundamentar teóricamente el trabajo realizado; finalmente se mostrarán los anexos, donde se ubica la operacionalización de la variable, el cuestionario utilizado, consentimiento informado, validez y confiabilidad del instrumento y carta de aceptación del comité de ética.

CAPÍTULO 1 PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

La salud mental es el núcleo para mantener un desarrollo equilibrado de la persona en todas las esferas de su vida, demostrando una adecuada relación interpersonal, un buen entorno familiar y la integración social; generando un desenvolvimiento óptimo y de adaptación al cambio para lograr hacer frente a la crisis. Este curso puede afectarse por una serie de factores (biológicos, psicológicos y sociales) además de agentes predisponentes, determinantes o desencadenantes; alterando el desarrollo y conducta de la persona, ocasionándole dificultad para interactuar y convivir en sociedad; provocando así una enfermedad mental, que constituyen un problema en la sociedad, por el impacto y la desestructuración que sufren el propio enfermo y su familia.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) manifiesta que las enfermedades mentales representan en la actualidad el 12% de los casos de incapacidad y dependencia en el mundo, las cuales ocasionan una enorme repercusión social, psicológica y económica, ya que el impacto es mayor en el adulto joven, siendo éste el sector más productivo de la población, y si no se

hace nada esta proporción podría llegar a elevarse hasta en un 15% para el año 2020. Se ha manifestado que al menos 450 millones de personas de la población mundial, presentan un trastorno mental, encontrando entre las patologías diagnosticadas con mayor frecuencia: el trastorno de ánimo (depresión), el trastorno de ansiedad y la esquizofrenia.¹

Por otro lado, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) refiere que en América Latina los trastornos mentales representan un 22,2% de la carga global de enfermedad². Haciendo una revisión de la situación de salud mental en otros países se encontró que en Bolivia, la esquizofrenia y los trastornos de ideas delirantes representan un 29%³; en Chile se evidencia personas con trastornos por consumo de sustancias en un 20,9% y con esquizofrenia y trastornos delirantes equivalen a un 38,3%⁴; mientras que en Ecuador el mayor porcentaje de diagnósticos de los pacientes psiquiátricos es el de esquizofrenia con 38% seguido del de trastornos del estado de ánimo que es el 17% en los casos presentados.⁵

En el Perú el Ministerio de Salud (MINSA) informa que la depresión, la ansiedad y la esquizofrenia son los principales trastornos mentales que afectan a la población. Sin embargo, la Esquizofrenia ocupa el primer lugar, siendo la patología más común en los hospitales e Institutos especializados en Salud Mental y Psiquiatría de Lima⁶, normalmente la prevalencia es de 0,7% a 1,2% de la población en general, el 1% (301 mil 358 personas) de la población la padece y tan solo el 62% tiene diagnóstico definido y recibe tratamiento, mientras que el grupo restante no acude a los servicios de salud y/o no tiene acceso para ser tratado por un médico psiquiatra; este mal suele iniciarse entre los 15 y 25 años de edad en varones, y entre los 25 y 35 años en las mujeres.⁷

Por su parte la OMS refiere que en todo el mundo, unos 45 millones de personas mayores de 15 años sufren de esquizofrenia; el número de personas diagnosticadas con esta patología en Pacífico Occidental es de 12.7 millones, Asia Sudoriental es de 11.9 millones, Europa es de 6.5 millones, África 4.5 millones, Mediterráneo Oriental 3.5 millones y en América es de 5.9 millones de personas aproximadamente. Se ha calculado que el riesgo de padecer esta condición mental de por vida representa el 1% de la población, estimándose también que dos millones de casos nuevos se presentan al año a nivel mundial, lo cual conlleva a grandes costos humanos y económicos.⁸

La esquizofrenia es uno de los trastornos de la salud mental más complejos que existen. Es una perturbación severa, crónica y discapacitante del cerebro que origina pensamientos distorsionados, sentimientos extraños y una conducta poco común; llega a interferir las capacidades de autocuidado, habilidades sociales y oportunidades de empleo, creando obstáculos para la vida independiente. Esta enfermedad además de afectar al paciente, atañe a todo el entorno social que lo rodea, en forma especial a la familia; ya que son ellos los que generalmente asumen el rol de cuidador permanente del individuo enfermo, los cuales al brindar un cuidado constante y agotador pueden llegar a experimentar importante deterioro de su bienestar físico, emocional y social.

Esta problemática que precisa niveles estadísticos cada vez mayores tanto a nivel nacional e internacional, requiere que estas personas no autónomas, requieran de un cuidador, quien por lo general es un miembro de la familia al que se le denomina cuidador informal o primario. La OMS definió al cuidador primario como aquella persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; sin

recibir una remuneración económica y tener una formación profesional, este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo las 24 horas del día, ya sea de manera directa o indirecta.⁹

Resulta difícil asumir la tarea de aprender a vivir con la enfermedad mental en el hogar, varía mucho la forma en que cada familia admite y maneja el hecho de que uno de sus miembros tiene esquizofrenia; algunos se vuelven críticos y hostiles, objetando todo lo que hace y dice el paciente; otras son particularmente protectoras, se hacen cargo de todas las responsabilidades del paciente tornándolo como dependiente. Los familiares se ven forzados a asumir tareas extras simultáneamente a sus roles habituales debido al cuidado que debe brindar al paciente en casa, alterando su rutina y provocando en ellos cansancio físico como malestar emocional, teniendo que intervenir además en el manejo de las conductas alteradas por la crisis típica de la enfermedad.¹⁰

En revisiones relacionadas con el tema, se confirma que existe un elevado nivel de sobrecarga en el cuidador informal, el cual se caracteriza por un cuadro plurisintomático que afecta de manera insidiosa, ya sea subjetiva u objetiva, es decir hay un mayor grado de dificultad ya sea física o emocional, con repercusiones médicas, sociales, económicas, entre otras; que experimenta el sistema familiar, quienes son identificados como víctimas secundarias de la enfermedad y viven bajo niveles de estrés que provocan sentimientos negativos: como culpa, incompetencia, incertidumbre, frustración, desesperanza e impotencia los que se manifiestan en respuesta a conductas desconcertantes e inapropiadas que manifiesta el enfermo.¹¹

Entonces no basta con atender solo a la persona que sufre la enfermedad mental; tener un enfermo mental en el hogar, no separa la condición de salud de sus demás integrantes, sino que todos están enfermos como antes todos estaban sanos; la familia que es la principal fuente de apoyo y soporte necesita también ser involucrada en el abordaje y tratamiento de la enfermedad. Ante lo planteado, el rol de la enfermera desempeñará un papel fundamental en el tratamiento, siendo ella líder en el cuidado del ser humano desde un enfoque holístico, hará uso de sus habilidades y destrezas, para evitar la discriminación asociada a la esquizofrenia, aportando a los pacientes y familiares las pautas para la creación de un ambiente favorable para su bienestar.

El origen de esta investigación, nace durante la práctica clínica como parte del curso de enfermería en psiquiatría; observando la participación familiar en el cuidado y soporte del paciente, surge la necesidad de identificar cómo se ve afectado el cuidador informal presentando niveles de sobrecarga, ya que quienes en la mayoría de los casos no son evaluados y orientados para lidiar con los cambios producto del cuidado continuo al paciente con esquizofrenia.

1.2 Formulación del problema

Presentando lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán, Agosto 2013?

1.3 Objetivos

1) Objetivo general:

- ✓ Determinar el nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán, Agosto 2013.

2) Objetivos específicos:

- ✓ Identificar la sobrecarga según la dimensión de Impacto del cuidado.
- ✓ Determinar la sobrecarga según la dimensión de Calidad de la relación Interpersonal.
- ✓ Identificar la sobrecarga según la dimensión de Expectativas de autoeficacia.
- ✓ Determinar los datos sociodemográficos de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia en el Hospital Hermilio Valdizán.

1.4 Justificación

Según el Informe Mundial sobre Salud Mental de la OMS, el número de personas con problemas psiquiátricos y sus consecuencias está aumentando de forma alarmante; resaltando la prevalencia de Esquizofrenia, un trastorno mental crónico con alteraciones psicológicas y conductuales, que afecta desfavorablemente todas las esferas de desarrollo en la persona¹². Estas personas no autónomas requiere del cuidado y vigilancia constante de otra persona; ante ello desde ya algún tiempo los profesionales de la salud cuentan con el apoyo de los cuidadores informales, que por lo general son los familiares del paciente.

Tradicionalmente la mayor parte de los estudios sobre la familia de los pacientes esquizofrénicos se centran en el efecto de la familia sobre la enfermedad del paciente o se dirigen a los familiares solo como fuentes de información, mostrando desinterés sobre el efecto que ejerce la enfermedad en la familia y las medidas que deben adoptar para enfrentarse a ella.

Se ha evidenciado en los cuidadores familiares, que la experiencia de cuidar

involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo¹³, siendo vulnerables a presentar una sobrecarga, debido a los cambios y experiencias que atraviesan al satisfacer las necesidades de la otra persona¹⁴; además pueden aparecer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas, comprometiendo la vida, el funcionamiento individual, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados.

Debido a que los cuidadores representan un recurso muy valioso para alcanzar el bienestar de la población que cuidan y que el desempeño de este rol les puede provocar consecuencias negativas para su salud, surge la necesidad de conocer desde la perspectiva de quienes cuidan, cuál es el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol y cuáles son los factores relacionados para poder establecer estrategias de intervención que permitan prevenir o detectar precozmente la sobrecarga en los cuidadores familiares.

1.5 Limitación

- ✓ Dificultad ante la limitación de acceso a bibliotecas de otras Universidades en buscar de información.
- ✓ Pocos estudios a nivel nacional, que tengan relación y aborden el tema de estudio.
- ✓ Los resultados obtenidos no podrán ser generalizados, solo podrán ser utilizados para la población que participó de este estudio.

CAPÍTULO 2 MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes Internacionales

- ❖ Cano K. (2007 – Valdivia – Chile) en su estudio Aproximación al sentimiento de carga del cuidador en un grupo de familiares de pacientes esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006, donde el objetivo fue describir los sentimientos y el nivel de carga de un grupo de familiares/cuidadores, de pacientes esquizofrénicos usuarios de Clozapina en tratamiento ambulatorio en la Unidad de Psicofármacos del Servicio de Psiquiatría en el Hospital Base de Valdivia; estudio cuantitativo, de tipo no probabilística, descriptiva, transversal, Se aplicó entre Julio y Agosto del 2006 la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit a un grupo de 30 familiares de pacientes con esquizofrenia, con tratamiento Psicofarmacológico, de Clozapina. Los resultados muestran que el perfil del cuidador no difiere de lo señalado en estudios internacionales y locales. En relación a la carga subjetiva solo el 20,3% de los entrevistados reporta sentirse muy o extremadamente sobrecargado por su rol de cuidador. La

apreciación de la carga objetiva: el 37% de los entrevistados reconoce sentimientos de enfado, el 26,9% han sentido en más de una oportunidad la vivencia de tensión permanente, el 53,6% reconoce que alguna vez su intimidad se ha afectado, y el 2% evaluaron efectos negativos en su vida social ligado al cuidado de su familiar afectado de Esquizofrenia. Se llega a la conclusión que es fundamental que el grupo de cuidadores cuente con atención médica y/o psicológica, que ayuden a afrontar de manera más apropiada la enfermedad, es necesario además crear instancias donde se enseñen habilidades específicas para el manejo y cuidado de pacientes esquizofrénicos.¹¹

- ❖ Steele H. (2009 – Costa Rica) en su estudio Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. Donde el objetivo fue: determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga en los cuidadores informales de pacientes que asisten. 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 la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, que es un instrumento autoaplicado que detecta el 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, 17% de los cuidadores correspondían a los progenitores del paciente, y en su mayoría, no recibían remuneración por su labor de 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.¹⁵

- ❖ Cerquera A. Granados F. y Buitrago A. (2011 – Colombia) presentaron una investigación titulada Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, que tuvo como objetivo determinar los niveles de sobrecarga que presenta una muestra de cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Se evaluaron 52 cuidadores, sin distinción de edad, género, raza o religión. La evaluación de la sobrecarga se hizo a partir de la Escala de Sobrecarga del Cuidador Test de Zarit, la cual busca identificar el nivel de sobrecarga. Los resultados arrojaron que el 65.4% no presenta sobrecarga, el 17.3% presenta sobrecarga leve y el mismo porcentaje presenta sobrecarga intensa. Se determinó que los datos sociodemográficos como el alto nivel de escolaridad, el elevado estrato socioeconómico y el parentesco están relacionados con la no sobrecarga.¹⁶

- ❖ Jaen D. Callisaya E. Quisbert H. (2012 – La Paz – Bolivia) en su estudio Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatría “Dr. José María Alvarado” se tuvo como objetivo: analizar el concepto y conocer las características del cuidador informal. Estudio de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal, con la población que demanda asistencia sanitaria del Hospital

de Psiquiatría “Dr. José María Alvarado”. Se utilizó la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS). El ECFOS se ha desarrollado tomando como base “The Family Burden Interview Schedule-Short Form” (FBIS/SF). Los resultados fueron que en general podemos decir que el perfil del cuidador es el de una mujer (84,2%), de alrededor de 60 años. Normalmente madre del paciente (72,5 %), que no trabaja, pasa con el enfermo más de 4 horas al día (75%), afirma mantener una buena relación con el paciente y que no piensa que el enfermo sea una Carga Negativa ni para ella ni para su familia. Se llegó a las conclusiones que debe realizar intervenciones con los familiares e incorporar los programas de psicoeducación familiar que han demostrado utilidad para prevenir recaídas y reducir la tensión familiar.¹⁷

- ❖ Bertel A. (2012 – Cartagena – Colombia) presentó su estudio de Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente; tuvo como objetivo establecer el riesgo de sobrecarga y de enfermar de cuidadores informales de personas adultas mayores dependientes. Estudio descriptivo, en el cual se incluyeron cuidadores informales de pacientes ancianos, que asistieron a consulta en un programa de promoción y prevención del riesgo cardiovascular en Cartagena de Indias, Colombia, durante el periodo de mayo a octubre del 2008. Participaron 52 cuidadores informales; se aplicó el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala de reajuste social (SRRS). Se obtuvo como resultados; 6 (11.5%) varones y 46 (88.5%) mujeres. Sus actividades principales y habituales era ama de casa, comerciante independiente, contador, desempleado, enfermera, estilista, madre comunitaria, obrero o pensionado. El rango de edades estaba entre 25 y 81 años. Se observó que el 42% tenía sobrecarga

intensa y el 30% sobrecarga leve. El 64% tenía riesgo moderado o mayor de enfermar en los próximos meses. Conclusión: Asumir esta responsabilidad familiar se acompaña de elevada presencia de sobrecarga intensa e importante riesgo de enfermar.¹⁸

- ❖ Andueza M. Rodríguez P. Benavides B. Peralta C. (2012 – España) en su trabajo Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos, presentó como objetivo, conocer el nivel de sobrecarga emocional del cuidador principal informal de un enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. Estudio descriptivo transversal realizado a una muestra de 32 cuidadores principales de pacientes ingresados en la unidad de subagudos del Hospital Psiquiátrico de Zaldibar, durante el año 2010. Instrumentos de medida, la Escala de sobrecarga Zarit, y la Escala y Depresión de Goldberg. Resultados: Se encontró que el nivel de sobrecarga presentado por un 53% de cuidadores es intenso, unido a un estado de ánimo predominantemente ansioso. Tras el ingreso, en un 69% de estos cuidadores la sobrecarga disminuye, y en un 59,5% mejora tanto la sintomatología ansiosa como depresiva. Conclusiones: La labor de cuidar recae sobre los padres principalmente, quienes manifiestan temor por el futuro de sus hijos y sienten que éstos dependen en gran medida de ellos, lo que les genera una gran sobrecarga.¹⁹

- ❖ Ávila N. Flores M. Santos M. Ochoa C. Gallegos M. (2012 – México) en su investigación Sobrecarga en el cuidador de paciente con infarto agudo al miocardio, tuvo como objetivo, determinar el nivel de sobrecarga en el cuidador con pacientes de infarto agudo miocardio en el Hospital General de Durango. Es un estudio descriptivo no experimental, transversal. Los

participantes fueron 54 familiares de pacientes hospitalizados con diagnóstico de IAM, se les aplicó como instrumento la Escala de Sobrecarga de Zarit. Encontrándose que la edad promedio es de 18 a 25 años, el 66.7% es de sexo femenino, 59.3% tienen estudio superior, 20.4% de los cuidadores son hijos del paciente y un 44.2% presentó un nivel de sobrecarga leve. La conclusión obtenida es que se identifican niveles de sobrecarga en cuidadores de pacientes con IAM los cuales generan diversas variables que van a alterar la relación paciente – cuidador provocando sobrecarga.²⁰

2.2 Antecedentes Nacionales

- ❖ León F. (2013 – Lima – Perú) en su investigación Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en atención ambulatoria del hospital Víctor Larco Herrera. Marzo - Julio 2012, el objetivo fue determinar cuáles son los factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia. Se estudió 50 cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en atención ambulatoria. Se aplicó una ficha sociodemográfica y la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). Se analizó la asociación entre la carga familiar del cuidador y las características del paciente. Los resultados fueron que la carga familiar del cuidador se asocia con mayor gasto económico en el cuidado del paciente, reingresos en el último año, la intensidad de síntomas y el grado de discapacidad de la misma. El 77,8% de los cuidadores que realizaron un gasto bajo en el cuidado del paciente presentaron un nivel de carga bajo; de aquellos cuidadores que realizaron un gasto medio en el cuidado

del paciente, un 88,6% presentó un nivel de carga entre medio y alto. Se llegó a la conclusión que elevados niveles de carga familiar del cuidador se asocian con mayor gasto económico en el cuidador del paciente, reingresos en el último año, intensidad de síntomas de la enfermedad y el grado de discapacidad.²¹

2.3 Base teórica

A) La Esquizofrenia

Es poco el conocimiento que tiene el común de las personas sobre este mal y diversos los mitos que penden sobre ella; es una de las patologías más estigmatizadas y estigmatizantes, reconocida como el cáncer de la mente.

La esquizofrenia es una enfermedad crónica y discapacitante; un trastorno de fuerte impacto cuya evolución genera deterioro en las áreas del funcionamiento humano, manifestando disfunciones cognoscitivas y emocionales. Afecta no sólo al paciente en su capacidad de actuar, pensar y sentir, sino también produce efectos devastadores y desconcierto en los miembros de su familia y entorno.^{22, 23}

❖ Concepto

El término esquizofrenia fue creado por el psiquiatra suizo Eugen Bleuler, para distinguir una enfermedad mental que se caracterizan por la división o dislocamiento del Yo. La palabra esquizofrenia proviene del griego skhizein, hender, Separar, y phren, phrenos, Mente^{8, 12}

El DSM-IV, reconoce la esquizofrenia como un grupo de trastornos que implican síntomas característicos de múltiples procesos psicológicos, tales

como: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento desorganizado, aplanamiento afectivo, alogia o abulia.²¹

Para el CIE-10, la esquizofrenia es codificada como F20, trastorno caracterizado por distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones; comprometiendo las funciones esenciales que dan a la persona individualidad, singularidad y dominio de sí misma.²⁴

❖ Causas

Según Aparicio, hoy en día no existe una certeza absoluta respecto a las causas; los factores más comunes para tener crisis esquizofrénicas son los siguientes:¹⁰

- ✓ **Genéticos:** Los genes son elementos biológicos por los cuáles los padres transmiten sus características a sus hijos. La evidencia científica sugiere que una predisposición a la esquizofrenia se heredaría por este mecanismo. No se conoce dónde radicaría ni en qué consiste, es probable que tenga que ver con el proceso de maduración del sistema nervioso central y los complejos mecanismos neuroquímicos que median la comunicación entre estructuras cerebrales. La probabilidad de padecer esquizofrenia es alrededor de 1% en la población, pero si se tiene un familiar de primer grado con trastorno de esquizofrenia la probabilidad es de un 10% y si ambos padres padecen esquizofrenia la probabilidad de que el hijo desarrolle este trastorno es de un 40%.

- ✓ **Bioquímicos:** En estudios del cerebro de personas diagnosticadas de esquizofrenia se ha encontrado un exceso de algunas sustancias químicas, como dopamina y otras que jugarían un papel modulador como la serotonina

y el glutamato. Son mediadores químicos en vías que comunican estructuras cerebrales, y su exceso podría ser causa del caos mental que experimenta una persona en crisis esquizofrénica. La medicación antipsicótica es efectiva porque controla este exceso de dopamina y los nuevos antipsicóticos además logran regular la modulación que ejerce la serotonina sobre las vías dopaminérgicas.

- ✓ **Cerebrales:** La técnica de neuroimagen funcional obtiene imágenes del cerebro mientras resuelve problemas o desarrolla síntomas como alucinaciones, ha permitido identificar áreas implicadas en estos trastornos: las estructuras límbicas, los lóbulos frontales y los ganglios basales.

- ✓ **Trastornos y sufrimientos psicológicos en la infancia:** Existen dos grandes formas de comienzo de la enfermedad. Hay personas a las que les sorprenden sus primeras crisis esquizofrénicas en medio de una vida muy normal donde sus desempeños escolares, interpersonales, laborales son similares a su grupo de pares y responden a las expectativas que tienen sus familiares sobre ellos; la enfermedad debuta bruscamente. Se estima que esta forma de comienzo suele tener mejor pronóstico y parece compensarse mejor con la medicación antipsicótica. En otros casos ya en la infancia se notaba que la persona no cumplía las exigencias de madurez social, escolar y afectiva que lo harían similar a sus compañeros. La enfermedad se va manifestando de forma insidiosa con mayor cronicidad y mayor deterioro.

❖ Tipos

El autor Cano, refiere que existen diversos tipos de esquizofrenia, los más resaltantes según la literatura son:¹¹

- ✓ **Esquizofrenia Simple:** Este tipo de esquizofrenia sin síntomas psicóticos graves caracterizada por el retraimiento social y el apragmatismo.

- ✓ **Esquizofrenia Hebefrénica:** Suelen ser frecuentes los trastornos conductuales, hay tendencia a la pseudofilosofía y consumo de drogas en forma sintomática. Es de mal pronóstico y paulatinamente se van agregando síntomas positivos.

- ✓ **Esquizofrenia Catatónica:** El rasgo más distintivo es la alteración de la psicomotricidad. Puede variar desde el mutismo y estupor hasta la franca agitación y agresividad. Este tipo de esquizofrenia puede llegar a ser peligrosa en raptos de violencia del paciente.

- ✓ **Esquizofrenia Paranoide.** Es la más frecuente, predomina las ideas delirantes (persecución, celos, temor, desconfianza frente a otro, reticencia, actitudes defensivoagresivas) que suelen acompañarse de alucinaciones, predominando las auditivas (que le dan órdenes) o sin contenido verbal (como silbidos, risas).

❖ **Síntomas**

Según León, la sintomatología está representada por dos grandes grupos, síntomas positivos y síntomas negativos, como a continuación se detallan:²¹

- 1) **Síntomas positivos.** Se refiere a la distorsión o exageración de una función, ocurren en los estados iniciales o crisis; entre los cuales están:
 - ✓ Alucinaciones o percepciones falsas, las cuales pueden ser auditivas, somáticas-táctiles, olfatorias y visuales.

- ✓ Ideas delirantes o falsas creencias incorregibles con la experiencia o demostración de su imposibilidad.
- ✓ Conducta extravagante, como el vestido y la apariencia, la conducta sexual y social, la conducta agresiva y/o agitada, la conducta repetitiva o estereotipada.
- ✓ Trastornos formales del pensamiento ya sea en el curso, como también en el contenido del pensamiento.

2) **Síntomas negativos.** Es la disminución o ausencia de una función. Puede aparecer antes, durante y después de la fase aguda; podemos encontrar:

- ✓ Aplanamiento afectivo, la persona parece poco sensible, su rostro esta invariable, disminución de los movimientos espontáneos, escasa gestualización y apatía.
- ✓ Alogia comprende la pobreza del lenguaje, la pobreza en el contenido del lenguaje y los bloqueos
- ✓ Abulia, manifestándose en el aseo e higiene deficientes, la inconsistencia en el trabajo y la falta de energía.
- ✓ Anhedonia-asociabilidad, poco contacto social y dificultad para establecer relaciones con los demás.
- ✓ Inatención, sus capacidades para prestar atención, concentrarse, recordar y comprender algo están disminuidas.

❖ **Tratamiento**

El tratamiento de la esquizofrenia se basa fundamentalmente en fármacos antipsicóticos y el tratamiento psicosocial, para que la persona deje de alucinar y recupere sus hábitos de vida. A continuación se detallan las medidas a tomar:⁸

- ✓ **Medicación Antipsicótica:** El tratamiento farmacológico de la esquizofrenia se efectúa mediante unos fármacos llamados antipsicóticos. Desde la introducción las medicaciones psicotrópicas se han convertido en el pilar del tratamiento para la esquizofrenia y otras enfermedades psiquiátricas.

- ✓ **Terapia Electro Convulsiva:** Consiste en hacer pasar corriente eléctrica alterna entre dos electrodos colocados en ambas sienes. El resultado es un típico acceso epiléptico y una corta apnea residual. La anestesia, ventilación con oxígeno y relajación muscular se practican actualmente antes del tratamiento. El efecto más común es la pérdida de la memoria.

- ✓ **Rehabilitación Psicosocial:** Es necesario un buen soporte terapéutico para la buena evolución de la enfermedad, este soporte es la rehabilitación psicosocial; ya que de nada sirve que el paciente tome su tratamiento si su única actividad es estar todo el día en la cama, o que tenga prescrita una medicación y por falta de conciencia de enfermedad y de control no la tome.

B) La Familia

La familia es la unidad fundamental de la sociedad, un importante contexto donde se genera el desarrollo de la persona; refiriéndonos así a una institución universal que influye sobre los individuos, siendo una de las mayores fuentes de apoyo y protección. Suele caracterizarse por su naturaleza plural, su estructura, las uniones que se dan entre sí y el rol que realiza cada uno de los miembros.

❖ Concepto

La concepción de la familia va más allá de ser considerada como un grupo de personas unidas por la consanguinidad. Es un sistema con miembros

interdependientes y vinculados estrechamente entre sí, donde se generan las redes de integración e interacción; se construye la identidad individual y social de las personas, la relaciones de reciprocidad, de libertad, de ternura, de apoyo mutuo, busca desarrollo, transmisión de la cultura, la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y protección en momentos difíciles; por tal motivo el cambio presente en uno de ellos afectará significativamente a todo el grupo familiar.^{14, 22,23}

En la actualidad no existe un prototipo de familia, el concepto se ha modificado y los tipos que pueden encontrarse se diferencian por su cultura, la posición social, el tiempo, la manera en como afrontan las dificultades y de tomar decisiones, diversos grados de cohesión entre los miembros, entre otras características.²⁵

Entonces podemos conceptualizar a la familia como la agrupación humana más elemental conformada por un sistema de personas unidas y relacionadas por vínculos de afecto y proximidad, que pueden tener parentesco o no y es en ella donde se inicia la sociabilización y desarrollo del individuo, es por ello que tiene un valor significativo para la sociedad.

❖ **Funciones**

Según la literatura, la familia tiene 6 funciones básicas para que logre cumplir su papel en la sociedad, las cuales son: ²⁶

- ✓ Comunicación (transmisión de afecto, ayuda)
- ✓ Afectividad (relaciones de cariño entre sus miembros)
- ✓ Apoyo (apoyo a los miembros para resolver situaciones de crisis o enfermedad)

- ✓ Adaptabilidad (capacidad para adaptarse a nuevas situaciones)
- ✓ Autonomía (necesidad de un cierto grado de independencia)
- ✓ Reglas y normas para mantener un orden y armonía.

❖ **La familia ante la enfermedad mental**

La aparición de una enfermedad grave genera una serie de reacciones en la familia del paciente. Sin embargo las enfermedades mentales empeoran la situación. Los familiares perciben lo que sucede, y puede llegar a sobrepasar los medios de respuesta ante las dificultades; su bienestar se encuentra en peligro, viendo así la aparición de estrés, situaciones de hundimiento, baja autoestima, problemas de adaptación, incertidumbre, desasosiego y en algunos casos culpabilidad; debido a la convivencia con el enfermo esquizofrénico. Evidenciándose que la enfermedad mental es tratada en muchas ocasiones como una carga global y preocupación constante entre los familiares.²⁷

El estigma y lo oscuro de la enfermedad mental no sólo es padecido por el paciente, sino también por su red familiar, quienes pueden llegar a ser tan víctimas como el paciente; ya que se ha observado que sufren y experimentan un impacto, una crisis no normativa, una desorganización inicial y desequilibrio en el sistema familiar, alterando su evolución y provocando la búsqueda de medidas para enfrentar esta situación.²⁸

Se ha observado que el escenario de una familia que tiene un hijo recién nacido al cual se le diagnostica enfermedad mental grave, no será la misma para otras que conocen que sus hijos adolescentes o jóvenes, que hasta el momento llevaban una vida normal, en un determinado momento son sorprendidos por la aparición de la sintomatología esquizofrénica, o cuando

luego de muchos años de convivencia conyugal, uno de los miembros manifiesta la aparición de una enfermedad mental. Es por ellos que se ven obligados a modificar las relaciones y roles entre los miembros, pues los papeles establecidos de cada uno ya no serán iguales.²⁹

Es notable el impacto que genera en los familiares ver como su ser querido desarrolla ideas y percepciones extrañas, tiene creencias insólitas, y adquiere conductas violentas. Los familiares experimentan habitualmente emociones como la pérdida y el duelo, siendo la primera, aquella emoción que se entiende como la pérdida de la persona que solían conocer y la pérdida de los proyectos y aspiraciones que tenían depositados en la misma, y la segunda, a diferencia del duelo experimentado por la muerte de un familiar, consiste en la emoción experimentada por los pacientes que están vivos, pero que parecen extraños y desprovistos de la mayoría de los aspectos familiares.¹⁸

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, que pueden llevar a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente, así como la funcionalidad del sistema familiar.¹⁰

El cuidado de un paciente esquizofrénico es una tarea ardua y compleja, con complicaciones que otras enfermedades no albergan; el familiar tiene que asumir dolorosamente que el paciente no podrá seguir con el proyecto vital que se había planteado, encontrándose en la obligación de cuidar de alguien extremadamente sensible y sin conciencia de enfermedad.

Se conoce que los gritos, la agresiones, la desobediencia, las rabietas, el no hacer caso a las llamadas, son síntomas que presenta la enfermedad mental; y que muchas veces la gente de afuera no comprende, y adopta actitudes de burla y alejamiento, hechos que afectan negativamente a la familia. Sin embargo estas situaciones pueden ser más o menos llevaderas para las familias, dependiendo de la información, habilidades necesarias y apoyo que tengan para afrontar los eventos propios de la enfermedad.³⁰

La familia tiende a vivir su problema en la esfera de lo privado, en mayor o menor medida se tiende a ocultar el tema por temor a la incompreensión, y a su vez los demás (amigos, vecinos, parientes) tienden a no preguntar o a hacerlo muy superficialmente para no causar incomodidad. Esto transforma la enfermedad en un “tabú”, lo que lleva al empobrecimiento de las redes de apoyo de estas familias.³¹

El contexto familiar es sin duda un recurso de gran valor y así debemos considerarlo, cualquier alteración en la salud de alguno de sus miembros repercute negativamente en la dinámica familiar y en sus relaciones interpersonales. Por ello debería haber mayor conciencia en relación a las dificultades que experimentan los familiares al manejar y ajustarse a un complejo trastorno mental en el hogar, siendo necesario por parte de la enfermera hacer intervenciones con el cuidador principal y así poder detectar precozmente la presencia de síntomas de ansiedad y/o depresión en el cuidador; ya que la identificación y el diagnóstico de la depresión pueden ser difíciles por estar muchas veces solapadas con el gran impacto y reducción de la calidad de vida que produce la enfermedad en la familia.^{24,26}

❖ **Consecuencias de la enfermedad mental en la familia**

La aparición de la enfermedad mental provoca reacciones, efectos, sentimientos y actitudes nuevas en los familiares, las cuales pueden ser: ³²

1) Repercusiones Objetivas, dentro de estas repercusiones se encuentran:

- ✓ **Aislamiento social:** La vida social de los miembros de una familia se reduce cuando en su seno familiar se manifiesta una enfermedad mental. El aislamiento, se produce en doble sentido; por un lado los familiares reducen sus relaciones sociales con amigos y asisten menos a lugares públicos de recreo, y por otro lado, cambia negativamente la actitud de quienes les rodean.
- ✓ **Desorganización del hogar:** La rutina diaria se altera generalmente ante cualquier enfermedad. En la familia suele existir una más o menos explícita división de las faenas del hogar y al dejar de realizar las suyas el sujeto afectado, han de ser hechas por otros miembros que conviven con él. El clima psicológico de hogar se vuelve tenso y difícilmente aceptable.
- ✓ **La economía:** Ya que la psicopatología afecta la actividad productiva de uno u otro modo, si la persona que mantenía el hogar se enferma, afecta gravemente la economía del hogar. Por otra parte la enfermedad ocasiona gastos.

2) Reacciones Emocionales, dentro de las reacciones describe:

- ✓ **Irritabilidad:** Existen varias manifestaciones de la enfermedad mental que provocan fastidio en los familiares, y pueden llegar a producirles exasperación y cólera en casos extremos.

- ✓ **Tristeza:** Si la persona enferma sufre intensamente, entonces el sentimiento de pena lo adquiere el familiar.
- ✓ **Vergüenza:** Ciertos síntomas psicopatológicos se manifiestan a través del comportamiento que causan bochorno a quienes tienen relación con el paciente.
- ✓ **Miedo:** La violencia intrafamiliar provocada por un enfermo mental resulta insoportable para los que conviven con él. Sin duda el comportamiento agresivo es el más difícil de sobrellevar.

C) El Cuidador

❖ Concepto

Quando nos referimos a cuidador, nos referimos a aquella persona encargada de dedicar su esfuerzo, para permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, quienes por su situación de salud o presencia de alguna discapacidad física, mental, social o funcional tienen problemas para cuidarse a sí mismos, la cantidad de apoyo tiene que ver mucho con el grado de limitación. Los motivos de prestar apoyo son diversos, las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, la aprobación social pueden ser algunos de ellos; en muchas ocasiones se requiere una motivación personal, no siendo necesaria la formación e información previas; pero va a depender de la complejidad y patología que adolece el enfermo, para la preparación, adquisición de conocimiento y evolución de la enfermedad.^{33, 34}

Un cuidador es aquel que convida y tiene la responsabilidad de proporcionar cuidados, los cuales pueden darse dentro del hogar, dirigido a los progenitores, al cónyuge, a otros familiares o a personas sin vínculos familiares, a una persona enferma o discapacitada; puede ser miembro de la familia, un amigo,

un voluntario o una persona pagada. Estas personas deben aprender actividades para brindar cuidados de manera adecuada, asumir nuevos compromisos, y desarrollar funciones que antes podía realizar el enfermo; la cantidad y calidad de la asistencia dependerá del tiempo, relación paciente-cuidador, tipo y estadio de la patología.^{35,36}

Cuidar a una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada.

Los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, tristeza, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado.³⁷

❖ Tipos

Los cuidadores suelen ser categorizados por sus responsabilidades, retribuciones, parentesco, entre ellos tenemos:³⁸

- ✓ **El cuidador principal o primario:** Está representado por el familiar más cercano, en muchas ocasiones el cónyuge, quien acompaña al paciente durante todo el proceso de la enfermedad, asumiendo la responsabilidad de atender y cuidar del enfermo diariamente.

- ✓ **El cuidador secundario:** Muchas veces es un familiar, que proporciona ayuda al enfermo, su función principal es proteger de sobrecarga al cuidador principal y evitar un desgaste en su salud

- ✓ **El cuidador formal o profesional:** Es un trabajador remunerado y ejerce su profesión; desarrollada por personal socio-sanitario, los encontramos en las instituciones de salud, aunque también pueden dar atención domiciliaria.

- ✓ **Los cuidadores voluntarios:** Son personas que pertenecen a una ONG que brindan apoyo al cuidador o al enfermo, en coordinación con la familia y coordinados con una asociación u organización.

❖ **El cuidador familiar, principal o informal**

Los cuidados profesionales fueron sustituidos, por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de los pacientes, sin el conocimiento, la información y las aptitudes, en la mayoría de los casos, para asumir estas funciones.

❖ **Concepto**

El cuidador principal es la persona que pasa la mayor parte del tiempo atendiendo las necesidades de la persona dependiente, comúnmente quien percibe esta responsabilidad es un miembro de la familia, quien no es remunerado económicamente y es reconocido como segunda víctima de la enfermedad. El cuidado de una persona que padece alguno de los diferentes trastornos mentales plantea una serie de desafíos importantes en el entorno familiar; esto hace que muchas de las familias que desempeñan el rol de cuidador experimenten situaciones estresantes, debido a tener que cuidar de

una persona dependiente, requiere un exceso de trabajo, ocasionando variaciones en la vida del cuidador. Ante ello el éxito del cuidado dependerá del grado en que los cuidadores cuiden de sí mismos y concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades personales.^{13, 39,40}

La familia es quien acompaña, informa y recibe la información que se requiere para la prolongación del cuidado, siendo en diversas ocasiones el medio para la comunicación con el paciente, más aún cuando se encuentra descompensado. Ante ello la salud y bienestar del cuidador deben ser parte del cuidado con el objetivo de prevenir el agotamiento e incluso la claudicación familiar.⁴¹

La prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia. Existe un familiar denominado “cuidador familiar” o “cuidador informal”, que es aquel sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado.

El cuidador familiar, es quien se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del paciente, además de cumplir con sus actividades adicionales en el hogar; el realizar estas labores de asistencia, puede influir en el estado anímico del cuidador, variar su capacidad de atender o generar conductas de agresividad. La presencia de este fenómeno en cuidadores de pacientes psiquiátricos, suele denominarse carga del cuidador que trae consigo alteraciones físicas, mentales y socioeconómicas, viéndose afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Así mismo causan efectos sobre el receptor de cuidados, que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la

institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente.^{9, 42,43}

El cuidado informal o familiar es prestado por parientes, amigos o vecinos en el ámbito doméstico; suele definirse como un conjunto difuso de redes de tamaño reducido por la afectividad que existe en las relaciones, y la realizar el cuidado no ocasionalmente, sino por un compromiso; donde se da atención de manera altruista a personas con discapacidad o dependencia; ante esto la familia es un sistema frágil por la mayor demanda de cuidados.⁴⁴

El cuidador muchas veces deja de lado muchos aspectos de su vida privada, motivados por la búsqueda de una cura, viéndose afectados por la desilusión, sufrimiento y carga producto del cuidado brindado al paciente. El cuidado informal ha sido conceptualizado como un suceso excesivamente estresante por las demandas que genera al cuidador, lo que puede tener graves repercusiones en la salud y bienestar del mismo. En este sentido, los cuidadores informales se enfrentan, por un lado, a estresores inmediatos propios del desempeño del cuidado, y, por otro, al deterioro por proporcionar asistencia durante un periodo indeterminado y sin descanso.^{45, 46}

El tener a un miembro de la familia que requiere de atenciones, produce en la familia nuevas situaciones, alterando la estructura familiar, los roles y conducta de los integrantes. El cuidador informal es el encargado de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día. Poniendo en evidencia la necesidad de implementar actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores de forma preventiva como de soporte.⁴⁷

❖ **Características del cuidador informal**

Según lo manifestado por Irais, el cuidador familiar del paciente con enfermedad mental puede presentar características propias del cuidado como:⁴⁸

- ✓ **Lugar en el que se proporcionan los cuidados:** La delimitación del cuidado informal, este tipo de cuidados de larga duración es provisto en la vivienda en la que reside la persona dependiente. Esta vivienda puede ser la del receptor de cuidados o bien puede ser la de su cuidador, y ambos pueden compartir o no la misma casa. Se ha señalado que esta decisión de convivencia o no puede depender principalmente de dos variables: a) el estado civil y b) el grado y tipo de deterioro de la persona dependiente.

- ✓ **Tareas realizadas:** Si bien hemos visto que los cuidados de larga duración engloban una gran variedad de cuidados y servicios, los cuidadores informales realizan múltiples tareas que pueden generar demandas físicas, emocionales, sociales o financieras y que implican atención personal e instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios complejos, así como apoyo emocional y social.

- ✓ **Razones por las que los cuidadores proporcionan los cuidados:** Así, dentro del contexto del cuidado familiar, las personas asumen la asistencia informal de las personas dependientes porque lo percibían como una responsabilidad familiar o por elección propia sin una razón concreta. Otras razones son la no disponibilidad de otras personas para asumir el cuidado así como la ausencia de servicios formales domiciliarios.

- ✓ **Frecuencia e Intensidad del cuidado informal:** Sin bien la ocurrencia y la intensidad de las tareas de cuidado varían en función de la naturaleza y el

grado de la dependencia del receptor del cuidado, se ha observado que la ayuda informal a las personas dependientes tiene lugar de forma cotidiana.

- ✓ **Duración del cuidado.** Los cuidadores informales han de proveer los cuidados en muchas ocasiones durante meses e incluso años.

- ✓ **Número de cuidadores - El cuidador principal/La ayuda de otros:** Los cuidadores principales son las personas que asumen la responsabilidad de la mayoría de las tareas de cuidados del familiar dependiente, y son, asimismo, los que más se preocupan por este familiar.

❖ **Razones del cuidador para no practicar el autocuidado**

Colina manifiesta que al verse tan involucrados en el cuidado de su familiar, los cuidadores manifiestan diversas razones para dejar de lado se autocuidado y medidas que favorecen a la realización de sus actividades comunes:⁴⁹

- ✓ Reticencias a que terceras personas se encarguen del paciente durante su tiempo de autocuidado. Los familiares, tienen el pensamiento que 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.

- ✓ Pérdida de todos o casi todos los contactos sociales que mantenían antes de la enfermedad de su familiar o reticencia a relacionarse con ellos. El desconocimiento general de las personas respecto de las enfermedades mentales asociado al estigma y los mitos sobre las patologías psiquiátricas, lleva a muchos familiares al aislamiento social y la soledad.

- ✓ 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.

- ✓ Miedo a que le pase algo desagradable al familiar durante su ausencia; 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 dependiendo de la enfermedad mental y de la etapa de ésta en que se encuentre; 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.

❖ **Consideraciones para conservar la calidad de vida del cuidador**

Reconociendo la necesidad de atención hacia el cuidador se pueden identificar 4 consejos para conservar su calidad de vida:⁵⁰

- 1) Descansar es fundamental, venciendo a veces los sentimientos de culpa al dejar unos días al familiar y tomar unas vacaciones; buscar elementos y días de recreación lo que permiten al cuidador dedicarse a sí mismo.
- 2) Corresponsabilizar a otros miembros de la familia y no tomar sólo todas las decisiones concernientes al cuidado del paciente.
- 3) Recabar ayuda del exterior en forma de ayuda a domicilio y que buscar ayuda profesional, no es desinterés por el familiar sino todo lo contrario.

- 4) Vigilar signos de alerta del trastorno de depresión o ansiedad como los trastornos del sueño o apetito, cambios en el estado de ánimo, etc.

❖ **Estrategias de afrontamiento del cuidador**

Steele ha evidenciado que los cuidadores, utilizan varias estrategias de afrontamiento distintas para tratar con una persona con enfermedad mental, identificando así dos patrones generales de afrontamiento: ¹⁵

- 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, está determinado por varios factores, como 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.

D) Sobrecarga

❖ **Concepto**

La sobrecarga se ha definido como el impacto que provoca la enfermedad en la calidad de vida de quien desempeña el rol del cuidado, teniendo como

resultado un conjunto de sentimientos y percepciones negativas, generándose por la combinación de las características clínicas y duración del trastorno del paciente, las características propias de la personalidad de los familiares, las responsabilidades en el hogar, las formas de apoyo social que posean y finalmente, del costo económico que conlleva el trastorno.^{24, 44, 51}

Los cuidadores familiares tienen que realizar tareas de acompañamiento, alimentación, eliminación, higiene, vigilancia, movilidad etc.; lo cual genera la organización de su tiempo, reorganización de los quehaceres domésticos, búsqueda de apoyo para el cuidado ya que implica un desgaste físico y psíquico, influyendo en sus relaciones sociales actividades de ocio, intimidad, sueño y bienestar económico.⁵²

Ser cuidador familiar trae consecuencias sociales, emocionales, familiares, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado; ya que el cuidador tiene que enfrentarse con determinados factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos.^{45, 53, 54}

Se ha encontrado que las consecuencias más significativas producidas por el cuidado constante de los familiares, pueden ser de índole psíquico, pudiendo presentar ansiedad y depresión, como también malestar físico, aislamiento social y deterioro de la situación económica. En muchas ocasiones, la aparición de estos efectos podrá ser prevenida con las estrategias de afrontamiento y apoyo recibido.^{27, 55}

Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, la carga está relacionada

con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de éste y el desgaste que ocasiona ver cómo va perdiendo a su ser querido conforme avanza la enfermedad.⁵⁶

Las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. Es imprescindible que exista una comunicación fluida y abierta entre los familiares, con la finalidad de que logren repartirse las actividades referentes al cuidado del paciente; de esta manera se evita que el cuidador principal se sienta sobrecargado y pueda compartir la responsabilidad por algunas horas con otros familiares, haciendo más llevadera la enfermedad.^{57, 58}

El problema por el que atraviesan los cuidadores en muchas ocasiones es ignorado por el equipo de salud, sin recibir en general ningún sostén ante los efectos que su tarea ocasiona. Por ello 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.⁵⁹

Ante esta problemática, una de las metas del profesional de enfermería en pacientes con patologías crónicas es conseguir que ellos y sus familias tengan

un nivel adecuado de conocimientos sobre su enfermedad y sus cuidados, ya que la efectividad de una intervención educativa a los cuidadores familiares de pacientes con deterioro cognitivo pueden facilitar los cuidados, necesitan conocer y comprender el proceso de la enfermedad para enfrentarse de forma más adecuada y segura a situaciones cambiantes y desconcertantes.

❖ **Factores de riesgo para la sobrecarga**

Según lo hallado en estudios relacionados en el tema, existen factores de riesgo de sobrecarga del familiar, entre los cuales están:⁶⁰

- ✓ **Vivir sólo con el enfermo, sin otra actividad:** La soledad y la exclusividad son uno de los principales factores que resaltan. Si las tareas del cuidar las asume una persona que no convive con nadie más que con el afectado y si además no trabaja fuera o dentro de casa, sino que no hace otra cosa todo el día más que estar pendiente del enfermo, el riesgo de desarrollar trastornos emocionales y psicosomáticos es el cuádruple que si convive el cuidador principal con alguien más en el domicilio o si tiene, además, algún otro tipo de actividad o responsabilidad.

- ✓ **Nivel de salud del cuidador:** Los cuidadores que a su vez muestran previos problemas de salud física o psíquica (en especial depresión o trastornos de personalidad) tienden a descompensarse antes frente al estrés producido por las responsabilidades del cuidar.

- ✓ **No disponer de familiares en el entorno cercano:** Si el cuidador sabe que puede contar con otros familiares que vivan suficientemente cerca de su domicilio en situaciones de crisis o en momentos de dobles tareas,

psicológicamente, la presión no resulta tan agobiante, independientemente del número de veces que el cuidador pida y se beneficie de estas ayudas.

- ✓ **No disponer de una persona íntima:** Tener por lo menos un amigo o familiar con quien poder hablar y «descargarse» emocionalmente y sentirse comprendido y más aún si recibe por lo menos una visita a la semana, es un factor contrario al rápido desencadenamiento del síndrome de sobrecarga.
- ✓ **Intensidad de la demencia:** Más que el número de años dedicado a cuidar al enfermo, sobrecarga el hecho de asistir a un afectado que se demencia rápidamente.
- ✓ **Síntomas de agresividad, agitación intensa y psicosis:** Un afectado que sólo muestra síntomas amnésicos, de lenguaje, de desorientación y déficits de comprensión, resulta que agobia menos al familiar que si presenta síntomas de agresividad verbal, física, o sexual; y asimismo agitación psicomotora intensa o bizarrías psicóticas asociadas a la desorientación.
- ✓ **Empeoramiento nocturno intenso:** El cuidador necesita descansar y dormir suficientemente. Si este reposo nocturno se ve interferido por un frecuente y notable empeoramiento nocturno del estado del enfermo (deambulación y vagabundeo, voceos y quejas, obnubilación), este factor representa uno de los cuatro más significativos a la hora de predecir un mayor deterioro subjetivo de la calidad general de vida del cuidador primario.
- ✓ **Ausencia de formación e información sobre la enfermedad:** Los cuidadores que han recibido cursos sobre la enfermedad sufren menos

sensación subjetiva de impotencia y desamparo, se encuentran mejor preparados para reconocer, anticipar y resolver problemas propios de la enfermedad.

❖ **Tipos de sobrecarga**

Al hablar de sobrecarga vemos como influyen los estresores primarios en el cuidador, donde resaltan los trastornos de conducta del paciente, en el deterioro cognitivo y funcional, como generadores de mayor carga. La carga familiar repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar del cuidador relacionado con la enfermedad.⁶¹

Una diferenciación importante, claramente establecida en la literatura sobre el concepto de carga, es aquella sobre la carga subjetiva o reacciones emocionales versus carga objetiva o cambios de comportamiento. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, como por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión; por su parte la carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores, de forma específica, englobaría indicadores tales como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social, y las restricciones en el tiempo libre.⁶²

- ✓ **La carga objetiva:** se define como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad

del paciente. La supervisión hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome la medicación, duerma y no presente alteraciones de conducta. La estimulación incluye todo lo relacionado con la motivación del paciente para que se ocupe del propio autocuidado, alimentación y actividades de la vida diaria, y en muchos casos, la suplencia del paciente ante la imposibilidad de que él mismo las realice.⁵⁵

- ✓ **La carga subjetiva:** hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. Se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.¹¹

❖ **Las consecuencias de la carga**

- 1) **Repercusiones en el cuidador:** La carga del cuidador, como proceso de estrés, puede tener importantes consecuencias sobre la salud física y mental del cuidador y sobre su bienestar. Se debe concebir el impacto del cuidado como una respuesta fisiológica y emocional del proveedor de cuidados al estrés.⁶³

- ✓ Síntomas emocionales como ansiedad, depresión, irritación, manías obsesivas y rumiaciónismo, culpabilización, hipocondría, ideación paranoide.
- ✓ Síntomas psicósomáticos entre los que resaltan insomnio, anorexia, taquicardia, dolores varios, acidez, mareos, fatiga crónica, alopecia.
- ✓ Mayor facilidad para contraer enfermedades orgánicas.

- ✓ Problemas defectuológicos de conducta como pérdida de autocuidados, aislamiento, pérdida de amistades e incluso de trabajo, abandono del cuidado a otros miembros de la familia.
- ✓ Puede llegar a presentar el sobrecarga del cuidador, donde el familiar ha agotado sus reservas psicofísicas mostrándose desmotivado y abúlico por la situación, sin capacidad para enfrentarse a los problemas, con comportamientos deshumanizantes y síntomas de despersonalización.

2) Repercusiones sobre el receptor del cuidado: La carga o estrés del cuidador, puede tener efectos también sobre el receptor de la asistencia de larga duración. Las principales consecuencias han sido la institucionalización prematura y los malos tratos hacia la persona dependiente.⁵¹

La sobrecarga del cuidador ha denotado en algunos casos la posibilidad de episodios de malos tratos y abusos sobre el receptor de cuidados. Si bien la incidencia de abuso no es muy elevada, se ha observado que los cuidadores con elevados niveles de sobrecarga pueden tener mayor potencial para el maltrato de la persona atendida

❖ **Instrumento de evaluación para la Sobrecarga**

La carga es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas con demencia en la familia. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor, tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores. 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 el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar. Este cuestionario mide los tres factores reconocidos para la Sobrecarga: el impacto del cuidado, el aspecto interpersonal y las expectativas de autoeficacia. Se trata de un cuestionario auto administrado, constituido por 22 ítems, sobre los sentimientos y actitudes del cuidador familiar hacia la atención que proporciona al paciente.⁶⁴

El concepto de Sobrecarga es complejo y multidimensional por ello es necesario delimitar qué significado tiene y qué dimensiones abarca. Montorio et al (1998) realizó un estudio donde identificó dimensiones subyacentes del concepto de carga del cuidador. Hallando así 3 dimensiones.^{48, 65-67}

A. Impacto del cuidado (sobrecarga): Consta de 12 preguntas, Valora los efectos que provoca en el cuidador familiar el brindar atención constante a su familiar; con el grado que la relación con su familiar le afecta, sintiéndose tensa/o, agotada/o, sin vida privada, sin tiempo. Se encuentra conformada por los ítems 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 y 22.

B. Calidad de la relación interpersonal: Se refiere a los sentimientos y actitudes que genera el cuidado en el cuidador, dirigidos hacia la persona dependiente; representado por el grado de interferencia en las relaciones interpersonales. Está compuesto por 6 interrogantes, entre las cuales están los siguientes ítems 4, 5, 6, 9, 18 y 19.

C. Expectativas de auto eficacia (competencia): Manifiesta las ideas que tiene el cuidador, referentes a la calidad que tienen las atenciones que

brinda al enfermo mental, refleja sentimientos de incapacidad frente a las demandas con su familiar. Dentro de los 4 ítems que lo representan esta el 15, 16, 20 y 21.

La puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en los 22 ítems; tiene un rango que va desde 22 a 110. Para contestar se dispone de una escala de 5 valores de frecuencia.

Cada ítem se valora así:

- ❑ Nunca = 1
- ❑ Casi nunca = 2
- ❑ A veces = 3
- ❑ Bastantes veces = 4
- ❑ Casi siempre = 5

❖ **Rol de la Enfermera en la atención de la Familia del paciente Esquizofrénico**

El profesional de enfermería debe posicionarse ante la familia del enfermo tratándola como un recurso importante del sistema sanitario, como un cuidador más, pero también como otro cliente del servicio de salud. Para ello debe establecer relaciones de igualdad y cooperación con el sistema informal de cuidados, ha de utilizar la alianza terapéutica y ha de observar cada uno de los problemas individuales, incluidos los del cuidador, dentro del marco del grupo familiar.

Es preciso reconocer que las necesidades del cuidador deben ser evaluadas de manera individual; sin embargo hay algunos puntos esenciales para ofrecer apoyo a los cuidadores informales:

37

- 1) Proporcionar formación sobre cuidados con el objetivo de mejorar la prestación, pero también para reducir el estrés por la inseguridad de no saber prestar cuidados de calidad.
- 2) Proporcionar información sobre planificación de actividades. Como gestionar mejor el tiempo.
- 3) Enseñar a obtener apoyo de otras personas, entrenando al cuidador para que sea capaz de identificar otras fuentes de apoyo informal, obtener mayor participación de otros miembros de la familia o informándoles de los sistemas de apoyo formal.
- 4) Identificar los problemas de salud del cuidador, diagnosticarlos y tratarlos adecuadamente. Ofrecer apoyo emocional y enseñar estrategias de afrontamiento al estrés.
- 5) Facilitar o favorecer la comunicación cuidador/ beneficiario cuando esta esté alterada.

La enfermera debe favorecer a que la familia se sienta involucrada en el tratamiento, pero debe evitar culpabilizarlos; por ello requieren de estrategias alternativas e innovadoras junto a una atención especializada. Dentro de la institución hospitalaria la enfermería forma parte de un grupo de ayuda terapéutica, como parte activa de este equipo asistencial.

Existe una variedad de roles para el desempeño del profesional de enfermería a favor de la recuperación y crecimiento del paciente, entre ellos se encuentran:¹⁰

- 1) **Rol profesional:** Dentro de la relación enfermera-cliente, las enfermeras deben actuar en un rol profesional más que en un rol social. Los roles

sociales son recíprocos en que ambos participantes esperan que sus necesidades individuales se cubran tan completamente como sea posible. En el rol profesional, la enfermera y el cliente trabajan juntos como un equipo; forman una alianza terapéutica, cuyo objetivo es ayudar al crecimiento y adaptación del cliente.

- 2) **Agente de relaciones sociales:** Sobre la base de relación uno a uno, se centran en las deficiencias que tienen los clientes en la comunicación de pensamientos y sentimientos a los demás. Las relaciones sociales ayudan a modelar la conducta de grupo adecuada, da a los clientes la oportunidad de discutir temas y dar alivio de ansiedad.
- 3) **Educador:** Una enfermera educa al cliente sobre el impacto que tienen sobre la enfermedad mental del cliente, el plan de tratamiento, el tipo de terapia que se dispone, como son y los beneficios que se derivan de participar en ellos, las medicaciones que están tomando, su efecto terapéutico esperado, en cuanto tiempo antes notara un cambio el cliente y sus efectos secundarios normales; dependiendo de la valoración del cliente, las enfermeras pueden también tener que enseñar las actividades de la vida diaria.
- 4) **Modelo:** Las enfermeras pueden enseñar a los clientes cómo lograr los cambios deseados que han sido identificados, no solo enseñan una conducta más adaptativa sino que también sirven como modelos para los clientes. Las personas aprenden imitando las actitudes, creencias y conducta. El tener un modelo permite que los clientes observen y experimenten patrones de conducta alternativos.

5) Abogado: Las responsabilidades de la abogacía incluyen cubrir necesidades de los pacientes tales como intimidad e interacción social, el apoyo de rutinas flexibles para la población de técnicas de comunicación para llegar a los pacientes de forma que ellos puedan entender y a la cual puedan responder. Como miembros de la comunidad, las enfermeras sirven como abogados para todos los receptores de los cuidados de salud mental esforzándose para suprimir el estigma de la enfermedad mental.

6) Asesor: Se establece una relación de confianza para asegurar una valoración correcta; luego sigue una fase de planificación, ejecución y evaluación. Las enfermeras asesoras crean oportunidades para que los clientes hablen sobre los pensamientos, sentimientos y conductas que les afecten a ellos mismos y a los demás. La eficacia del asesoramiento se ve cuando los clientes muestran una mejora en las técnicas de afrontamiento, afrontamiento, aumento de la autoestima, mayor visión interior y comprensión de ellos mismos.

Los roles de enfermería están interrelacionados como estrategias para planificar y ejecutar el plan de cuidados. Cuando se utilizan diversas técnicas, es más probable que se produzcan los cambios conductuales, afectivos y cognitivos planificados.

Para optimizar la eficiencia en la rehabilitación del paciente esquizofrénico y favorecer el apoyo a la familia, se debe empezar por valorar y evaluar las principales necesidades que presentan los principales intervinientes en la evolución de la enfermedad del paciente; para la determinación de estrategias de solución de la problemática familiar ya muy conocida pero poco abordada.

❖ **Teóricas de Enfermería**

➤ **Madeleine Leininger:**

Define la práctica del cuidar como un fenómeno de asistencia, apoyo o facilitación a otro individuo con necesidades anticipadas o evidentes, con el objetivo de mejorar la condición humana o del estilo de vida. Afirma que existe una diversidad del significado de los patrones, valores o símbolos que envuelven el cuidado, representaciones presentes en la esfera cultural que determinan las acciones y decisiones relacionadas con el cuidado.³⁷

➤ **Dorotea Orem:**

Dentro de su Teoría General de los Déficit de Autocuidado, incluye la Teoría de los Sistemas de Enfermería, en la que explicita tres tipos de sistemas de enfermería: El compensatorio total, el compensatorio parcial y el sistema de apoyo educativo; para situaciones en las que el paciente es capaz de realizar o puede y debería aprender a realizar aquellas medidas requeridas de autocuidado terapéutico, pero no puede hacerlas sin asistencia". Sostiene que con la psicoeducación se pretende que familiares y pacientes sean capaces de vivir, convivir y relacionarse a pesar de la presencia del trastorno psíquico crónico. Y tiene por objeto lograr mantener al paciente con el mayor nivel de autonomía posible y con la calidad de vida necesaria; así como reducir el número de recaídas y aliviar y/o eliminar el estrés del núcleo familiar.

Además posibilita una relación de apoyo Enfermero-Paciente/Familia, informa al paciente y familia acerca del trastorno mental y su manejo, recomienda un ambiente familiar sosegado, que sustente la permanencia del paciente dentro de la comunidad y posibilita integrar al paciente en roles familiares, sociales y laborales.¹⁰

➤ **Virginia Henderson**

Destacó que la función única de la enfermera es ayudar al individuo sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud. Incorporó los principios fisiológicos y psicológicos a su concepto personal de enfermería. Asimismo los elementos importantes dentro de su teoría son:⁶⁸

- ✓ La enfermera asiste a los pacientes en actividades para mantener la salud, recuperarse de la enfermedad, o alcanzar la muerte en paz.
- ✓ Introduce y/o desarrolla el criterio de independencia del paciente en la valoración de la salud.
- ✓ Identifica 14 necesidades humanas básicas que componen "Los cuidados enfermeros", esferas en las que se desarrollan los cuidados.

Henderson se enfoca y se preocupa tanto por la salud o bienestar del individuo como la del Enfermero (a), ya que si aquella salud se encuentra deteriorada por consecuencia no podrá realizar ni mantener cuidados básicos y necesarios hacia el enfermo; destaca catorce necesidades humanas básicas:

- 1) Respirar con normalidad.
- 2) Comer y beber adecuadamente.
- 3) Eliminar los desechos del organismo.
- 4) Movimiento y mantenimiento de una postura adecuada.
- 5) Descansar y dormir.
- 6) Seleccionar vestimenta adecuada.
- 7) Mantener la temperatura corporal.
- 8) Mantener la higiene corporal.
- 9) Evitar los peligros del entorno.

- 10) Comunicarse con otros, expresar emociones, necesidades, opiniones.
- 11) Ejercer culto a Dios, acorde con la religión.
- 12) Trabajar de forma que permita sentirse realizado.
- 13) Participar en todas las formas de recreación y ocio.
- 14) Estudiar, descubrir o satisfacer un desarrollo normal de la salud.

➤ **Hildegard Peplau:**

“Enfermera Psicodinámica”, considerada una de las enfermeras más importantes del mundo y conocida por muchos como la madre de la enfermería “psiquiátrica”. Afirma que la enfermera psicodinámica es capaz de entender la propia conducta para ayudar a otras personas e identificar cuáles son sus dificultades y aplicar los principios sobre las relaciones humanas. Para Peplau, el aprendizaje de cada paciente cuando recibe cuidados de enfermería será sustancialmente distinto según el tipo de persona que sea el enfermero/a.

➤ **Jean Watson:**

Considera a la persona como un ser en el mundo, con tres esferas: alma, cuerpo y espíritu. La enfermera debe evaluar y formular estrategias orientadas a la promoción de la salud a los cuidadores familiares, desde los componentes, fisiológico, psicológico sociocultural y espiritual, para prevenir la enfermedad en forma holística con humanismo, la salud y calidad de vida.⁶⁸

➤ **Taylor**

Entiende a la familia desde tres perspectivas:⁶⁹

1. Como un factor, que junto con otros condicionantes básicos, influye directamente en necesidades de cuidados de sus miembros y la capacidad y posibilidad de estos de satisfacer dichas necesidades.

2. Como un contexto en el que frecuentemente se proporcionan cuidados a un miembro dependiente.
3. Como una entidad global que puede, en determinadas circunstancias, necesitar cuidados enfermeros transformándose en "una unidad de cuidados".

Desde este punto de vista la familia se considera un centro de interés en sí misma; un sistema en la cual se produce una intensa y duradera interacción entre los componentes que se pone de manifiesto en materia de autocuidado; constituye una fuente de apoyo social inmediato para sus miembros, aunque debido a los cambios socioculturales que está sufriendo, es necesario ser cuidadoso ya que no todas las familias pueden proporcionar apoyo eficaz.

➤ **Betty Neuwman**

Define enfermería como una profesión única que se ocupa de las variables que afectan a la respuesta del individuo frente al estrés. Su modelo se ocupa de los efectos y reacciones ante la tensión, en el desarrollo y mantenimiento de la salud. La persona se describe como un sistema abierto que interactúa con el medio ambiente para facilitar la armonía y el equilibrio entre los ambientes interno y externo. Este modelo se basa en la teoría general de sistemas y refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos, sintetiza el conocimiento e incorpora sus propias creencias filosóficas.⁶⁹

2.4 Definición de términos

❖ **Esquizofrenia**

Es un trastorno mental caracterizado por la alteración de las funciones cognoscitivas y emocionales, distorsión del pensamiento, lenguaje, percepción y comportamiento, además de una mezcla de signos y síntomas.

❖ **Cuidado Familiar**

Reconocido también como cuidador informal, se define como un conjunto reducido por la afectividad que existe en las relaciones, realizan por compromiso; se da atención altruista a personas con dependencia.

❖ **Sobrecarga**

Es el efecto de desgaste que se produce en el cuidador principal del paciente dependiente, debido a la responsabilidad que origina la prestación de cuidados continuos y agotadores, provocándole una serie de cambios y alteraciones en el bienestar físico, mental y socioeconómico de la persona.

2.5 Variables

❖ Variable:

- Sobrecarga

CAPÍTULO 3 METODOLOGÍA

3.1 Definición operacional de la variable

❖ Variable: Sobrecarga:

- ✓ **Sobrecarga:** Es el resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar a un enfermo. Este concepto se puede definir como la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen éstas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo.

Según dimensiones:

- ✓ **Impacto del cuidado:** Hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos o consecuencias que se evidencian en el cuidador informal, ocasionados por prestación de cuidados a un familiar dependiente, se pueden identificar las siguientes situaciones: falta de tiempo libre e intimidad, deterioro de la vida social, pérdida de control sobre su vida, etc.

- ✓ **Calidad de las relaciones interpersonales:** Se encuentra representado por aquellos elementos, sentimientos y actitudes, referidos producto de la relación y convivencia que el cuidador familiar mantiene con la persona receptora del cuidado.

- ✓ **Expectativas de autoeficacia:** Se reflejan las creencias, experiencias, ideas y percepción que refiere el cuidador sobre su capacidad para brindar un cuidado adecuado y de calidad a su familiar a cargo, es así que tiene pensamientos referentes a la atención.

3.2 Tipo de investigación

La presente investigación es un estudio de enfoque cuantitativo, porque hace uso de la estadística descriptiva, la cual se basa en la medición numérica, análisis estadístico y síntesis de los datos recolectados, pretendiendo medir el fenómeno estudiado o la problemática estudiada a través del análisis, conduciendo a una explicación numérica que se aproxime a la realidad.

3.3 Diseño de la investigación

Es de diseño descriptivo pues identifica, caracteriza y analiza la situación y/o fenómeno planteado en la variable que es: Sobrecarga; y de corte transversal ya que se tomó la información de la variable de estudio en una sola oportunidad, durante un determinado tiempo y lugar.

3.4 Lugar de ejecución de la investigación

En Lima existen tres hospitales de referencia en Salud Mental, entre los cuales están el Hospital Nacional Larco Herrera, El Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado - Hideyo Noguchi y el Hospital Hermilio Valdizán.

El área de estudio se encuentra situada en las instalaciones del Hospital Psiquiátrico Hermilio Valdizán, que se encuentra ubicado en la Carretera Central Km.3.5 Nro. S/n - Santa Anita; Anita; se trata de una institución pública especializada en el campo de la Salud Mental y Psiquiatría, es un órgano descentralizado de la DISA IV Lima Este; cumple fines y propósitos orientadas a contribuir el bienestar bio-psicosocial de la población en concordancia con las normas y disposiciones emitidas por el sector, con acciones de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud mental de la población local y nacional sobre todo de condición económica media - baja, con calidad, equidad y eficiencia, desarrollando además actividades de investigación y docencia dirigidas a la formación y capacitación de los recursos humanos para el cumplimiento de los objetivos del sector.

Esta institución está conformada por 18 servicios, los cuales son: Departamento de salud mental del Niño y Adolescente, Departamento de Promoción de la salud mental, Departamento de Adicciones, Departamento de DAMOC, Departamento de salud mental en Familia, Departamento de Rehabilitación en Salud Mental, Departamento de Enfermería, Departamento de Apoyo al Diagnóstico, Departamento de Apoyo al Tratamiento, Departamento de Servicios Médicos, Servicio de Psicología Diagnóstico, Servicio Social, Servicio de Farmacia, Servicio de Nutrición, Servicio de Odontología, Oficina de Epidemiología y Salud Ambiental.

El Departamento de Salud Mental del Adulto y Geronte, que brinda atención especializada a la población entre los 18 a 64 años y mayores de 65 años; concentra la mayor cantidad de atenciones que realiza el Hospital, disponiendo de un equipo multidisciplinario especializado. Conformado por:

- ✓ **El Servicio de Consulta Externa:** Brinda atención psiquiátrica ambulatoria a los pacientes con trastorno de su salud mental agudos y crónicos en reagudización. Este servicio concentra la mayor cantidad de atenciones que realiza el Hospital en consultorios externos.

- ✓ **Servicio de Hospitalización:** Tiene como objetivo principal la asistencia psiquiátrica integral de internados en el hospital. El servicio cuenta con 160 camas. En sectores por género en los distintos pabellones:
 - Pabellón 1 (Pacientes de Es Salud)
 - Pabellón 2 (Pacientes varones)
 - Pabellón 3 (Pacientes crónicas mujeres)
 - Pabellón 4 (Pacientes mujeres)
 - Pabellón 5 (Pacientes varones con custodia policial)
 - Pabellón 6 (Pacientes con adicciones)

- ✓ **El Servicio de Emergencia:** Presta atención médico psiquiátrica permanente durante las 24 horas del día a las urgencias e interurrencias intrahospitalarias que acuden al hospital.

La ejecución de la investigación se llevará a cabo en el Servicio de Hospitalización en los Pabellones 2 y 4, ya que son pacientes que luego de un tiempo retornan a sus hogares, para recibir el cuidado de sus familias.

3.5 Universo, selección, muestra y unidad de análisis

✓ **Universo de Estudio**

El presente trabajo de investigación está dirigido para familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos hospitalizados en los pabellones 2 y 4 del Hospital

Hermilio Valdizán. Siendo esta población durante el año 2012 de 578 pacientes (Según HHV), considerándose así entre 48 y 60 pacientes por mes.

✓ **Tamaño de Muestra**

La muestra de estudio fue no probabilística de tipo intencional, tomándose el mes de Agosto 2013 para realizar la investigación, la cual consta de 52 cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia.

✓ **Unidad de Análisis**

El presente estudio está determinado para los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que se encuentren hospitalizados durante el mes de Agosto en los servicios del Hospital Hermilio Valdizán. Quienes aceptaron participar del estudio y que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos en investigación.

3.6 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión que serán aplicados sobre la población de estudio en la investigación son:

➤ **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- ✓ Ser mayor de edad (18 años).
- ✓ Las personas que no hayan sido diagnosticadas con alguna alteración mental.
- ✓ Personas con raciocinio y la capacidad para resolver el cuestionario.
- ✓ Familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, que estén hospitalizados en el Hospital Hermilio Valdizán.

- ✓ Ser cuidador principal, que conviva como mínimo un año con el paciente esquizofrénico.
- ✓ Que acepten voluntariamente ser parte del estudio y firmen el consentimiento informado.

➤ **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- ✓ Personas con discapacidad mental.
- ✓ Familiares de pacientes con diagnóstico distinto.
- ✓ Personas que mantienen una convivencia menor de un año con el paciente esquizofrénico.
- ✓ Que no acepten participar en el estudio.

3.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

En el presente estudio la técnica utilizada fue la encuesta y el instrumento que se aplicó es una escala elaborada, la cual se conoce como Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. El instrumento fue desarrollado por Zarit y un grupo de colaboradores para investigar el concepto de carga del cuidador, considerando el nivel de este factor como fundamental en el mantenimiento de los pacientes psiquiátricos en la comunidad, tiene en cuenta aspecto de: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relaciones familiares, y tiempo para sí mismo.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, se plantea para valorar la sobrecarga sentida por el cuidador principal de una persona con demencia, desde la teoría general del estrés. Explora los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Este cuestionario consta de 22 expresiones

(21 ítems de sobrecarga y una aislada sobre la percepción global de la misma) que se valoran con una escala tipo Likert; mediante un rango de 5 adjetivos que se clasifican como: Nunca = 0, Rara vez = 1, Algunas veces = 2, Muchas veces = 3 y Casi siempre = 4. Ello permite identificar con qué frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem en particular, mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en ningún = 0, escaso = 1, moderado = 2, mucha = 3 y extremada = 4.

La factorización de los 22 ítems arroja en la mayoría de los trabajos estos factores que constituyen las dimensiones de la Escala de Zarit: la dimensión del impacto del cuidado (sobrecarga), está conformada por 12 ítems que refieren las consecuencias del cuidado en el cuidador, la dimensión de la Calidad de la relación interpersonal (rechazo), compuesta por 6 ítems que describen la relación del cuidador con el paciente a su cargo y la dimensión de las Expectativas de Autoeficacia (competencia), formada por 4 ítems que manifiestan las creencias y experiencias sobre la capacidad para cuidar.

El instrumento fue evaluado por 10 jueces expertos, para poder aprobar su validez la cual fue de 0.0104; así mismo se realizó una prueba piloto a 19 cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia hospitalizados en el Hospital Hermilio Valdizán, en busca de obtener la confiabilidad que dio un resultado general de 0.624, y por dimensiones fue de 0.672 para Impacto del cuidado, 0.605 para la Calidad de las Relaciones Interpersonales y 0.671 para las Expectativas de Autoeficacia.

3.8 Procedimiento de recolección de datos

Para realizar la recolección de datos se solicitó el permiso del Hospital

Hermilio Valdizán, por medio de un trámite administrativo dirigido a la Oficina de Docencia e Investigación, el cual informó sobre los requisitos para obtener la autorización, adjuntando el resumen de la investigación además de la carta de Solicitud por la Directora de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza; finalmente el estudio fue evaluado por el comité de ética de dicho nosocomio.

Una vez obtenida la autorización de hospital, la autora de la investigación realizó las coordinaciones con los jefes de los servicios de Hospitalización, para poder llevar a cabo la recolección de datos durante el mes de Agosto, dicho proceso se efectuó durante las horas de visita los días Sábados para las damas y Domingos para los varones, en el horario de 2:30pm a 4:30 pm a los familiares de pacientes hospitalizados con diagnóstico de esquizofrenia, la investigadora y el familiar se dirigieron a una de las bancas que tiene el hospital, buscando un ambiente propicio para la aplicación del instrumento que tomó un tiempo de 10 a 15 minutos aproximadamente por cada familiar.

Todo se realizó bajo criterios de inclusión y exclusión, la información obtenida fue bajo consentimiento informado, respetando el anonimato de las respuestas y despejando las dudas que pudiese haber durante la encuesta.

Para el control de calidad de datos el investigador tuvo en cuenta dos momentos, primero estuvo presente en el momento de aplicar las encuestas a las unidades de análisis con el objetivo de absolver interrogantes. Y el segundo momento fue durante el análisis estadístico.

3.9 Aspectos éticos

Toda investigación que tenga como objeto de estudio al ser humano, debe

ser aprobado por el comité de ética, por ello, este estudio, pasó por comité de investigación (Oficina de Docencia e Investigación) del Hospital Hermilio Valdizán, ya que fue donde se realizó el estudio de investigación. Siendo aprobado con la Carta Nro. 765-DG//049-OADI/HHV-2012, siendo el título del proyecto “Cambios Psicosociales presentes en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán 2012.

Se consideró todos los aspectos bioéticos, basados en los códigos internacionales y nacionales; con base en 4 principios fundamentales de Justicia, ya que todos recibieron el mismo trato; Beneficencia, ya que no se transgredió ni se puso en riesgo su integridad; Autonomía, ya que los familiares no fueron forzados a participar, asegurando el consentimiento y la no Maleficencia, porque no se alteró los datos de la investigación realizada. Así mismo se tuvo en cuenta la confidencia, opción de participación e información, respeto, honestidad y competencia profesional durante la investigación; orientándose a la práctica del valor.

Se resalta el uso del consentimiento informado, los datos recolectados en el estudio por parte de los participantes fueron utilizados sólo para el objetivo del estudio; y procesados con la asignación de códigos para preservar el anonimato.

3.10 Análisis de datos

Luego de la recolección de datos, estos fueron procesados manualmente, luego se ingresaron dichos datos a Excel, haciendo uso de los códigos, ingresándolos finalmente al SPSS versión 20, lo cual permitió agrupar dichos resultados y presentarlos en Tablas y gráficos. Además se hizo uso de fórmulas

estadísticas (Alfa de Crombach) para el análisis estadístico de confiabilidad, en suma se hizo uso de la estadística descriptiva, teniendo en cuenta los objetivos y base teórica.

El valor final de la variable Sobrecarga se realiza mediante la suma de las puntuaciones en los 22 ítems de la Escala de Sobrecarga de Zarit; hallando así la puntuación final la cual tiene un rango que va desde 22 a 110; obteniendo:

- ✓ No sobrecarga: 22- 46.
- ✓ Sobrecarga leve: 47- 55.
- ✓ Sobrecarga intensa: 56-110.

Los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 22 y 46 puntos, no presentan sobrecarga, es decir, aunque pueden sentirse algo molesto o ansioso por la situación de cuidado, no se ven superados por ésta.

Los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 47 y 55 puntos presentan una sobrecarga leve; personas en las que su bienestar comienza a verse afectado por el cuidado, es un factor de riesgo para iniciar sobrecarga intensa.

Finalmente, los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos presentan una sobrecarga intensa. Son personas que se sienten agobiados por la tarea que han de desempeñar

CAPÍTULO 4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1 Resultados

A continuación, se describirán de forma ordenada las tablas y gráficos que determinan los resultados finales de cada variable y sus dimensiones, con una breve discusión contrastada con estudios anteriores y la base teórica

Tabla 1
 Datos sociodemográficos en los cuidadores familiares de pacientes con
 Esquizofrenia, Hospital Hermilio Valdizán
 Agosto 2013

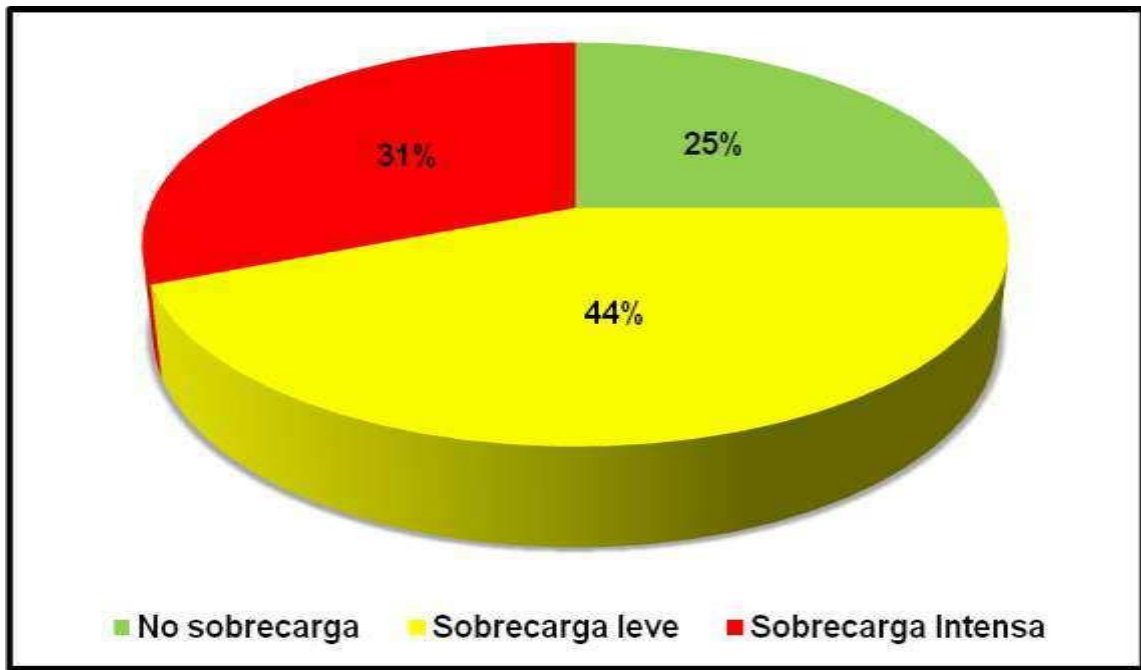
DATOS	CATEGORIA	f=52	100%
EDAD	20 a 35 años	19	37
	36 a 59 años	25	48
	60 años a más	8	15
GÉNERO	Masculino	4	8
	Femenino	48	92
GRADO DE INSTRUCCIÓN	Primaria	7	13
	Secundaria	30	58
	Educación Técnica	13	25
	Superior	2	4
ESTADO CIVIL	Soltero	13	25
	Casado	18	34
	Viudo	4	8
	Unión libre	17	33
PARENTESCO	Padres	11	21
	Hijos	32	61
	Pareja	5	10
	Hermanos	4	8
TIEMPO DE CUIDADO	1 a 5 años	13	25
	6 a 10 años	27	52
	11 años a más	12	23

En cuanto a los cuidadores familiares encuestados 100% (52), el 48% (25) corresponden a edades que oscilan entre 36 y 59 años, 37% (19) tienen entre 20 y 35 años de edad; la mayoría de cuidadores es de sexo femenino 92% (48); el 58% (30) tienen educación secundaria, mientras que el 25% (13) cuenta con estudios técnicos; el 61% (32) son hijos así como también el 21% (11) son padres; el 52% (27) cuida entre 6 y 10 años al paciente.

Gráfico 1

Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con Esquizofrenia,
Hospital Hermilio Valdizán

Agosto 2013



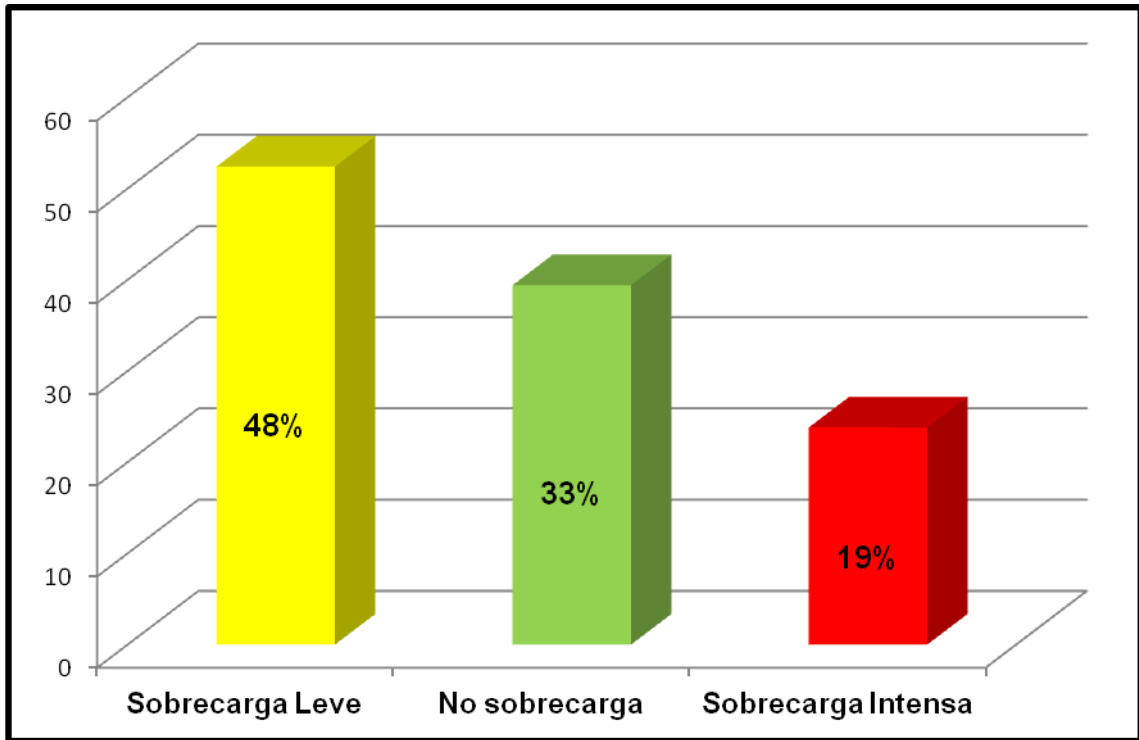
En el Gráfico 1, se observa los tres niveles fundamentales de Sobrecarga, obteniendo que el 44% (23) de los cuidadores presenta sobrecarga leve, mientras que el 31% (16) tiene sobrecarga intensa y por último el 25% (13) de los cuidadores no presenta sobrecarga.

Gráfico 2

Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia,
Hospital Hermilio Valdizán según la dimensión

Impacto del cuidado

Agosto 2013



Los cuidadores presentan respecto a la dimensión impacto del cuidado, que le sobrepone brindar atención a su familiar una sobrecarga del cuidado leve 48% (25), sobrecarga intensa 19% (10) y no sobrecarga 33% (17).

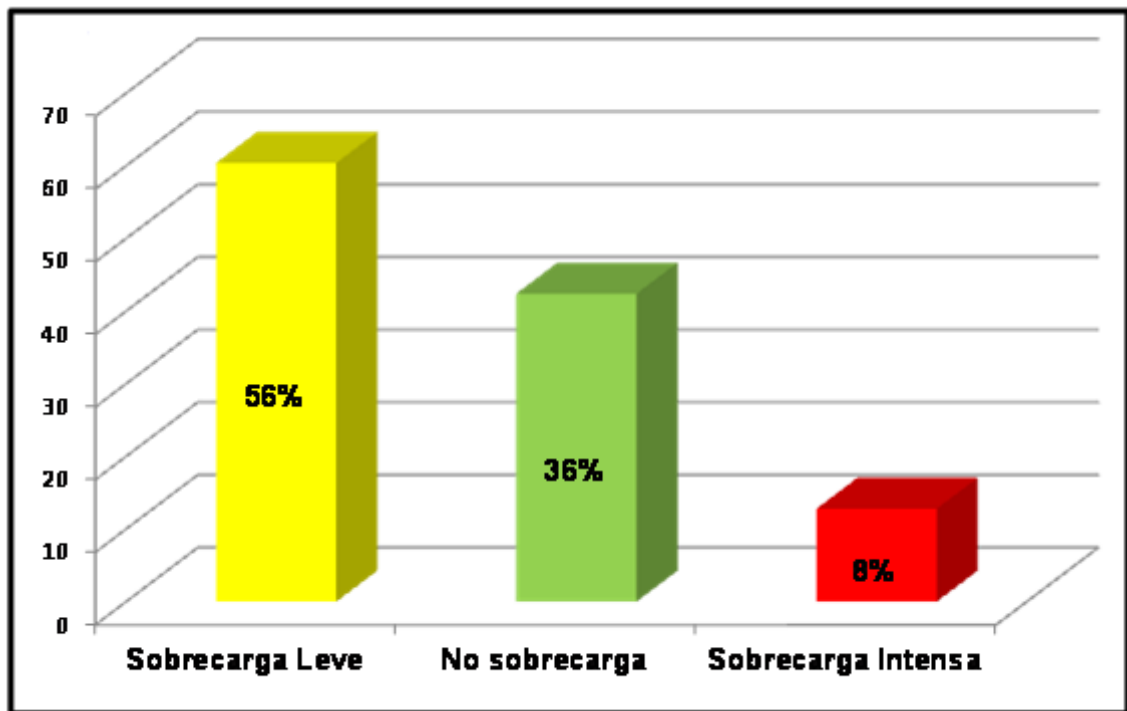
Gráfico 3

Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia,

Hospital Hermilio Valdizán según dimensión

Calidad de las relaciones interpersonales

Agosto 2013



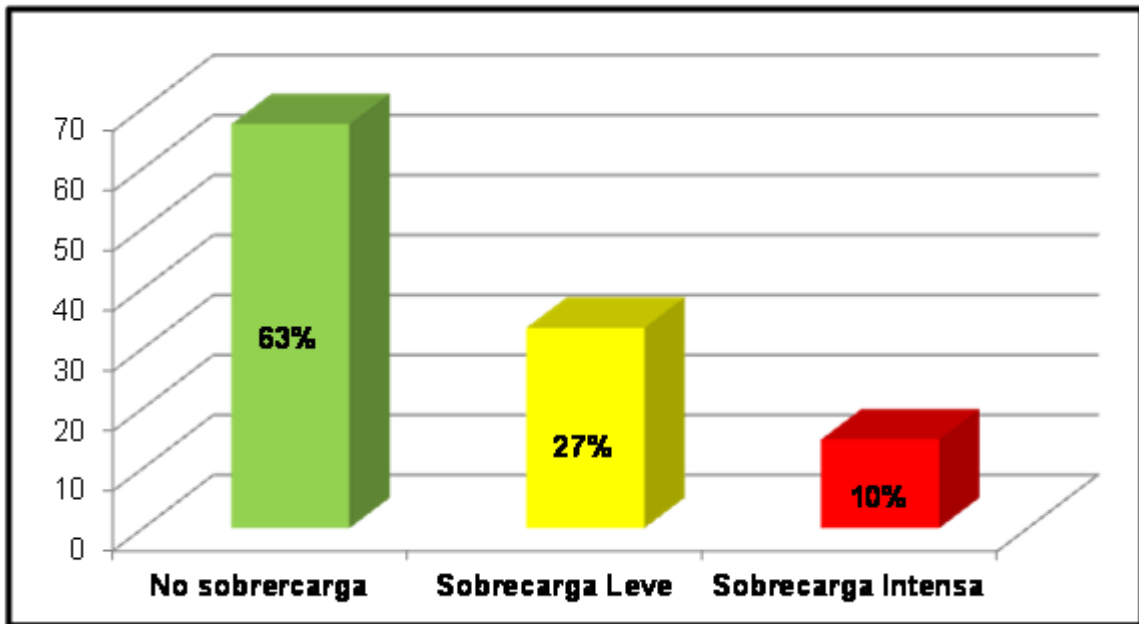
Los cuidadores presentan respecto a la dimensión de Calidad de las relaciones interpersonales con su familiar una sobrecarga del cuidado leve 56% (29), sobrecarga intensa 8% (4) y no sobrecarga 36% (19).

Gráfico 4

Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia,
Hospital Hermilio Valdizán según dimensión de

Expectativas de autoeficacia

Agosto 2013



Los cuidadores entrevistados presentan respecto a sus expectativas de las capacidades para cuidar a su familiar una sobrecarga leve 63% (33), mientras que el 27% (14) no presenta sobrecarga 24% (15) y el 10% (5) tiene sobrecarga intensa.

4.2 Discusión

La salud mental representa un estado de bienestar en todas las esferas de la vida del ser humano, lo que favorece las relaciones interpersonales e integración social del individuo, y al verse alterada surgen los trastornos mentales los cuales son una problemática en el sector salud, debido al aumento significativo de casos a nivel mundial; reconociéndose como uno de los más diagnosticados a la Esquizofrenia. A nivel nacional existen 301 mil 358 personas con este mal, debido a la complejidad de sus síntomas y duración de la enfermedad, provocando dependencia en las personas que la padecen, lo que lleva a la necesidad de un cuidador permanente para dichas personas. Se evidencia que los cuidadores del que padece la enfermedad por lo general es un miembro de la familia; existiendo un mayor grado de dificultad ya sea física, psicológica o emocional que experimenta dicho cuidador. Por ello el grupo familiar que es la principal fuente de apoyo necesita en su totalidad ser involucrada en el abordaje y tratamiento de la enfermedad.

En cuanto a los datos sociodemográficos (Tabla 1) de las personas encuestadas se encontró que el 48% tienen entre 36 y 59 años de edad; el 92% de dichas personas es de género femenino; en cuanto al grado de instrucción predominan los estudios secundarios con 58%; evidenciándose que el 34% son casados; respecto a la relación con el paciente el 61% son hijos, el 52% cuida del paciente entre 6 y 10 años. El autor Cano Cares en su investigación, Aproximación al sentimiento de carga del Cuidador en un grupo de familiares de pacientes Esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia en el 2006¹¹, obtuvo que el 47% de cuidadores tenían edades que comprendían entre 40 a 60 años, un 37% eran casados, 96.6% eran las madres del paciente,

siguiendo así la tradición de la sociedad donde la mujer es quien realiza el cuidado de los niños y enfermos. Así mismo Steele Britton¹⁵ en su estudio, 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, describe que la edad promedio de los participantes de su investigación es de 53.7 años, el 89% son de sexo femenino, el grado de instrucción que sobresale es el nivel primaria con 21.6%, mientras que el 32.4% son casados, encontrándose además que el 82% son las madres y un 67.6% cuidan a su familiar de 5 a más años. Por otro lado, para Jaen Varas D, Callisaya Quispecahuana E, Quisbert Gutierrez H en su investigación Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado"¹⁷, deduce que la edad media encontrada es 60 años, los cuidadores son de sexo femenino en un 84.2% y 72.5% son las madres de paciente; lo cual resalta al miembro que se encuentra más próximo al paciente con esquizofrenia, el cual viene a ser el principal soporte y responsable de su cuidado. Mientras que León Saavedra en su estudio, Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria²⁰, resalta que 62% de los entrevistados tenían edades entre 39-64 años, el 66% son mujeres, predominan la educación superior en un 44% y el 36% de cuidadores son hermanos del paciente. Se resalta entonces que el grupo más vulnerable son las mujeres, debido a que además del papel de cuidadora principal del enfermo, asuma la gran mayoría de las tareas del hogar. Por lo tanto, se encuentra coincidencias significativas de los resultados de la presente investigación con estudios consultados de diferentes autores.

En relación a la Sobrecarga (Gráfico 1), se encontró que el 44% de los cuidadores familiares presenta sobrecarga leve; el 31% tiene sobrecarga intensa y un 25% no presenta sobrecarga. Según Cerquera Córdoba A, Granados Latorre F, Buitrago Mariño A, en su estudio titulado Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, evidencia que 65.4% de los cuidadores informales no presenta sobrecarga, mientras que el 17.3% presenta sobrecarga leve e intensa. La sobrecarga aparece cuando el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador e implica las repercusiones concretas en la vida de este, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud⁵⁵. Ante ello Bertel De la Hoz, A en su investigación, Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente³², muestra que 42.4% tenían sobrecarga intensa, el 30.7% presentaba sobrecarga leve y 26.9% no tenían sobrecarga; lo que indica que los altos índices de sobrecarga moderada o intensa, puede estar causada por la actividad asistencial del cuidado y por las limitaciones y privaciones físicas, emocionales, sociales e incluso económicas propias que debe asumir el cuidador. Para Andueza Doce M, Galán Rodríguez de Isla P, Benavides Espilla M, Peralta Rodrigo M, en su estudio Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos¹⁹, demuestra que en los cuidadores participantes del estudio se encontró que 31.1% no presenta sobrecarga; ante el 15.6% que tenía sobrecarga leve y 53,1% manifestó sobrecarga intensa. La sobrecarga que supone el cuidado es económica, emocional y físicamente, se traduce en muchas ocasiones en un aumento de la morbilidad física y psíquica; que depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta.²⁶ Por lo mencionado, en el primer

estudio se encuentra divergencias en cuanto a los resultados, sin embargo en los estudios posteriores se encontró ciertas concordancias con los resultados de la presente investigación, junto con el referente teórico. Aquellos datos obtenidos apuntan hacia un problema latente y un proceso en evolución.

Por otro lado en referencia a la Sobrecarga, según la dimensión de Impacto del Cuidado (Gráfico 2) se encuentra en mayor proporción que el 48% de los cuidadores familiares tiene sobrecarga leve y 33% no presenta sobrecarga. Los autores Ávila Estrada N, Flores Ríos M, Santos Ortiz M, Ochoa Estrada C, Gallegos Alvarado M, en su investigación Sobrecarga en el cuidador de paciente con infarto agudo al miocardio⁶⁹, resalta que en el impacto del cuidado el 56% no presentan sobrecarga, 44% presenta sobrecarga leve; así mismo Aznar M. Fleming V. Watson H. Narvaiza M. en su investigación titulada Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería⁴⁴, manifiesta que el comportamiento de la persona que padece el trastorno esquizofrénico y los distintos síntomas de la enfermedad provocan altos niveles de estrés en el cuidador. Los cuidadores encuentran muy difícil enfrentarse a la evolución de la enfermedad, la persona puede volverse de repente agresiva u hostil, y suspicaz. Algunos cuidadores lo llevan muy bien pero otros se hunden por la complejidad de la enfermedad. Mientras que Gallart Fernández A. en su estudio Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona³⁴, manifiesta que los problemas que destacan en el impacto del cuidado sobre el cuidador son la ansiedad, estrés, depresión y limitación o aislamiento social. Estos problemas en general afectan a todos los cuidadores, pero sobre todo a los que atienden a personas con demencia³⁴, similar situación a los cuidadores de los que padecen enfermedades mentales. Madeleine Leininger define la

práctica del cuidar como un fenómeno de asistencia, apoyo o facilitación a otro individuo con necesidades anticipadas o evidentes, con el objetivo de mejorar la condición humana o del estilo de vida. Es por ello, que el antecedente contrastado con la actual investigación se encuentra coincidencias, así como con la base teórica.

En relación a la Sobrecarga, según la dimensión Calidad de las Relaciones Interpersonales (Gráfico 3) se evidencia en mayor número que el 56% manifiesta sobrecarga leve y 36% de los cuidadores no presenta sobrecarga. Ávila, Flores, Santos, Ochoa y Gallegos⁶⁹ refieren en su estudio que el 75% presenta sobrecarga leve y 25% no tuvo sobrecarga. López J et al. en El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud⁴⁵, indican que la persona dependiente es aquella que debido a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa la atención de otra persona para realizar sus actividades básicas; la presencia de un miembro en la familia que requiere cuidados, genera una situación familiar que provoca cambios dentro de la estructura familiar, en roles y patrones de conducta de sus integrantes. Por su parte Moreira de Souza R, Turrini R. en su investigación Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador⁴⁴, refiere que independientemente de la gravedad, la presencia de un enfermo en casa siempre altera la dinámica familiar, los efectos se sienten más cuando la condición socio-económica del cuidador es menor y el enfermo tiene mayor dependencia, pudiendo existir conflictos del cuidador con su trabajo, que muchas veces se ve obligado a faltar al servicio o hasta abandonar el empleo. Ante ello Cano K¹¹. refiere que los cuidadores familiares suelen mostrar variaciones a nivel psicológico y emocional tales como vergüenza, irritabilidad, miedo, tensión, temor por el futuro del familiar y sensación de descontrol, el

mismo autor indica que el 37% reconoce un sentimiento de enfado al estar cerca del familiar, el 53% respondió que algunas veces piensa que por ser cuidador o tener un familiar con esquizofrenia no tiene tanta intimidad como desearía, mientras que el 73% de los casos sienten o piensan no sentirse distanciados de sus amistades por ser cuidadores o familiares de un enfermo de esquizofrenia. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer⁵⁵, refiere que la sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional. Por los resultados encontrados y contrastados con estudios y autores diferentes se encuentra concordancias.

En cuanto a la Sobrecarga según la dimensión de Expectativas de autoeficacia (Gráfico 3), se encontró que 63% no presento sobrecarga y 27% tiene sobrecarga leve. Por su parte Andueza, Galán, Benavides y Peralta¹⁹ destacan en su estudio que los ítems de menor puntuación corresponden a los de la dimensión de autoeficacia del cuidado prestado, entendiendo que no es esta dimensión la que más le preocupe al cuidador. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa¹³, indica que el cuidador puede experimentar una variada gama de emociones(ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción) debido al trabajo realizado, dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, pues significa un cambio brusco para el que no está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado. Por lo

mencionado, se encuentra coincidencia con los resultados en relación a los estudios contrastados, además del aporte de la base teórica al respecto.

CAPÍTULO 5 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

- ✓ Se encontró que los familiares cuidadores de los enfermos con esquizofrenia, son en mayor proporción de sexo femenino, en edad adulta, casadas, hijos (as) del paciente, lo cual hace referencia de que son la población más susceptible para convertirse en cuidadoras; y con un tiempo de cuidado de 6 a 10 años pudiendo presentar consecuencias que implica el cuidado constante.

- ✓ Se encuentra que en el nivel de sobrecarga del cuidador familiar predomina un nivel de sobrecarga leve y en menor proporción la sobrecarga es intensa; lo que constituye una amenaza para la salud del cuidador familiar y el desarrollo adecuado en las esferas de su vida diaria.

- ✓ Los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia manifiestan tener mayoritariamente sobrecarga leve en relación al Impacto del cuidado, lo que constituye una de las características de la sobrecarga.

- ✓ La sobrecarga del cuidador familiar en cuanto a Calidad de las relaciones

- ✓ Interpersonales se encontró en mayor proporción en el nivel leve, lo que denota que existe agotamiento en un buen número de ellos por los efectos que ocasiona el cuidado en la relación paciente-familiar.
- ✓ En relación a la Sobrecarga en la dimensión de Expectativas de autoeficacia de los cuidadores familiares, mayoritariamente no presentan dicha sobrecarga, evidenciando en las ideas o creencias que tienen del cuidado que brindan.

5.2 Recomendaciones

▣ Para la Investigación:

- ✓ Realizar investigaciones similares a la presente con enfoque cuantitativo, cualitativo o cuali-cuantitativo, identificando los factores personales que pueden contribuir a la sobrecarga en cuidadores familiares.
- ✓ Realizar investigaciones dirigidas a la problemática en salud mental, debido al aumento de casos de trastornos mentales y la necesidad de abordar la salud del cuidador familiar.
- ✓ Realizar investigaciones de diseño correlacional y cuasi experimental dirigida a investigar factores asociados a la sobrecarga y terapias de intervención.

▣ Para la Institución:

- ✓ Convocar a un equipo multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, entre otros) a fin de plantear estrategias conjuntas, de detección e intervención oportuna utilizando terapias de afrontamiento al

estrés y evitar su prevalencia en los cuidadores familiares.

- ✓ Potenciar el programa de apoyo psicológico a la familia con énfasis, en el cuidador familiar, mediante talleres, consejerías para conservar el buen estado de salud.
- ✓ Implementar un programa de evaluación periódica de sobrecarga, en la búsqueda de información relevante y oportuna, que permita identificar los indicios del agotamiento en el cuidador familiar.
- ✓ Promover y difundir investigaciones sobre la promoción y prevención de la salud mental de pacientes, familia y comunidad.
- ✓ Formar grupos de apoyo y reunión entre los familiares de pacientes con esquizofrenia, a fin de que puedan interactuar y compartir experiencias y vivencias entre ellos.
- ✓ Facilitar talleres a los familiares, educándoles sobre las medidas de afrontamiento físicas, psicológicas y sociales a optar para prevenir la sobrecarga.

▣ Para la Enfermería:

- ✓ Promover dentro de los contenidos temáticos en Salud Mental, Psiquiatría y Salud Pública u otros cursos afines en las instituciones formadoras (Universidades, Asociaciones Científicas, Colegio de Enfermeros) haciendo énfasis en la promoción y prevención de la salud mental no solo en el enfermo sino en el entorno.

- ✓ Promover y difundir investigaciones acerca de la salud mental, haciendo énfasis en los cuidadores familiares.

- ✓ Implementar campañas o talleres sobre estilos de vida saludables, promoviendo el nivel de vida de los cuidadores familiares de pacientes con alteraciones mentales.

- ✓ Mantener la formación holística de las estudiantes de enfermería; inculcando el cuidado humanizado al paciente y entorno; teniendo en cuenta la atención de la enfermedad actual y la prevención de las posibles consecuencias en la familia

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Caqueo A. Lemos S. Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psicothema* (serie de internet) 2008 (citado 25 de Junio 2012) 20(4):577-582. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/3525.pdf>
2. Rodríguez J. La atención de Salud Mental en América Latina y el Caribe. *Rev Psiquiatr Urug* (serie de internet) 2007 (citado 10 de Mayo 2010) 71(2):117-124. Disponible en: http://www.spu.org.uy/revista/dic2007/04_asm.pdf
3. Informe sobre la Salud mental en Bolivia (serie de internet) 2008 (citado 22 de Octubre 2012) Disponible en: http://www.who.int/mental_health/bolivia_who_aims_report.pdf
4. Informe Who-Aims sobre sistema de salud mental en Chile (serie de internet) 2007 (citado 22 de Octubre 2012) Disponible en: http://www.who.int/mental_health/evidence/chile_who_aims_report.pdf
5. Informe sobre el sistema de salud mental en el Ecuador (serie de internet) 2008 (citado 22 de Octubre 2012) Disponible en: http://www.who.int/mental_health/ecuador_who_aims_report.pdf
6. Informe sobre los servicios de Salud Mental del Subsector Ministerio de Salud del Perú (serie de internet) 2008 (citado 22 de Octubre 2012)

Disponible

en:

http://www.minsa.gob.pe/dgsp/archivo/salud_mental_documentos/09_saludmental_minsa2008.pdf

7. Zubieta R. La esquizofrenia: conoce en qué consiste esta enfermedad mental. El comercio. Marzo 19 de 2013. Sección a:2 (columna 1-6)
8. Llanos Moreno ME. Actitudes de los familiares de pacientes con esquizofrenia y nivel de conocimiento sobre la enfermedad, Hospital Hermilio Valdizán – 2010 (Tesis de licenciatura).Lima: Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza afiliada a la Universidad Ricardo Palma; 2010.
9. Camacho L, Hinostrosa G, Jiménez A Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM (serie de internet) 2012 (citado 4 de Abril 2010) 7(4): 35-41. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25024>
10. Aparicio Delgado AM. Vivencias de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia, atendida en el Hospital Hermilio Valdizán, Enero-Febrero 2010 (Tesis de licenciatura). Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2010.
11. Cano Cares KA. Aproximación al sentimiento de carga del cuidador en un grupo de familiares de pacientes esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006 (Tesis de licenciatura). Chile: Universidad Austral de Chile; 2007.
12. Guardia Canales JE. Ansiedad y afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Tesis de licenciatura). Lima: Universidad de Ciencias Aplicadas; 2010.

13. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería (serie de internet)* 2012 (citado el 5 de Octubre del 2012) 18(1):29-41. Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
14. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario. Tesis de doctorado en enfermería (Tesis de doctorado). Barcelona: Universidad de Barcelona; 2009.
15. Steele Britton H. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009 (Tesis de especialidad). Costa Rica: Universidad de Costa Rica; 2010.
16. Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychol. av. discip. (serie de internet)* 2012 (citado 6 de Mayo 2013) 6(1): 35-45. Disponible en: <http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/207/182>
17. Jaen D, Callisaya E, Quisbert H. Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatría "Dr. José María Alvarado". *Revista Médica (serie de internet)* 2012 (citado 16 Abril 2013) 18(2):21-26. Disponible en: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:AzPvgUNbPnkJ:www.colmedlapaz.org/index.php%3Foption%3Dcom_docman%26task%3Ddoc_download%26gid%3D21%26Itemid%3D76+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=pe
18. Bertel De la Hoz AM. Riesgo a enfermar y sobrecarga del cuidador principal del anciano dependiente. *Revista Ciencias Biomédicas. (serie de internet)* 2012 (citado 2 de Febrero 2013) 3(2):77-85. Disponible en:

<http://www.revistacienciasbiomedicas.com/index.php/revcienciabiomed/article/view/176/141>

19. Andueza M, Galán P, Benavides B, Peralta C. Sobrecarga emocional del cuidador del enfermo mental ingresado en una unidad de subagudos. Nure Investigación (serie de internet) 2012 (citado 20 de Abril 2013) 9(61):1-10. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE61_original_sobrecarga.pdf
20. Ávila N, Flores M, Santos M, Ochoa C, Gallegos M. Sobrecarga en el cuidador de paciente con infarto agudo de miocardio. Rev cuidarte (serie de internet) 2012 (citado el 22 de Julio 2013) 3(3):342-348. Disponible en: <http://cuidarte.udes.edu.co/attachments/article/104/Original11%20Norma%20Lizbeth%20MEXICO.pdf>
21. León Saavedra FG. Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria (Tesis de especialidad). Lima: Universidad Nacional Mayores de San Marcos; 2012.
22. Orradre M. El enfermo esquizofrénico y sus familias inmersos en un cambio profundo. Anales San Navarra (serie de internet). 2000 (citado 3 Julio 2012) 23(2):11-126. Disponible en: <http://arsenopirita.boumort.cesca.cat/index.php/ASSN/article/view/6420>
23. Escalante V, Gavlovski J. Tener un hijo con enfermedad mental: Vivencias de madres de pacientes con esquizofrenia. Anales de la Universidad Metropolitana (serie de internet). 2011 (citado 3 Diciembre 2011) 11 (1):149-169. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653365>

24. Caqueo A, Gutiérrez J, Ferrer M, Darrigrande P. Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (serie de internet)* 2011 (citado 30 de Mayo 2013) 5(3):191-196. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1888989111001091>
25. Aznar M. Fleming V. Watson H. Narvaiza M. Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol profesional de enfermería. *ENFERMERÍA CLÍNICA (serie de internet)* 2004 (citado 5 de Mayo 2011) 14(5):2862-93. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13416/necesidades_psicosociales_cuidadores_informales.pdf
26. González J, Armengol J, Cuixart I, Manteca H, Carbonell M, AzcónM. Cuidar a los cuidadores: atención familiar. *Enfermería Global (serie de internet)* 2005 (citado 27 de Febrero 2011) 4(1):1-8. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/517/531>
27. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Revista Atención primaria (serie de internet)*. 2004 (citado 3 Julio 2012) 33(2):61-68. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13057256&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=38&accion=L&origen=zonadelectura&web=http://zl.elsevier.es&lan=es&fichero=27v33n02a13057256pdf001.pdf
28. Domínguez G. Zavala M. De la Cruz D. Ramírez M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México, Enero a Mayo de 2008. *Revista de los estudiantes de medicina de la universidad industrial de Santander (serie de internet)* 2010 (citado 20 de

- Enero 2013) 23:28-37. Disponible en:
<http://www.medicasuis.org/antecedentes/volumen23.1/doc5.pdf>
29. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. Revista Española Geriátrica Gerontológica (serie de internet) 2003(citado 2 Agosto 2012) 38(4):212-218. Disponible en:
<http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/124/124v38n04a13050202pdf001.pdf>
30. Jiménez B. Mera S. García D. Efectividad de una intervención de formación y apoyo al enfermo esquizofrénico que ejerce como cuidador de personas dependientes. Biblioteca Las casas (serie de internet) 2011 (citado 20 de Abril 2013) 7(3). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0620.pdf>
31. Sarasa Acero M. Evaluación de la sobrecarga: En cuidadores de enfermos mentales crónicos (Tesis de licenciatura). Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2013.
32. Asociación Mundial para la Esquizofrenia y Trastornos Relacionados. Para los familiares que cuidan a parientes con un trastorno mental.(serie de internet) 2009 (citado 10 de mayo 2012) Disponible en: <http://espanol.worldschizophrenia.org/publications/07-health.html>
33. Breinbauer H. Vásquez H. Mayanz S. Guerra C. Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Revista médica de Chile (serie de internet). 2009. (citado 2 Octubre de 2012) 137:657-665. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009

34. Gutiérrez J. Caqueo A. García M. Fernández P. Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema* (serie de internet) 2012 (citado 2 de Febrero 2013) 24(2):255-262. Disponible en: <http://www.psicothema.com/pdf/4008.pdf>
35. Gallart Fernández-Puebla A. Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona (Tesis de doctorado). Barcelona: Universidad Internacional de Catalunya; 2007.
36. García G, Saldívar A, Martínez G, Sánchez R, Lin D. Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Rev Med Hosp Gen Méx* (serie de internet) 2012 (citado 4 de Abril) 75(3):140-147. Disponible en: http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/revista_medica_hospital_general_mexico/4sobrecargaemocional.PDF
37. Isla P. El cuidador familiar una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de cuidados* (serie de internet) 2000 (citado 2 de Octubre 2011) 7-8 (1 y 2):187-194. Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/5122>
38. Grandón P. Saldivia S. Melipillán R. Pihan R. Albornoz E. Adaptación y validación de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS) en población chilena. *REV CHIL NEURO-PSIQUIAT* (serie de internet) 2011 (citado 2 de Febrero 2013) 49(4): 320-330. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071792272011000400003&script=sci_arttext
39. Fernández de Larrinoa P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Revista Psicothema* (serie de internet)

- 2011 (citado el 5 de Mayo del 2012) 23(3):388-393. Disponible en:
<http://www.psicothema.com/pdf/3899.pdf>
40. Yonte F, Unién Z, Martín M, Montero R. Sobrecarga del cuidador principal. Revista de enfermería CyL (serie de internet). 2010 (citado 6 Junio 2011) 2(1):59-69. Disponible en:
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/40/32>
41. Algora Gayan J. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. (serie de internet) (citado 21 de Febrero 2011) Disponible en:
[ww.anesm.net/descargas/1%20El%20cuidador%20del%20enfermo%20esquizofrenicosobrecarga%20y%20estado%20de%20salud..pdf](http://www.anesm.net/descargas/1%20El%20cuidador%20del%20enfermo%20esquizofrenicosobrecarga%20y%20estado%20de%20salud..pdf)
42. Gonzáles F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. Revista del Hospital J. M. Mejía (serie de internet). 2004 (citado 3 de Diciembre 2011) 9 (4): 1-22. Disponible en:
<http://www.ramosmejia.org.ar/r/200404/7.pdf>
43. Gil Alonso D. Cuidados de la familia: el cuidador principal. Manual enfermería. (serie de internet) (citado el 10 de mayo 2011) Disponible en:
http://www.enfermeriaencardiologia.com/publicaciones/manuales/preven/cap_08.pdf
44. Feldberg C, Tartaglino M, Clemente M, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. Revista de Neurología Argentina (serie de internet) 2011 (citado el 5 de Mayo del 2012) 3 (1):11-17. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/neurologia-argentina-301/vulnerabilidad-psicosocial-cuidador-familiar-creencias-acerca-estado-90000769-articulos-originales-2011>

45. Moreira de Souza R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. (serie de internet) 2011 (citado 5 de Junio 2012) 10(2):1-13. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/122771/115361>
46. Martínez CR, Ramos B, Robles MT, Martínez LD, Figueroa CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y salud* (serie de internet) 2012 (citado 6 Junio 2013) 22(2):275-282. Disponible en: <http://www.uv.mx/psicysalud/psicysalud222/222/Carlos%20Raymundo%20Martinez%20Lopez.pdf>
47. López J, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso F. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clín Med Fam* (serie de internet) 2009 (citado 2 Octubre 2011) 2(7):332-334. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699695X2009000200004&script=sci_arttext
48. Irais E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer (Tesis de licenciatura). México: Universidad Veracruzana; 2008.
49. Colina A. Los cuidadores no formales en salud mental. *Interpsiquis*. (serie de internet) 2001 (citado 22 de Agosto 2011)2:1-14. Disponible en: <http://caibco.ucv.ve/caibco/vitae/VitaeCatorce/Articulos/Psiquiatria/archivoshtml/Psiquiatria.pdf>
50. Salmerón M, Alonso P. Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*(serie de internet) 2006 (citado 4 de abril 2012) 60:129-148. Disponible en:

http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/60/Est11.pdf

51. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuesta de intervención psicosocial. Valencia, España: Tirant Editorial; 2006.
52. Soro G. Atención de enfermería al cuidador del paciente con deterioro cognitivo. Plan de cuidados. (Tesis de licenciatura). España: Universidad de Zaragoza; 2012.
53. Giraldo C. Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Revista Aquichan (serie de internet) 2006 (citado 22 de Agosto 2011) 6(1):38-53. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/162>
54. Espín A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública (serie de internet) 2008 (citado 19 de Agosto 2012) 34(3): 1-12. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662008000300008&script=sci_arttext
55. Martínez A. Nadal S. Beperet M. Mendioroz P. Grupo Psocot. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. (serie de internet) 2000 (citado el 11 de octubre 2011) 23(1):101-110. Disponible en: <http://84.88.0.34/index.php/ASSN/article/view/6419/5125>
56. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Cancerología (serie de internet) 2009 (citado 4 de Abril 2012) 4:39-46. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

57. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería (serie en internet)* 2012 (citado 6 de Agosto 2013) 18 (2):23-30. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003
58. Roig V. Abengózar C. Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología (serie de internet)* 1998 (citado 6 de Marzo 2011) 14(2):215-227. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
59. Fornés J. Enfermería en salud mental. Cómo cuidar al cuidador y a nosotros mismos. *Enfermería Global (serie de internet)* 2003 (citado 19 de Agosto 2012) 2(1):1-11. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/658>
60. Del Álamo AR. La sobrecarga del cuidador factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de Alzheimer. *Asociación de familiares enfermos de Alzheimer (serie de internet)*. 2002 (citado 3 Julio 2012) 28:34-36. Disponible en: http://www.afal.es/EPORTAL_DOCS/GENERAL/AFALV3/DOC-cw46a067436cf30/ALZHEIMER_28.pdf
61. Leal M, Sales R, Ibañez E, Giner J, Leal C. Valoración de la sobrecarga de cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr (serie de internet)* 2008 (citado 11 de Octubre 2011) 36 (2):63-69. Disponible en: <http://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/50/ESP/9-50-ESP-63-69-502702.pdf>
62. Olivare L. Apumayta M. Taller psicoeducacional de apoyo emocional para familiares de pacientes con esquizofrenia. *Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizán (serie de internet)* 2006 (citado 24 de Abril 2012)

- 7(2):81-86. Disponible en:
<http://www.hhv.gob.pe/revista/2006II/08%20TALLER%20PSICOEDUCACIONAL%20DE%20APOYO%20EMOCIONAL%20PARA%20FAMILIARES%20DE%20PACIENTES%20CON%20ESQUIZOFRENIA.pdf>
63. Nogueira P, Rabeh S, Larcher M, Spadoti R, Haas V. Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. Rev. Latino-Am. Enfermagem (serie de internet) 2012 (citado 4 de Abril 2012) 20(6):1-9. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000600006&script=sci_arttext&tlng=es
64. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. (serie de internet) 2008 (citado 29 septiembre 2012) Disponible en:
http://www.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/Proyecto%20Apoyo%20EP%20006/Carpeta%20Instrumentos%20CAM/Carpeta%20Instrumentos/6.%20Carga%20y%20estres%20familiar/ZARIT/ZARIT_F.pdf
65. Montorio I, Fernández de Trocóniz M, López A, Sánchez M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología (serie de internet) 1998 (citado 17 de Marzo 2013) 14(2): 229-248. Disponible en: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
66. Jofré V, Sanhueza O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. Ciencia y Enfermería (serie de internet) 2012 (citado 17 de Marzo 2013) 16(2):111-120. Disponible en:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300012
67. Dominguez E. La creación de grupos de ayuda mutua para familiares de personas dependientes. Revista electrónica de psicología social (serie de

- internet) 2012 (citado 17 de Marzo 2013) 23:1-13. Disponible en:
<http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/viewFile/208/323>
68. Osorio Lambis M. Calidad de vida de los cuidadores familiares de la paciente con enfermedad de Alzheimer (Tesis de maestría). Colombia: Universidad Nacional de Colombia; 2011
69. Cisneros G. Introducción a los modelos y teorías de Enfermería (serie de internet) 2002 (citado el 9 de Febrero 2013) Disponible en:
<http://artemisa.unicauca.edu.co/~pivalencia/archivos/IntroduccionALasTeoriasYModelosDeEnfermeria.pdf>


ANEXOS

		<p>❖ Expectativas de autoeficacia</p>	<p>relación y convivencia que el cuidador familiar mantiene con la persona receptora del cuidado; pudiendo verse reflejados el deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión, sentimientos de indecisión acerca del cuidado.</p> <p>Se reflejan las creencias, experiencias, ideas y percepción que refiere el cuidador sobre su capacidad para brindar un cuidado adecuado y de calidad a su familiar a cargo, es así que tiene pensamientos referentes a la atención como: el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos.</p>	<p>el cuidado</p> <p>❖ Capacidad del cuidado</p> <p>❖ Problemas económicos</p>	
--	--	---------------------------------------	--	--	--

ANEXO B
CUESTIONARIO


Un saludo cordial para Ud. Estimado(a) señor(a):

Mi nombre es Ada Chomba Sánchez, egresada de enfermería de la Escuela de Enfermería Padre Luis Tezza – Universidad Ricardo Palma. Estoy realizando un trabajo de investigación con el objetivo identificar la sobrecarga que presentan los cuidadores familiares de los pacientes con esquizofrenia, con el propósito mejorar la calidad de vida del paciente y familiar. Motivo por el cual solicito su colaboración siendo importante para el logro del objetivo propuesto. Este cuestionario es anónimo y confidencial, por lo que le solicito conteste las siguientes preguntas con la mayor sinceridad posible.

 **Instrucciones parte 1:** Lea las preguntas, complete los espacios en blanco y marque con una **(X)** la respuesta que prefiera. Solo una respuesta por pregunta.

Datos Sociodemográficos del Familiar:

- **Edad:** _____ años cumplidos.
- **Sexo:**
 - Masculino
 - Femenino
- **Grado de Instrucción:**
 - Sin educación
 - Inicial
 - Primaria
 - Secundaria
 - Educación Técnica
 - Educación Superior
- **Parentesco con el paciente:**
 - Madre o Padre
 - Esposo(a)
 - Hijo (a)
 - Hermano(a)
 - Nieto(a)
 - Hermano(a)
- **Estado Civil**
 - Soltero
 - Casado
 - Viudo
 - Divorciado
 - Unión libre
- **Desde cuándo proporciona cuidados:**
 - 1- 5 años
 - 5 a 10 años
 - Más de 10 años

 **Instrucciones parte 2:** A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten las personas que cuidan a otra persona. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia. Marque con una (X) la respuesta que Ud. prefiera.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (CAREGIVER BURDEN INTERVIEW)

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre

PREGUNTA	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

ANEXO C

INSTRUCTIVO PARA EL CUESTIONARIO

1. El investigador al momento de realizar la encuesta hará uso de un lápiz y borrador, y sin realizar enmendaduras.
2. La encuesta se realizara previa participación voluntaria y firma del consentimiento informado.
3. La encuesta tendrá 22 preguntas con alternativas múltiples.
4. El tiempo de la entrevista-encuesta será de 15 minutos.
5. Sólo se contestará una alternativa por pregunta a través de un aspa (X), de caso contrario se anulará la pregunta; además estará bajo supervisión del investigador y el colaborador para revisar que no haya dos respuestas en una misma pregunta.
6. La colaboradora será capacitada previamente para poder realizar la encuesta; si se le autoriza.
7. El investigador y colaboradora permanecerá en todo momento para ir despejando las dudas posibles, durante la encuesta.
8. El investigador y colaborador estarán supervisando la encuesta para evitar que algún ítem quede sin responder o este marcada dos veces.
9. Las encuestas serán identificadas mediante códigos para preservar el anonimato de los escolares participantes.



ANEXO D

ESCUELA DE ENFERMERIA PADRE LUIS TEZZA

Afiliada a la Universidad Ricardo Palma



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Título: “Sobrecarga en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia, Hospital
Hermilio Valdizán, Agosto 2013”

Responsable: Egresada de la EEPLT, Ada Chomba Sánchez.

Propósito de descripción de la investigación

El propósito es determinar la sobrecarga que puede presentarse en el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia.

Procedimiento

Si usted acepta participar de este estudio de investigación, la investigadora coordinará con usted una cita dentro de las instalaciones del Hospital, la cual será en la fecha y hora que a usted prefiera, se le entregará un instrumento que está compuesto por preguntas con alternativas de respuesta predeterminadas, para medir el grado de sobrecarga del cuidador.

Participación voluntaria

La participación en este estudio es voluntaria. usted podrá retirarse de la investigación en cualquier momento. También podrá decidir que no desea participar ahora o podrá decidir que desea participar y cambiar de opción más adelante, teniendo en todo momento plena libertad de decisión. Si decide no participar o retirarse, no se tomara ningún tipo de represalias o sanciones en contra de su persona

Beneficios

Con su participación se busca tener un panorama amplio de la sobrecarga que presentan los familiares de pacientes con esquizofrenia. En base a ello, se podrán

crear nuevas estrategias educativas para todos los familiares para mejorar su mejor calidad de vida.

Riesgos y molestias

No presentará ningún riesgo físico o mental, ya que su participación en la investigación consiste en resolver los cuestionarios que se le entregarán.

Privacidad

A fin de proteger su privacidad, su información y datos obtenidos serán rotulados con un número de sujeto de estudio y no con su nombre, ni con sus iniciales; conservando así su información y su consentimiento en un archivo seguro que no forma parte de los registros médicos. Su nombre no figurará en ninguna publicación o informe sobre esta investigación, trabajándose los datos apenas para los fines establecidos en este consentimiento.

Remuneración:

No recibirás ninguna remuneración por participar en este estudio.

¿DESEAS PARTICIPAR EN EL PRESENTE ESTUDIO?

Confirmando que he leído las declaraciones consignadas en este consentimiento informado. Confirmando que la señorita autora de la investigación me ha explicado la información y los procedimientos que incluye. Confirmando que he leído la posibilidad de formular preguntas sobre este estudio y estoy satisfecho con las respuestas y las explicaciones referidas, tuve tiempo y la posibilidad de leer la información cuidadosamente, y decidir si deseo participar o no en el presente estudio.

Datos de la Investigadora

Si tuviera alguna duda sobre el estudio puede comunicarse con la Srta. Ada Chomba Sánchez al teléfono 2343100, quien es responsable del estudio.

Se agradece su importantísima participación de antemano.

Se le hará entrega de una copia de este formulario, por favor llenar los espacios con letra imprenta y legible, gracias.

Consentimiento

Nombre del sujeto participante:.....

Firma del sujeto:..... fecha:...../...../.....

Persona que obtuvo el consentimiento del sujeto: Ada Chomba Sanchez.

Firma de la investigadora:.....

fecha:...../...../.....

ANEXO E

CONCORDANCIA DE OPINIONES DE JUECES DE EXPERTOS

PRUEBA BINOMIAL

Jueces Items	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total	P
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0.001
2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0.001
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0.001
4	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0.011
5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0.001
6	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0.011
7	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	0.011
8	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	2	0.055
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0.001
10	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0.011
											$\Sigma p_i = 6.664$	

Se ha considerado:

Si la respuesta es

- ✓ 0=negativa
- ✓ 1= positiva
- ✓ Excepto las preguntas 7 y 8 que es lo contrario
- ✓ N= 10 expertos

Formula:
$$P = \frac{\Sigma p_i}{N} = \frac{6.664}{10} = 0.6664$$

- ✓ El valor hallado de P es 0.0104; lo que demuestra que el grado de concordancia es significativo y el instrumento es válido al aplicar la prueba binomial. Por ello se evidencia que hay una concordancia entre los jueces expertos al evaluar los 10 ítems

ANEXO F

CONFIABILIDAD DE INSTRUMENTO - ESTUDIO PILOTO PRUEBA ALFA DE CRONBACH PARA LA CONFIABILIDAD

Sobrecarga del Cuidador	N	Alfa-Cronbach	Confiabilidad
General	22	0,624	Aceptable
Impacto del cuidado	12	0,672	Aceptable
Calidad de las Relaciones Interpersonales	6	0,605	Aceptable
Expectativas de Autoeficacia	4	0,671	Aceptable

COEFICIENTE ALFA CROMBACH

$$\alpha = \frac{N}{N - 1 \left[1 - \frac{\sum s^2(Y_i)}{s_x^2} \right]}$$

Donde:

N = numero de ítems

$\sum s^2(Y_i)$ = Sumatoria de la varianza de los ítems

s_x^2 = Varianza de toda la dimensión

- ✓ Una confiabilidad es buena cuando su coeficiente se acerca a 1 y es mayor que 0.5 por lo cual la confiabilidad del instrumento es **Aceptable**, tomando en cuenta las variables y por cada dimensión.

ANEXO G
ESCALA DE VALORACIÓN

ESCALA DE ZARIT DE SOBRECARGA GENERAL	PUNTAJE
No sobrecarga	22 a 46 puntos
Sobrecarga Leve	47 a 55 puntos
Sobrecarga intensa	56 a 110 puntos

IMPACTO DEL CUIDADO	PUNTAJE
No sobrecarga	12 a 26 puntos
Sobrecarga Leve	27 a 35 puntos
Sobrecarga intensa	36 a 60 puntos

INTERPERSONAL	PUNTAJE
No sobrecarga	06 a 14 puntos
Sobrecarga Leve	15 a 23 puntos
Sobrecarga intensa	24 a 30 puntos

EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA	PUNTAJE
No sobrecarga	04 a 10 puntos
Sobrecarga Leve	11 a 16 puntos
Sobrecarga intensa	17 a 20 puntos