

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA

E.A.P. DE ENFERMERÍA

**“NIVEL DE SOBRECARGA DE LOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON
ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO
DE SALUD – 2014”**

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería

AUTOR

Diccia Eny Correa Loayza

ASESOR

Martha Nicolasa Vera Mendoza

Lima – Perú

2015

**NIVEL DE SOBRECARGA DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO
DE SALUD - 2014**

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia por brindarme su apoyo y escucha incondicional durante todo este tiempo, por comprender que a veces era necesario sacrificar momentos especiales, pero que finalmente valieron la pena.

A la Dra. Martha Vera, mi asesora, por su orientación y sus recomendaciones tanto a nivel teórico como práctico, y por la contención de las preocupaciones cotidianas de llevar a cabo este largo proceso.

Al Equipo de enfermeras del Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado Hideyo Noguchi: Lic. Marina Sarca, Lic. Gloria Gupio y Lic. Esmeralda Cortez por su apertura y el gran apoyo que me ayudó enormemente a conseguir mi objetivo.

Al Dr. Aníbal Terreros, por confiar en mi investigación y brindarme las facilidades necesarias para poder realizarla.

A la Lic. Juana Durand, por sus recomendaciones, sugerencias y opiniones, las cuales fueron sumamente valiosas para mí.

DEDICATORIA

A Dios, porque a él debemos todos nuestros logros.

A mis padres, por brindarme la mejor herencia de esta vida que es una carrera profesional basada en principios y valores.

A mí recordada abuelita Elena, quien me brindó su cariño y apoyo en todo momento.

A mis hermanas, por su apoyo y comprensión para seguir adelante.

INDICE

	Pág.
Índice de Gráficos	vi
Resumen	vii
Presentación	01
INTRODUCCIÓN	
CAPÍTULO II: EL PROBLEMA	
A. Planteamiento del problema, delimitación y formulación	04
B. Formulación de objetivos	08
C. Justificación del estudio	08
D. Limitación del estudio	09
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO Y DISEÑO METODOLÓGICO	
A. Marco teórico	10
1. Antecedentes	10
2. Base teórica	16
2.1. Generalidades sobre la esquizofrenia	16
2.2. La familia del paciente esquizofrénico	22
2.3. Carga familiar como efecto de la relación Cuidador – paciente esquizofrénico	25
2.4. Enfermería en salud mental y psiquiatría	33
B. Definición operacional de términos	36
C. Tipo y nivel de la investigación	37
D. Población y/o muestra de estudio	37
E. Técnica e instrumento del recojo de datos	38
F. Recolección y análisis estadístico de datos	40
G. Consideraciones éticas	40
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	
A. Datos Generales	42
B. Datos Específicos	44
C. Discusión	48

CAPITULO IV. CONCLUSIÓN

A. Conclusiones	52
B. Recomendaciones	53

Referencias Bibliográficas

Anexos

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Nº		Pág.
1	NIVEL DE SOBRECARGA QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD -2014	36
2	NIVEL DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014	37
3	NIVEL DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014	38
4	NIVEL DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014	39

RESUMEN

La presente investigación tuvo por objetivo determinar el nivel de sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, Considerando el impacto del cuidado sobre el cuidador, la relación interpersonal y expectativas de autoeficacia como sus dimensiones. El estudio es de tipo cuantitativo, de nivel aplicativo y de corte transversal. Se realizó en los respectivos hogares de los pacientes. Entrevistando a 33 familiares cuidadores. El instrumento aplicado fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y colaboradores, validada y aplicada en otros estudios, sometida a confiabilidad con el alfa de Crombach, obteniendo un coeficiente de 0.949 y a validez con el coeficiente de Pearson resultando válido en cada uno de sus items. Se encontró que la sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores es mayoritariamente de nivel leve. La sobrecarga, en cada una de las dimensiones, en su mayoría es de nivel leve. La dimensión Impacto del cuidado sobre el cuidador es la más afectada.

Palabras Clave: Esquizofrenia, Cuidador, Carga Familiar

ABSTRACT

This research aimed to determine the overload experienced by family caregivers of patients with schizophrenia, whereas the impact of care on the caregiver, interpersonal relationship and self-efficacy expectations as its dimensions. The study is quantitative, level application and cross-section. Was performed in the respective homes of patients. Interviewing 33 family caregivers. The instrument applied was the scale of Zarit caregiver burden and collaborators, validated and applied in other studies, subjected to reliability with Cronbach's alpha, obtaining a coefficient of 0.949 and validity resulting Pearson coefficient valid in each of its items. It was found that the overhead experienced by family caregivers is mostly mild level. Overload, in each of the dimensions, is mostly mild level. The impact of care on the caregiver dimension is the most affected.

Keywords: Schizophrenia, Caregiver, Family Burden

PRESENTACIÓN

La necesidad de preservar la vida y el bienestar de las personas exige mantener un enfoque integral de la salud, tanto física como mental.

La salud mental es un estado sujeto a fluctuaciones, proveniente de factores biológicos y sociales, donde el individuo es quien se encuentra en condiciones de afrontar estos factores, así como formar y mantener relaciones interpersonales armoniosas participando constructivamente en los cambios que pudieran producirse en su medio ambiente físico y social

La esquizofrenia considerada como un trastorno de salud mental, que afecta a millones de personas alrededor del mundo, no solo altera el bienestar físico y mental de la persona que la padece, sino también a la familia de éste.

El impacto que origina la convivencia y el cuidado de un paciente esquizofrénico en la vida social, salud emocional o física y estado financiero de cada uno de los miembros de la familia, es inevitable e impredecible, más aun, si este trastorno acontece en una situación o momento menos esperado y en las circunstancias menos favorables.

Es allí donde la carga familiar cobra importancia, cuya noción es clave en el cuidado de las personas con alguna limitación física o mental. Esta definición esta bastante relacionada con los efectos del cuidado, muchas veces, nocivos para el bienestar del cuidador.

En ese sentido, la Enfermería en salud mental tiene como

propósito el cuidado de la salud mental a partir de la implementación de estrategias que busquen promover, proteger, restablecer y rehabilitar la salud de las personas y la familia (Malvárez, 2009). Esto lo hace concibiendo al individuo y a la familia de una forma integral que Capra(1996) ha caracterizado como la "comprensión de las relaciones y dependencias recíprocas y esenciales de todos los fenómenos: físicos, biológicos, sociales y culturales". Con esto se quiere decir que en la salud influyen todos los fenómenos que rodean la vida y que para la enfermería en Salud Mental son claves a fin de comprender las necesidades de la familia.

El presente trabajo de investigación tiene como fin determinar el nivel de sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que acuden al centro de salud San Martín de Porres. Estos hallazgos facilitarán la labor del profesional de enfermería quien analizando esta situación, tomará decisiones, podrá garantizar y promover su participación y compromiso en la realización de intervenciones de apoyo terapéutico, social y emocional en función de las necesidades particulares de cada grupo familiar que cuida de uno de sus integrantes que padece esquizofrenia.

El presente estudio ha sido estructurado en IV capítulos. En el capítulo I: El Problema, se detalla el planteamiento del problema, objetivos, justificación y la limitación del estudio. En el capítulo II : Marco teórico y diseño metodológico , se hace referencia a los antecedentes y base teórica, definición operacional de términos al diseño metodológico de la investigación, que incluye el tipo, nivel, método de estudio, la población y la muestra, las técnicas e instrumentos, plan de recolección y análisis estadístico de datos y consideraciones éticas. En el capítulo III: Resultados y discusión, se

incluye la presentación y análisis de los datos obtenidos. En el Capítulo IV: se presentan las Conclusiones y Recomendaciones. Finalmente se presenta las referencias bibliográficas y anexos.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, DELIMITACIÓN Y FORMULACIÓN

“La enfermedad mental constituye un problema de salud de primera magnitud, tanto por su elevada incidencia como por el impacto y desestructuración que sufren el propio enfermo y su familia, especialmente si se trata de personas que sufren un trastorno mental grave” ⁽¹⁾.

Uno de los principales trastornos mentales según su prevalencia es la Esquizofrenia, considerada grave y crónica, que afecta a millones de personas en todo el mundo. Según la clasificación del CIE – 10, la OMS define a la Esquizofrenia como un conjunto de desórdenes fundamentales y característicos del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta; causando alteraciones tanto en el paciente como en el entorno familiar de las personas que lo cuidan ⁽²⁾.

Según estadísticas mundiales se estima que la Esquizofrenia afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo. Es más frecuente en hombres (12 millones) que en mujeres (9 millones). Asimismo, los hombres desarrollan esquizofrenia generalmente a una edad más temprana. Más del 50% de los esquizofrénicos no están recibiendo una atención apropiada. El 90% de los esquizofrénicos que no reciben tratamiento viven en países en desarrollo ⁽³⁾.

Según información del Ministerio de Salud “más de 280 mil

peruanos sufren de este trastorno, 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”⁽⁴⁾

De modo que con mucha frecuencia la familia de un miembro con Esquizofrenia se ve muy afectada por la presión que significa cuidar al paciente, pues se sienten responsables de la enfermedad y sus recaídas, ya que tienen que satisfacer las necesidades que el enfermo por si mismo no puede cubrir. A su vez, implica una obligación no retribuida ni esperada. El estigma social que existe sobre estos pacientes al considerarlos peligrosos, también significa una carga para el cuidador, causa tensión de las relaciones familiares, y quienes cuidan de pacientes con esquizofrenia son más propensos a desarrollar cuadros de depresión, ansiedad y otras enfermedades por falta de auto cuidado y por la situación de estrés, temor, etc. que viven con sus pacientes⁽⁵⁾.

Desde esta perspectiva, se vuelve indispensable que los servicios de salud donde trabaja el profesional de enfermería adopten medidas acordes al modelo comunitario de atención en salud mental para brindar apoyo a los cuidadores quienes muchas veces no cuentan con la información respecto a la sintomatología de la Esquizofrenia, ni con las aptitudes necesarias, como tampoco con un soporte social adecuado para asumir estas funciones de cuidado. En ese sentido las intervenciones psicosociales juegan un papel significativo en el tratamiento integral del paciente y su familiar.

El profesional de Enfermería, que integra el equipo multidisciplinario de salud mental del INSM "HD – HN", atiende a

pacientes en la consulta, realiza visitas domiciliarias, realiza acciones de rehabilitación con pacientes y psicoeducación con familiares, modelo de trabajo para ser replicado por enfermería al nivel primario, en los establecimientos de salud. La intervención de Enfermería contribuye a que la familia, el paciente y su cuidador consigan superar la impicancia de la enfermedad, logrando alcanzar niveles de salud y bienestar óptimos. Es allí donde la educación orientada a la familia contribuye atendiendo a sus preocupaciones y temores, orientándoles sobre los cuidados esenciales en la atención al paciente esquizofrénico en el hogar, aliviando de esta manera la sobrecarga que puedan experimentar.

Hay resultados de investigaciones centrados en la sobrecarga de la persona que cuida al paciente, que reflejan algún tipo de modelo de estrés y afrontamiento y donde el evento estresante es típicamente una situación crónica. El modelo de estrés del cuidador de Pearlin postula que “el hecho de dar cuidados y sus consecuencias está potencialmente influenciado por las características clave del cuidador, así, el tipo de intensidad de los estresores a los que la persona se expone, los recursos personales y sociales de los que dispone para hacer frente a los estresores y las maneras como se expresa el estrés están todos sujetos a los efectos de estas condiciones, pero el grado en que estos estresores afectan al bienestar del cuidador depende en parte de la experiencia subjetiva de estos problemas”⁽⁶⁾.

Al respecto durante las prácticas pre profesionales se ha podido evidenciar la preocupación del familiar cuidador del paciente esquizofrénico, el cual muchas veces sufre porque lleva toda la responsabilidad de cuidar al paciente por muchos años, rescatándose diversos testimonios: “Srta., en mi casa estamos muy preocupados de

que mi hijo se escape, porque ya lo ha hecho varias veces, no podemos controlarlo, y casi siempre no quiere hacer nada en casa, sólo quiere dormir y eso nos molesta a todos...sobre todo a mí, que soy quien lo cuida”.

“Mi papá siempre está desaseado, no quiere ni bañarse y a veces cuando salimos a la calle, insulta a la gente; atenderlo me demanda mucho esfuerzo y paciencia”

“Mi vida ha cambiado mucho desde que cuido a mi hermano, hasta he perdido a mis amigos, tengo que dedicarle mucho tiempo y a veces la paciencia se acaba; incluso he tenido que tomar tranquilizantes”

“Mi esposa murió hace cinco años, ahora yo me encargo de cuidar a mi hija, la llevo a sus consultas, estoy pendiente de que tome sus medicamentos, no sé por cuanto tiempo más lo haré, ya estoy viejo, me siento cansado y estoy enfermo; su hermana no le tiene paciencia, reniega con ella porque no ayuda en casa, algunas veces se desaparece todo el día y por ello a veces no cumple con su tratamiento”.

Con lo antes mencionado y teniendo en cuenta las referencias de los familiares cuidadores, resulta necesario plantear las siguientes interrogantes: ¿Cuál es el nivel de adaptación de la familia del paciente con esquizofrenia en el hogar? ¿Cuál es el estado de salud mental de la familia del paciente esquizofrénico? ¿En qué forma se ve afectada la dinámica y funcionalidad familiar cuando se cuida al paciente esquizofrénico en el hogar? ¿Cómo afronta el cuidador su responsabilidad de cuidar al familiar enfermo? ¿Cómo se afecta la salud física y mental del cuidador por el hecho de cuidar a su familiar con Esquizofrenia?

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Por lo que se creyó conveniente realizar un estudio sobre:
¿Cuál es el nivel de sobrecarga que presentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud - 2014?

B. FORMULACIÓN DE OBJETIVOS

Objetivo general

- Determinar el nivel de sobrecarga que presentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud -2014.

Objetivos específicos:

- Determinar el nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud; en la dimensión impacto del cuidado.
- Determinar el nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud; en la dimensión relación interpersonal.
- Determinar el nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud; en la dimensión expectativas de autoeficacia.

C. JUSTIFICACIÓN

Desde hace mucho tiempo se ha venido estudiando la influencia de la familia hacia los trastornos mentales, entre ellos, la esquizofrenia que padece uno de sus miembros, pero son menos los estudios que lo enfocan desde el impacto que genera este trastorno mental en los

familiares cuidadores. Es importante considerar como grupo de estudio a los familiares cuidadores de los pacientes con diagnóstico de Esquizofrenia, ya que la participación de ellos es fundamental en la recuperación y rehabilitación de los pacientes, y su salud debe ser óptima, por ello se necesita conocer su nivel de sobrecarga, lo cual permitirá al profesional de enfermería identificar riesgos y poder realizar las intervenciones necesarias para prevenir situaciones de estrés y/o trastornos psiquiátricos futuros, contribuyendo de esta manera al bienestar de los familiares cuidadores y de los pacientes.

D. LIMITACION DEL ESTUDIO

Los resultados de este trabajo de investigación solo pueden ser generalizados a la población de estudio.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO Y DISEÑO METODOLÓGICO

A. Marco teórico

1. Antecedentes

a. Internacionales

Jean Varas D, Callisaya Quispecahuana E, Quisbert Gutierrez H, en el 2012, en Bolivia, Realizaron un estudio Titulado: Evaluación de la Sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría “Dr. José María Alvarado”, que tuvo por objetivo analizar el concepto y conocer las características del cuidador informal, el estudio fue tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal. La muestra la conformaron 40 cuidadores familiares, Se utilizó la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS). Las conclusiones entre otras fueron.

“Se debe realizar intervenciones con los familiares de los pacientes esquizofrénicos. Se debe incorporar los programas de psicoeducación familiar debido a que han demostrado su utilidad para prevenir recaídas y reducir la tensión familiar”⁽⁷⁾.

Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. El 2010, en España, llevaron a cabo en el hospital Virgen del camino – Pamplona un estudio titulado Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores

determinantes, que tuvo por objetivo determinar los factores determinantes en la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia; el estudio fue de tipo transversal analítico, la muestra la conformaron 67 cuidadores de pacientes esquizofrénicos. Las conclusiones entre otras fueron:

“Que la carga asociada al cuidado de un paciente esquizofrénico en casa es considerable y que está asociada con los síntomas propios de la enfermedad y con el grado de discapacidad derivada de la misma como por ejemplo: los pacientes con más días de recaídas (DS 0.2876, p 0.020) y más días de hospitalización (DS 0.2516, p`0.043) generan mayor carga global subjetiva”⁽⁸⁾.

Algora Gayan José. El 2008, en España realizó un estudio titulado El cuidador del enfermo esquizofrénico: Sobrecarga y estado de salud, el estudio tuvo por objetivo analizar la relación de la carga percibida por el cuidador del enfermo esquizofrénico y la salud del mismo. Se trató de un estudio de tipo observacional, transversal, la metodología por la que se han tratado los datos obtenidos es analítica de tipo cuantitativo, la muestra la conformaron 30 familiares cuidadores de pacientes diagnosticados de esquizofrenia tratados en el centro de salud mental de Reus y sus cuidadores, que en su mayoría fueron mujeres; los instrumentos utilizados fueron La escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y cuestionario de salud sf-36. Se llevó a cabo en el centro de salud mental de Reus con un piloto de 30 cuidadores. Las conclusiones entre otras fueron:

“Que existe una tendencia hacia una mayor sobrecarga por parte de la madre cuidadora de un hijo esquizofrénico en relación al padre, que los padres cuidadores de mayor edad presentan una menor sobrecarga que los de menor edad y que a mayor nivel de sobrecarga percibida por el cuidador, peor estado de salud en las áreas de salud general, vitalidad, funcionamiento social, rol emocional y salud mental, se observó una tendencia hacia peor estado de Salud Mental para cuidadores de enfermos de sexo masculino⁽⁹⁾.

Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. El 2008, en España, llevaron a cabo un estudio titulado: Valoración de la Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo, que tuvo por objetivo analizar la influencia de un programa psicoeducativo sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador, de tipo analítico, las conclusiones entre otras fueron:

“Que es importante la labor educativa con los familiares y los pacientes con patología mental, al documentar una disminución significativa de la sobrecarga en el grupo sometido a apoyo educativo. Los resultados fueron de un 100% (n= 30) con “sobrecarga” (> 47 puntos) previo al programa psicoeducativo y post programa los resultados fueron de 13.3% (n=4) con “no sobrecarga” (< 47 puntos) y 86.7% (n =26) con “sobrecarga”, el intervalo de confianza fue de 9.46

+/- 7.50 y un $p < 0.001$ "⁽¹⁰⁾.

Grandón P, Jenaro C, Lemos S, el 2008, en Chile, realizaron un estudio titulado: Los cuidadores principales de los pacientes ambulatorios con esquizofrenia: variables de carga y de predicción, que tuvo por objetivo fue examinar los niveles de carga experimentada por los cuidadores primarios de pacientes ambulatorios, el estudio fue de tipo descriptivo- transversal, la muestra estuvo conformada por 106 pacientes con diagnóstico de esquizofrenia atendidos por consulta externa, Se utilizó la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS), las conclusiones entre otras fueron:

“Que las características clínicas (mayor frecuencia de las recaídas, síntomas positivo), disminución de los intereses sociales y menos apoyo afectivo predicen mayor nivel de carga”⁽¹¹⁾.

b. Nacionales

Alvarado Flores, Diana Carolina. El 2013, en Lima, realizó un estudio titulado: “Nivel de Agotamiento que presentan los cuidadores familiares del adulto mayor frágil en el centro de atención del adulto mayor Tayta Wasi”, el estudio tuvo por objetivo determinar el nivel de agotamiento de los cuidadores familiares del adulto mayor frágil, se trató de un estudio de enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo, de corte transversal y diseño no experimental, la muestra estuvo conformada por 48 cuidadores familiares, el instrumento utilizado fue la escala de Zarit, las conclusiones fueron entre otras:

”Los familiares cuidadores presentan una sobrecarga leve, por lo que la hipótesis planteada es aceptable”⁽¹²⁾

Li Quiroga, Mey Ling. El 2013, en Chiclayo, Realizó un estudio titulado: “Nivel de sobrecarga del cuidador del paciente con esquizofrenia y factores asociados en el hospital regional docente Las Mercedes, el estudio tuvo por objetivo describir el nivel de sobrecarga y sus factores asociados, se trató de un estudio de tipo cuantitativo, de corte transversal, descriptivo con análisis exploratorio, la muestra la conformaron 50 familiares cuidadores que tenían a su cargo pacientes esquizofrénicos atendidos en consultorio externo, el instrumento utilizado fue la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, las conclusiones fueron entre otras:

”Existe una gran proporción de sobrecarga en los familiares sobre todo a predominio leve, Al identificarse grupos específicos vulnerables a tener este problema nos permitirá desarrollar intervenciones enfocadas a estos grupos para mejorar la calidad de vida de estas personas y por lo tanto la salud de los pacientes a su cargo”⁽¹³⁾

León Saavedra Franco, durante el 2012, realizó en Lima un estudio titulado Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia que tuvo por objetivo determinar los factores implicados a mayores niveles de carga familiar, el estudio fue de

tipo cuantitativo, de corte transversal, descriptivo; la muestra estuvo conformada por 50 cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del hospital Víctor Larco Herrera, Se aplicó, a los cuidadores, una ficha sociodemográfica y la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) validada; los pacientes fueron evaluados con la Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS), la WHO/Disability Assessment Schedule (OMS/DAS) y la Global Assessment Functioning (GAF), Sus hallazgos fueron:

“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 propios de la enfermedad y el grado de discapacidad derivado de la misma”⁽¹⁴⁾

Chacón Moreno, Maribel. El 2009, en Lima, realizó un estudio titulado: “Nivel de carga familiar de los familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos que asisten a consulta externa en el hospital Víctor Larco Herrera”, el estudio tuvo por objetivo determinar el nivel de carga familiar que presentan los familiares cuidadores, se trató de un estudio de tipo cuantitativo, de nivel aplicativo, y de corte transversal, la muestra la conformaron 73 familiares cuidadores, el instrumento aplicado fue la escala derivada de la escala de Desempeño Psicosocial, las conclusiones entre otras fueron:

“La sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores es , mayoritariamente, de nivel moderado con tendencia al severo; la carga

familiar objetiva es de nivel moderado con cercanía muy próxima al leve, mientras que la carga familiar subjetiva en su mayoría, es de nivel moderado, con porcentajes muy cercanos entre el leve y el severo” (15)

2. Base Teórica

2.1. Generalidades sobre la Esquizofrenia

2.1.1. Definición

En 1911 Eugen Bleuler, un psiquiatra Suizo, pudo reducir las psicosis psiquiátricas a sólo dos grupos, mediante la introducción del término esquizofrenia. La esquizofrenia traducida de manera literal como “escisión de la mente”, permanece como el término predominante. Bleuler consideraba que eran centrales para la enfermedad cuatro procesos psicológicos: el autismo (volcarse hacia dentro, lejos del mundo), la ambivalencia (estado de presentar dos sentimientos fuertes pero opuestos al mismo tiempo) y las perturbaciones básicas en el afecto y las asociaciones⁽¹⁶⁾.

Según el CIE – 10, La esquizofrenia se caracteriza por distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento, de las emociones, éstas en forma de embotamiento o falta de adecuación de las mismas; y de la conducta. En general, se conservan tanto la claridad de la conciencia como la capacidad intelectual, aunque con el paso del tiempo pueden presentarse déficits cognoscitivos. El trastorno compromete las funciones esenciales que dan a la persona normal la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de si misma. El enfermo cree que sus pensamientos, sentimientos y actos más íntimos son conocidos o compartidos por

otros y pueden presentarse ideas delirantes en torno a la existencia de fuerzas naturales o sobrenaturales capaces de influir, de forma a menudo bizarra, en los actos y pensamientos del individuo afectado. Este se siente el centro de todo lo que sucede ⁽¹⁷⁾.

2.1.2. Etiología

Aunque se han señalado diversos factores (genéticos, biológicos, ambientales y psicosociales) como causantes o precipitantes de la esquizofrenia, ninguna teoría ha obtenido una aceptación plena hasta la actualidad, defendiéndose hoy en día la idea de que para explicar las causas de estos trastornos es preciso utilizar modelos etiopatogénicos multifactoriales

a. Hipótesis Genética

Se ha confirmado la existencia de una mayor prevalencia de la enfermedad entre familiares de pacientes esquizofrénicos, siendo el riesgo directamente proporcional al número de genes que cada familiar comparte con el enfermo. Los estudios con gemelos han condicionado claramente en demostrar una tasa elevada de concordancia para los gemelos monocigotos (45%), y significativamente más baja para los heterocigotos (15%). El hecho de tener un progenitor esquizofrénico aumenta el riesgo de padecer no sólo esquizofrenia sino también un trastorno esquizotípico de la personalidad, ya que se detecta una mayor incidencia de esta patología entre familiares de primer grado ⁽¹⁸⁾.

b. Hipótesis Neurobiológicas

Diversas pruebas indican que los síntomas de la Esquizofrenia están relacionados con anomalías neuroquímicas y/o estructurales cerebrales. La explicación más aceptada sobre la fisiopatología de la enfermedad es la hipótesis dopaminérgica, que sugiere que los síntomas de la esquizofrenia se deben principalmente a una hiperactividad del sistema dopaminérgico por una alteración funcional en los subsistemas mesolímbico y mesocortical. Se ha comprobado que aquellas sustancias que producen estimulación de los receptores dopaminérgicos centrales (por ejemplo: L-Dopa, amfetamina) pueden producir síntomas similares a los descritos en la esquizofrenia. Por otro lado, la evidencia más importante de la hipótesis dopaminérgica ha sido la correlación entre la eficacia clínica de los fármacos antipsicóticos y su capacidad de bloquear los receptores dopaminérgicos, fundamentalmente los D2. Sin embargo, los antipsicóticos atípicos como es, por ejemplo, el caso de la clozapina, no muestran esta relación lo que nos indica que otros sistemas de neurotransmisores estén implicados en la génesis de la esquizofrenia, probablemente, la noradrenalina, la serotonina, el ácido glutámico y el GABA.

c. Hipótesis basadas en factores medioambientales

La importancia de los factores medioambientales en la génesis de la esquizofrenia se deduce de aspectos como la falta de concordancia al 100% en gemelos monocigotos y la incidencia incrementada de complicaciones perinatales en estos enfermos. Las teorías infecciosas han surgido de la asociación entre la estacionalidad del nacimiento y al incidencia de esquizofrenia. Las

fechas de nacimiento de los pacientes esquizofrénicos tienden a agruparse en los meses de invierno, este hecho pudiera ser debido a un incremento de la probabilidad de sufrir daño perinatal debido a la existencia de infecciones víricas. Por otro lado, la evidencia de una etiología por virus lentos se en el hallazgo de alteraciones neuropatológicas compatibles con infecciones previas: Gliosis, cicatrización glial, y anticuerpos antivirales en el suero y LCR de algunos pacientes esquizofrénicos ⁽¹⁹⁾.

d. Teorías psicológicas y sociales

Los pacientes esquizofrénicos presentan un estado anómalo de arousal, que se ha relacionado con el aislamiento social. También se han descrito alteraciones en las relaciones familiares y en la comunicación (teoría del “doble vínculo”, basada en la incapacidad de responder a mensajes contradictorios por parte de la familia). Por otra parte, los acontecimientos vitales estresantes pueden tener un papel en el inicio de la enfermedad ⁽²⁰⁾.

2.1.3. Características

a. Conductuales

Las características conductuales positivas incluyen la excitación catatónica, estereotipos, la ecopraxia, ecolalia y verbigeración.

Las características conductuales negativas son estupor catatónico, hay una pérdida de los movimientos naturales del cuerpo así como las posturas que adopta el paciente. El autocuidado en estos pacientes se ve afectado moderadamente, pues se le debe

recordar constantemente el aseo, el vestido y otros. La huida social, se percibe cuando el paciente no se involucra en las actividades sociales, o se muestran indiferentes ante los demás, por ultimo el lenguaje ampuloso y la pobreza de discurso son conductas frecuentes en el paciente esquizofrénico ⁽²¹⁾.

b. Afectivas

Dentro de las características afectivas positivas se incluye el afecto inadecuado y afecto hiperreactivo. El afecto inadecuado se produce cuando no hay una respuesta concordante con las circunstancias inmediatas, por ejemplo, las risas en acontecimientos tristes, lloros en situación alegre. El afecto hiperreactivo, es adecuado a la situación, pero desproporcionado con ella. Las características afectivas negativas incluyen apatía, las respuestas apagadas, afecto aplanado euforia exagerada e ira ⁽²²⁾.

c. Cognitivas

Los delirios, alucinaciones, disgregación asociativa y neologismos son características cognitivas positivas. Los delirios son alteraciones concurrentes del nivel de conciencia que involucran la atención, el pensamiento, la percepción, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción y el ciclo de sueño y vigilia. ⁽²³⁾. Quizá el principal trastorno que manifiestan los pacientes con esquizofrenia, es la alucinación (una falsa percepción sensorial de un estímulo externo), que forma parte de la vida mental del paciente, cuando este experimenta una experiencia sensorial sin estímulos externos. Las alucinaciones pueden ser de tipo auditiva, visual, táctil, olfatoria y gustativa siendo estas últimas raras.

d. Fisiológicas

“Desde 1976 se han realizado muchos estudios para revisar el rol de los neurotransmisores dopamina y norepinefrina en la esquizofrenia. La sobreactividad de las sinapsis de la dopamina se opone a que está relacionada con el afecto embotado o aplanado, anhedonia y retraimiento experimentados por los esquizofrénicos”⁽²⁴⁾. Estos cambios en el cerebro, producen un desbalance químico ante tensiones en la familia, educación o trabajo.

e. Socioculturales

Las familias con algún integrante con esquizofrenia, experimentan estrés severo y crónico en la mayoría de casos. Las fuentes principales de estrés son las exigencias de recursos familiares, sentimientos de pérdida, el estigma de la sociedad, culpa y realineación de la estructura familiar. Estos factores son un problema potencial de sobrecarga intensa en la unidad familiar. (Backer 1989).

Por las características clínicas descritas anteriormente la esquizofrenia se asocia a una marcada reducción en las funciones sociales y laborales, con dificultad para mantener conductas motivadas y dirigidas hacia metas concretas, por lo que resulta una patología incapacitante. Existe una tasa muy elevada de desempleo entre las personas esquizofrénicas que implica una dependencia económica que aumenta el estrés de estas personas y empeora su integración social. En consecuencia las tensiones y las responsabilidades de cuidar al paciente, tiene impacto sobre la salud física y mental de los cuidadores⁽²⁵⁾.

2.2. La familia del paciente esquizofrénico

Según el trabajo de Fernández (2004) la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por una serie de factores. Fernández (2004) nombra los siguientes:

- **Etapa del ciclo vital:** Las consecuencias son diferentes dependiendo de la etapa en la que se encuentra la familia (con niños pequeños o nido vacío). También influye el grado de consecución de las tareas propias de cada etapa y los roles de cada uno de sus miembros, así como el rol de la persona que sufra la enfermedad.
- **Flexibilidad o rigidez de roles familiares:** El comienzo de la enfermedad puede afectar a la distribución de roles. Puede que se tenga que negociar nuevos roles y en muchas ocasiones compartirlos. El rol del cuidador (que generalmente en nuestra cultura se asigna a la mujer) implica el descuido de sus otras funciones tales como el cuidado de los otros miembros o trabajo o estudios propios. Por lo general, cuanto mayor sea la rigidez de los roles mayor dificultad existe para enfrentarse a la nueva dinámica familiar.
- **Cultura familiar:** El conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros de la familia van a influir en la

evolución de la enfermedad. Por tanto, hay que buscar la interpretación que la familia hace de este proceso.

- **Nivel socioeconómico:** La familia tiene que hacer frente al incremento de los gastos por conceptos como medicamentos, consultas, transporte, etc.

- **Comunicación intrafamiliar y la relación de pareja.**

- **Tipos de respuesta familiar:** Con la aparición de la enfermedad se modifican las interacciones de cada uno de los miembros en relación a la persona enferma. Podemos decir que existen dos tendencias distintas. Una que se denomina tendencia centrípeta caracterizada por una extrema cohesión interna de los miembros de la familia y otra que es de tendencia centrífuga. Esta última, a diferencia de la anterior, las interacciones no se centran en la persona con enfermedad, el cuidado suele recaer sobre una única persona, generalmente la madre. A ésta se le asigna el papel de controlar la evolución de la enfermedad. La falta de apoyo del resto de la familia y la enorme carga emocional que conlleva el papel de cuidadora puede llevar a ésta a sufrir el síndrome del cuidador (estrés crónico, depresión, soledad,etc)

- **Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.**

A estos factores, en el caso concreto de la esquizofrenia, tenemos que añadir el estigma que sufre la persona afectada de este trastorno. El estigma condiciona las respuestas y las acciones de los estigmatizados (persona con enfermedad mental y familia).

Con la eclosión de la enfermedad, la familia inicia un camino de difícil retorno para el que no está preparada, la enfermedad les ha cogido por sorpresa, los interrogantes se solapan sin respuestas y sus emociones se desbordan. Asisten atónitos a la metamorfosis de su hijo/a o familiar, cuyo comportamiento es poco explicable desde el punto de vista racional e incomprensible para ellos (Rejas, 2011). Los familiares se sienten confusos, desinformados y no saben que sucede. Con el paso del tiempo, y dada la tendencia a la cronicidad propia de la esquizofrenia, el enfermo pasa a “ser etiquetado” como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados o por su capacidad de autocuidado y comunicacional. Todo ello afecta de forma destacable en el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico del sistema, que no sólo impactan en el funcionamiento de la familia, sino también en la evolución de la propia enfermedad.

La aparición de la enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc. El desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales estarán influenciadas por la sintomatología del paciente y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. Se generan una serie de respuestas adaptativas -que pueden ser funcionales o disfuncionales- y cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Dentro de las respuestas adaptativas que genera la familia frente a la enfermedad, se

pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión, vergüenza, violencia, la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan ajustes económicos por la propia incapacidad del enfermo para trabajar. En definitiva, se aprecia una carga familiar que se refleja a partir de las esferas afectivas, físicas, económicas y sociales ⁽²⁶⁾.

Para no agravar el estrés en el que se encuentra la familia resulta indispensable que los profesionales de enfermería en salud mental actúen lo antes posible apoyando al sistema en su conjunto, de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar.

2.3. Carga familiar como efecto de la relación cuidador- paciente esquizofrénico

2.3.1. Concepto de carga familiar

El diccionario de la lengua española define “carga” como “obligación ajena a un estado, empleo u oficio” y también como “cuidado y aflicciones del ánimo”. En la literatura científica “carga familiar” define los efectos y consecuencias de vivir con una persona afecta de una enfermedad mental grave. Los primeros estudios al respecto fueron realizados por Treudley en 1946 y Claussen. Ya en 1955 su objetivo se centraba en determinar la viabilidad de desinstitucionalizar a los pacientes. En la década del 60 (Brad y Sansbury 1963) hicieron saber qué efectos tenía sobre las familias el hecho de reinsertar en la comunidad a pacientes psiquiátricos como parte de la asistencia psiquiátrica que se estaba implantando en Gran Bretaña ⁽²⁷⁾.

Posteriormente se desarrolló el concepto de “cuidado” o “cuidador”. En los últimos años el concepto de carga del cuidador se viene utilizando para evaluar programas y ensayos clínicos controlados. A pesar de tan dilatada historia, la evaluación de la carga en la rutina clínica, la detección de las cargas específicas, la identificación de los riesgos para los miembros de la familia de los pacientes y la monitorización de los cambios a lo largo del tiempo se encuentran en sus inicios ⁽²⁸⁾.

No es fácil diferenciar las “cargas” específicamente atribuibles a la enfermedad del paciente de aquellas preexistentes o debidas a otras causas. Por lo tanto, la mayor parte de los estudios se centran en los cuidadores principales por ser un concepto más restringido que la carga presente en toda la familia, a la vez menos complejo de evaluar y al mismo tiempo más fiable en cuanto a los datos obtenidos ⁽²⁹⁾.

La carga del cuidador de un enfermo mental crónico no se relaciona con un solo acontecimiento estresante agudo, sino con una dimensión de acontecimientos durante un tiempo prolongado en el cual inevitablemente se producen cambios en la intensidad de los estresores, la apreciación de los mismos y las estrategias para afrontarlos ⁽³⁰⁾.

En la integración del concepto de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos resultan útiles tres aproximaciones teóricas: sistémica, roles y estrés ⁽³¹⁾.

a. Teoría sistémica

Aunque se hace referencia a carga como un fenómeno familiar, para entenderlo en su totalidad hay que contemplar la familia en su

entorno social. De forma jerárquica se puede distinguir los siguientes subsistemas: 1. individual (paciente, miembro de la familia); 2. Familia; 3. Red social y 4. Comunidad y cultura. Cada subsistema tiene sus propias características y su propia dinámica.

b. Teoría de los roles

Las personas se consideran actores de un sistema de relaciones sociales y existen categorías de personas más o menos similares en determinados aspectos. A estas categorías se les denomina “posiciones”: padre, madre, hijo, etc. Una persona en una posición tiene unas expectativas sobre la forma en que con ella se va a portar otra persona de distinta posición. Este conjunto de expectativas se denomina “sector de rol”. El rol se define como el conjunto de comportamientos esperados entre dos personas como resultado de las posiciones de cada una de ellas.

Las manifestaciones de la enfermedad en forma de síntomas, deficiencias y discapacidades hace que los pacientes no sean capaces de cumplir sus roles en mayor o menor medida. Al no cumplir las expectativas de sus familiares origina malestar en todos los implicados. Las tareas no cumplidas por el paciente pasan a los familiares y se convierten en una carga. Esto constituye una violación pasiva de los roles, la ausencia de actividad lo que se denomina síntomas negativos. Las alteraciones del comportamiento (auto y heteroagresividad, conductas alteradas, etc.) asociadas a los síntomas positivos (delirios y alucinaciones) también frustran las expectativas de los familiares y suponen una carga en sí mismas.

De modo que los síntomas son causa de la carga familiar pero, indirectamente, también son causa de otras cargas objetivas asociadas a la enfermedad.

c. Teoría del estrés

Los síntomas del paciente y los límites objetivos que esto impone a los familiares se contemplan como factores estresantes ambientales o tensiones crónicas que dan lugar a los aspectos subjetivos de la carga emocional o malestar subjetivo. La experiencia del cuidador se conceptualiza como una apreciación de las demandas. Tiene en cuenta tanto los factores amenazantes o de riesgo como los aspectos positivos del papel del cuidador.

Los factores estresantes son los síntomas, comportamientos y discapacidades del enfermo, así como las alteraciones percibidas en la propia vida por el cuidador. Como factores mediadores actúan la personalidad del cuidador, la calidad de las relaciones familiares o el tipo de soporte social de la familia, que influyen en la apreciación del cuidador de su propia situación.

Los resultados en términos de cambios psicológicos se contemplan como producto de la interacción entre la apreciación de la experiencia del cuidador y las estrategias de afrontamiento. Estos resultados pueden ser adversos o beneficiosos para el cuidador.

2.3.2. Principales dimensiones de la carga familiar

La carga o impacto familiar está asociada a características tanto de los pacientes como de los cuidadores, Schene (1994) distinguió los

siguientes aspectos de carga: tareas de la casa, relaciones familiares, relaciones sociales, finanzas, tiempo libre y desarrollo personal; hijos y hermanos, salud y malestar subjetivo. Consideró objetivos los seis primeros y subjetivos los dos últimos. La carga objetiva la definió como los síntomas y el comportamiento de los enfermos mentales en su ambiente socio-familiar y las consecuencias de los mismos. La carga subjetiva, por el contrario, se refería a las consecuencias psicológicas para los familiares ⁽³²⁾.

Según Hoenig y Hamilton la carga familiar se puede desglosar en la dimensión objetiva y la subjetiva. La carga familiar objetiva hace referencia a las consecuencias observables y cuantificables derivadas del cuidado del paciente mientras que la carga familiar subjetiva se refiere a las valoraciones que el propio cuidador hace de su situación y al grado en el que la percibe como desbordante. Generalmente se acepta que una mayor carga objetiva está relacionada con un mayor número de conductas disruptivas con el hecho de convivir con el paciente y con una menor probabilidad de obtener ayuda para cuidar al paciente. A su vez una mayor carga subjetiva está relacionada con una mayor presencia de síntomas en el paciente y con la percepción de una menor competencia por parte del cuidador para ocuparse de su cuidado ⁽³³⁾.

Para algunas personas, asumir gran cantidad de tareas puede no suponer ninguna carga mientras que otras, con muy pocos cambios en su estilo de vida, pueden sentir una gran carga por el hecho de tener un familiar enfermo. Pero también se produce una gran carga por factores subjetivos no relacionados con tareas asumidas por el cuidador ni con comportamientos del paciente, por ejemplo, la angustia por el hecho de que el paciente nunca llegará a ser lo que hubiera

podido ser. La carga subjetiva se superpone en muchas ocasiones al malestar psicológico valorado por algunos instrumentos

Los resultados de un estudio de investigación “La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga” apoyan el carácter multidimensional de la carga revelando tres factores o dimensiones. La primera de ellas hace referencia al impacto del cuidado o valoración por parte del cuidador o cuidadora acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar (Disminución del tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud). La segunda dimensión, que se ha denominado carga interpersonal, hace referencia a la percepción que el cuidador o cuidadora tiene acerca de su relación con la persona a la que cuida, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, deseos de delegar el cuidado o sentimientos de indecisión acerca de cómo cuidar. La última dimensión, Expectativas de autoeficacia refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado ⁽³⁴⁾.

2.3.3 Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ESCZ)

La versión original fue desarrollada por Zarit y colaboradores en 1980; y la versión española por Martín y colaboradores en 1996. Es un instrumento autoadministrable con 22 ítems, que explora los efectos negativos que se producen en el cuidador en relación a su salud física como mental, sus actividades sociales y sus recursos económicos. Cada pregunta es evaluada mediante una escala tipo Likert con cinco posibles respuestas que abarcan desde la posibilidad de “nunca”(1) a

“casi siempre”(5).La consistencia interna del estudio es alta(alfa de Crombach =0.91) y la fiabilidad del retest también(0.86). Dicha escala se ciñe específicamente a la percepción subjetiva del cuidado ⁽³⁵⁾.

2.3.4 Cuidadores: Tipos y el cuidador principal

Los cuidadores son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos, familiares, personal contratado o voluntario.

Fundamentalmente existen dos tipos de cuidadores (Navarro, 2004):

- **Cuidadores formales:** Son las personas que se encargan del cuidado de una persona de manera profesional, no teniendo ninguna relación familiar con ella. Se caracteriza por disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibir honorarios por el trabajo efectuado, realizar el cuidado en un margen de horario previamente pactado. Tienen un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales. Se encuentran enmarcados dentro de lo que se denomina el sistema formal de cuidado.
- **Cuidadores informales:** estos no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límite de horarios (Flórez, Adeva & García, 1997). Se hallan inmersos dentro de los que se llama el sistema informal de cuidado.

A pesar del desarrollo de los servicios de larga duración por parte del estado, el cuidado familiar sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo (WHO, 2002; Fogarty, 1978) considera que la familia es un poderoso sistema emocional al cual pertenecen los seres humanos y constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar sus problemas. El cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares: el/los diagnósticos, las demandas profesionales y diversos proveedores de sanidad.

El “cuidado informal” se encontraría en la parte no visible de un iceberg, constituyendo la parte más importante y sólida en la prestación de cuidados. Los servicios formales (hospitales, centros de salud mental, atención primaria, servicios sociosanitarios, residencias asistidas...) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas con trastornos mentales que viven en la comunidad y representan sólo la punta de este iceberg del sistema de atención a la salud.

Según Escudero (2007) el sistema formal no considera a la familia como un sistema complementario a su oferta, sino que la contempla como un recurso que llega donde no lo hace el sistema formal y que realiza las tareas que los profesionales proponen. Es más, en los países mediterráneos, que se constituyen como un ejemplo de modelo de bienestar “familista”, según el cuál las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de cuidados a sus miembros, pocas prestaciones se dedican a las familias, con la salvedad de las situaciones de desamparo económico y social (Espring, Duncan, Hemerick & Milles, 2002).

Sería poco realista pensar que los cuidados deben ser una responsabilidad del sistema informal exclusivamente, así como del sistema formal. Uno y otro se necesitan, y se deben encontrar fórmulas de cooperación e interrelación. Feliu (1993) señala que se debe pensar en términos de responsabilidad colectiva y no de responsabilidad familiar, valorar el trabajo de cuidados y potenciar el compartirlo entre el sistema formal y el informal.

La carga familiar como la prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia. Existe un familiar denominado cuidador principal, que mayoritariamente se define como la persona que pasa más horas al día atendiendo y cuidando al familiar enfermo (Gutiérrez-Maldonado, 2005). Esta figura del cuidador principal acostumbra a recaer en las mujeres que, hoy por hoy, siguen siendo las que se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y tiempo, y conciliación entre la vida familiar y la vida laboral ⁽³⁶⁾.

2.4. Enfermería en salud mental y psiquiatría

La esencia de Enfermería se basa en el cuidado de la persona, como un ser totalitario, holístico, y no únicamente como un conjunto de partes o de procesos. Hablar de la totalidad del ser y del cuidado de la persona desde esta visión promueve la integralidad. Es reconocer la condición de persona en el otro, como un ser único e irrepetible. ⁽³⁷⁾

La enfermera de salud mental, en su quehacer cotidiano, con los nuevos conocimientos enfermeros aprendidos y habiendo modificado sus actitudes, afronta las necesidades de cuidados que presentan los ciudadanos a los que atiende. En sus intervenciones practica abordajes individuales, familiares y grupales, potencia la promoción y prevención de la salud mental, ejerce en los diversos ámbitos del servicio de salud mental (Unidades de hospitalización, centros de salud mental comunitarios recursos intermedios, etc.) diversifica sus actividades y usa técnicas y métodos de Enfermería para personalizar, capacitar y socializar al paciente psíquico, procurando su autonomía y su calidad de vida, y asume el incremento de responsabilidades derivadas del ejercicio autónomo de su profesión. Por tanto Enfermería de Salud Mental se caracteriza por ser un servicio humano, al que le guía la psicología humanista, cuyo contenido principal es la provisión de cuidados, mediante una relación interpersonal, destinados a satisfacer las necesidades de salud y autocuidados del individuo, familia y comunidad, en las áreas de promoción, asistencia y rehabilitación de la salud mental.⁽³⁸⁾

El profesional de enfermería, desarrolla un papel importante en la orientación de los cuidados que deberá recibir el paciente esquizofrénico en el hogar desde su estancia en la institución de salud en la que se encuentre hasta el momento del alta de éste, compartiendo estas orientaciones también con la familia, promocionando el bienestar del paciente y del familiar cuidador.

Ninguna intervención de Enfermería o terapéutica de otro tipo podrá tener éxito hasta que no hayan sido valorados los familiares cuidadores en su contexto o su situación global y se haya tenido en cuenta los sistemas sociales pertinentes. El personal de Enfermería

que tiene en cuenta las influencias del entorno del cuidador, estará mas capacitado para llevar a cabo intervenciones holísticas.⁽³⁹⁾

Para lograr este objetivo, en primer lugar, es preciso comprender las necesidades de los familiares cuidadores y las familias de los pacientes esquizofrénicos, siendo entre otras:

- a) Que se les eduque acerca del trastorno, de modo que puedan de alguna manera predecir una reacción determinada en el paciente.
- b) Que se les asista en los intentos de mantener unida a la familia
- c) Que se les reconozca estos esfuerzos y se valide y valore su aflicción⁽⁴⁰⁾.

Solo si se atiende los sentimientos mas profundos y las necesidades mas agobiantes de la familia, la palabra del profesional de Enfermería y sus técnicas terapéuticas tendrán sentido y valdrán. A menudo, familias y enfermos tienen la impresión de que sus contestaciones son respuestas a preguntas del personal que no responde a sus necesidades; que la enseñanza que reciben es abstracta; que el idioma en que les hablan, muchas veces, es incomprendible o irrelevante para ellos. El objetivo y la intervención de enfermería va de la mano con las relaciones humanas, de modo que sean gratificantes y sanadoras, considerando que las familias que viven con un enfermo esquizofrénico en su seno, viven en un ambiente agresivo y duro, y a menudo, estos familiares tienen que hacer frente a momentos difíciles, que exigen esfuerzos físicos y mentales excesivos. Se considera al familiar cuidador como uno de sus integrantes.

La intervención de enfermería en la promoción de la salud mental, la prevención y rehabilitación de enfermedades mentales en familias

que asumen recientemente su rol de cuidadora, no solo debe incluir la atención de la salud física y mental del familiar enfermo; debe incluir igualmente la atención a los familiares cuidadores en todos los aspectos, considerando los psicológicos y sociales, motivando y reforzando las fortalezas que la familia cuenta para poder adaptarse, organizarse y cohesionarse entre sí, afrontando de la mejor forma la esquizofrenia, como enfermedad mental crónica, disminuyendo los niveles de carga familiar y por ende el deterioro de su bienestar.

B. Definición operacional de Términos

1. Paciente con esquizofrenia:

Persona adulta de ambos sexos con diagnóstico de esquizofrenia que recibe atención ambulatoria en el centro de salud San Martín de Porres.

2. Familiar cuidador :

Familiar que asume la responsabilidad del cuidado al paciente con esquizofrenia en el hogar.

3. Sobrecarga del familiar cuidador :

Nivel de afectación en las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia que experimentan los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que asisten al centro de salud San Martín de Porres, producto de la convivencia con el paciente al brindarle cuidados en el hogar.

C. Tipo, Nivel de la Investigación

El presente estudio es de tipo cuantitativo ya que las variables son fundamentalmente medibles, nivel aplicativo, método descriptivo, de corte transversal, en razón a que se presentan los datos obtenidos en un tiempo y espacio determinado.

Sede de estudio

El estudio se realizó en el C.S.B SAN MARTIN DE PORRES, ubicado en Pasaje Leones 155 / Calle Pedregal S.M.P, Lima – Perú

El Centro de Salud en mención es uno de los 16 establecimientos de salud de la Dirección de Red de Salud Lima Norte V Rímac - SMP - LO y pertenece al primer nivel de atención y categoría I - 3. En dicho centro funciona el servicio de salud mental del INSM "HD-HN", la enfermera es la que integra el equipo multidisciplinario de salud mental y atiende a pacientes en la consulta realiza visitas domiciliarias, y acciones de rehabilitación con pacientes y psicoeducación con familiares

Los horarios de consulta de enfermería y visitas domiciliarias, son los días miércoles y viernes de 8 a 4 pm.

D. Población y/o muestra

La población estuvo conformada por 100 familiares (un familiar por paciente) cuidadores de pacientes que se atienden de manera ambulatoria en el centro de salud San Martin de Porres.

La muestra estuvo integrada por 33 familiares cuidadores de pacientes, según cálculos de muestreo no probabilístico intencionado (ver ANEXO C)

Criterios de Inclusión:

Familiar cuidador con las siguientes características:

- Mayor de 18 años.
- Cuidador principal que atiende al paciente con esquizofrenia en el hogar.
- Que acepte participar en el estudio.
- Cuyo paciente tenga un tiempo de Esquizofrenia mayor de 3 años.

Criterios de exclusión

Familiar cuidador con las siguientes características:

- Con trastorno mental alguno.
- Cuyo paciente presente otro trastorno crónico de salud.

E. Técnica e instrumento del recojo de datos

Conociendo la realidad y el contexto en el que se encuentra la población de estudio, se considero conveniente emplear la técnica de entrevista estructurada a cada miembro de la muestra.

Para cumplir con los objetivos del proyecto se aplicó una ficha sociodemográfica y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ANEXO B). Ésta escala de Zarit ha sido adaptada y validada al español por Martín y colaboradores, en 1996. Aunque no es la única que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es la

más utilizada; se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. Presenta gran confiabilidad inter-observador (coeficiente de correlación intraclase (CCI) 0,71 en su estudio original, y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Crombach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas.

Dicho instrumento fue validado y adaptado a nuestro país en otro estudio según metodología Delphi, en la cual participaron 6 expertos: psicólogas (3), médicos internistas (2), antropóloga (1). Se realizaron modificaciones en el formato de las preguntas 2, 3 y 7 para no inferir durante las encuestas en una mayor sobrecarga en el familiar cuidador. Posteriormente se aplicó a 50 familiares cuidadores para evaluar inteligibilidad y confiabilidad del instrumento. Con los resultados de la muestra piloto se calculó el índice KMO = .805 ($> 0,5$) y la prueba de esfericidad de Bartlett .000 ($< 0,050$) procediéndose a realizar análisis factorial. El alfa de Cronbach con 22 ítems fue de 0,939. Se obtuvo un instrumento válido, confiable y de tres dimensiones para determinar el nivel de sobrecarga en familiares cuidadores de pacientes con Esquizofrenia⁽⁴⁵⁾. Este último instrumento se utilizó para el presente estudio.

El instrumento fue sometido a validez estadística mediante la prueba de ítems test coeficiente de correlación "r" de Pearson" obteniéndose un instrumento válido en cada uno de los ítems (ver ANEXO D)

Posteriormente para la confiabilidad estadística de la encuesta

se aplicó la prueba de Alfa de Crombach, obteniéndose un valor de 0.9, resultando el instrumento confiable (ver ANEXO E).

F. Recolección y análisis estadístico de datos

Para implementar el estudio se realizó el trámite administrativo correspondiente a través de un oficio dirigido al Director ejecutivo de la Dirección de Red de Salud Lima Norte V Rímac - SMP - LO, a fin de obtener la autorización y facilidades para realizar el estudio. Luego se coordinó con la enfermera encargada del servicio de salud mental a fin de establecer el cronograma de recolección de datos, luego se procedió a aplicar el cuestionario en los respectivos hogares de los pacientes, lo cual duró de 15 a 20 minutos por entrevista. La recolección se realizó durante el mes de Diciembre, los días sábados y domingos de 8 a 12 pm.

Luego de la recolección de datos, estos fueron procesados mediante un paquete Excel, para la elaboración de la tabla de códigos y tabla matriz, la presentación de los resultados se realizó a través de gráficos y/o tablas, para luego fundamentar su análisis e interpretación mediante el marco teórico.

Para la medición de la variable se utilizó la escala de estanoles dividiendo en no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

G. Consideraciones éticas

Para la ejecución del estudio se realizó las gestiones administrativas correspondientes con las autoridades del centro de salud San Martín de Porres, para contar con la autorización respectiva.

A los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que participaron en el estudio, se les solicitó su consentimiento informado (ANEXO I); se aplicó el valor de la veracidad pues se les brindó información acerca de la finalidad del estudio, los objetivos, el método a aplicar y el tiempo estimado para la aplicación de los instrumentos. Se respetó la confidencialidad y autonomía, pues la participación era de carácter anónimo y voluntaria, ya que podrían retirarse en cualquier momento que lo deseen, sin que por ello se resulten perjudicados.

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Culminada la etapa de recolección de datos, éstos fueron procesados en Excel y representados por medio de gráficos y cuadros, los que permitieron el análisis y la interpretación que a continuación se detalla:

A. DATOS GENERALES

1. Datos generales del familiar cuidador

Del 100%(33) de cuidadores familiares encuestados, el 33.3%(11) son adultos maduros que comprenden edades de 40 a 49 años, el 30.35%(10) comprenden edades entre 50 a 59 años, el 21.2%(7) son adultos mayores que presentan edades de 70 a más años y el 15.2%(5) presentan edades de 60 a 69 años.

Respecto al sexo se evidencia que del 100%(33) de cuidadores familiares, el 78.8%(26) son mujeres, y el 21.2%(7) son hombres.

Con respecto al grado de instrucción tenemos que del 100%(33) de cuidadores, el 51.5%(17) presentan educación primaria, el 39.4%(13) presentan educación secundaria y el 9.1%(3) presentan educación superior.

Del 100%(33) de familiares cuidadores, se encontró que el 39.4%(13) tienen como estado civil ser conviviente, el

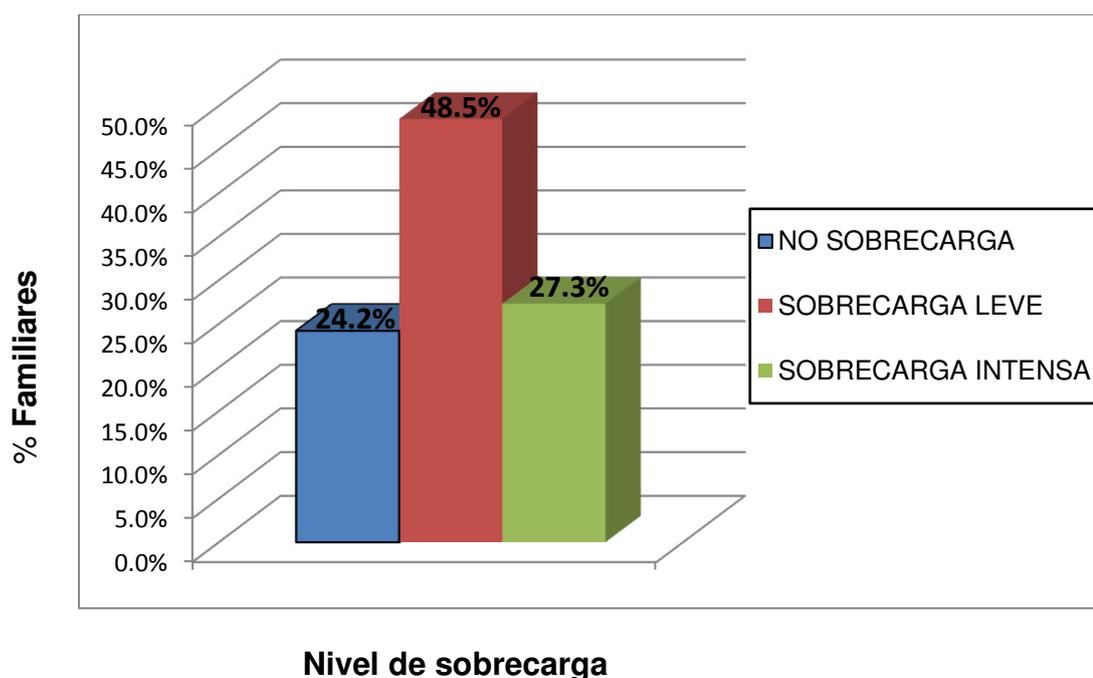
27.3%(9) ser casado, el 15.1%(5) ser divorciado, el 12.15%(4) ser viudo y el 6.1%(2) ser soltero.

Con respecto al parentesco con el paciente tenemos que del 100%(33) de cuidadores, el 57.6%(19) son madres, el 18.2%(6) son hermanos, el 12.2%(4) son padres, el 9.15%(3) son hijos y sólo el 3%(1) es conyugue. (Ver ANEXO J)

B. DATOS ESPECÍFICOS

GRÁFICO N° 1

**NIVEL DE SOBRECARGA QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA
QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD.
LIMA - PERÚ. 2014**

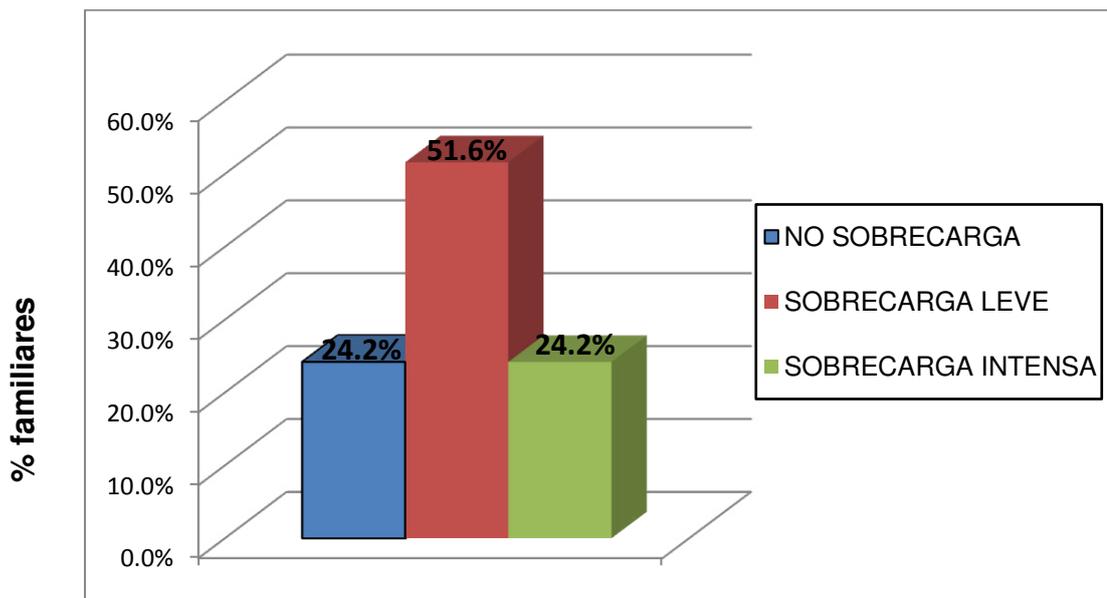


En el gráfico N° 1, se puede observar que del 100%(33) de familiares cuidadores entrevistados el 48.5%(16), presenta sobrecarga leve, el 27.3%(9) sobrecarga intensa y el 24.2%(8) no presenta sobrecarga.

En el gráfico N° 2, se puede observar que del 100%(33) de familiares cuidadores entrevistados el 51.5%(17), presenta sobrecarga leve, el 24.2%(8) sobrecarga intensa y el 24.2%(8) no presenta sobrecarga.

GRÁFICO N° 2

NIVEL DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD. LIMA – PERÚ. 2014



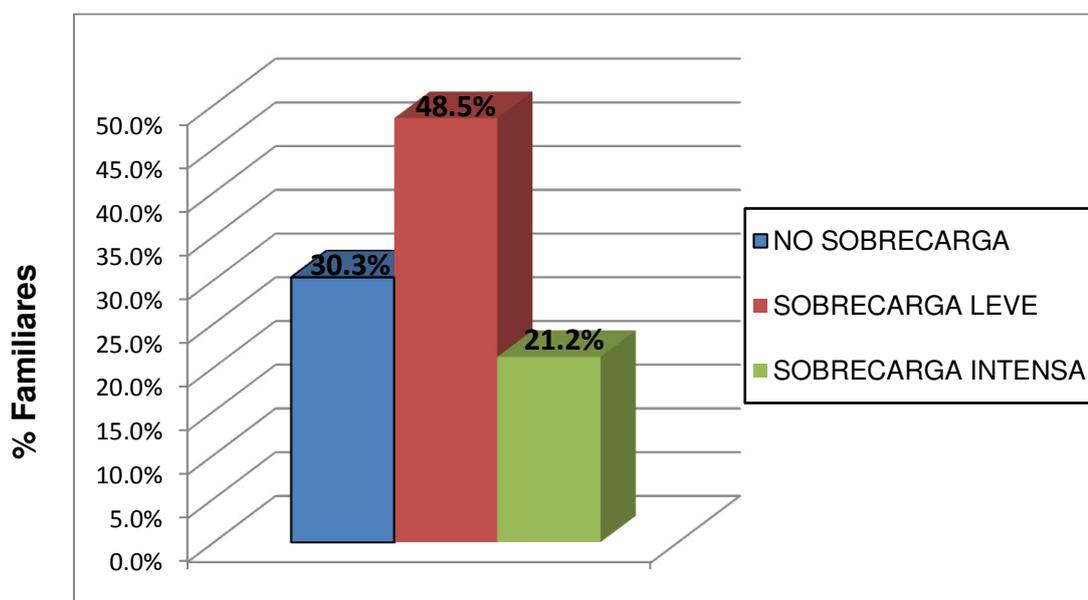
Nivel de sobrecarga

El 81.8%(27) de los familiares siempre siente temor por el futuro del paciente.

El 51.5%(17) de los familiares encuestados, frecuentemente, siente que su familiar depende de ellos; y que solicita más ayuda de la que realmente necesita. El mismo porcentaje, algunas veces, siente que su vida social y su salud se han visto afectadas al tener que cuidar de su familiar (Ver ANEXO M).

GRÁFICO N° 3

NIVEL DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD. LIMA – PERÚ. 2014



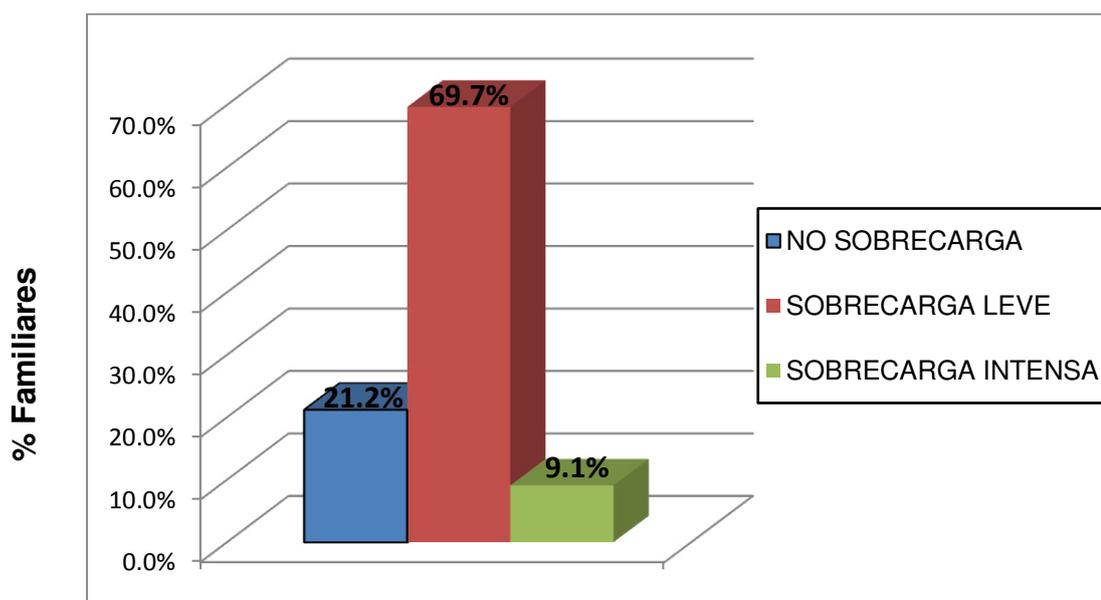
Nivel de sobrecarga

En el gráfico N° 3, se puede observar que del 100%(33) de familiares cuidadores entrevistados el 48.5%(16), presenta sobrecarga leve, el 30.3%(10) no presenta sobrecarga y el 21.2%(7) presenta sobrecarga intensa.

El 63.6% (21) frecuentemente siente inseguridad acerca de lo que debe hacer con su familiar, el 51.5% (17) Algunas veces desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona y el 45.4%(15) Nunca se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar. (Ver ANEXO N)

GRÁFICO N° 4

NIVEL DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD. LIMA – PERÚ. 2014



Nivel de sobrecarga

En el gráfico N° 4, se puede observar que del 100%(33) de familiares cuidadores entrevistados el 69.7%(23), presenta sobrecarga leve, el 21.2%(7) no presenta sobrecarga y el 9.1%(3) presenta sobrecarga intensa.

El 69.7%(23) algunas veces cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace y El 48.5%(16) consideró que algunas veces los ingresos económicos no son suficientes para los gastos requeridos en el cuidado de su familiar, además de otros gastos; y (Ver ANEXO Ñ)

C. DISCUSIÓN

Luego de procesar la información, atendiendo a los objetivos planteados al inicio del estudio, en el presente estudio se discute nuestros resultados con los hallazgos de otros autores y la teoría encontrada.

Los datos permiten afirmar que los familiares cuidadores son en su mayoría adultos maduros, mujeres y en parentesco, madres de los pacientes. Entre los factores de riesgo conocidos, que contribuyen a la sobrecarga familiar, se encuentra: Ser mujer, los bajos niveles de apoyo, la edad adulta, entre otros, que independientemente o en conjunto podrían precipitar un daño a la salud física y mental del cuidador. Estos aspectos teóricos dan soporte a los resultados encontrados, ya que en este grupo prevalece la mujer como familiar cuidador.

El estudio realizado en Lima en el 2008 por Chacón Moreno Maribel encuentra que los familiares cuidadores en su mayoría son adultos maduros y madres de los pacientes, y con respecto a los pacientes no encontró mayor diferencia en relación al sexo, y en su mayoría son jóvenes y adultos jóvenes; estos resultados son similares a los encontrados en nuestro estudio.

Con el propósito de atender al objetivo general, cuya finalidad fue determinar el nivel de sobrecarga que presentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten a un servicio de salud. Las valoraciones presentadas en la gráfica N°01, indican que existe un mayor predominio de aquellos familiares cuidadores que presentan un nivel de sobrecarga leve (48.5%). Estos resultados son

similares con los de Li Quiroga, Mey Ling, quien afirma que los familiares cuidadores presentan en su mayoría un nivel de sobrecarga leve; pero son diferentes con los de Chacón Moreno Maribel, quien encuentra que la sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores es, mayoritariamente, de nivel moderado.

Se afirma que más del 50% de los familiares cuidadores con sobrecarga, que presenta nivel de sobrecarga leve, se encuentra en una situación medianamente tolerable con el riesgo latente de sufrir periodos intensos de crisis, daño físico y mental; y el porcentaje restante que presenta nivel de sobrecarga intensa se encuentra en una situación preocupante pues quiere decir que aún dichas personas no tienen un apropiado nivel de adaptabilidad frente a las demandas o situaciones nuevas e impredecibles que genera la esquizofrenia.

Para determinar los objetivos específicos según dimensiones e identificar el nivel de sobrecarga que presentan los familiares cuidadores del paciente con esquizofrenia en la dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador. Las valoraciones presentadas en la gráfica N° 02, indican que existe un mayor predominio de aquellos familiares cuidadores que presenta sobrecarga leve. Con mucha frecuencia la familia de un miembro con esquizofrenia, se ve muy afectada, por la presión que significa cuidarlo, pues se sienten responsables de la enfermedad y sus recaídas; y tienen que satisfacer las necesidades que el enfermo por si mismo no puede cubrir. La alta dedicación de tiempo a la atención de las necesidades del enfermo, produce progresivamente, que el cuidador se aíse de la red social y experimente dificultad para asumir otras responsabilidades. El estudio de Álgora Gayan José encuentra que a mayor nivel de sobrecarga percibida por el cuidador peor es su estado de salud. Esto da soporte

a los resultados encontrados, ya que un 51.5%(17) de los familiares encuestados, frecuentemente, siente que su familiar depende de ellos y que solicita más ayuda de la que realmente necesita; algunas veces, sienten que su vida social y su salud se han visto afectadas al tener que cuidar de su familiar. Al igual que en el estudio de Li Quiroga Mey Ling, en nuestro estudio el nivel intenso de sobrecarga, en la dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador, se ve favorecido en primer lugar por el temor que sienten los familiares por el futuro del paciente.

Para determinar el objetivo específico según la dimensión relación interpersonal e identificar el nivel de sobrecarga que presentan los familiares cuidadores. Las valoraciones presentadas en la gráfica N° 03 indican que existe un mayor predominio de aquellos cuidadores que presentan sobrecarga leve. Espin Andrade A. afirma que si bien la familia es la principal proveedora de cuidados, en la atención a largo plazo del enfermo, no dejan de suscitarse contradicciones debido a una serie de cambios que debe asumir la familia y las decisiones que debe tomar para lo cual pocas veces está preparada. Esto da soporte a los resultados, ya que en nuestro estudio, el 63.6% (21) de familiares cuidadores, algunas veces, siente inseguridad acerca de lo que debe hacer con su familiar.

Con el propósito de identificar el nivel de sobrecarga que presentan los familiares cuidadores en la dimensión expectativas de autoeficacia. Las valoraciones presentadas en la gráfica N° 04 indican que existe un mayor predominio de aquellos cuidadores que presentan sobrecarga leve, el predominio de éste nivel leve de sobrecarga se da en primer lugar porque el 69.7%(23) de cuidadores algunas veces cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace; y en último lugar porque el 48.5%(16) considera que sólo algunas veces los

ingresos económicos no son suficientes para los gastos requeridos en el cuidado de su familiar, además de otros gastos; esto último se debería a que en la actualidad en cualquier establecimiento de salud, el SIS, que es un seguro de salud que prioriza a poblaciones en situación de pobreza, cubre todos los trastornos físicos y mentales, incluido consulta, medicamentos y psicoterapia.

La dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador es la más afectada con un 24.2% de familiares cuidadores que presentan sobrecarga intensa, lo cual no concuerda con los resultados del estudio de Li Quiroga Mey Ling, donde la dimensión relación interpersonal fue la más afectada.

Son pocos los programas que se realizan para brindar apoyo al familiar cuidador, a diferencia de otros países como España y Chile ya que sus pacientes se encuentran institucionalizados y sus niveles de sobrecarga son mayores, creando así programas psicoeducativos con meses de seguimiento, para tratar de disminuir su nivel. Por ejemplo Fernández en el 2010 no encuentra sobrecarga en sus cuidadores informales, sino alto grado de “sobreimplicación” ya que utilizan estrategias contra el estrés, siendo la más utilizada “resolución de problemas” ⁽⁴³⁾. En nuestro estudio el nivel leve de sobrecarga es un indicador óptimo del trabajo del profesional de enfermería de INSM “HD-HN”, que trabaja en el establecimiento donde se realizó el estudio.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A. CONCLUSIONES

Luego de haber realizado el análisis de los datos obtenidos, se formularon las siguientes conclusiones:

- La sobrecarga que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, mayoritariamente es de nivel leve
- La sobrecarga en la dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, en su mayoría, es de nivel leve y ésta se relaciona con deterioro de la salud y vida social; y sentimientos de que su familiar depende de ellos y solicita más ayuda de la que realmente necesita.
- La sobrecarga en la dimensión relación interpersonal que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, en su mayoría, es de nivel leve y ésta se relaciona con inseguridad acerca de lo que debe hacer con su familiar y deseo de delegar el cuidado en otros.
- La sobrecarga en la dimensión expectativas de autoeficacia que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, en su mayoría, es de nivel leve y ésta se relaciona con la expectativa de que se podría cuidar del familiar mejor de lo que se hace y de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

B. RECOMENDACIONES

- Realizar trabajos de investigación que permitan comprender el mundo subjetivo del familiar cuidador, aplicando métodos cualitativos
- Realizar estudios similares en poblaciones más grandes de otros distritos de Lima para la generalización de resultados.
- Realizar estudios donde se establezca relación con el nivel de sobrecarga según variables sociodemográficas.
- Que las universidades refuercen el tema de salud mental y que brinden la formación con responsabilidad en cuanto al perfil del egresado enfermero, el cual va a dar la atención en el primer y segundo nivel de atención de salud.

.
.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1) Ministerio de ciencia e innovación. Guía de práctica clínica de intervenciones psicosociales en el trastorno mental grave. España: Arpirelieve; 2009. p. 21.

(2)(3) Organización Mundial de la Salud. Esquizofrenia. Nota descriptiva N° 397. [Internet] Octubre -2014 [Acceso 2015 Marzo 08]; Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>

(4) Psicólogos Perú.com [Internet]. Lima: 2010 [actualizado 21 Mar 2011; citado 11 de Abril 2014]. Esquizofrénicos famosos. Disponible en: <http://psicologosperu.blogspot.com/2011/03/esquizofrenicos-celebres.html>

(5) Instituto Nacional de Salud Mental; Anales de Salud Mental,-Vol. XI, Lima, 1995, p. 11.

(6) Devi J, Ruiz-Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. Rev Multidisc Geront. 2002; 12(1):31-7.

(7) Jean Varas D, Callisaya Quispecahuana E, Quisbert Gutierrez H. Evaluación de la Sobrecarga de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Esquizofrenia del Hospital de Psiquiatría "Dr. José María Alvarado". Rev. Méd. La Paz [revista en la Internet]. 2012 [Acceso 2014 Enero 22]; 18(2): 21-26. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172689582012000200004&lng=es

(8) Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. Anales del Sistema Sanitario de Navarra; 23 (1). 2010.

(9) Algora M. El cuidador del paciente esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. Asociación Nacional De Enfermería De Salud Mental. [Internet]. [Consultado 2013 Diciembre 8]. España. Disponible

en:<http://www.anesm.net/descargas/1%20El%20cuidador%20del%20enfermo%20esquizofrenicosobrecarga%20y%20estado%20de%20salud..pdf>.

(10) Leal M, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal C. Valoración de la Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr* [Revista en internet] 2008 [Acceso 2013 Diciembre 24]; 36 (2): 63-69. Disponible en: <http://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/50/ESP/9-50-ESP-63-69-502702.pdf>.

(11) Grandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary Caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Res* [Revista en Internet] 2008 [Acceso 2014 Marzo 06]; 158 (3): 335-43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18280584>

(12) Alvarado Flores Diana. Nivel de agotamiento que presentan los familiares cuidadores del adulto mayor frágil. Centro de atención del adulto mayor "Tayta wasi". [Tesis] 2013. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

(13) Li Quiroga M. Nivel de sobrecarga del cuidador del paciente con esquizofrenia y factores asociados en el hospital regional docente las mercedes [Tesis doctoral]. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2013. Disponible en: http://tesis.usat.edu.pe/jspui/bitstream/123456789/208/1/TL_Li_Quiroga_MeyLing.pdf

(14) León F. Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del Hospital Víctor Larco Herrera [Tesis doctoral]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2013.

(15) Chacón Moreno Maribel. Nivel de carga familiar que experimentan los familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos que asisten a consulta externa en el Hospital "Víctor Larco Herrera" [Tesis para

obtener el grado de licenciado en Enfermería].Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

(16) Bruce África, MD, PhD, Oliver Freudenreich, MD y Stuart R. Psiquiatría general. E. U. A: Washington; 2003.p 285

(17) Psicomed.net [Internet].Madrid: Psicomed; 2015 [Acceso: 2015 En 26]. CIE – 10. Disponible en:

http://www.psicomed.net/cie_10/cie10_F20-F29.html

(18)(19)(20) Borra C, Herrán A, Herrera Castanedo S y Vásquez L. Clínica de la enfermedad mental en atención primaria. 5ª ed. Madrid: interamericana McGraw- Hill; 2002.pp.210-211

(21)(22)(23)(24) Cook Sue,J. Enfermería Psiquiátrica, 2da ed., Madrid. Interamericana MC Graw- Hill, 1993, pp. 570-575

(25) Caqueo – Urizar A, Guirierres Maldonado J, Miranda Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. Health Qual Life Outcomes. [Internet] 2009; 7 (84): 1-5 [Acceso 2014 Abril 22]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2749816/>.

(26) Juan Manuel Saucedo García; Martín Maldonado Duran,; La Familia su Dinámica y Tratamiento, Rev. IMSS, 2003, Washington, pp. 133-134.

(27) Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de psicología. 1998; 14(2): 229-248.

(28)(29)(30)(32) Salvador-Carulla L, Martínez A. La carga familiar en las discapacidades Psíquicas: La experiencia PSICOST. Dilemas éticos de la deficiencia mental; 5: pp.75-100

(31)(33) Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia. Anales Sis. San Navarra. 2000; Vol. 23(1): 101-110.

(34) Cerrato Ignacio M, Fernández de Trocóniz M, López López A,

Sánchez Colodrón M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología [Internet]. 1998 [citado 02 feb 2014]; 14(2): 229-248. Disponible en:

http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf

(35)(36) Ribé Buitrón, José. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad Ramón Llull; 2014. Disponible en:

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf;jsessionid=01147DFDE95D4C075320BC133DF0A1F6.tdx1?sequence=1>

(37)(39) Morrison, Michael; Fundamentos de Enfermería en Salud Mental, 1o ed., España: Mosby, 1999., pp.25-82.

(38) Cibanal Juan Manuel. A propósito de la especialidad en Enfermería en Salud Mental. Rev. Esp. de Sanidad Penitenciaria [en internet] 2007 [Acceso 2015 Enero 30]; 9 (2): pp. 9-10. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/sanipe/v9n2/editorial.pdf>

(40) ANASAPS (Asociación Navarra para la Salud Psíquica) El Enfermo Esquizofrénico y sus Familias Inmersos en un Cambio Profundo, [en línea], <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/sDle1/suple11a.htmj>, [consulta: 10 octubre 2013]

ANEXOS

ÍNDICE DE ANEXOS

Nº		Pág.
A	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	I
B	INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN	III
C	CÁLCULO DE MUESTREO	V
D	VALIDEZ ESTADÍSTICA DEL INSTRUMENTO	VI
E	CONFIABILIDAD ESTADÍSTICA DEL INSTRUMENTO	VII
F	HOJA DE CODIFICACIÓN DE DATOS GENERALES	VIII
G	MATRIZ GENERAL DE DATOS	IX
H	CATEGORIZACIÓN DE LA VARIABLE	XI
I	CONSENTIMIENTO INFORMADO	XIV
J	DATOS GENERALES DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014	XV
K	DATOS GENERALES DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014	XVI
L	ADECUACIÓN ADMINISTRATIVA	XVII
M	CARACTERÍSTICAS MÁS FRECUENTES DE SOBRE - CARGA EN LA DIMENSIÓN IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR, QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014	XX
N	CARACTERÍSTICAS MÁS FRECUENTES DE SOBRE - CARGA EN LA DIMENSIÓN RELACIÓN	XXI

INTERPERSONAL, QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014

- Ñ** CARACTERÍSTICAS MÁS FRECUENTES DE SOBRE - CARGA EN LA DIMENSIÓN EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA, QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014 XXII

ANEXO A

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable	Definición conceptual de la variable	Dimensiones	Indicadores	Definición operacional de la variable	Valor final de la variable
Nivel de sobrecarga de los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia.	La sobrecarga familiar es la repercusión que puede producir la convivencia con un paciente con esquizofrenia sobre el cuidador en las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia, todo ello como consecuencia de los cuidados brindados.	-Impacto del cuidado - Relación Interpersonal -Expectativas	-Falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud -Deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. -Capacidad para cuidar a su	Nivel de afectación en las dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia que experimentan los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que asisten al centro de salud San Martín de Porres, producto de la convivencia con el paciente al brindarle cuidados en el hogar, medido con una escala de sobrecarga con una valoración final de no sobrecarga,	-No sobrecarga. -Sobrecarga leve -Sobrecarga intensa

		de autoeficacia	familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.	sobrecarga leve y sobrecarga intensa.	
--	--	-----------------	---	---------------------------------------	--

ANEXO B

INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE SOBRECARGA FAMILIAR

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

I. PRESENTACION

Es grato dirigirme a usted muy respetuosamente, soy la Srta. Diccía Eny Correa Loayza, soy estudiante de enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos, el presente cuestionario tiene como propósito obtener información acerca del nivel de carga que genera el cuidar a un familiar con diagnóstico de esquizofrenia. Le agradezco que proporcione una respuesta lo más sincera posible, expresándole que la información será de carácter anónimo y confidencial. Agradezco anticipadamente su participación / apoyo.

II. DATOS GENERALES

Completar los espacios en blanco y marca con un aspa (X) según corresponda

1. **Edad:**
2. **Sexo:** a) Masculino () b) Femenino ()
3. **Estado civil:** a) Soltero () b) Casado () c) Conviviente () d) Viudo ()
e) Divorciado ()
4. **Grado de instrucción:** a) Primaria () b) Secundaria () c) Superior ()
5. **Parentesco con el paciente:** a) Padre () b) Madre () c) Hermano ()
d) otro:.....
6. **Sexo del paciente:** a) Masculino () b) Femenino ()
7. **Edad del paciente:**.....
8. **Tiempo de enfermedad del paciente:**.....
9. **Recibe tratamiento:** a) Regular () b) Irregular () c) A veces ()

III. INSTRUCCIONES

Para contestar utilice las alternativas de respuesta y marque con un aspa (X) donde crea conveniente.

IV. CONTENIDO

ASPECTOS A EVALUAR		Alternativas				
		Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR						
1	¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?					
2	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
3	¿En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?					
4	¿Siente que su familiar depende de Ud.?					
5	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?					
6	¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
7	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
8	¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?					
9	¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
10	¿Cree que su familiar espera que Ud. le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
11	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
12	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
RELACIÓN INTERPERSONAL						
13	¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
14	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?					
15	¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?					
16	¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?					
17	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?					
18	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA						
19	¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?					
22	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?					

ANEXO C

MUESTREO

Tamaño de población finita

$$n = \frac{N z^2 pq}{N-1 z^2 pq}$$

$$n = \frac{100 (1.96)^2 (0.5)(0.5)}{100 - 1 (0.1)^2 + (1.96)^2 (0.5)(0.5)}$$

$$n = \frac{96.04}{1.9504} = 49$$

Factor de conversión:

$$n = \frac{n}{1 + \frac{n}{N}}$$

$$n = \frac{49}{1 + \frac{49}{100}}$$

$$n = 33$$

ANEXO D

VALIDEZ ESTADISTICA DEL INSTRUMENTO

Para la validez estadística, se aplica la formula de ítems test coeficiente de correlación "r" de Pearson" obteniéndose

$$r = 1 + \frac{N \sum xy - \sum x \sum y}{N \sum x^2 - \sum x^2 N \sum y - \sum y^2}$$

ítems 1	r=0.729	ítems 12	r=0.587
ítems 2	r=0.826	ítems 13	r=0.321
ítems 3	r=0.765	ítems 14	r=0.771
ítems 4	r=0.722	ítems 15	r=0.818
ítems 5	r=0.885	ítems 16	r=0.842
ítems 6	r=0.556	ítems 17	r=0.474
ítems 7	r=0.886	ítems 18	r=0.876
ítems 8	r=0.815	ítems 19	r=0.420
ítems 9	r=0.891	ítems 20	r=0.333
ítems 10	r=0.767	ítems 21	r=0.549
ítems 11	r=0.830	ítems 22	r=0.231

Si $r > 0.20$ el instrumento es válido.

Por lo tanto el instrumento según el coeficiente de Pearson es válido en cada uno de los ítems.

ANEXO E

CONFIABILIDAD ESTADISTICA DEL INSTRUMENTO

La confiabilidad del instrumento fue determinada mediante el coeficiente de Alfa de Cronbach (α)

$$\alpha = \left(\frac{k}{k-1} \right) \left(1 - \frac{\sum S^2 i}{s^2 t} \right)$$

Donde:

$\sum s^2 i$ = Varianza de cada ítem

s^2_T = Varianza de los puntajes totales

k = Numero de ítems del instrumento

$$\alpha = \frac{22}{21} \left(1 - \frac{15.29}{159.51} \right)$$

$$\alpha = (1.05) (0.904)$$

$$\alpha = 0.949$$

Para que exista confiabilidad del instrumento se requiere $\alpha > 0.6$, por lo tanto el instrumento es confiable.

ANEXO F

HOJA DE CODIFICACIÓN DE DATOS GENERALES FAMILIARES – PACIENTES

FAMILIARES		PACIENTES	
EDAD	PUNTAJE	SEXO	PUNTAJE
40-49	1	Masculino	1
50-59	2	Femenino	2
60-69	3	EDAD	
70 a más	4	20-29	1
SEXO		30-39	2
Masculino	1	40-49	3
femenino	2	50-59	4
ESTADO CIVIL		60 a más	5
Soltero	1	TIEMPO DE ENFERMEDAD DEL PACIENTE	
Casado	2	< 6 años	1
Conviviente	3	> 6 años	2
viudo	4	RECIBE TRATAMIENTO	
divorciado	5	Regular	1
GRADO DE INSTRUCCIÓN		Irregular	2
Primaria	1		
Secundaria	2		
Superior	3		
PARENTESCO CON EL PACIENTE			
Madre	1		
Padre	2		
hijo	3		
hermano	4		
Cónyugue	5		

ANEXO G

MATRIZ GENERAL DE DATOS

Nº	DATOS GENERALES									IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR											RELACION INTERPERSONAL						ESPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA					Total				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Σ	13	14	15	16	17	18	Σ	19	20		21	22	Σ	
1	1	2	3	1	3	2	4	2	2	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	3	5	47	4	4	4	3	3	4	22	3	3	3	3	12	81	
2	4	1	4	2	2	2	3	2	1	3	3	3	4	3	3	3	2	4	3	2	5	38	4	3	3	1	3	1	15	3	3	3	4	13	66	
3	3	2	4	1	1	1	2	2	1	4	3	4	4	4	4	3	2	3	4	3	5	43	4	3	2	1	1	2	13	3	3	3	3	12	68	
4	4	2	2	1	1	1	2	1	1	2	2	3	3	3	3	2	2	2	3	2	4	31	3	3	2	1	2	1	12	2	2	3	3	10	53	
5	2	2	4	2	1	1	2	2	1	2	2	3	3	3	3	2	2	2	3	2	4	31	3	3	2	1	2	1	12	2	2	3	3	10	53	
6	1	2	3	2	1	1	1	1	2	4	4	4	5	5	3	4	4	4	4	5	5	51	4	5	4	4	3	4	24	3	3	4	3	13	88	
7	2	2	1	1	1	1	1	2	1	2	3	4	3	4	4	4	4	4	4	4	5	45	4	4	3	2	3	4	20	3	3	3	3	12	77	
8	1	1	2	2	4	1	4	2	1	3	3	4	5	5	3	4	4	4	4	4	5	48	3	3	2	3	3	3	17	3	3	4	3	13	78	
9	1	2	5	1	1	1	1	1	2	4	3	4	4	4	5	4	4	4	4	4	5	49	5	4	4	4	4	4	25	3	3	4	3	13	87	
10	2	2	2	2	4	2	4	2	2	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	4	5	58	4	5	4	5	4	4	26	3	3	3	3	12	96	
11	1	2	3	1	1	1	1	1	1	4	4	5	5	5	4	5	1	4	5	4	5	51	2	3	4	1	2	2	14	3	3	5	3	14	79	
12	2	2	5	3	4	1	3	2	1	4	3	4	4	4	3	3	3	3	3	3	5	42	5	3	3	2	3	3	19	3	3	3	3	12	73	
13	4	2	2	1	1	1	2	2	1	3	3	4	4	4	4	3	2	4	4	3	5	43	3	4	3	1	1	2	14	3	3	4	4	14	71	
14	2	2	2	1	1	2	2	2	1	3	4	3	3	4	4	3	3	4	3	4	5	43	4	5	3	1	1	3	17	3	3	3	3	12	72	
15	2	1	1	3	2	2	1	2	1	3	3	3	4	3	2	2	1	2	3	2	5	33	4	2	2	1	3	2	14	3	3	3	2	11	58	
16	1	1	2	2	3	2	5	2	2	5	4	5	5	5	3	3	3	4	4	4	5	50	5	4	3	3	4	3	22	3	3	4	3	13	85	
17	1	1	2	2	4	1	1	2	2	3	3	4	4	4	4	3	4	5	5	3	4	46	4	4	4	3	3	3	21	3	3	4	3	13	80	
18	3	2	3	1	2	2	2	2	2	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	5	3	5	48	4	4	4	2	4	4	22	3	3	5	4	15	85
19	2	2	3	2	1	2	1	2	1	4	3	4	4	4	3	2	2	3	3	3	5	40	4	3	3	1	2	3	16	3	3	4	3	13	69	
20	1	1	3	2	5	2	3	2	1	4	3	4	4	4	3	3	2	3	3	2	5	40	4	3	3	3	3	3	19	3	3	4	3	13	72	
21	4	2	5	1	1	2	4	2	1	3	3	5	4	4	4	3	2	4	4	4	5	45	5	4	3	2	1	3	18	2	2	3	3	10	73	
22	4	1	4	1	2	2	3	2	1	3	3	3	4	3	3	3	2	3	3	2	5	37	4	3	3	1	3	1	15	2	2	3	4	11	63	

23	1	2	3	2	3	2	4	2	2	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	4	5	58	4	5	4	5	4	4	26	2	2	3	3	10	94
24	3	2	3	1	1	1	2	2	1	3	3	4	5	5	3	4	4	4	4	4	5	48	3	3	2	3	3	3	17	3	3	4	3	13	78
25	2	2	3	2	4	2	4	2	2	4	4	4	5	5	3	4	4	4	4	5	5	51	4	5	4	4	4	4	25	2	2	4	3	11	87
26	1	2	3	2	1	1	1	1	1	2	2	3	3	3	3	2	2	2	3	2	4	31	3	3	2	1	2	1	12	2	2	3	3	10	53
27	4	2	5	1	1	2	4	2	1	4	3	4	4	4	3	3	2	3	3	3	5	41	4	3	2	3	3	3	18	3	3	4	3	13	72
28	2	2	5	3	4	1	3	2	2	4	4	4	5	5	3	4	4	4	4	5	5	51	4	5	4	4	3	4	24	2	2	4	3	11	86
29	3	2	3	1	1	2	2	2	1	2	2	3	3	3	3	2	2	2	3	2	4	31	3	3	2	1	3	1	13	2	3	3	3	11	55
30	1	2	3	1	1	1	1	1	1	3	3	3	4	3	2	2	1	2	3	2	4	32	4	2	2	1	3	2	14	2	2	2	2	8	54
31	3	2	2	1	1	1	2	2	1	3	4	3	4	4	4	3	3	4	3	4	5	44	4	5	3	1	2	3	18	3	3	3	3	12	74
32	2	2	3	2	1	2	2	2	1	3	3	3	4	3	2	2	2	2	3	2	5	34	4	2	2	1	3	2	14	2	2	2	2	8	56
33	4	2	2	1	1	1	2	2	2	4	4	4	5	5	4	4	4	4	4	5	5	52	4	5	4	4	3	4	24	3	3	4	3	13	89

ANEXO H

CATEGORIZACIÓN DE LA VARIABLE

a. SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR

Sobrecarga Intensa	=	b + 1	-	110
Sobrecarga leve	=	a	-	b
No Sobrecarga	=	22	-	a - 1

Se obtiene:

$$SX \text{ (Desviación Estándar)} = 12.63$$

$$\bar{X} \text{ (Promedio)} = 73.48$$

$$a = \bar{X} - 0.75 (SX) = 64$$

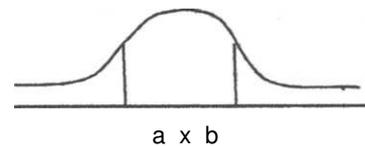
$$b = \bar{X} + 0.75 (SX) = 83$$

Categorías:

$$\text{Sobrecarga Intensa} = 84 - 110$$

$$\text{Sobrecarga leve} = 64 - 83$$

$$\text{No Sobrecarga} = 22 - 63$$



**b. SOBRECARGA DEL FAMILIAR CUIDADOR EN LA DIMENSIÓN
IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR**

Se obtiene:

$$SX \text{ (Desviación Estándar)} = 7.78$$

$$\bar{X} \text{ (Promedio)} = 43.39$$

$$a = \bar{X} - 0.75 (SX) = 38$$

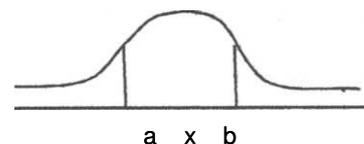
$$b = \bar{X} + 0.75 (SX) = 49$$

Categorías:

$$\text{Sobrecarga Intensa} = 50 - 60$$

$$\text{Sobrecarga leve} = 38 - 49$$

$$\text{No Sobrecarga} = 12 - 37$$



**c. SOBRECARGA DEL FAMILIAR CUIDADOR EN LA DIMENSIÓN
RELACIÓN INTERPERSONAL**

Se obtiene:

$$SX \text{ (Desviación Estándar)} = 4.53$$

$$\bar{X} \text{ (Promedio)} = 18.24$$

$$a = \bar{X} - 0.75 (SX) = 15$$

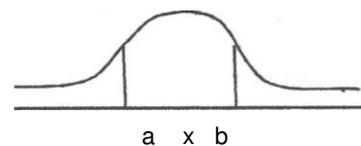
$$b = \bar{X} + 0.75 (SX) = 22$$

Categorías:

$$\text{Sobrecarga Intensa} = 23 - 30$$

$$\text{Sobrecarga leve} = 15 - 22$$

$$\text{No sobrecarga} = 6 - 14$$



**d. SOBRECARGA DEL FAMILIAR CUIDADOR EN LA DIMENSIÓN
EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA**

Se obtiene:

SX (Desviación Estándar) = 1.04

\bar{X} (Promedio) = 9.82

$a = \bar{X} - 0.75 (SX) = 9$

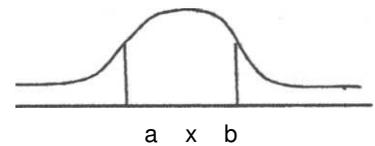
$b = \bar{X} + 0.75 (SX) = 11$

Categorías:

Sobrecarga Intensa = 12 - 20

Sobrecarga leve = 9 - 11

No Sobrecarga = 4 - 8



ANEXO I

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... con DNI.....

A través del presente documento expreso mi voluntad de participar en la investigación titulada **"NIVEL DE SOBRECARGA DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014 "**habiendo sido informando(a) del propósito de la misma, así como de los objetivos y teniendo la confianza plena de que por la información que se vierte en el instrumento será sólo será solo y exclusivamente para fines de investigación.

Firma del Familiar del paciente

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Estimado Sr(a):

La investigadora del estudio para el cual Ud. ha manifestado su deseo de participar, habiendo dado su consentimiento informado, se compromete con usted a guardar la máxima confidencialidad de información, así como también le asegura que los hallazgos serán utilizados solo con fines de investigación y no le perjudicaran en lo absoluto.

ANEXO J

DATOS GENERALES DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014

VARIABLE	Nº	%
EDAD		
40-49	11	33.3
50-59	10	30.3
60-69	5	15.2
70 a más	7	21.2
SEXO		
Masculino	7	21.2
Femenino	26	78.8
ESTADO CIVIL		
Soltero	2	6.1
Casado	9	27.3
Conviviente	13	39.4
viudo	4	12.1
Divorciado	5	15.1
GRADO DE INSTRUCCIÓN		
Primaria	17	51.5
Secundaria	13	39.4
Superior	3	9.1
PARENTESCO CON EL PACIENTE		
Madre	19	57.6
Padre	4	12.1
Hermano	6	18.2
Hijo	3	9.1
Cónyugue	1	3.0
TOTAL	33	100

ANEXO K

DATOS GENERALES DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD - 2014

VARIABLE	Nº	%
SEXO		
Masculino	17	51.5
Femenino	16	48.5
EDAD		
20-29	9	27.3
30-39	11	33.3
40-49	5	15.2
50-59	7	21.2
60 a más	1	3.0
TIEMPO DE ENFERMEDAD DEL PACIENTE		
< 6 años	6	18.2
>6 años	27	81.8
RECIBE TRATAMIENTO		
Regular	22	66.7
Irregular	11	33.3
TOTAL	33	100

ANEXO L

ADECUACIÓN ADMINISTRATIVA

A. RECURSOS DISPONIBLES

Recursos Humanos:

- Investigador
- Asesor
- Estadístico

Recursos materiales:

- Material de presentación de datos
- Material de impresión
- Material de escritorio

B .CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades	Abril				Mayo				Junio				julio				Agosto				Setiembre				Octubre				Noviembre				
	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	
Elaboración de un listado de posibles problemas.	x																																
Presentación del planteamiento, formulación, objetivos y justificación del problema.		x	x	x																													
Aprobación del problema.					x	x																											
Presentación de la estructura y desarrollo de Marco teórico.							x	x	x																								
Presentación de variables, hipótesis, definición operacional de términos.										x	x	x																					
Elaboración de instrumentos de recolección de datos.												x																					
Presentación del diseño de la investigación.													x																				
Presentación del proyecto de investigación														x																			
Juicio de expertos.															x																		
Recolección de datos.																	x	x	x	x													
Procesamiento e análisis e interpretación de datos.																					x	x	x	x									
Elaboración de conclusiones, recomendaciones y limitaciones.																									x	x	x	x					
Anexos y otros																													x				
Informe final.																														x	x	x	x

C.PRESUPUESTO

Bienes

Descripción	P. Total
Material de impresión	s/. 200.00
Material de presentación de datos	s/. 200.00
Material de escritorio	s/. 300.00
Sub Total	∑ 700.00

Servicios

Descripción	P. Total
movilidad local	s/. 200.00
Fotocopias	s/. 200.00
Empastado	s/. 500.00
Llamadas	s/. 100.00
Sub Total	∑ 1000.00

Total (Bienes y servicios)	s/. 1700.0
-----------------------------------	-------------------

ANEXO M

CARACTERÍSTICAS MÁS FRECUENTES DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN IMPACTO DEL CUIDADO SOBRE EL CUIDADOR, QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASITEN A UN SERVICIO DE SALUD – 2014

ITEMS		Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuente -mente		Siempre		Total	
Nº	ENUNCIADOS	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1	¿Siente Ud. que, a causa del tiempo que pasa con su familiar ya no tiene tiempo suficiente para Ud. mismo?	0	0	5	15.2	13	39.4	12	36.4	3	9.0	33	100
2	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	0	4	12.1	17	51.5	10	30.3	2	6.1	33	100
3	¿En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar?	0	0	0	0	11	33.3	17	51.5	5	15.2	33	100
4	¿Siente que su familiar depende de Ud.?	0	0	0	0	6	18.2	17	51.5	10	30.3	33	100
5	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades?	0	0	0	0	14	42.4	9	27.3	10	30.3	33	100
6	¿Siente Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	0	0	3	9.1	17	51.5	12	36.4	1	3.0	33	100
7	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	0	0	8	24.2	12	36.4	10	30.3	3	9.1	33	100
8	¿Se siente incómoda(o) para invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	3	9.1	13	39.4	4	12.1	11	33.3	2	6.1	33	100
9	¿Siente Ud. que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0	0	7	21.2	6	18.2	17	51.5	3	9.1	33	100
10	¿Cree que su familiar espera que Ud. le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	0	0	3	9.1	12	36.4	13	39.4	5	15.1	33	100
11	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0	0	10	30.3	8	24.2	11	33.3	4	12.2	33	100
12	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0	0	0	0	0	0	6	18.2	27	81.8	33	100

ANEXO N

CARACTERÍSTICAS MÁS FRECUENTES DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN RELACIÓN INTERPERSONAL, QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD – 2014

ITEMS		Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuente -mente		Siempre		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
13	¿Se siente insegura(o) acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0	0	1	3.1	7	21.2	21	63.6	4	12.1	33	100
14	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar?	0	0	3	9.1	14	42.5	8	24.2	8	24.2	33	100
15	¿Se siente irritada(o) cuando está cerca de su familiar?	0	0	11	33.3	11	33.3	11	33.4	0	0	33	100
16	¿Se siente avergonzada(o) por el comportamiento de su familiar?	15	45.4	4	12.1	7	21.2	5	15.2	2	6.1	33	100
17	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	4	12.1	6	18.2	17	51.5	6	18.2	0	0	33	100
18	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	6	18.2	6	18.2	11	33.3	10	30.3	0	0	33	100

ANEXO Ñ

CARACTERÍSTICAS MÁS FRECUENTES DE SOBRECARGA EN LA DIMENSIÓN EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA, QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ASISTEN A UN SERVICIO DE SALUD 2014

ITEMS		Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuente -mente		Siempre		Total	
		Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
19	¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?	0	0	10	30.3	23	69.7	0	0	0	0	33	100
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0	0	11	33.4	22	66.6	0	0	0	0	33	100
21	¿Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?	0	0	2	6.1	16	48.5	13	39.3	2	6.1	33	100
22	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar durante mucho más tiempo?	0	0	7	21.2	22	66.7	4	12.1	0	0	33	100

