

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA

E. A. P. DE MEDICINA HUMANA

**“FACTORES ASOCIADOS A MAYORES NIVELES
DE CARGA FAMILIAR EN CUIDADORES
PRINCIPALES DE PACIENTES CON
ESQUIZOFRENIA EN ACTUAL ATENCIÓN
AMBULATORIA DEL HOSPITAL VICTOR LARCO
HERRERA. MARZO - JULIO 2012”**

TESIS

Para optar el Título Profesional de Médico Cirujano

AUTOR

Franco Guillermo León Saavedra

ASESOR

Alberto Perales Cabrera

Lima – Perú

2013

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Alberto Perales C. por sus valiosos consejos en la
realización del presente trabajo.

Al Dr. Augusto Velez M. por su gran apoyo en la
recolección de datos.

Al Ing. Wilfredo Mormontoy L. por la asesoría estadística
del presente trabajo.

DEDICATORIA

A mis Padres y Hermanos.

A mi novia Sara por su confianza y apoyo incondicional.

A todos nuestros Docentes por su dedicación.

Índice

Resumen

Introducción

CAPÍTULO I

2.1. Planteamiento del estudio

2.1.1. Descripción del problema

2.1.2. Antecedentes

2.1.3. Fundamentos

2.1.3.1. Marco teórico

2.1.3.1.1. La esquizofrenia

2.1.3.1.1.1. Tipos de esquizofrenia

2.1.3.1.1.2. Tratamiento

2.1.3.1.2. Carga familiar

2.1.3.1.2.1. Concepto de carga familiar

2.1.3.1.2.1.1. Teoría sistémica

2.1.3.1.2.1.2. Teoría de los roles

2.1.3.1.2.1.3. Teoría del estrés

2.1.3.1.2.2. Principales dimensiones de la carga familiar

2.1.3.1.2.3. Variables relacionadas con las dimensiones subjetivas y objetivas de la carga familiar

2.1.3.1.2.3.1. Carga individual objetiva

2.1.3.1.2.3.2. Carga individual subjetiva

2.1.3.1.2.3.3. Carga familiar objetiva

2.1.3.1.2.3.4. Carga familiar subjetiva

2.1.3.1.2.3.5. Carga de la red social objetiva

2.1.3.1.2.3.6. Carga de la red social subjetiva

2.1.3.1.2.3.7. Carga comunitaria/cultural objetiva

2.1.3.1.2.3.8. Carga comunitaria/cultural subjetiva

1.1.4. Formulación del problema

1.1.5. Hipótesis

1.1.6. Objetivos de la investigación

- 1.1.6.1. Objetivo general
- 1.1.6.2. Objetivos específicos
- 1.1.7. Justificación

CAPÍTULO II

- 2.1. Metodología
 - 2.1.1. Tipo de Estudio
 - 2.1.2. Población y muestra
 - 2.1.2.1. Tipo de muestreo
 - 2.1.2.2. Unidad de análisis
 - 2.1.3. Criterios de inclusión
 - 2.1.4. Variables de estudio
 - 2.1.4.1. Unidimensional
 - 2.1.4.2. Multidimensional
 - 2.1.5. Método de trabajo
 - 2.1.6. Instrumentos de recolección de datos
 - 2.1.6.1. ECFOS II
 - 2.1.6.2. PANSS
 - 2.1.6.3. DAS
 - 2.1.6.4. GAF
 - 2.1.7. Procesamiento y análisis de datos

CAPÍTULO III

- 3.1. Resultados de la investigación
- 3.2. Discusión

CAPÍTULO IV

- 4.1. Conclusiones
- 4.2. Limitaciones del estudio
- 4.3. Recomendaciones

Referencias bibliográficas

Anexos

Resumen

El desarrollo de los tratamientos comunitarios de las enfermedades mentales crónicas y graves tras la sobrepoblación de los hospitales psiquiátricos ha supuesto una carga para los familiares, cuidadores de los pacientes.

Objetivo: determinar cuáles son los factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia.

Material y Método: se estudió 50 cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia según CIE-10, en actual atención ambulatoria. 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). Se analizó la asociación entre las dimensiones de la carga familiar del cuidador y las características del paciente, los síntomas de la enfermedad y la discapacidad asociada a la misma.

Resultados: 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 derivada de la misma.

Conclusiones: el ECFOS-II es de utilidad clínica y de investigación para la evaluación de carga familiar. Los resultados de este estudio así como los de otros similares de la literatura internacional muestran especial relevancia, tanto para el desarrollo de los programas específicos de tratamiento psiquiátrico

como en el desarrollo de las políticas sociales específicas, a nivel de Atención Primaria, para este tipo de patología.

Introducción

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que afecta a millones de personas en todo el mundo con una prevalencia en un rango de 0,2 al 2% y una incidencia anual de aproximadamente 1 por 1.000 según la *American Psychiatric Association*. Más allá de la sintomatología clínica de los pacientes, quienes padecen este trastorno sufren un enorme costo económico y social; en particular, un alto grado de estigmatización, siendo la esquizofrenia la condición que más a menudo se identifica con la enfermedad mental, y la afección considerada más seria por parte de la comunidad.

El desarrollo de los tratamientos comunitarios de las enfermedades mentales crónicas y graves tras la sobrepoblación de los hospitales psiquiátricos ha supuesto una carga para los familiares cuidadores de los pacientes. La carga asociada al cuidado de un paciente esquizofrénico en casa es considerable, repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. En efecto esta situación generará probablemente profundas reacciones, empezando por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presente una gran incidencia de trastornos psicológicos. Es por ello que este estudio y otros similares tienen una especial relevancia tanto para el desarrollo de los programas específicos de tratamiento psiquiátrico para la esquizofrenia como para el desarrollo de las políticas sociales que permitan la adecuada permanencia del paciente en la comunidad.

CAPÍTULO I

1.1. Planteamiento del estudio

1.1.1. Descripción del problema

En países en vías de desarrollo, como el nuestro, con familias de modestos recursos económicos, las manifestaciones emocionales presentan un panorama ambivalente visible cuando uno de sus miembros padece una enfermedad crónica, sobre todo mental. El amor por una parte y por el otro el rechazo con diversos matices emocionales. De otro lado, la frecuencia del gasto que representa el mantenimiento del paciente y el costo del tratamiento generan desacuerdos y roces que debilitan la relación con el paciente. Todo ello sumado a un presupuesto recortado en otros rubros para satisfacer los gastos de atención médica y compra de medicamentos que provocan la generación de un sentimiento de frustración y hostilidad. A nivel conductual el problema habrá de traducirse en rechazo encubierto o manifiesto, más frecuente el primero que el último, con influencia negativa en el curso de la enfermedad. ⁽⁸⁾

En el marco de este contexto cabe precisar que las dificultades originadas en las relaciones familiares contribuyen al aislamiento social, el mal funcionamiento laboral y empobrecimiento de la calidad de vida del paciente. De este modo, pueden ser consideradas como predictoras de exacerbación de síntomas, recaídas y rehospitalizaciones, donde la familia desempeña un papel importante no solo para aliviar los signos y síntomas del paciente, sino para mejorar el nivel de funcionamiento global y su posterior apego terapéutico. ⁽⁹⁾

1.1.2. Antecedentes

Un estudio realizado en España y publicado en el 2000 denominado: “Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes” por Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P. y grupo Psicost comprobaron la relación de la carga del familiar con la gravedad de la enfermedad, la intensidad de los síntomas y el grado de discapacidad del enfermo. En el estudio de tipo descriptivo y corte transversal participaron los cuidadores principales de 67 pacientes entre los 16 y 65 años con diagnóstico de esquizofrenia (CIE-10), correspondiente al Centro de Salud Mental de Burlada (CSM IB) atendidos entre octubre de 1996 y octubre de 1997. Los resultados fueron los siguientes:

La carga era mayor en mujeres cuidadoras de pacientes de larga evolución, pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones; y que la discapacidad es mejor predictor de la carga que la psicopatología. Además, el apoyo en actividades de la vida cotidiana supone la principal fuente de carga para las familias por su frecuencia y mantenimiento en el tiempo. Del mismo modo, los trastornos de conducta si bien causan gran preocupación subjetiva son menos frecuentes.⁽⁴⁾

Relacionar carga familiar con gravedad de la enfermedad, intensidad de los síntomas y grado de discapacidad constituye aspiración de nuestro estudio para poder hacer una comparación de los resultados obtenidos de contextos socioculturales diferentes.

En el 2001 los investigadores P. Grandón, C. Jenaro, y S. Lemos, publicaron un estudio realizado en Chile denominado: “Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables”. El propósito del estudio fue examinar los niveles de carga experimentada por los cuidadores primarios de pacientes ambulatorios con esquizofrenia, evaluar los factores predictivos de la

carga de los cuidadores primarios de pacientes ambulatorios con esquizofrenia, identificar el impacto de los síntomas positivos y negativos sobre la carga de los cuidadores. También especificar qué tipo de estrategias de afrontamiento posee un mayor impacto sobre dicha carga. Un estudio de tipo descriptivo y corte transversal donde participaron 106 pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (DSM-IV) atendidos de forma ambulatoria entre enero y febrero del 2001 en un hospital de Talcahuano. La conclusión más relevante y consistente fue:

La carga es producto de una combinación de características clínicas del paciente además de las características personales de los cuidadores y las formas de soporte social. Tal es el caso que la ejecución de amplias intervenciones cognitivo-conductuales (basado en la autorregulación, empoderamiento y formación en habilidades) después del alta de tratamiento en el hospital puede ayudar a reducir significativamente la carga. Además sugieren que los beneficios adicionales se pueden derivar de intervenciones diseñadas para aumentar autoconciencia del paciente y el control de su propia enfermedad. De la misma forma, se encuentran típicamente bajos niveles de carga, con la excepción de los niveles moderados en las preocupaciones generales por los parientes enfermos. Asimismo, incluye como predictores de carga, en orden de importancia: menor independencia, menor auto-control atribuido al paciente, disminución de intereses sociales, síntomas positivos y menos apoyo afectivo, así como mayor frecuencia de recaídas. ⁽¹⁰⁾

Como se evidencia este estudio mostró que las características clínicas, tales como una mayor frecuencia de las recaídas, sumado a síntomas positivos y menor independencia junto con un menor auto-control atribuido al paciente, disminución de intereses sociales, y menos apoyo afectivo predicen carga. Resultados que serán comparados con los nuestros para poder establecer las similitudes y diferencias con una población socioculturalmente similar.

Cabe destacar las investigaciones logradas en Brasil sobre esta problemática. Reflejo de una preocupación sostenida por comprender cada vez mejor la relación de la carga familiar y su relación con el paciente.

De ello podemos resaltar el de Barroso (2007) y Pinheiro (2009) que nos proporcionan datos esclarecedores sobre el tema.

El 2007 en Belo Horizonte se publica un estudio denominado: “Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública” bajo la dirección de Barroso, S., Bandeira, M. y Nascimento, E. El propósito fue profundizar el estudio de la sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo o trastorno psicótico agudo de tipo esquizofrénico (CIE-10), describir las características sociodemográficas de una muestra de cuidadores e identificar su carga objetiva y subjetiva en diversos dominios de sus vidas. Estudio de naturaleza descriptivo transversal con la participaron 150 familiares de pacientes psiquiátricos atendidos en cuatro centros de salud mental de la red pública de Belo Horizonte. Los resultados fueron:

La mayoría de los cuidadores presentó elevada carga objetiva relativa a la alta frecuencia de ayuda a pacientes en las tareas cotidianas y elevada carga subjetiva en relación a las preocupaciones por los pacientes, al elevado grado de incomodidad al supervisar sus comportamientos problemáticos y a la percepción de cambios permanentes en la vida social y profesional de los familiares. Las alteraciones diarias en la rutina no acarrear sobrecarga objetiva a los cuidadores. La media de gastos mensuales en los pacientes fue de R\$ 153,57 (S/.192.8 nuevos soles).⁽¹¹⁾

Además de describir las características de los cuidadores y como están asociadas a los niveles de carga objetiva y subjetiva, este estudio indaga sobre el gasto económico realizado por el cuidador originado a causa de la enfermedad del paciente que también es una de las intenciones de nuestro estudio.

Pinheiro, E., de Oliveira, A.M. y Bandeira, M. publicaron un estudio en el 2009, realizado en Brasil, denominado: “Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores”. La finalidad del estudio fue indagar la carga objetiva y subjetiva en tres tipos diferentes de cuidadores (padres, cónyuges y hermanos). El estudio fue de tipo transversal correlacional, participaron 90 cuidadores elegidos por muestreo no probabilístico, 30 para cada grupo (padres, cónyuges y hermanos) de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia o con trastorno del humor (CIE-10). Los resultados fueron los siguientes:

Los padres presentaron mayor sobrecarga que los hermanos en cuanto a la frecuencia con la preparación de los alimentos a los pacientes que ameritaba ocupar su tiempo libre. También sentían mayor grado de incomodidad por tener que hacer compras para ellos con la impresión de mayor peso financiero. Comparativamente a los cónyuges, los padres tenían que lidiar habitualmente con los comportamientos agresivos de los pacientes, asumían mayores gastos y estaban más preocupados con su futuro. La sobrecarga de los cónyuges fue mayor que la de los hermanos en cuanto a la impresión de peso financiero. Las diferencias encontradas aportan la necesidad de planeamiento de intervenciones que consideren las particularidades de cada tipo de cuidador.⁽¹³⁾

Este estudio también plantea el tema del gasto económico realizado por los cuidadores y cómo es sentido en forma de carga. Objetivos de nuestro trabajo que buscan encontrar la asociación entre carga familiar del cuidador y el gasto económico.

Barroso, S., Bandeira, M., y E. do Nascimento, publicaron un estudio en el 2009 realizado también en Brasil, denominado “Factores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede

pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil". El propósito del estudio fue investigar los factores predictivos de carga subjetiva en familias de pacientes psiquiátricos. Investigación de tipo descriptivo transversal donde participaron 150 usuarios de centros de referencia de salud pública de Belo Horizonte diagnosticados como portadores de esquizofrenia, trastorno esquizoafectivo o trastorno psicótico agudo de tipo esquizofrénico. De ello destacamos los resultados siguientes:

La carga subjetiva se ve influenciada por la carga objetiva y por factores relacionados con la situación clínica del paciente. Del mismo modo las condiciones de vida y salud del cuidador como del paciente y el estado financiero, y la creciente demanda de información sobre la enfermedad mental también están relacionados. Siendo la carga subjetiva menor cuando el cuidador practica actividades religiosas y de ocio, Admitiendo públicamente ser el cuidador de un paciente psiquiátrico, y mantener sentimientos positivos hacia el mismo. Los resultados destacan la necesidad de incluir a la familia seguimiento en el modelo comunitario de atención psiquiátrica.⁽¹⁴⁾

En este estudio el 52% de los pacientes contaba con algún tipo de indemnización, pero aún así el cuidado de estos significó gasto para los cuidadores manifestándose como carga subjetiva. Esta comprobación fortalece la comprensión de nuestro estudio para determinar el nivel de carga en los cuidadores ocasionado por el gasto originado por la enfermedad del paciente, en nuestro medio en donde estos pacientes no reciben ningún tipo de indemnización por invalidez como en otros lugares.

La indagación también nos llevó a identificar dos investigaciones de contextos desemejantes pero igual de relevantes con la problemática abordada que avala nuestra preocupación.

Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C. et al. publicaron un estudio en el 2007, denominado: "Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain". El propósito fue demostrar que las diferencias de los niveles de carga en cuidadores de pacientes con esquizofrenia no sólo eran influenciadas por las características del paciente y del cuidador, sino también por las diferencias en la prestación de servicios de salud mental. El tipo de estudio fue descriptivo transversal, participaron 503 pacientes con diagnóstico de esquizofrenia y sus respectivos cuidadores (alemanes = 333, británicos = 170). Los resultados revelaron que:

La carga familiar se asoció con los síntomas del paciente, sexo masculino, estado civil y el desempleo, tanto a las estrategias de afrontamiento de los cuidadores como al contacto con el paciente y ser padre de un paciente. Y a pesar que estos atributos fueron controlados, los cuidadores británicos informaron más carga que los cuidadores alemanes. Se concluye que las diferencias nacionales en la carga familiar puede estar relacionado con los diferentes sistemas de atención de salud en Alemania y Gran Bretaña. El apoyo a los pacientes con esquizofrenia puede ser desplazado de los profesionales para el sector sanitario informal más en Gran Bretaña que en Alemania.⁽¹²⁾

Este estudio es importante porque evidencia la asociación entre el nivel de carga del cuidador y las diferencias de prestación de servicios de salud. Es importante en nuestro estudio determinar qué factores se asocian con mayores niveles de carga en los cuidadores para que, en el futuro las políticas de salud se orienten hacia el apoyo del cuidador para la reinserción social del paciente.

Zahid, M. A. y Ohaeri, J. U. publicaron un estudio en el 2010 realizado en Kuwait denominado "Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia". El propósito del estudio fue determinar la relación entre los dominios de los cuidados y el malestar psíquico del cuidador por un lado, las características

clínicas, sociodemográficas del cuidador y del paciente y los índices de calidad de la atención y corroborar esta evidencia con el patrón de la literatura. Participaron 121 cuidadores de pacientes con esquizofrenia del Psychological Medicine Hospital, la única institución especializada del país. De sus hallazgos destacamos que:

Altos niveles de carga fueron asociados con cuidadores con bajo nivel de educación, pacientes de sexo femenino y de menor edad, así como calidad de vida subjetiva y necesidades de atención hospitalaria del paciente. El comportamiento perturbador fue el más grande determinante de carga global.⁽¹⁵⁾

Es estudio en sí muestra una realidad completamente distinta tanto sociocultural como de prestación de servicios de salud que podrían ser contrastados con nuestros resultados y el de otros estudios.

1.1.3. Fundamentos

1.1.3.1. Marco teórico

1.1.3.1.1. La esquizofrenia

La esquizofrenia es un trastorno complejo que involucra numerosos factores: genéticos, neurobiológicos, neuroquímicos, neuropsicológicos y ambientales. A la fecha los investigadores no han identificado con precisión un único factor que caracterice a todos los pacientes con esquizofrenia, por lo que búsqueda de las causas continúa desde diferentes perspectivas. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la psicosis es una de las enfermedades psiquiátricas más incapacitante.

Los casos en su mayoría se diagnostican en sujetos entre los 20 y 25 años de edad. Por este motivo, la aparición de la enfermedad en esta etapa de

la vida implica un fuerte impacto negativo a nivel social, laboral y afectivo en un momento de máxima potencialidad del individuo. Tales consecuencias ocasionan elevados costes y sufrimiento para la sociedad, los pacientes y sus familias.

Durante la última década, se ha aprendido mucho acerca de la epidemiología de la esquizofrenia. Los nuevos datos acumulados, y las revisiones sistemáticas han permitido reevaluar los datos más antiguos. Algunos de los principios básicos de la epidemiología de la esquizofrenia han sido cuestionados. Por ejemplo, la creencia dogmática de que la incidencia de la esquizofrenia varía poco entre los sitios se ha cuestionado, al igual que la creencia de que la esquizofrenia afecta a hombres y mujeres por igual. La falta de datos rigurosamente compilados sobre la incidencia de la esquizofrenia puede haber contribuido a un cierto grado de confusión en la comunidad de investigación. Por ejemplo, Jablensky concluyó que, “según la gran mayoría de los estudios, las tasas de prevalencia e incidencia de la esquizofrenia son similares en todas las poblaciones”. Otros han llegado a conclusiones similares con respecto a los estudios de prevalencia. En contraste, Torrey, Eaton et al. Warner y de Girolamo, y Goldner et al. Todos han comentado sobre la variabilidad en la incidencia de la esquizofrenia y/o estimaciones de prevalencia. Una revisión sistemática reciente de Goldner et al. observó una variación de 13 veces en la prevalencia de vida de la esquizofrenia. Antes de que podamos intentar construir modelos realistas de la dinámica de la esquizofrenia en la población, las diversas estimaciones epidemiológicas deben ser cotejadas sistemáticamente. Las revisiones sistemáticas tienen que cubrir cuatro indicadores clave epidemiológicos con el fin de promover la comprensión de la dinámica de una enfermedad en una población: la incidencia, prevalencia, remisión/recuperación, y la mortalidad.

El riesgo de padecer esquizofrenia aumenta hasta el 12-13% en individuos cuyo padre o madre sufre el trastorno y hasta el 35-40% en individuos con ambos padres afectados. Entre gemelos monocigóticos se

observa una tasa de concordancia del 47 al 50%. En gemelos dicigóticos o entre hermanos en general es del 9 al 12%. Las diferencias en la edad de inicio entre los géneros son el resultado más repetido en los estudios sobre las diferencias de género en la esquizofrenia. Los hombres suelen desarrollar la enfermedad a 18-25 años de edad, mientras que en las mujeres, la edad media de aparición es 25-35. Las mujeres parecen tener dos picos en la edad de aparición de la enfermedad: la primera después de la menarquia y la segunda vez pasados los 40 años. La mayor prevalencia de mujeres mayores de 40 años podría ser explicado por la reducción de estrógenos después de la menopausia según la hipótesis estrogénica de la esquizofrenia, derivada de los postulados de Emil Kraepelin.

El curso de esta enfermedad es heterogéneo, evolucionando en etapas diferentes hacia un deterioro intelectual y afectivo que puede concluir en estados de aspecto demencial para constituir un rasgo fundamental. Después de 10 años de enfermedad el 25% de los pacientes se han recuperado, un 25% ha mejorado considerablemente, un 25% además de los signos de mejoría necesita soporte social, un 15% está hospitalizado y no mejora y el 10% restante ha muerto.

El suicidio es una causa común de mortalidad en pacientes con esquizofrenia, entre el 10 y 15% de enfermos tienen letal éxito.

En cuanto a los síntomas de esta enfermedad, la clasificación presentada por Andreasen (1982) agrupa el rango de síntomas en dos categorías:

A. Síntomas positivos. Se refiere a la distorsión o exageración de una función. Estos síntomas positivos, usualmente ocurren en los estados iniciales de la enfermedad y en las fases de recaídas o crisis. De acuerdo con Kaplan y Cols. (1996) incluyen:

- Alucinaciones o percepciones falsa. Las cuales pueden ser auditivas, somáticas-táctiles, olfatorias y visuales.
- Ideas delirantes o falsas creencias incorregibles con la experiencia o la demostración de su imposibilidad y que los demás no comparten. Incluyen las ideas persecutorias, celotipias, somáticas, etc.
- Conducta extravagante que comprende aspectos como el vestido y la apariencia, la conducta sexual y social, la conducta agresiva y/o agitada, la conducta repetitiva o estereotipada.
- Trastornos formales del pensamiento ya sea en el curso, como también en el contenido del pensamiento. Que Kaplan y cols. (1996) lo enumeran como: descarrilamiento, tangencialidad, incoherencia, circunstancialidad, presión del habla, distractibilidad y asonancia.

B. Síntomas negativos. Se refiere a la disminución o ausencia de una función. Puede presentarse antes, durante y después de la fase aguda (del inicio y recaída). Es tos síntomas tienden a persistir, pudiéndose observar predominantemente en sus fases finales, existiendo evidencia de que estos síntomas negativos responden menos al tratamiento con neurolépticos. Según Kaplan y Cols. (1996) incluyen:

- Aplanamiento afectivo la persona parece poco o nada sensible; su rostro esta invariable, presenta disminución de los movimientos espontáneos, escasa gestualización, evita el contacto visual, esta apático y muestra pocas emociones.
- Alogia comprende la pobreza del lenguaje, la pobreza en el contenido del lenguaje, los bloqueos y el incremento de la latencia de respuestas.
- Abulia, manifestándose en el aseo e higiene deficientes, la inconsistencia en el trabajo y la falta de energía.
- Anhedonia-asociabilidad poco contacto social y dificultad para establecer relaciones con los demás; al mismo tiempo, poco interés y participación en las actividades recreativas y en el aspecto sexual.

- Inatención manifestándose que sus capacidades para prestar atención, concentrarse, recordar y comprender algo están disminuidas. ⁽⁷⁾

El concepto de esquizofrenia positiva y negativa condujo al desarrollo de escalas de evaluación para medir, y después, el estudio de sus propiedades psicométricas dio lugar a cambios importantes en el concepto. Estudios de análisis factorial de los síntomas positivos y negativos han demostrado de forma consistente la existencia de al menos tres factores o síndromes dimensionales: psicosis, desorganización y negativo; que forman un modelo multidimensional de la psicopatología esquizofrénica. En cuanto a las escalas de Andreasen la dimensión de la psicosis comprende los delirios y las alucinaciones, la dimensión de desorganización comprende trastorno del pensamiento, el comportamiento extraño y afecto inapropiado; y la dimensión negativa consiste aplanamiento afectivo, alogia y abulia-apatía. Este enfoque de tres dimensiones corresponde estrechamente con puntos de vista histórico y categórico de la esquizofrenia y se ha incluido en el DSM-IV como un enfoque alternativo para clasificar los síntomas esquizofrénicos. A pesar de la falta de evidencia que apoya la dicotomía positivo-negativa de los síntomas y síndromes esquizofrénicos, algunos autores (Andreasen et al., 1995) continúan planteando que la terminología positiva-negativa es válida sosteniendo que las características de la psicosis y la dimensión desorganización son síntomas positivos. Esta afirmación se ha contradicho por diversos estudios (Peralta et al, 1994; Breque et al, 1994; Dollfus y Everitt, 1998) que muestran que la desorganización y dimensiones negativas están fuertemente correlacionadas, desafiando así la visión de la desorganización como una dimensión positiva.

Tanto la falta de validez factorial de los síntomas positivos y negativos, y la asociación de la dimensión de desorganización con la dimensión negativa y no con la dimensión positiva, debe llevar a abandonar la dicotomía positivo-negativo de los síntomas esquizofrénicos. En los últimos años se han reportado modelos multidimensionales más complejos. La validez de la distinción entre los síntomas negativos y la disfunción social, sugerida por Strauss et al. (1974) se ha demostrado empíricamente y un modelo de cuarto síndrome sobre la base de las escalas de síntomas positivos y negativos comprendiendo las

dimensiones de: psicosis, desorganización, negativa y disfunción social se ha propuesto (Peralta et al, 1994; Dollfus y Everitt, 1998). Hay poco acuerdo sobre el número de dimensiones necesarias para una adecuada representación de la psicopatología esquizofrénica, y siguen dependiendo en gran medida de la escala de calificación empleada (Peralta y Cuesta, 2001). Por ejemplo, Kay & Sevy (1990) utilizando la Escala de Síntomas Positivos y Negativos (PANSS), sugieren siete dimensiones, aunque el consenso en este punto es que sólo cinco factores: positivo, negativo, depresión, desorganización, y emoción son los que mejor representan la estructura factorial de la escala (Lindenmayer et al., 1994). Además de la psicosis bien establecida, la desorganización, la disfunción social, la dimensión negativa y las dimensiones de la PANSS adicionales de excitación y depresión, hay muchas otras dimensiones de la psicopatología que generalmente se descuidan. Estas son entre otras las dimensiones de la manía, la falta de conocimiento, experiencias subjetivas, psicomotrices (catatónico) y neurológicos (Peralta y Cuesta, 2001). El modelo multidimensional es aún más complejo si se tiene en cuenta que la mayoría de las dimensiones psicopatológicas de la esquizofrenia pueden subdividirse en más dimensiones conformando un modelo jerárquico de la psicopatología que van desde las dimensiones de orden superior (es decir, positivos, negativos y afectivos) a menor dimensiones de orden cerca del nivel de los síntomas (Cuesta y Peralta, 2001).

Una cuestión de gran importancia teórica y clínica es si o no las dimensiones descritas en la esquizofrenia son específicas para el trastorno. Los estudios que examinan este tema han encontrado que la estructura de tres factores (psicosis, desorganización y negativo) también está presente en psicosis afectiva, trastorno esquizofreniforme y en un grupo mezclado de reactivos y psicosis atípica delirantes, breves (Peralta et al., 1997). La implicación de estos hallazgos es que las dimensiones de "esquizofrenia" cortan a través de todo el espectro de los trastornos psicóticos, y por lo tanto deben considerarse dimensiones de la enfermedad psicótica en lugar de dimensiones "esquizofrénicas". Una implicación adicional relacionada con esta falta de especificidad es que las dimensiones clínicas pueden ser estudiadas

independientemente de las categorías de diagnóstico de los trastornos psicóticos.⁽³¹⁾

1.1.3.1.1.1. Tipos de esquizofrenia

De acuerdo con el CIE-10, podemos señalar los principales tipos de esquizofrenia^{(19) (7)}:

- **Hebefrénica:** Es la forma de esquizofrenia en la cual hay importantes cambios afectivos, delirios y alucinaciones fugaces y fragmentarias, comportamientos irresponsables e impredecibles, en tanto que son frecuentes los manierismos. El pensamiento se halla desorganizado y el lenguaje es incoherente. Hay tendencia al aislamiento social. Por lo común el pronóstico es sombrío debido al rápido desarrollo de síntomas negativos, especialmente de un aplanamiento del afecto y de una pérdida de volición.
- **Catatónica:** Predominan importantes perturbaciones psicomotoras, las cuales pueden alternar entre extremos tales como la hipercinesia y el estupor o entre la obediencia automática y el negativismo. El paciente puede mantener posiciones y actitudes forzadas durante largos periodos. Una característica llamativa de esta afección son los posibles episodios de excitación violenta. Los fenómenos catatónicos pueden combinarse con un estado onírico, con alucinaciones escénicas vividas.
- **Paranoide:** Predominan los delirios relativamente estables, a menudo de tipo paranoide, los cuales se acompañan usualmente de alucinaciones, sobre todo de tipo auditivo, y de perturbaciones de la percepción.

La esquizofrenia paranoide es el tipo más frecuente de esquizofrenia en la mayor parte del mundo. De acuerdo con algunos autores, no hay perturbaciones del afecto, ni de la volición, ni del lenguaje, como tampoco

hay presencia de síntomas catatónicos, o bien esta sintomatología es relativamente poco notoria; es decir, generalmente no involucra la desorganización en el comportamiento, que se observa en otros subtipos del trastorno de esquizofrenia. Al mismo tiempo, se manifiesta una conservación relativa de las funciones cognoscitivas y de la afectividad.

El curso de la esquizofrenia paranoide puede ser episódico, con remisiones parciales o completas, o crónico. En esta última variedad los síntomas floridos persisten durante años y es difícil distinguir episodios aislados. El comienzo tiende a ser más tardío que en las formas habefrénica y catatónica.

- Indiferenciada: Afecciones psicóticas que cumplen con los criterios diagnósticos generales señalados para la esquizofrenia pero que no se ajustan a ninguno de los subtipos descritos, o bien exhiben las características de más de uno de ellos sin claro predominio de ningún conjunto de rasgos diagnósticos en particular ⁽¹⁹⁾.
- Residual: Este diagnóstico se deberá usar cuando el enfermo ha tenido ya, por lo menos, un episodio anterior de esquizofrenia y al presente no tiene síntomas psicóticos prominentes, pero hay evidencia de una continuación de la enfermedad, por los síntomas negativos o por dos o más síntomas positivos atenuados. ⁽⁷⁾

1.1.3.1.1.2. Tratamiento

Ya a inicios del siglo XIX Philippe Pinel propugnaba la humanización del trato que se daba por entonces a las personas aquejadas por enfermedad mental, eliminando, como primera medida, su encadenamiento a las paredes. Consideraba posible la recuperación de un amplio grupo de los "alienados" (tal la denominación social de la época a los "locos") a partir del tratamiento moral.

La esquizofrenia en nuestros tiempos es una enfermedad tratable y son tres las formas de tratamiento que, combinadas, dan el mejor manejo del enfermo. Por un lado están los tratamientos biológicos tales como los psicofármacos y la terapia electroconvulsiva. En segundo lugar están los tratamientos psicológicos que incluyen terapias de la conducta encausadas al manejo de síntomas específicos; terapias cognoscitivas y sistemas de economía de fichas (mucho menos frecuentes al presente). Finalmente, los tratamientos sociales en los cuales el énfasis está en el uso de las estructuras grupales y administrativas de la sala donde el enfermo se encuentra; la posibilidad que una alta emoción expresada en ciertas familias lleva a recaídas o retarde la mejoría, ofreciendo tratamiento psicosocial a grupos familiares⁽⁷⁾. Los dispositivos asistenciales incluyen desde la hospitalización hasta el alojamiento en pisos protegidos. La elección de una u otra opción depende de la gravedad de la enfermedad, de la etapa evolutiva y de los recursos presentes⁽¹⁷⁾⁽¹⁶⁾.

La progresiva desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos que hasta entonces habían estado internados ha tenido como consecuencia que numerosas familias enfrenten las obligaciones que conlleva el cuidado de un pariente enfermo, y para muchos familiares la adopción del rol de cuidadores. En la mayoría de casos este cambio no ha ido acompañado de intervenciones que hayan instruido a los familiares sobre la enfermedad y las estrategias de afrontamiento necesarias para optimizar el desempeño de dicho rol (Reinares, y cols., 2002).⁽¹⁶⁾⁽²⁰⁾

1.1.3.1.2. Carga familiar

Desde el comienzo del siglo XIX hasta la segunda mitad del siglo veinte, la única oferta de la sociedad y de los especialistas en psiquiatría a los enfermos mentales graves era la posibilidad de ingresar a los centros hospitalarios por periodos de tiempo indefinido.⁽²¹⁾ El conocimiento de los efectos adversos de las hospitalizaciones prolongadas junto con la aparición de tratamientos psicofarmacológicos, psicoterapéuticos y psicosociales efectivos

dio paso a los movimientos de desinstitucionalización y al desarrollo de lo que hoy conocemos como psiquiatría comunitaria. Antes de esta reforma, la mayor parte de los estudios sobre la familia de los pacientes discapacitados psíquicos se centraban en el efecto de la familia sobre la enfermedad del paciente. Los clínicos se referían a los familiares como meras fuentes de información o como responsables de la mala evolución de la enfermedad. ⁽²¹⁾

Tras la desinstitucionalización de los pacientes psiquiátricos, la evaluación de la eficacia de los programas de tratamiento comunitario conllevó una mayor atención sobre adaptación social del paciente y el comportamiento de los enfermos en la familia con las personas cercanas. De hecho, el papel de los llamados “cuidadores informales”-la atención prestada por personal no especializado, fundamentalmente por su familia-, ha adquirido una importancia creciente en los últimos años. El trasvase de la responsabilidad de la asistencia cotidiana a estos pacientes desde las instituciones a las familias, ha planteado la necesidad de no limitar la evaluación al análisis de los síntomas, sino considerar también el funcionamiento y adaptación social así como la carga de la familia o del cuidador. ⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.1. 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 y cols. 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. ⁽²³⁾

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. ⁽²¹⁾

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. ⁽²¹⁾

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. ^{(21) (2)}

La integración del concepto de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos resultan útiles tres aproximaciones teóricas: sistémica, roles y estrés. ^{(4) (21)}

1.1.3.1.2.1.1. 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.

1.1.3.1.2.1.2. 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. ^{(8) (21)} 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.

1.1.3.1.2.1.3. 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 resultado 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. ⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.2. 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. ⁽²¹⁾

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. ^{(4) (24)}

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.

1.1.3.1.2.3. Variables relacionadas con las dimensiones subjetivas y objetivas de la carga familiar

1.1.3.1.2.3.1. Carga individual objetiva

La carga objetiva del cuidador se relaciona con la gravedad de los síntomas de la enfermedad aunque no está claro en los estudios cuáles son los síntomas que más inciden en la carga. Para algunos trabajos son los síntomas positivos y las conductas destructivas, agresivas o suicidas los responsables de mayores alteraciones en los cuidadores. En otros, son los síntomas negativos, el retraimiento, autoabandono, pasividad, etc. los más relacionados con la carga del cuidador.

Socialmente no son aceptadas las conductas extravagantes, provocativas, desafiantes o agresivas que las de aislamientos, retraimientos o depresivas. Mientras que los síntomas negativos son menos llamativos y en ocasiones se confunden con conductas normales no identificándose como síntomas de la enfermedad, sino como parte del carácter de los pacientes. Ello origina mayor rechazo y sensación de carga al interpretar que los pacientes deberían poder controlarlos. Los síntomas positivos se relacionan directamente con la enfermedad, son intermitentes y menos frecuentes mientras que los negativos suelen ser crónicos.

La falta de resultados concluyentes nos indica la necesidad de buscar la relación no entre la intensidad global de los síntomas y la carga global, sino entre dimensiones de síntomas y dimensiones específicas de la carga. El efecto de la edad y el sexo en la carga es difícil de interpretar. Como referimos algunos trabajos señalan que, cuando el enfermo es varón, la alteración de la dinámica familiar y del tiempo libre es mayor. Y otros estudios sugieren que el impacto de la enfermedad del varón es positivo para sus esposas al potenciar su desarrollo personal, responsabilidad e independencia.

La edad del paciente muy relacionado con la duración de la enfermedad modifica el tipo de carga. A mayor edad lo es también la carga global y cuanto más joven es el paciente mayor tendencia a causar cargas objetivas. Esta tendencia es un fenómeno de creciente tolerancia, resignación y en último extremo una forma de *burn-out* entre los cuidadores con el paso del tiempo. Si bien la duración de la enfermedad es importante la constancia y severidad de los síntomas ejerce una mayor influencia en la carga. Enfermedades intermitentes o episódicas en determinadas formas de esquizofrenia y trastornos bipolares pueden suponer menor carga que formas severas y crónicas de neurosis, alcoholismos, depresión o trastornos de personalidad. ⁽¹⁵⁾

1.1.3.1.2.3.2. Carga individual subjetiva

Las relaciones de los miembros de la familia con el paciente y los correspondientes vínculos afectivos tienen una influencia trascendental en la apreciación de las expectativas de roles, el compartir responsabilidades, la tolerancia, la afectividad, la intimidad, etc.

Las características personales son la clave para entender las discrepancias entre la carga objetiva y subjetiva. Para comprender mejor estas son útiles conceptos como las estrategias de afrontamiento, dominancia, habilidades sociales e interpersonales, habilidades en la solución de problemas, etc; también el estudio de la importancia de la visión personal o paradigma de las enfermedades mentales, la tolerancia a las desviaciones de la norma y las actitudes hacia la enfermedad mental. Por ejemplo, los mecanismos de negación, racionalización o redefinición del problema pueden explicar la disminución de la carga subjetiva esperable en función de la objetiva. Recordemos que todas las personas intentamos siempre adaptarnos a las situaciones estresantes. ⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.3.3. Carga familiar objetiva

Una variable fundamental en la carga familiar es la composición de la familia, el número total de miembros que la integran, su edad, sexo, roles,

relaciones entre ellos y la forma que se organiza la vida familiar. Se han encontrado diferencias en las expectativas hacia el paciente entre las familias de origen (paternales) y las familia propias (conyugales). Las familias de origen, las formadas por los padres de los pacientes, presentan menores expectativas y una mayor tolerancia al paciente. También influye en la carga el número de personas entre las que se distribuyen las tareas, siendo menor la carga en las familias extensas que en las nucleares. La existencia de hijos aumenta la carga, especialmente para las mujeres. Siendo mayor para las mujeres trabajadoras que para las que se dedican a las tareas de la casa.

Tres aspectos de la clase social determinan la carga familiar objetiva:

- Los ingresos familiares que determinan la carga económica. Indirectamente los ingresos determinan también el tipo de ayuda que se puede conseguir para el paciente y las condiciones de vida del paciente.
- El nivel de educación y paralelamente.
- El conocimiento de la organización social, la forma de buscar apoyos y ayudas.

La mayor prevalencia de enfermedades mentales entre las clases sociales bajas, aumenta el conocimiento de la enfermedad y en consecuencia la tolerancia de la misma. Por otra parte, las familias de baja clase social están sometidas a otros factores crónicos que se suman a los de la presencia de una enfermedad mental. ⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.3.4. Carga familiar subjetiva

Las familias, como los individuos, tienen sus propios mecanismos para afrontar en conjunto los problemas. Así, el nuevo marco en que cada miembro de la familia tendría que desenvolverse, ante la presencia de la enfermedad mental en uno de los integrantes, estará determinado por la capacidad de la familia para redistribuir los roles, enfrentarse al estigma y resistirse al aislamiento social. ⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.3.5. Carga de la red social objetiva

El soporte social y la estructura de la red social son importantes para la salud tanto física como mental. La convivencia con un enfermo mental se reconoce como un factor estresante grave y el soporte social actúa como un factor modulador de estrés.

Las características de la red de soporte social, tamaño, densidad, homogeneidad, dispersión, determinan el soporte social que recibe la familia y que ayuda a afrontar la carga. ⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.3.6. Carga de la red social subjetiva

La percepción de la ayuda, por sí misma, es tan importante como la disponibilidad de la misma e incluso como su existencia. Una persona puede estar recibiendo ayuda pero no percibirla como tal si esta no se siente cuidada, querida, valorada y estimada como miembro de un grupo con obligaciones y metas comunes. ⁽¹⁵⁾

1.1.3.1.2.3.7. Carga comunitaria/cultural objetiva

La carga de la enfermedad mental se ve influenciada por las leyes sociales, el sistema sanitario de salud mental y la política de empleo. El empleo es un determinante en la cuantía de ingresos y del tiempo que los pacientes y sus familiares pasan en el hogar, en los roles de funcionamiento de otros familiares y en las relaciones sociales. La estructura de los servicios de salud mental está influenciada por los costes, la disponibilidad, la diferenciación de servicios, y otras características que modifican la carga de la enfermedad mental.⁽²¹⁾

1.1.3.1.2.3.8. Carga comunitaria/cultural subjetiva

Lo que en un determinado contexto social constituye una pesada carga, no lo es en otro diferente. Las ideologías personales, políticas, religiosas o filosóficas determinan la actitud ante la enfermedad mental, sus causas y la forma de afrontarlas. Las variedades culturales determinan el tipo de tratamiento que se considera adecuado y aceptable, y el tipo de salud mental disponible. Definen el cómo, cuándo, dónde, quién y con qué frecuencia se debe atender a los enfermos mentales, y en consecuencia las ayudas que deben estar disponibles ante las necesidades de estos enfermos y familiares.⁽²¹⁾

1.1.4. Formulación del problema

¿Cuáles son los factores que determinan mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia, en actual atención ambulatoria, del hospital Víctor Larco Herrera?

1.1.5. Hipótesis

La carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia esta en relación directa con el grado de discapacidad y la intensidad de síntomas del paciente.

1.1.6. Objetivos de la investigación

1.1.6.1. Objetivo general

Determinar qué factores se asocian a mayores niveles de carga familiar en los cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del Hospital Víctor Larco Herrera. Marzo – Julio 2012.

1.1.6.2. Objetivos específicos

- Determinar las características socio-demográficas del paciente y su cuidador principal.
- Determinar los niveles de carga objetiva, subjetiva y global de los cuidadores principales.
- Determinar la intensidad de los síntomas de la enfermedad en el paciente.
- Determinar el grado de discapacidad del paciente como producto de la enfermedad.
- Determinar la carga familiar asociada al gasto económico derivado de la enfermedad del paciente.

- Determinar la asociación entre la carga familiar del cuidador con las características sociodemográficas del paciente.
- Determinar la asociación entre la carga familiar del cuidador con la intensidad de síntomas del paciente.
- Determinar la asociación entre la carga familiar del cuidador y el grado de discapacidad del paciente.

1.1.7. Justificación

Se fundamenta en la importancia de evaluar el sufrimiento del cuidador y en general de la familia, porque de acuerdo a su nivel de salud y agotamiento, dependerá también el éxito del tratamiento, el cual no debe ser sólo orientado al paciente sino incluir el entorno de soporte familiar.

CAPÍTULO II

2.1. Metodología

2.1.1. Tipo de Estudio

Transversal, descriptivo.

2.1.2. Población y muestra

2.1.2.1. Tipo de muestreo

Muestreo no probabilístico, serie de casos

2.1.2.2. Unidad de análisis

Pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en atención ambulatoria del hospital Víctor Larco Herrera de marzo a julio del 2012

2.1.3. Criterios de inclusión

Del paciente

- Pacientes en actual atención ambulatoria en el hospital Víctor Larco Herrera
- Pacientes que cumplan con criterios diagnósticos de esquizofrenia (CIE 10) pacientes entre los 18 – 65 años de edad.
- Paciente cuyo cuidador firme el consentimiento informado.

Del cuidador

- Edad superior a los 18 años
- Ser identificado por el paciente y médico tratante como cuidador principal.
- Acepte su participación y firme el consentimiento informado

2.1.5. Variables de estudio

3.1.5.1. Unidimensional

		Naturaleza	Escala de medición	Forma de medición	Procedimiento de medición	Definición operacional
Cuidador	Sexo	Cualitativa	Nominal	Directa	Cuestionario	Caracteres secundarios
	Edad	Cuantitativa	Razón			Años cumplidos al estudio
	Grado de instrucción	Cualitativa	Ordinal			Nivel máximo completado
	Parentesco	Cualitativa	Nominal			Grado de consanguinidad
	Ocupación	Cualitativa	Nominal			Situación laboral
	Niños en casa	Cualitativa	Nominal			Presencia de niños menores de 12 años en casa
	Paciente	Sexo	Cualitativa			Nominal
Edad		Cuantitativa	Razón	Años cumplidos		
Ocupación		Cualitativa	Nominal	Situación laboral		
Tipo de familia		Cualitativa	Nominal	Tipo de familia con la que convive		
Tiempo de enfermedad		Cuantitativa	Razón	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico inicial		
Rehospitalizaciones		Cuantitativa	Ordinal	Numero de rehospitalizaciones		

2.1.5.2. Multidimensional

A. Cuidador

a. Carga objetiva

Naturaleza: cuantitativa

Forma de medición: indirecta

Dimensiones

- Intervenciones de asistencia en actividades de vida cotidiana del paciente.
- Intervenciones en supresión de comportamientos molestos del paciente.
- Gastos económicos
- Perdida de oportunidades socio laborales

Escala de medición

- Ordinal
- Ordinal
- Razón
- Ordinal

Procedimiento de medición

Cuestionario

Definición operacional

Alteración perceptible y observable en la vida del cuidador causado por la enfermedad del paciente.

b. Carga Subjetiva

Naturaleza: cuantitativa

Forma de medición: indirecta

Dimensiones

- Sensación de obligación por asistencia en actividades de vida diaria del paciente
- Sensación de obligación en supresión de conductas problemáticas
- Preocupación general por el paciente

Escala

- Ordinal
- Ordinal
- Ordinal

Procedimiento de medida

Cuestionario

Definición operacional

Preocupación o malestar del cuidador originado por las tareas propias del cuidador y situación de bienestar del paciente.

B. Paciente

a. Intensidad de síntomas

Naturaleza: cuantitativa

Forma de medición: indirecta

Dimensiones

- Síntomas positivos
- Síntomas negativos
- Psicopatología general

Escala de medición

- Ordinal
- Ordinal
- Ordinal

Procedimiento

Cuestionario

Definición operacional

Intensidad de síntomas y tipo de síntomas predominantes en el paciente, será expresado en las categorías: positivo, negativo, desorganizado, afectivo y excitación.

b. Discapacidad

Naturaleza: cuantitativa

Forma de medir: indirecta

Dimensiones

- GAF
- DAS-II

Escala de medición

- Ordinal
- Intervalo

2.1.6. Método de trabajo

Se realizó una entrevista con el cuidador, en lugar concertado, al que se aplicó el cuestionario de sobrecarga ECFOS II. Se evaluó al paciente con el PANSS, DAS-II y GAF.

2.1.7. Instrumentos de recolección de datos

2.1.7.1. ECFOS II

El ECFOS-II ha sido validado por el grupo PSICOST.⁽²⁴⁾⁽²⁵⁾ La ventaja es que permite medir la carga o impacto familiar objetiva pero también la subjetiva, los aspectos positivos de la carga familiar y también el desglose en costes que generan los cuidados. Ha sido validada en Chile por P. Grandón en el 2011⁽²⁶⁾ y existen versiones similares validadas en el Brasil.⁽²⁷⁾

El ECFOS-II ofrece una aproximación multidimensional y distingue diferentes aspectos de la “carga”. Mide las siguientes dimensiones objetivas y subjetivas de la “carga” asociadas al cuidado de un enfermo mental:

- Sección A: asistencia en actividades de la vida cotidiana, carga subjetiva (preocupación o malestar) y objetiva (frecuencia de las intervenciones).
- Sección B: supervisión de comportamientos molestos o problemáticos, carga objetiva y subjetiva.
- Sección C: gastos económicos. – Sección
- D: impacto en la rutina diaria del cuidador y pérdida de oportunidades sociolaborales y personales a lo largo de la vida.
- Sección E: preocupaciones generales.

Se realiza una valoración directa de las horas invertidas por el cuidador en la Sección A y B. Se evaluó también la ayuda de que disponía el cuidador principal en sus funciones específicas, así como la repercusión en la salud del cuidador de su papel como tal. Por último, se incluyó una evaluación subjetiva global de los efectos negativos que sobre la vida del cuidador y la familia ha tenido la enfermedad del paciente.

Los ítems de cada módulo se han numerado por separado para que cada módulo pueda ser usado de forma independiente. Por ejemplo, los ítems de la asistencia objetiva en las actividades de la vida diaria (A1a, A2a, A3a,

A4a, A5a, A6a, A7a y A8a) tienen un rango de 0 a 4, en el que 0 es ninguna, 1 es menos de una vez por semana, 2 es una o dos veces a la semana, 3 es tres a seis veces por semana y 4 es diariamente. Se promedian las respuestas a los 8 ítems. Un resultado de 1,2 indica que la frecuencia de intervenciones del cuidador en las actividades de la vida diaria es aproximadamente una por semana. El periodo de tiempo a evaluar al que se refieren la mayor parte de las preguntas son los últimos 30 días. El tiempo estimado de evaluación es de 45 a 60 minutos.

La validez de este instrumento se realizó mediante el Juicio de Expertos y el análisis de confiabilidad a través de estudio de homogeneidad, el cual indicó que tanto la variable analizada como las dimensiones alcanzaron coeficientes α (alpha de Crombach) de 0.898 lo que indica que este instrumento tiene un grado de confiabilidad aceptable, validando su uso para la recolección de datos (ver anexos). Para el cálculo del coeficiente de Alfa-Crombach, fue necesario cuantificar las variables de acuerdo a la escala de Likert.

2.1.7.2. PANSS

La PANSS evalúa tres subescalas de psicopatología: síntomas positivos, negativos y generales. La PANSS constituye una escala validada que se creó con objeto de aumentar la rigurosidad en cuanto a establecer medidas tanto de la sintomatología positiva como de la negativa y otras graduaciones de la sintomatología presente en la esquizofrenia.

Está traducida y validada al castellano por Peralta y Cuesta. La escala PANSS permite la clasificación categorial de la sintomatología presente en la Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. Aporta no exclusivamente la presencia y severidad sino también el grado de distorsión que puede ocasionar a la vida del sujeto la intensidad del trastorno mental. También proporciona una evaluación cuantitativa y clasificatoria de la esquizofrenia que se obtiene a través de una entrevista semiestructurada, para la existe un manual de

entrenamiento realizado por Cuesta y Peralta. Las mediciones surgen de la información obtenida con la entrevista, de la conducta observada así como de la información proporcionada por la familia y los auxiliares.

La evaluación consiste en la suma de los ítems de la escala positiva, negativa, general y también se puede calcular la compuesta a partir de los positivos y negativos, valorando el grado de predominancia existente de un síndrome frente al otro. La escala está formada por 30 ítems. La subescala positiva incluye: delirios, desorganización conceptual, comportamiento alucinatorio, excitación, grandiosidad, suspicacia – perjuicio y hostilidad. La subescala negativa incluye: embotamiento afectivo, retraimiento emocional, contacto pobre, retraimiento social, dificultad pensamiento abstracto, ausencia de espontaneidad y fluidez en la conversación y pensamiento estereotipado. Por último, la subescala general valora: preocupaciones somáticas, ansiedad, sentimientos de culpa, tensión motora, manierismos y posturas, depresión, retardo motor, falta colaboración, inusuales contenidos del pensamiento, desorientación, atención deficiente, ausencia de juicio e introspección, trastorno volición, control deficiente de impulsos, preocupación y evitación social activa. Cada uno de los 30 ítems valora en una escala de 7 puntos de evaluación, de menor a mayor gravedad.

2.1.7.3. DAS

Adaptación española del DAS-II realizada por Montero y cols. y Montero y Gómez-Beneyto. Evalúa el ajuste social del paciente esquizofrénico teniendo en cuenta su propio contexto social y cultural. Mide 5 áreas específicas:

- Comportamiento general (cuidado personal, empleo del tiempo libre, velocidad de la ejecución física y mental y capacidad de iniciativa para comunicarse socialmente)
- Ejecución del rol social (vida familiar, relación de pareja, rol paternal, relaciones sexuales, relaciones sociales y trabajo)

- Comportamiento del paciente en el hospital (si ha estado ingresado dos o más semanas en el último mes)
- Factores modificantes (inquietudes personales para mejorar la situación, riesgos específicos, ambiente en el hogar se revisan aspectos relacionados con la expresividad emocional del familiar clave informante y apoyos sociales de que dispone y usa)
- Evaluación global.

La entrevista se realiza a una persona cercana al paciente y se centra en el último mes. La evaluación se basa en el juicio clínico del entrevistador, se compara el funcionamiento del paciente con el funcionamiento normal o promedio de una persona de su mismo sexo, edad y ambiente sociocultural, lo que le confiere la característica de ser aplicable en diferentes ámbitos socio-culturales.

Las ventajas principales de la escala son el incluir un área que mide la importancia de los factores ambientales y familiares que inciden en el curso de la enfermedad y la introducción de un criterio comparativo actual con el que el paciente presentaba el año anterior, lo que permite valorar la evolución de cada uno de los ítems por separado.

Al mismo tiempo puede ser útil en la planificación de las intervenciones al obtener de forma independiente el grado de disfunción en cada una de las áreas. Siendo la mayor dificultad el hecho que pueda considerarse subjetivo el criterio del clínico a la hora de valorar la proximidad o no a la norma.

2.1.7.4. GAF

Es una escala descriptiva que proporciona una puntuación única sobre la actividad del paciente. A mayor puntuación, mayor nivel de actividad. Evalúa la actividad psicosocial general en una escala de 0-100 fue operativizada por Luborsky en la HealthSickness Rating Scale (Luborsky L.: «Clinicians' Judgments of Mental Health». Archives of General Psychiatry 7:407- 417,

1962). Spitzer y cols. Desarrollaron una revisión de la Health-Sickness Rating Scale denominada Global Assessment Scale (GAS) (Endicott J, Spitzer RL, Fleiss JL, Cohen J: «The Global Assessment Scale: A procedure for Measuring Overall Severity of Psychiatric Disturbance». Archives of General Psychiatry 33:766-771, 1976). Una versión modificada del GAS fue incluida en el DSM-III-R con el nombre de Global Assessment of Functioning (GAF) Scale.

2.1.8. Procesamiento y análisis de datos

Se tabularon los datos recogidos en el programa SPSS-19 y se elaboraron las tablas en Excel.

Se procesaron los datos utilizando pruebas de estadística descriptiva tales como media, rango, desviación estándar, así como χ^2 para medir la significancia estadística de la asociación de variables más importantes. En algunos casos para establecer los rangos se uso la escala de Estaninos adaptada para tres categorías.

Aspectos administrativos

Recursos disponibles

- Asesoría brindada por la universidad.
- Local de asesoría (Instituto de Ética de la Facultad de Medicina de San Fernando)
- 01 computadora con acceso a internet

Presupuesto de trabajo

Recursos materiales

Lapiceros: s/6.00

Servicios

Impresiones s/30.00

Fotocopias: s/140.00

Movilidad local: s/300.00

Subtotal: s/476.00

Otros imprevistos (10%) s/47.60

TOTAL s/523.60

Cronograma de actividades

ACTIVIDADES	SEMANAS																													
Permisos institucionales y aprobación																														
Revisión bibliográfica																														
Validación del instrumento																														
Piloto																														
Recolección de datos																														
Tabulación de datos																														
Análisis e interpretación																														
Informe final y presentación																														

Consideraciones éticas

Se hizo entrega de un formato de consentimiento informado (ver anexo 1) el cual explica y presenta los requerimientos que pretende la investigación.

CAPÍTULO III

3.1. Resultados de la investigación

Se incluyeron en el estudio un total de 50 pacientes con sus cuidadores principales. El 52% eran mujeres; el 60% tenían una edad comprendida entre los 20 y 42 años ($39,32 \pm 11,24$); el 6% había concluido sólo la primaria, 60 % había concluido la secundaria y el 2% la educación superior; el 34% vivían con la familia de origen, 12 % vivían con la familia propia y el 36% convivía con niños menores de 12 años. En relación con su ocupación el 72% estaba desempleado y el 4% cursaba estudios al momento del estudio. El 36% tenía un tiempo de enfermedad mayor de 20 años ($15,06 \pm 8,4$) y 28% sufrieron recaídas en el último año. El 2% consumía algún tipo de droga.

De los cuidadores principales el 66% eran mujeres, el 62% tenían una edad comprendida entre los 39 y 64 años ($50,4 \pm 12,35$) y el 18% era mayor de 65 años. Según el grado de instrucción sólo el 8% había concluido la primaria, el 36% había concluido la secundaria y 44% tenía educación superior. El 96% de cuidadores convive con el paciente; el 36% era ama de casa, el 38% no trabajaba fuera de casa, el 30% trabaja fuera de casa a tiempo completo y el 32% lo hace parcialmente. La distribución según el grado de parentesco entre el cuidador y el paciente se realizó de la siguiente forma. (Anexos)

Tabla 1. Parentesco entre el cuidador principal y el paciente.

	n	%
Cónyuge	3	6,0
Padre/Madre	16	32,0
Hijo	7	14,0
Hermano	18	36,0
Otra	6	12,0
Total	50	100,0

Sobre la carga familiar y las características clínicas del paciente se obtuvieron los siguientes resultados. (Tabla 2)

Tabla 2. Características clínicas del paciente y carga familiar

	Media	Desviación std.	Min.	Max.
PANSS-P	15.84	8.36	7	47
PANSS-N	17.76	7.50	8	45
PANSS-Ps.G	30.08	12.28	16	67
DAS	16.62	8.49	4	34
GAF	63.16	12.43	35	91
Carga familiar Total	3.92	1.94	0.71	8.38
Carga Objetiva	1.36	1.15	0	4.23
Carga Subjetiva	2.56	1.04	0.57	4.83

Como hemos visto anteriormente, encontramos una carga total media de 3.92 (± 1.94). La carga objetiva media fue de 1.36 (± 1.16), el valor máximo encontrado para carga objetiva fue de 4.23 y el mínimo 0. La carga subjetiva media fue de 2.56 (± 1.044), los valores máximo y mínimo encontrados para carga subjetiva fueron 4.83 y 0.57 respectivamente. Asimismo la asistencia al paciente en actividades de la vida cotidiana por parte del cuidador proporcionó un promedio alto de carga objetiva. Para el caso de la carga subjetiva el promedio más alto fue proporcionado por la preocupación del cuidador por el paciente. La distribución de la carga familiar objetiva y subjetiva encontrada se observa en las siguientes tablas:

Tabla 3. Distribución de carga objetiva y subjetiva.

	Carga Objetiva		Carga Subjetiva	
	<i>Media</i>	<i>Desviación std.</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación std.</i>
Actividades cotidianas	0.74	0.60	0.28	0.29
Comportamientos alterados	0.21	0.31	0.23	0.30
Cambios en rutina diaria	0.42	0.45	—	—
Preocupación por el paciente	—	—	2.04	0.69
TOTAL	1.36		2.56	

En relación a la asistencia del cuidador en actividades de la vida diaria y en la contención de comportamientos alterados se encontró que: el 40% de los cuidadores intervino diaria o frecuentemente en la administración de medicamentos y el 26% lo hizo de la misma forma para el aseo de los pacientes bajo su cuidado. De la misma forma; para el 30% de los cuidadores el control de conducta molesta o inadecuada derivada de la enfermedad del paciente supone una carga subjetiva alta; del mismo modo para el 22% de los cuidadores la conducta hetero-agresiva por parte del paciente hacia otras personas significó una carga subjetiva alta. Los datos en detalle en la tabla 4.

Tabla 4. Ayuda en actividades de la vida cotidiana y contención de alteraciones de conducta (%).

	OBJETIVA					SUBJETIVA*		
	Ninguna	< 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días	Ninguna	Media	Alta
Aseo	58,0	6,0	10,0	10,0	16,0	70,0	18,0	12,0
Medicación	56,0	4,0		2,0	38,0	68,0	30,0	2,0
Tareas de casa	84,0	4,0	2,0	2,0	8,0	90,0	4,0	6,0
Compra	50,0	18,0	32,0			62,0	38,0	
Comida	100,0					100,0		
Transporte	56,0	26,0	18,0			64,0	34,0	2,0
Dinero	38,0	28,0	22,0	4,0	8,0	56,0	42,0	2,0
Aprovechar tiempo	66,0	12,0	16,0	6,0		68,0	26,0	6,0
Consultas médicas	30,0	70,0				74,0	26,0	
Realizar gestiones	84,0	16,0				98,0		2,0
Conducta molesta	62,0	22,0	12,0	4,0		62,0	8,0	30,0
Llamada de Atención	90,0	4,0	4,0		2,0	90,0	2,0	8,0
Altercado Nocturno	90,0	4,0	2,0	2,0	2,0	90,0	4,0	6,0
Hetero-agresión	74,0	20,0	6,0			74,0	4,0	22,0
Auto-agresión	94,0	4,0	2,0			94,0	4,0	2,0
Alcohol	100,0					100,0		
Drogas	98,0			2,0		100,0		

* Ninguna=0, Media=1 y Alta= 2 y 3

Del mismo modo, para el 6% de los cuidadores la enfermedad del paciente significó, diaria o frecuentemente, una alteración al tiempo que dedicaba a otros miembros de la familia; para el 2% de los cuidadores significó una alteración diaria en su horario de trabajo y para otro 2% significó una alteración frecuente en las realizaciones de labores del hogar. (Tabla 5)

Tabla 5. Cambios en la rutina diaria del cuidador (%).

	Ninguna	< 1 vez por semana	1 ó 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días
Trabajo	74,0	22,0	2,0		2,0
Ocio	74,0	22,0	4,0		
Hogar	42,0	38,0	18,0	2,0	
Familiar	84,0	6,0	4,0	2,0	4,0

Además, el 88% de los cuidadores viven siempre o frecuentemente preocupados por el futuro del paciente, mientras que el 48% lo hace por la seguridad y el 42% por la salud física de estos. (Tabla 6)

Tabla 6. Preocupaciones generales por el paciente (%).

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
Seguridad	6,0	18,0	28,0	38,0	10,0
Calidad de tratamiento	8,0	44,0	32,0	12,0	4,0
Vida social	14,0	36,0	32,0	12,0	6,0
Salud física	10,0	10,0	38,0	38,0	4,0
Vida cotidiana	10,0	30,0	36,0	18,0	6,0
Dinero	16,0	50,0	26,0	6,0	2,0
Futuro		4,0	8,0	16,0	72,0

El resultado de la categorización, por niveles, tanto de la carga objetiva, subjetiva y total encontrada en los cuidadores se observa en la tabla 7.

Tabla 7. Nivel de carga objetiva, subjetiva y total de los cuidadores.

	Objetivo		Subjetivo		Carga Total	
	n	%	n	%	n	%
ALTO	9	18,0	10	20,0	8	16,0
MEDIO	26	52,0	27	54,0	30	60,0
BAJO	15	30,0	13	26,0	12	24,0
TOTAL	50	100,0	50	100,0	50	100,0

Se evaluó además la calidad de la relación paciente-cuidador obteniéndose los siguientes resultados (tabla 8): El 50% de los pacientes refirió una buena relación con su cuidador y un 34% de los mismos la refirió como muy mala. De los cuidadores el 56% refirió una buena relación con el paciente y el 28% la refirió como muy mala.

Tabla 8. Calidad de la relación paciente-cuidador (evaluada por el paciente y por el cuidador).

Evaluada por el cuidador	Evaluada por el paciente											
	Muy mala		Mala		Regular		Normal		Buena		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Muy mala	14	82,0									14	28,0
Regular			1	50,0					2	8,0	3	6,0
Normal	1	6,0	1	50,0	1	50,0	1	25,0	1	4,0	5	10,0
Buena	2	12,0			1	50,0	3	75,0	22	88,0	28	56,0
Total	17	100,0	2	100,0	2	100,0	4	100,0	25	100,0	50	100,0

$\chi^2 = 66,06$ $p=0,00$

Carga familiar y variables sociodemográficas

El gasto promedio realizado para el cuidado de los pacientes fue de s/.461± 244,28 nuevos soles (61.5% de la remuneración mínima vital). El ingreso familiar promedio referido por los cuidadores es de s/. 1 306 (±577,97) nuevos soles y el gasto realizado para el cuidado del paciente (últimos 30 días) representó en promedio el 42% del ingreso familiar. En 7 casos (14%) el paciente no supuso un gasto para el cuidador, ya sea por independencia económica del paciente o por que el gasto regularmente es realizado por otro miembro de la familia que no es el cuidador principal

El 77,8% de los cuidadores que realizaron un gasto bajo en el cuidado del paciente presentaron un nivel de carga bajo; de aquellos cuidadores que realizaron un gasto medio en el cuidado del paciente, un 88,6% presentó un nivel de carga entre medio y alto; pero, ninguno de los cuidadores que realizaron un gasto económico alto presentó un nivel de carga alto (el 83,3% presentó nivel de carga medio). (Tabla 9)

Tabla 9. Carga familiar y gasto económico derivado de la enfermedad del paciente.

Carga Familiar	Gasto en el Paciente							
	ALTO		MEDIO		BAJO		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ALTO	1	11,1	7	21,8			8	16,0
MEDIO	7	77,8	21	65,6	2	22,2	30	60,0
BAJO	1	11,1	4	12,5	7	77,9	12	24,0
Total	9	100,0	32	100,0	9	100,0	50	100,0
$\chi^2 = 18,279$					p=0,00			

En relación al número de reingresos en el último año se encontró solo tres casos de pacientes que habían reingresado 2 veces en el último año, los cuidadores correspondientes a estos casos presentaron un nivel de carga medio. Además el 42% de los cuidadores de pacientes con reingresos en el último año presentaron un nivel de carga alto y el 33% de los cuidadores de

pacientes sin reingresos en el último año presentaron nivel de carga bajo. (Tabla 10)

Tabla 10. Carga familiar y reingresos en el último año.

Carga Familiar	Reingresos en el ultimo año					
	SI		NO		Total	
	n	%	n	%	n	%
ALTO	6	42.9	2	5,6	8	16,0
MEDIO	8	57.1	22	61,1	30	60,0
BAJO			12	33.3	12	24,0
Total	14	100.0	36	100,0	50	100,0

$\chi^2 = 13,459$ p=0,00

Carga familiar y dimensiones de funcionamiento general (GAF), discapacidad (DAS) e intensidad de síntomas (PANSS)

En lo relacionado con el funcionamiento general evaluado con la escala de actividad global (GAF), encontramos una media de 63,16 ($\pm 12,43$), además, los cuidadores de aquellos pacientes con GAF alto, el 88,9% presentaron nivel de carga familiar bajo y ninguno presento nivel de carga familiar alto. Del mismo modo, de los cuidadores de aquellos pacientes con GAF bajo, el 70% presentaron nivel de carga familiar alto y ninguno presento nivel de carga familiar bajo (Tabla 11). Recordemos que puntajes más altos en el GAF corresponden a estados más óptimos del paciente.

Tabla 11. Carga familiar y funcionamiento general del paciente (GAF)

Carga familiar	GAF							
	ALTO		MEDIO		BAJO		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ALTO			1	3,2	7	70,0	8	16,0
MEDIO	1	11,1	26	83,9	3	30,0	30	60,0
BAJO	8	88,9	4	12,9			12	24,0
Total	9	100,0	31	100,0	10	100,0	50	100,0

$\chi^2 = 50,636$ p=0.00

Sobre el grado de discapacidad evaluado con el DAS, la media encontrada fue 16,62 ($\pm 8,49$) y observamos que, de los cuidadores de aquellos pacientes con DAS alto, el 54,5% presentó nivel de carga familiar alto. Asimismo de los cuidadores de aquellos pacientes con DAS bajo, el 57,1% presentó nivel de carga familiar bajo. (Tabla 12)

Tabla 12. Carga familiar y discapacidad del paciente (DAS).

Carga Familiar	DAS							
	ALTO		MEDIO		BAJO		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ALTO	6	54,6	2	8,0			8	16,0
MEDIO	4	36,4	20	80,0	6	42,9	30	60,0
BAJO	1	9,1	3	12,0	8	57,1	12	24,0
Total	11	100,0	25	100,0	14	100,0	50	100,0

$$\chi^2 = 25,757$$

$$p = 0,00$$

Según los datos presentados en la tabla 2 la media encontrada al evaluar con la PANSS fue de 15,84 ($\pm 8,36$) en la escala positiva, 17,76 ($\pm 7,5$) en la escala negativa y 30,08 ($\pm 12,28$) en la escala de psicopatología general.

En relación a la intensidad de síntomas, se encontró que, de los cuidadores de pacientes con PANSS positivo alto, el 62,5% presentó nivel de carga familiar alto. También de los cuidadores de aquellos pacientes con PANSS positivo bajo, el 64,3% presentó nivel de carga familiar bajo.

Tabla 13. Carga Familiar y PANSS síntomas positivos.

Carga familiar	PANSS – P							
	ALTO		MEDIO		BAJO		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ALTO	5	62,5	3	10,7			8	16,0
MEDIO	3	37,5	22	78,6	5	33,7	30	60,0
BAJO			3	10,7	9	64,3	12	24,0
Total	8	100,0	28	100,0	14	100,0	50	100,0

$$\chi^2 = 27,678$$

$$p = 0,00$$

De los cuidadores de aquellos pacientes con PANSS negativo alto, el 33,3% presentó nivel de carga familiar alto y un 66,7% presentó nivel de carga familiar medio. Además, de los cuidadores de aquellos pacientes con PANSS negativo bajo, el 66,7% presentó nivel de carga familiar bajo.

Tabla 14. Carga Familiar y PANSS. Síntomas negativos.

Carga familiar	PANSS – N							
	ALTO		MEDIO		BAJO		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ALTO	3	33,3	4	12,5	1	11,1	8	16,0
MEDIO	6	66,7	22	68,8	2	22,2	30	60,0
BAJO			6	18,8	6	66,7	12	24,0
Total	9	100,0	32	100,0	9	100,0	50	100,0

$\chi^2 = 14,039$ $p=0,00$

De los cuidadores de aquellos pacientes con PANSS psicopatología general alto, el 44,4% presentó nivel de carga familiar alto, el 55,6% restante presentó nivel de carga familiar medio. Asimismo, de los cuidadores de aquellos pacientes con PANSS psicopatología general bajo, el 46,7% presentó nivel de carga familiar bajo y un porcentaje similar presentó nivel de carga familiar medio.

Tabla 15. Carga Familiar y PANSS Psicopatología general

Carga familiar	PANSS – Ps. G							
	ALTO		MEDIO		BAJO		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
ALTO	4	44,4	3	11,5	1	6,7	8	16,0
MEDIO	5	55,6	18	69,2	7	46,7	30	60,0
BAJO			5	19,2	7	46,7	12	24,0
Total	9	100,0	26	100,0	15	100,0	50	100,0

$\chi^2 = 12,152$ $p=0,01$

3.2. Discusión

La muestra fue tomada de la población real de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, atendidos de forma ambulatoria en un centro hospitalario. La evaluación de la carga familiar se realizó independientemente de la evaluación clínica. En la evaluación clínica se ha entrevistado directamente al paciente y se contó con la información del terapeuta habitual y de la familia. Los cuidadores fueron identificados como tales por los pacientes y por los terapeutas habituales.

Los cuidadores principales fueron en su mayoría mujeres (66%) con edad media de 50,4 años de edad, madres sin ocupación fuera del hogar o sin empleo. Similares a los estudios realizados previamente como el de L. Magliano *et al.*, 1998⁽²⁸⁾ comparativo en cinco ciudades europeas, en donde el 70 a 86% eran mujeres y las edades promedio iban desde 50,1 hasta 59,0 años de edad; el estudio de M. Magaña *et al.*, 2003⁽²⁹⁾ en población latina de los Estados Unidos, en donde el 85% de cuidadores también eran mujeres y la edad promedio era de 55,1 años; asimismo P. Grandón *et al.*, 2008⁽¹⁰⁾ en su estudio encontró que el 80,2% de cuidadores eran mujeres y la edad promedio era de 56,3 años. Lo mismo E. Pinheiro *et al.*, 2010⁽¹³⁾ que hace un estudio de comparación entre tres tipos de cuidadores, padres, hermanos y cónyuges, en donde las mujeres representaban el 86,7% de los padres, el 80% de los hermanos y el 43,3% de los cónyuges que estaban al cuidado de los pacientes (estos dos últimos estudios realizados en Sudamérica). En contraste con el estudio realizado en Kuwait por M. Zahid y J. Ahuera, 2010⁽¹⁵⁾; en donde el mayor porcentaje de cuidadores eran del sexo masculino (66,1%) con una edad media de 39,8 años.

En relación a la participación del cuidador en la asistencia de actividades de la vida cotidiana del paciente los resultados encontrados en los estudios son variados por ejemplo para A. Martínez *et al.* 2000⁽⁴⁾ los factores que aportaron mayor carga objetiva fueron: la asignación de tareas domésticas al paciente

(35,8%) y el aprovechamiento del tiempo (34,3%) por parte del paciente; y los factores que más aportaron mayor carga subjetiva fueron: aprovechamiento del tiempo (46,2%) y aseo (32,8%) del paciente. S. Barroso *et al.* 2006⁽¹¹⁾ en su estudio encontró que los factores con mas carga objetiva y subjetiva fueron aprovechamiento del tiempo (50,7 y 51,9%) y aseo (49,3 y 47,2%) del paciente.

Por su parte los resultados encontrados por L. Cardoso *et al.* 2008⁽³⁰⁾ en pacientes esquizofrénicos hospitalizados, refiere que los factores con mayor carga objetiva fueron alimentación (71,4%) y administración del dinero (57,1%) por parte del paciente; las que aportaron mayor carga subjetiva fueron aprovechamiento del tiempo (28,6%) y transporte (23,8%) del paciente.

En nuestro estudio encontramos que los factores que aportan mayor carga objetiva fueron la asistencia a la medicación (40%) y el aseo (26%) del paciente; el que aportó mayor carga subjetiva fue la asistencia en el aseo (12%) del paciente.

Sobre la supervisión, del cuidador, a los comportamientos molestos o problemáticos del paciente nuestro estudio halló que la contención de conductas molestas o incómodas (4%) y la contención de altercados nocturnos (4%) son los factores que proporcionan mayor carga objetiva y los factores que originan mayor carga subjetiva fueron la conducta molesta o incómoda (30%) y comportamiento heteroagresivo (22%) del paciente. Los estudios de A. Martínez *et al.* 2000⁽⁴⁾, S Barroso *et al.* 2006⁽¹¹⁾ y L. Cardoso *et al.* 2008⁽³⁰⁾ ubican la contención de conductas molestas o incómodas del paciente entre los dos primeros factores que proporcionan mayor carga tanto objetiva como subjetiva. Debido a su alta frecuencia, las tareas cotidianas de asistencia a los pacientes acarrearón elevada carga objetiva (0.74) para la mayoría de los cuidadores. La necesidad de realizar frecuentemente tales tareas ya ha sido observada como el aspecto generador de mayor carga objetiva en los familiares.

Los resultados revelaron, en los estudios antes mencionados, que la mayoría de los familiares sintió elevado grado de incomodidad al supervisar comportamientos problemáticos de los pacientes, los mismos que ocurrían con baja frecuencia, en tal sentido, en este estudio encontramos que el 30% de los cuidadores sentía un alto nivel de carga subjetiva ante los comportamientos problemáticos del paciente, pero solo el 4% de los cuidadores refirió este problema como frecuente.

También se encontró en nuestro estudio frecuentes preocupaciones del cuidador por el futuro (88%) y seguridad (48%) del paciente. Confirman los resultados de estudios como el de A. Martínez *et al.* 2000⁽⁴⁾; S. Barroso *et al.*, 2006, L. Cardoso *et al.* 2008⁽³⁰⁾ y E. Pinheiro *et al.*, 2010⁽¹³⁾ donde la preocupación por el futuro del paciente es superior al 70% en todos los casos y la preocupación por la seguridad física del paciente es superior al 50%. Para nuestro estudio estas preocupaciones proporcionaron el mayor nivel de carga subjetiva en los cuidadores (2,04), lo mismo se observó en el estudio comparativo realizado por E. Pinheiro *et al.* en el 2010.

Sobre los datos obtenidos con la PANSS en este estudio encontramos una puntuación media de $17,76 \pm 7,5$ (rango 8-45) para la PANSS negativa y la media de la PANSS positiva fue de $15,84 \pm 8,36$ (rango 7-47). En su estudio A. Martínez *et al.* encontró una media para PANSS negativa de $20,39 \pm 6,94$ y una media de PANSS positiva de $11,59 \pm 5,26$. En cambio C. Roick *et al.* en su estudio encontró $14,9 \pm 7,0$ y $11,9 \pm 6,1$ como valores de media en la PANSS positiva para sus dos poblaciones de estudio, de la misma forma $11,2 \pm 4,9$ y $10,5 \pm 4,8$ como valores de media de PANSS negativa.

En la evaluación de discapacidad encontramos una media para el DAS de $16,62 \pm 8,49$. Los resultados encontrados por A. Martínez *et al.* para las dimensiones del DAS fueron: $0,631 \pm 0,821$ para DAS personal; $1,446 \pm 1,5$ funcionamiento familiar; $2,0 \pm 1,311$ social y el ocupacional $3,815 \pm 1,960$. En el caso del funcionamiento general evaluado con el GAF nosotros encontramos una media de $63,16 \pm 12,43$; mientras que el estudio antes mencionado encontró

una media de $47,48 \pm 13,79$. Tanto el estudio de A. Martínez como en el nuestro se encontró una asociación estadística de la carga familiar con el grado de discapacidad evaluado con el DAS y el funcionamiento global evaluado con el GAF.

CAPÍTULO IV

4.1. Conclusiones

1. Los resultados de este estudio contribuyen al entendimiento de la carga familiar en cuidadores de pacientes con esquizofrenia, identificando las principales variables asociadas con mayores niveles de carga.
2. Elevados niveles de carga familiar del cuidador se asocia con mayor gasto económico en el cuidador del paciente, reingresos en el último año, la intensidad de síntomas propios de la enfermedad y el grado de discapacidad derivada de la misma.
3. En concordancia con la literatura internacional encontramos que una mayor intensidad de síntomas y un mayor grado de discapacidad son factores determinantes de mayores niveles de carga familiar en los cuidadores principales.
4. Esta carga además afecta a distintos campos de la vida familiar, pero fundamentalmente supone un importante impacto en el funcionamiento emocional, en la vida laboral y familiar del cuidador.
5. Esta situación, además de producir efectos negativos en el cuidado prestado al paciente, tendría el potencial para crear un nuevo cliente para los servicios de salud mental: el propio familiar cuidador.
6. Este estudio facilita el diseño y aplicación de estrategias de intervención dirigidas tanto a la familia como al propio paciente (psicoeducación, entrenamiento en habilidades de comunicación y resolución de problemas, etc.) con la finalidad de mejorar su condición clínica y calidad de vida.

7. 4.2. Limitaciones del estudio

1. Inicialmente la proyección había sido estudiar 100 casos pero diversos factores de la realidad lo impidieron a pesar de los esfuerzos realizados, lo cual nos ha permitido comprender la frágil cultura de investigación que existe en nuestro país.
2. La mayor limitación a superar fue el alto porcentaje de negativas a participar y el poco apoyo de autoridades y personal hospitalario.

4.3. Recomendaciones

1. El nivel de carga encontrado en los cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos no debe ser extrapolado o generalizado a la familia en conjunto que convive con el paciente, pues en muchos casos, no todos ellos se comprometen con el cuidado del enfermo a pesar de la convivencia.
2. Utilizar el ECFOS-II en el trabajo clínico y de investigación por su utilidad en la evaluación sistemática de carga familiar además de su versatilidad y fácil aplicación que permiten su uso por personal auxiliar previamente entrenado.
3. Su uso sistemático en países en desarrollo, como es el caso del Perú, ofrecería ventajas tanto para el desarrollo de programas específicos de prevención psiquiátrica terciaria como para el desarrollo de políticas sociales específicas, a nivel de atención primaria para este tipo de patología.

Referencias bibliográficas

1. Larson J, Corrigan P. The Stigma of Families with Mental Illness. Acad. Psychiatry. March-April 2008; 32(2): 70-72.
2. Caqueo A, Lemos S. Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. Psicothema. 2008; 20: 577-582.
3. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, et al. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. Rev. Psiquiatr. Fac Med Barna. 2004; 31 (1): 7-13.
4. 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.
5. Castilla A, López M, Chavarría V, Sanjuán M, Canut P, Martínez M, et al. La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 1998; Vol. 43 (68): 621-642.
6. Zanetti G, Galera S. O Impacto da esquizofrenia para a família. Rev. Gaúcha de Enfermagem. 2007; 28 (3): 385-92.
7. Perales A, ed. Manual de Psiquiatría Humberto Rotondo 2da Ed. Lima, UNMSM 1998: 171-181.
8. Perales A. Salud mental en el Perú: variables socioeconómicas, políticas y culturales. Anales de salud mental. 1993; 9: 83-107.

- 9.** Rascón M, Díaz R, López J, Reyes C. La necesidad de dar atención a los familiares responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos. *Salud Mental*. 1997; 20: 55-64.
- 10.** Gandón P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research* 158 (2008) 335–343.
- 11.** Barroso S, Bandeira M, Do Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín.* 2007; 34 (6): 270-277.
- 12.** Roick C, Heider D, Bebbington P.E, Angermeyer M.C et al. Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *British Journal of Psychiatry* (2007), 190, 333-338.
- 13.** Pinheiro E, De Oliveira A, Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J. Bras. de Psiquiat.* 2010; 59(4): 308-316.
- 14.** Barroso S, Bandeira M, Do Nascimento E, Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25(9):1957-1968, set, 2009
- 15.** Zahid A, Ohaeri J. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry* 2010, 10:71.
- 16.** Valencia M, Rascón M, Quiroga H. Aportaciones de la Investigación respecto al tratamiento psicosocial y familiar de pacientes con esquizofrenia. *Salud Mental*. 2003; 26(5): 1-18.

17. Bernardo M, Surgonà M. Esquizofrenia y medicina de familia. Implicaciones en atención primaria. *Jano: medicina y humanidades*. 2008; 1714: 37-46.
18. Ahuir M, Bernardo M, De la Serna E, et al. Adaptación y validación española de la Escala Pronóstica para la Esquizofrenia de Strauss y Carpenter. *Rev. de Psiquiatría y Salud Mental*. 2009; Dic 2(4):150-159.
19. Kanashiro C. Habilidades cognoscitivas en pacientes con esquizofrenia paranoide (Tesis). Lima-Peru. UNMSM. 2005.
20. Bandeira M, Pires M, Cordeiro L, Barroso S. Family Burden Interview Scale for relatives of psychiatric patients (FBIS-BR): reliability study of the Brazilian version. *Rev. Bras. Psiquiatr*. 2005; 54(3): 206-14.
21. Salvador-Carulla L, Martínez A. La carga familiar en las discapacidades Psíquicas: La experiencia PSICOST. *Dilemas éticos de la deficiencia mental*; 5: 75-100.
22. Bandeira M, Pires M, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J. Bras. Psiquiatr*. 2008; 57(2): 98-104.
23. 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.
24. Vilaplana M, Ochoa S, Martínez A, Villalta V, Martínez-Leal R, Puigdollers E. Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II). *Actas Esp. Psiquiatr*. 2007; 35 (0):00-00
25. Casas E, Escandell M, Ribas M, Ochoa S. Instrumentos de evaluación en rehabilitación psicosocial. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*. 2010; 30(105): 25-47.

- 26.** Grandón P, Saldivia S, Melipillán R, Pihan R. et al. Adaptación y validación de la Entrevista de Carga familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS) en población chilena. *Rev. Chil. Neuro - Psiquiatr.* 2011; 49 (4): 320-330.
- 27.** Scazufka M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2002; 24(1):12-7
- 28.** Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas de Almeida JM et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: result of the BIOMED I study. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol* (1998) 33: 405±412.
- 29.** Magaña S, Ramírez J, Hernández H, Cortez R. Psychological distress among Latino family caregivers of adults with Schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services* 2007; 58(3): 378-84.
- 30.** L. Cardoso, S. Galera, M.Vieira. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(4):517-23.
- 31.** V. Peralta, M. J. Cuesta. The Diagnosis of Schizophrenia: Old Wine in New Bottles. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy.* 2003, Vol.3,Nº2,pp.141-152.

ANEXOS

ANEXO 1

FORMATO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Factores determinantes de carga en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia del hospital Víctor Larco Herrera

Investigador: León Saavedra, Franco Guillermo

Propósito

La Universidad Nacional Mayor de San Marcos hace estudios sobre la salud mental tanto del paciente con esquizofrenia así como de aquellas personas que se encargan de su cuidado de forma directa, las cuales podrían presentar cierto grado de carga derivada de la condición del paciente. La carga o impacto familiar está asociada a características tanto de los pacientes como de los cuidadores, y se desglosa en las dimensiones objetiva y subjetiva. La carga familiar objetiva hace referencia a las consecuencias observables derivadas del cuidado del paciente, 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. Por esto cobra importancia la necesidad de conocer la carga que presente en los cuidadores para en un futuro llevar a cabo intervenciones que instruyan a los familiares sobre la enfermedad y sus formas de afrontamiento y que permitan reducir la carga familiar y, consecuentemente, los efectos perjudiciales de la misma.

Participación

Este estudio pretende determinar si el alto nivel de carga del cuidador se asocia a mayor calidad e intensidad de síntomas, así como mayor grado de discapacidad del paciente. Además determinar si el alto nivel de carga del cuidador está asociado a mayor gasto económico derivado de la enfermedad del paciente. Si usted acepta participar en el estudio, únicamente se le va a

medir su nivel de carga presente y al paciente se le determinara la calidad e intensidad de síntomas así como el grado de discapacidad producidos por la enfermedad, ambas entrevistas serán realizadas con cuestionarios estructurados.

Riesgos del estudio

Este estudio no representa ningún riesgo para el paciente bajo su cuidado. Para su participación sólo es necesaria su autorización y la entrevista en lugar y momento pactado previamente.

Beneficios del estudio

Es importante señalar que con la participación contribuyen a mejorar los conocimientos en el campo de la salud mental familiar.

Costo de la participación

La participación en el estudio no tiene ningún costo para usted. La entrevista se realizará solamente con su autorización.

Confidencialidad

Toda la información obtenida en el estudio es completamente anónima y confidencial, solamente los miembros del equipo de trabajo conocerán los resultados y la información.

Se le asignará un número (código) a cada uno de los participantes, y este número se usará para el análisis, presentación de resultados, publicaciones etc.; de manera que su nombre y del paciente permanecerá en total confidencialidad. Con esto ninguna persona ajena a la investigación podrá conocer los nombres de los participantes.

Requisitos de participación

Los posibles candidatos/candidatas deberán ser pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, entre los 18-65 años, en actual atención ambulatoria en el Hospital Víctor Larco Herrera.

Al aceptar la participación deberá firmar este documento llamado consentimiento, con lo cual autoriza y acepta la participación en el estudio voluntariamente. Sin embargo, si usted no desea participar el estudio por cualquier razón, puede retirarse con toda libertad sin que esto represente algún gasto, pago o consecuencia negativa por hacerlo.

Donde conseguir información

Para cualquier consulta, queja o comentario favor comunicarse con Franco León Saavedra, al teléfono 988200115 en horario de oficina, donde con mucho gusto serán atendidos.

Declaración voluntaria

Yo he sido informado(a) del objetivo del estudio, he conocido los riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida. Entiendo que la participación en el estudio es gratuita. He sido informado(a) de la forma de cómo se realizará el estudio y de cómo se tomarán las mediciones. Estoy enterado(a) también que puede de participar o no continuar en el estudio en el momento en el que lo considere necesario, o por alguna razón específica, sin que esto represente que tenga que pagar, o recibir alguna represalia de parte del equipo, del hospital Víctor Larco Herrera o de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en la investigación de:
“Factores determinantes de carga en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia del hospital Víctor Larco Herrera”

Nombre del participante: _____

Firma _____ Fecha: ____/____/2010

Dirección _____

Nombre del paciente: _____

Fecha de Nacimiento de paciente: _____/_____/_____

ANEXO 2

Entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva ECFOS-II

Mediante esta entrevista queremos conocer los efectos que sobre **su propia vida** ha tenido la enfermedad de _____.

Los resultados de esta investigación los utilizaremos para valorar las repercusiones de los trastornos mentales en los familiares de los pacientes.

Procure contestar con la mayor sinceridad y precisión posibles. Toda la información es estrictamente confidencial.

Información básica sobre el cuidador

0.- Motivo de no cumplimiento:

- 1- Negativa del paciente
2. Negativa del cuidador
3. Ausencia del cuidador
4. Paciente autónomo
5. Otras _____

1.-Elección del informante:

- | | | |
|------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| • Elegido por el paciente como cuidador principal | SI | NO |
| • Elegido por el profesional como cuidador principal | SI | NO |
| • Acompañante ocasional | SI | NO |

2.-Relación con el paciente:

1. Ninguna 2.Cónyuge 3.Padre/Madre 4.Hijo 5.Hermano
6. Amigo 7. Otra _____

3.-Convive con el paciente:

SI NO

4.-Calidad de la relación del cuidador con el paciente:

• Evaluada por el cuidador:

1. Muy buena 2. Buena 3 Normal 4. Regular 5. Mala
6. Muy mala

• Evaluada por el paciente:

1. Muy buena 2. Buena 3 Normal 4. Regular 5. Mala
6. Muy mala

5.-Sexo del cuidador: 1. Masculino 2. Femenino

6.-Edad del cuidador: _____

7.- Trabaja el cuidador fuera de casa:

1. Tº total 2. Tº parcial 3. NO

8.- Edad a la que el cuidador finalizó los estudios: _____

9.- ¿Coincide el cuidador con el de la evaluación previa? : SI NO

(En caso de evaluaciones seriadas)

10.- Ocupación del Cuidador_____

MÓDULO A

Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana del paciente

Con relativa frecuencia, las personas que padecen una enfermedad mental pueden necesitar ayuda para hacer las cosas de cada día, o bien que se les recuerde que las tienen que hacer.

Los familiares y amigos de los enfermos mentales suelen preocuparse por estas dificultades y se encargan muchas veces de ayudarles para que puedan realizarlas.

A algunos familiares, por su situación personal, dedicar este tiempo al cuidado de los pacientes les supone realizar cambios en su propia vida: cambiar sus planes, abandonar otras obligaciones, renunciar a otras cosas, etc.

Otras no pueden dedicar todo el tiempo que quisieran a ayudarles pero piensan continuamente en estas dificultades y sufren por ello.

Las preguntas que siguen están relacionadas con la repercusión en su vida de las dificultades de (NOMBRE) para valerse por sí mismo en algunas actividades cotidianas:

- * El aseo personal
- * La toma de medicación
- * Las tareas de la casa
- * Las compras
- * La comida
- * El transporte
- * El manejo del dinero
- * El aprovechamiento del tiempo.

Es muy posible que (NOMBRE) no necesite ayuda en alguna de las actividades que a continuación le nombraremos. También es posible que necesite ayuda pero que para usted ayudarle no suponga ningún problema ni preocupación. Vamos a centrarnos en **los últimos 30 días**. *(Puede ser conveniente centrar el periodo de evaluación mediante un acontecimiento o fecha relevante para el informador).*

A1. ¿(NOMBRE) se ocupa de su aseo personal (bañarse, vestirse, cambiarse de ropa, cortarse el pelo, las uñas, etc.) el sólo de forma adecuada?

SI NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A2.

A1a. ¿Durante los últimos 30 días, con qué frecuencia (cuántas veces) le recordó a (NOMBRE) que tenía que mantener su aseo personal o fue necesario que le ayudara a realizarlo? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por Semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A1b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes”) tener que recordarle a (NOMBRE) que hiciera estas cosas o ayudarle a hacerlas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A2. ¿(NOMBRE) se ocupa por sí mismo de la medicación y la toma adecuadamente?

SI NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A3.

A2a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) fue necesario insistir, recordar, animar o presionar a su familiar para que se tomara la medicación, o se la tuvo que dar personalmente o administrar sin que sepa o se dé cuenta? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna No toma medicación	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A2b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordar, presionar, insistir o forzar para que (NOMBRE) se tomara la medicación? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A3. ¿(NOMBRE) realiza las tareas de la casa que le corresponden: limpiar, barrer, fregar, hacer la cama, etc. de forma adecuada? (Valorar en el contexto de su propia familia, comparado con los hermanos y otros miembros de la familia que tareas de la casa tendría que hacer)

SI

NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A4.
Si no le fue asignada tareas, pasar a pregunta A4.

A3a. ¿Durante **los últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) le recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera sus tareas de la casa o le ayudó a hacerlas? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A3b. ¿En qué medida (hasta que punto/cuanto) le preocupó (le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes/le “incordió”) tener que recordar o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	poco	Algo	Mucho

A4. ¿(NOMBRE) hace la compra (de comida, ropa, y otras cosas que necesita) que tiene que hacer?

SI

NO

Si responde SI, pasar a la pregunta A5.

A4a. ¿Durante **los últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) recordó, insistió o presionó a (NOMBRE) para que hiciera las compras, le ayudó a hacerlas o se las tuvo que hacer usted? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A4b. ¿En qué medida (hasta qué punto/ cuánto) le preocupó (estuvo pendiente/ le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes”) tener que recordarle o ayudar a (NOMBRE) para que hiciera estas cosas? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

¿En donde se alimenta el paciente?: _____

A5. ¿En las comidas, (NOMBRE) se amolda a la rutina familiar (come a las mismas horas, el mismo menú, etc.)?

SI

NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A6.

A5a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces hizo especialmente la comida para (NOMBRE), o le ayudó a preparar la comida? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A5b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes/ le "incordió"*) tener que hacerle la comida o ayudarle a prepararla? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A6. ¿(NOMBRE) puede ir solo a los sitios andando o usando los medios de transporte normales?

SI

NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A7.

A6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ha tenido que ayudar a (NOMBRE) a ir (*trasladarse a los sitios, acompañarle*) andando, en coche, en transporte público u otros medios (*o tuvo que llevarle a los sitios porque no "sabía" ir*)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A6b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió sus planes*) tener que ayudarle a ir (*trasladarse a los sitios/acompañarle/llevarle*)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A7. ¿(NOMBRE) usa adecuadamente y administra sólo el dinero?

SI NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A8.

A7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces ayudó a (NOMBRE) a administrar el dinero o lo administró usted directamente (*le dio dinero en pequeñas cantidades para que no lo malgaste, hizo pagos en su nombre, manejó las cuentas de ahorro, fue a los bancos, etc.*)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A7b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudarle en el manejo del dinero? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A8. ¿(NOMBRE) organiza bien el tiempo: cumple los horarios, acude al trabajo o a los estudios, ocupa su tiempo libre en entretenerse, etc.?

SI NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A9.

A8a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces tuvo que intervenir para que (NOMBRE) no malgastase el tiempo o permaneciese ocioso y lo emplease en actividades como trabajar, estudiar, divertirse o visitar a los amigos? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A8b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que ayudar a (NOMBRE) a utilizar bien su tiempo (*a organizarse los horarios, a organizarse el tiempo*)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A9. ¿(NOMBRE) acude solo a las consultas, centros de tratamiento, etc.?

SI NO

Si responde *SI*, pasar a la pregunta A10.

A9a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que acompañar a (NOMBRE) a las consultas, o centros de tratamiento? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A9b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que acompañar a (NOMBRE) las consultas, centros, etc.? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

A10. ¿(NOMBRE) realiza por sí mismo las gestiones administrativas, “papeleos”, solicitudes de trabajo, pensiones, etc.?

SI NO

Si responde *SI*, pasar a la sección B.

A10a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que realizar gestiones o “papeleos” para (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

A10b. ¿En qué medida (*hasta qué punto/ cuánto*) le preocupó (*le supuso una molestia/ le resultó incómodo/ le cambió los planes*) tener que realizar las gestiones o “papeleos” a (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

MÓDULO B

Contención de comportamientos alterados

En ocasiones, las personas que sufren una enfermedad mental pueden presentar comportamientos extraños y llamativos, hacer cosas que molestan a los demás, ó -en ocasiones- romper cosas o incluso estar agresivos con otras personas o agredirse a sí mismos. En estos casos, las familias y amigos suelen intervenir para tratar de evitarlo.

Puede que esto no le haya pasado nunca a (NOMBRE) pero, en cualquier caso, por favor preste atención a las siguientes preguntas.

B1. ¿En ocasiones (NOMBRE) se comporta de forma extravagante, embarazosa, molesta o inadecuada, de tal forma que puede sentir usted vergüenza o incomodidad?

SI

NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B2.

B1a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos? Lo hizo:

0

Ninguna

1

Menos de 1 vez por semana

2

1 o 2 veces por semana

3

3 a 6 veces por semana

4

Todos los días

B1b. ¿En qué medida lo pasó mal, (se preocupó, se sintió molesto o incómodo) por los comportamientos inadecuados de (NOMBRE)? Le preocupó:

0

Nada

1

Poco

2

Bastante

3

Mucho

B2. ¿(NOMBRE) hace cosas para llamar la atención, o para que todo el mundo esté pendiente de él?

SI

NO

Si responde NO, pasar a la pregunta B3.

B4b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por el riesgo de que (NOMBRE) hiciese daño (*le hiciese pasar un mal rato*) a alguien?

0 Nada 1 Poco 2 Bastante 3 Mucho

B5. ¿Ha manifestado (NOMBRE) deseos de muerte, ideas de suicidio o ha intentado suicidarse en alguna ocasión?

SI NO
Si responde NO, pasar a la pregunta B6.

B5a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha hecho cosas para quitarle esa idea de la cabeza o evitar que intentara suicidarse? Lo hizo:

0 Ninguna 1 Menos de 1 vez por semana 2 1 o 2 veces por semana 3 3 a 6 veces por semana 4 Todos los días

B5b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los comentarios, planes o intentos de suicidio de (NOMBRE)? Le preocupó:

0 Nada 1 Poco 2 Bastante 3 Mucho

B6. ¿Abusa (NOMBRE) del alcohol?

SI NO
Si responde NO, pasar a la pregunta B7.

B6a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias del abuso de alcohol? Lo hizo:

0 Ninguna 1 Menos de 1 vez por semana 2 1 o 2 veces por semana 3 3 a 6 veces por semana 4 Todos los días

B6b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por los problemas de (NOMBRE) con el alcohol? Le preocupó:

0 Nada 1 Poco 2 Bastante 3 Mucho

B7. ¿Toma (NOMBRE) drogas?

SI NO
Si responde NO, pasar la pregunta B8.

¿Qué drogas?: _____

B7a. ¿Durante los **últimos 30 días**, cuántas veces (con qué frecuencia) ha intervenido para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de su consumo de drogas? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

B7b. ¿En qué medida lo pasó mal, (*se preocupó, se sintió molesto o incómodo*) por el problema con las drogas de (NOMBRE)? Le preocupó:

0	1	2	3
Nada	Poco	Bastante	Mucho

MÓDULO C

Módulo de gastos económicos

C1. ¿Durante los últimos 30 días, han tenido que pagarle o le han dado de su propio dinero a (NOMBRE) para que pagase algún gasto?

SI

NO

(Si la respuesta es afirmativa conteste inmediatamente las preguntas de C2.)

C2. ¿Cuánto dinero les costó?

	Pregunta C1		Pregunta C2
	SI	NO	Nuevos soles en los últimos 30 días
a. Gastos de desplazamiento y transporte, gasolina, taxi, billetes de autobús, tren, etc.	1	0	
¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador	1	0	
b. Ropas y calzado	1	0	
c. Tabaco. Otras drogas	1	0	
d. Alimentación? (Si (NOMBRE) vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte de los gastos de alimentación que le corresponden)	1	0	
e. Alojamiento (alquiler, hipoteca). (Si su familiar vive en casa con usted, calcule aproximadamente la parte que le corresponde del alquiler o hipoteca de su domicilio)	1	0	
¿Estos gastos se relacionan directamente con la enfermedad? Según el entrevistador	1	0	
f. Medicación.	1	0	
g. Tratamiento en salud mental, (consultas, hospitalizaciones, etc.).	1	0	
h. Otros gastos en médicos (o dentista).	1	0	
i. Pólizas de seguro o mutuas sanitarias	1	0	
j. Dinero de bolsillo, para pequeños gastos.	1	0	
k. Artículos personales.	1	0	
l. Actividades sociales o recreativas: entretenimientos, cine, comidas en restaurantes, aficiones, etc.	1	0	
m. Teléfono.	1	0	
n. Sueldo de personas contratadas para cuidar de (NOMBRE).	1	0	
o. Daños a personas y a la propiedad: gastos para reponer daños en la propiedad de la familia o de otros y pagos legales de multas, fianzas, abogados,	1	0	

indemnizaciones, etc.			
p. Compra y reparación de automóvil, moto, etc.	1	0	
q. Gastos en cursos, clases, enseñanza, etc.	1	0	
r. Otros gastos (especificar: Ej. Pólizas de defunción).	1	0	

Ingreso económico familiar mensual: _____

Gasto familiar sin el enfermo: _____

C3. ¿En el último año, (NOMBRE) ha supuesto un gasto extra relacionado con su enfermedad? Lo fue:

4 3 2 1 0
siempre o casi frecuentemente algunas veces pocas veces nunca

C4. ¿Cuánto dinero aporta (NOMBRE) a la economía familiar? _____

MÓDULO D

Cambios en la rutina diaria del cuidador

D1a. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces faltó (*tuvo que dejar de ir*) o llegó tarde al trabajo (a su ocupación o sus estudios) por tener que ocuparse de (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D1a2. ¿Cuántos días en el último mes ha faltado al trabajo, total o parcialmente, para atender necesidades de (NOMBRE)? _____

D1a3. ¿Cuántas jornadas completas faltó durante el último mes (sumando todas las horas empleadas en atender al paciente)? _____

D1b. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar sus planes de diversión, sus actividades sociales o de ocio para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D1c. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces tuvo que cambiar, interrumpir o alterar las labores de la casa y la rutina doméstica para atender a (NOMBRE)? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D1d. ¿Durante los últimos 30 días, cuántas veces el cuidar de (NOMBRE) le impidió dedicar a otros miembros de la familia el tiempo y la atención que necesitaban? Lo hizo:

0	1	2	3	4
Ninguna	Menos de 1 vez por semana	1 o 2 veces por semana	3 a 6 veces por semana	Todos los días

D2. ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a realizar cambios más o menos permanentes en su rutina diaria, trabajo, o vida social? como por ejemplo:

(Puede marcar con un círculo más de una respuesta)

	SI	NO
d2a. Trabajar menos o dejar de trabajar	1	0
d2b. Retirarse antes de lo planeado	1	0
d2c. No tener vida social	1	0
d2d. Perder las amistades	1	0
d2e. No tener vacaciones	1	0
d2f. Otros: especificar _____	1	0
TOTAL		_____

E1g. Le preocupa el **futuro** que le espera a (NOMBRE) más de lo que le preocuparía si no estuviera enfermo:

4	3	2	1	0
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

MÓDULO F

Ayuda de que dispone el informante

Es posible que usted no sea la persona que más tiempo dedica a ayudar a (NOMBRE), ni la única que lo hace. Otras personas también pueden colaborar con usted para cubrir las necesidades y problemas derivados de la enfermedad.

F1. ¿Puede usted acudir a otros familiares o personal voluntario que le ayude a cuidar de (NOMBRE) para poder descansar o cuándo usted sólo no puede hacerlo?

SI

NO

Si la respuesta es NO, pasa a G

F2. ¿Cuántas horas a la semana de promedio dedican estas otras personas en total a cuidar de (NOMBRE)? _____

¿Cuántas horas le gustaría que lo ayudaran?: _____

MÓDULO G

Repercusiones en la salud del cuidador

¿Tiene alguna enfermedad?: _____

G1. ¿Durante el último mes ha precisado usted asistencia sanitaria como consecuencia directa de la enfermedad de (NOMBRE)? (La relación entre la enfermedad del paciente y la del cuidador la establece el informante, justificándola. Si el familiar considera que existe la relación y el entrevistador no, el entrevistador debe anotarlo y justificarlo).

SI

NO

En caso sea afirmativo conteste a las dos siguientes

G2.

Número de visitas	Público	Privado
Servicio de Urgencias		
Psiquiatra		
Psicólogo		
Enfermería		
Trabajo social		
Terapia de grupo		
Médico general		
Otras especialidades		
Hospitalización (nº de días totales de ingreso)		
Medicinas alternativas		

G3. Si toma medicación, especificar el fármaco y la dosis:

Nombre comercial	Días totales	mg./día

G4. ¿Cuántos días ha estado usted de descanso medico/incapacitado de hacer sus cosas por problemas médicos que usted considere derivados de la enfermedad de (NOMBRE DEL PACIENTE) durante el último mes?

MÓDULO H

Evaluación global del informante

H1. REPERCUSIÓN SOBRE EL INFORMADOR: ¿La enfermedad de (NOMBRE) le ha obligado a usted a mantener con él/ella un modo de relación distinto al que usted cree que tendría si estuviera sano?

SI

NO

H1a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) usted ha tenido que hacer cosas por él/ella que no habría hecho si hubiera estado sano y/o ha tenido que dejar de hacer cosas que le parecían importantes o interesantes para usted por ayudarle a él/ella?

SI

NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en su propia vida durante los últimos 30 días?

1	2	3	4	5
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para usted un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

H1b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para usted una experiencia beneficiosa en algún aspecto: Se ha sentido útil, ha descubierto nuevas capacidades y cualidades de su persona que desconocía, ha desarrollado tareas que no habría hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

ha obligado a mantener con él/ella una relación distinta a la que tendrían si estuviera sano?

SI

NO

I2a. EFECTO NEGATIVO: ¿Por la enfermedad de (NOMBRE) han tenido que hacer cosas por él/ella que no habrían hecho si hubiera estado sano y/o han tenido que dejar de hacer cosas que les parecían importantes o interesantes para ellos por ayudarle a él/ella?

SI

NO

• **OBJETIVO:** ¿Con qué frecuencia ha interferido la enfermedad de (NOMBRE) en la vida de los miembros de la familia durante los últimos 30 días?

1	2	3	4	5
siempre o casi	frecuentemente	algunas veces	pocas veces	nunca

• **SUBJETIVO:** ¿Esta interferencia ha supuesto para ellos un malestar, agobio o sensación de sobrecarga durante los últimos 30 días?

0	1	2	3	4
No	Leve	Moderado	Intenso	Muy intenso

I2b. EFECTO POSITIVO: ¿El cuidado de su familiar enfermo, a pesar de los problemas comentados, ha supuesto para ustedes una experiencia beneficiosa en algún aspecto: se han sentido útiles, han descubierto nuevas capacidades y cualidades de sus personas que desconocían, han desarrollado tareas que no habrían hecho de otro modo o ha contribuido a estrechar y mejorar la relación familiar?

0	1	2	3	4
No	Dudoso	Poco	Bastante	Mucho

Valoración de la entrevista

Tiempo empleado: (en minutos)

- **Las preguntas incluidas en el instrumento son necesarias** (no hay preguntas de más, redundantes, que no aportan información o se vayan del tema):

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **Las preguntas incluidas en el instrumento son suficientes** (con ellas se extrae la información adecuada sobre la carga familiar):

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El instrumento recoge la información aportada en la entrevista** (de forma que no se pierde información por no poder codificarla):

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

El entrevistado comprende bien las preguntas:

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

- **El entrevistado acepta bien las preguntas** (no le resulta violento contestar, ni se niega a contestarlas)

0. NADA 1.POCO 2.BASTANTE 3. MUCHO

El entrevistado se fatiga durante la entrevista:

1. NADA 2.POCO 3.BASTANTE 4. MUCHO

ANEXO 3

DAS II

1. Comportamiento general

1.1 Cuidado personal del paciente durante el mes anterior:

Coloque un 9 si no es posible evaluar

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

1.2 Hipoactividad durante el mes anterior:

Coloque un 9 si no es posible evaluar

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

1.3 Enlentecimiento:

Coloque un 9 si no es posible evaluar

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

1.4 Retraimiento social durante el mes anterior:

Coloque un 9 si no es posible evaluar

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
--------------------------------	---

<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

2. Disfunción en el rol social

2.1 Participación en las actividades del hogar durante el mes anterior:

Coloque: 8 si la información no está disponible
9 si el ítem no es aplicable Ej. si vive solo

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

2.2 Rol marital: Relación afectiva hacia la esposa1 durante el mes anterior: _____

Coloque: 8 si la información no está disponible
9 si el ítem no es aplicable Ej. Soltero o que no viva con su pareja en el último mes

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

2.3 Rol marital: Relaciones sexuales con esposo/a durante el mes anterior: _____

Coloque: 8 si la información no está disponible
9 si el ítem no es aplicable

<i>Ausencia de disfunción:</i>	0
<i>Disfunción mínima:</i>	1
<i>Disfunción obvia:</i>	2
<i>Disfunción grave:</i>	3
<i>Disfunción muy grave:</i>	4
<i>Disfunción máxima:</i>	5

2.4 Rol parental: interés y cuidado de los hijos durante el mes anterior:

Coloque: 8 si la información no está disponible
9 si el ítem no es aplicable

Ausencia de disfunción: 0
Disfunción mínima: 1
Disfunción obvia: 2
Disfunción grave: 3
Disfunción muy grave: 4
Disfunción máxima: 5

2.5 Rol sexual: Relaciones extramaritales durante el mes anterior:

Coloque: 8 si la información no está disponible
9 si el ítem no es aplicable Ej. si el paciente está casado o recién separado; si sus circunstancias excluyen la posibilidad de relaciones sexuales (sacerdocio); si se lo impide la norma sociocultural, la edad o alguna enfermedad física (impotencia).

Ausencia de disfunción: 0
Disfunción mínima: 1
Disfunción obvia: 2
Disfunción grave: 3
Disfunción muy grave: 4
Disfunción máxima: 5

2.6 Contactos sociales: Conflicto en las relaciones interpersonales fuera del núcleo familiar durante el mes anterior:

Coloque: 8 si la información no está disponible
9 si el ítem no es aplicable

Ausencia de disfunción: 0
Disfunción mínima: 1
Disfunción obvia: 2
Disfunción grave: 3
Disfunción muy grave: 4
Disfunción máxima: 5

2.7 Rol ocupacional: Rendimiento en el trabajo durante el mes anterior:

Coloque: 8 si la información no está disponible.
9 si el ítem no es aplicable Ej. Estaba en paro cuando inició la enfermedad mental, si no trabaja o si es ama de casa...

Ausencia de disfunción: 0
Disfunción mínima: 1
Disfunción obvia: 2
Disfunción grave: 3
Disfunción muy grave: 4

Disfunción máxima: 5

2.8 Rol ocupacional: Interés en obtener un trabajo, en volver a trabajar o a estudiar:

Coloque: 8 si la información no está disponible.

9 si el ítem no es aplicable Ej. Amas de casa, mayores de 65 años, pensionistas a los que la pensión les impide trabajar... Incluir aquí también a las personas que están de baja temporal por enfermedad (brote) pero que mantienen un trabajo fijo.

Ausencia de disfunción: 0

Disfunción mínima: 1

Disfunción obvia: 2

Disfunción grave: 3

Disfunción muy grave: 4

Disfunción máxima: 5

2.9 Interés en mantenerse informado durante el mes anterior:

Coloque: 8 si la información no está disponible.

9 si el ítem no es aplicable

Ausencia de disfunción: 0

Disfunción mínima: 1

Disfunción obvia: 2

Disfunción grave: 3

Disfunción muy grave: 4

Disfunción máxima: 5

2.10 Conducta del paciente durante emergencias ó en situaciones fuera de la rutina diaria que hayan ocurrido en los últimos 6 meses:

Coloque: 8 si la información no está disponible

9 si no ha ocurrido nada de estas características durante los últimos 6 meses o se desconoce.

Ausencia de disfunción: 0

Disfunción mínima: 1

Disfunción obvia: 2

Disfunción grave: 3

Disfunción muy grave: 4

Disfunción máxima: 5

Código: _____ N° de historia _____

Fuentes de información utilizadas: _____

Fecha: _____

Entrevistador:

1. Comportamiento general:

1.1 Cuidado de sí mismo (mes anterior)

1.2 Hipoactividad (mes anterior)

1.3 Lentitud (mes anterior)

1.4 Retraimiento social (mes anterior)

Puntuación total: _____

Puntuación media: _____

Notas:

2. Desempeño de roles sociales:

2.1 Participación en la vida del hogar (mes anterior)

2.2 Rol marital **afectivo** (mes anterior)

2.3 Rol marital **sexual** (mes anterior)

2.4 Rol parental (mes anterior)

2.5 Rol sexual: relaciones **no maritales** (mes anterior)

2.6 Contactos sociales: **conflicto** (mes anterior)

2.7 Rol ocupacional: rendimiento (mes anterior)

2.8 Rol ocupacional: interés (mes anterior)

2.9 Interés en mantenerse informado (mes anterior)

2.10 Comportamiento ante imprevistos (últimos 6 meses)

Puntuación total:

_____ Puntuación media: _____

ANEXO 4

CÓDIGO: _____ FECHA: _____

Escala de síntomas positivos y negativos (PANSS)

1: AUSENTE
2: MÍNIMO
3: LEVE

4: MODERADO
5: MODERADAMENTE SEVERO
6: SEVERO

7: EXTREMO

1. SUBESCALA POSITIVA								
P1	Delirios	1	2	3	4	5	6	7
P2	Desorganización conceptual	1	2	3	4	5	6	7
P3	Comportamiento alucinatorio	1	2	3	4	5	6	7
P4	Excitación	1	2	3	4	5	6	7
P5	Grandiosidad	1	2	3	4	5	6	7
P6	Desconfianza	1	2	3	4	5	6	7
P7	Hostilidad	1	2	3	4	5	6	7
2. SUBESCALA NEGATIVA								
N1	Embotamiento afectivo	1	2	3	4	5	6	7
N2	Retraimiento emocional	1	2	3	4	5	6	7
N3	Contacto pobre	1	2	3	4	5	6	7
N4	Retraimiento social – pasividad/apatía	1	2	3	4	5	6	7
N5	Dificultad en el pensamiento abstracto	1	2	3	4	5	6	7
N6	Falta de espontaneidad y fluidez en la conversación	1	2	3	4	5	6	7
N7	Pensamiento estereotipado	1	2	3	4	5	6	7
3. SUBESCALA DE PSICOPATOLOGÍA GENERAL								
G1	Preocupación somática	1	2	3	4	5	6	7
G2	Ansiedad	1	2	3	4	5	6	7
G3	Sentimientos de culpa	1	2	3	4	5	6	7
G4	Tensión motora	1	2	3	4	5	6	7
G5	Manierismo y postura	1	2	3	4	5	6	7
G6	Depresión	1	2	3	4	5	6	7
G7	Retardo motor	1	2	3	4	5	6	7
G8	Falta de cooperación	1	2	3	4	5	6	7
G9	Contenido inusual del pensamiento	1	2	3	4	5	6	7
G10	Desorientación	1	2	3	4	5	6	7
G11	Falta de atención	1	2	3	4	5	6	7
G12	Falta de juicio e introspección	1	2	3	4	5	6	7
G13	Trastornos de la voluntad	1	2	3	4	5	6	7
G14	Deficiente control de impulsos	1	2	3	4	5	6	7
G15	Introversión	1	2	3	4	5	6	7
G16	Activa evasión social	1	2	3	4	5	6	7
	PUNTAJE FINAL							

Conclusiones:

ANEXO 5

Escala de evaluación de la actividad global (GAF)

Hay que considerar la actividad psicológica, social y laboral a lo largo de un hipotético *continuo* de salud-enfermedad. No hay que incluir alteraciones de la actividad debidas a limitaciones físicas (o ambientales).

Código (Nota: utilizar los códigos intermedios cuando resulte apropiado, p. ej., 45, 68, 72.)

- | | |
|----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 91 – 100 | Actividad satisfactoria en una amplia gama de actividades, nunca parece superado por los problemas de su vida, es valorado por los demás a causa de sus abundantes cualidades positivas. Sin síntomas. |
| 81 – 90 | Síntomas ausentes o mínimos, buena actividad en todas las áreas, interesado e implicado en una amplia gama de actividades, socialmente eficaz, generalmente satisfecho de su vida, sin más preocupaciones o problemas que los cotidianos (p. ej., ligera ansiedad antes de un examen) (p. ej., una discusión ocasional con miembros de la familia). |
| 71 – 80 | Si existen síntomas, son transitorios y constituyen reacciones esperables ante agentes estresantes psicosociales; sólo existe una ligera alteración de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., dificultades para concentrarse tras una discusión familiar) (p. ej., descenso temporal del rendimiento escolar). |
| 61 – 70 | Algunos síntomas leves o alguna dificultad en la actividad social, laboral o escolar, pero en general funciona bastante bien, tiene algunas reacciones interpersonales significativas. (ej., humor depresivo e insomnio ligero) (ej., hacer novillos ocasionalmente o robar algo en casa) |
| 51 – 60 | Síntomas moderados o dificultades moderadas en la actividad social, laboral o escolar (p. ej., afecto aplanado y lenguaje circunstancial, crisis de angustia ocasionales) (p. ej., pocos amigos, conflictos con compañeros de trabajo o de escuela). |
| 41 – 50 | Síntomas graves o cualquier alteración grave de la actividad social, laboral o escolar (p. ej., ideación suicida, rituales obsesivos graves, robos en tiendas) (p. ej., sin amigos, incapaz de mantenerse en un empleo). |
| 31 – 40 | Una alteración de la verificación de la realidad o de la comunicación o alteración importante en varias áreas como el trabajo escolar, las relaciones familiares, el juicio, el pensamiento o el estado de ánimo (p. ej., el lenguaje es a veces ilógico, oscuro o irrelevante) (p. ej., un hombre depresivo evita a sus amigos, abandona la familia y es incapaz de trabajar; un niño golpea frecuentemente a niños más pequeños, es desafiante en casa y deja de acudir a la escuela). |
| 21 – 30 | La conducta está considerablemente influida por ideas delirantes o alucinaciones o existe una alteración grave de la comunicación o el juicio o incapacidad para funcionar en casi todas las áreas (p. ej., a veces es incoherente, actúa de manera claramente inapropiada, preocupación suicida) (p. ej., permanece en la cama todo el día; sin trabajo, vivienda o amigos). |
| 11 – 20 | Algún peligro de causar lesiones a otros o a sí mismo u ocasionalmente deja de mantener la higiene personal mínima o alteración importante de la |

comunicación (p. ej., Intentos de suicidio sin una expectativa manifiesta de muerte; frecuentemente violento; excitación maníaca) (p. ej., con manchas de excrementos) (p. ej., muy incoherente o mudo).

1 – 10 Peligro persistente de lesionar gravemente a otros o así mismo o incapacidad persistente para mantener la higiene personal mínima o acto suicida grave con expectativa manifiesta de muerte. (ej., violencia recurrente)

0 Información inadecuada

ANEXO 6

Juicio de expertos

		Juez 1	Juez 2	Juez 3	Juez 4	Juez 5	Juez 6	Juez 7	Juez 8	VALOR DE P*
A	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	2	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	3	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	4	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	5	1	0	1	1	1	0	1	1	0,14453
	6	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	7	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
	8	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
	9	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	10	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
B	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	2	1	0	1	1	1	1	1	1	0,03516
	3	1	1	1	1	1	1	0	1	0,03516
	4	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	5	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	6	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	7	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
C	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
	2	1	1	0	1	0	0	1	1	0,36328
	3	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	4	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
D	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	2	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	3	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	4	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
E	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	2	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	3	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	4	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	5	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	6	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	7	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
F	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	2	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
G	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	2	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
	3	1	1	1	1	1	1	0	1	0,03516
	4	1	1	1	1	1	1	1	1	0,00391
H	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
	2	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
I	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516
	2	1	1	1	1	0	1	1	1	0,03516

Obtenido mediante la prueba binomial. En los caso en que $p < 0,05$, el acuerdo entre los jueces es estadísticamente significativo. En los casos en que $p > 0,05$, se tomaron en cuenta las sugerencias de los jueces para la elaboración de los instrumentos definitivos.

ANEXO 7

Análisis de confiabilidad

El análisis de confiabilidad que se realizó a través del estudio de la homogeneidad, el cual indicó que tanto la variable analizada como las dimensiones alcanzaron coeficientes α (alpha de Crombach) de 0.898 lo que indica que este instrumento tiene un grado de confiabilidad ACEPTABLE, validando su uso para la recolección de datos.

Para el cálculo del coeficiente de Alfa-Crombach, es necesario cuantificar las variables de acuerdo a la escala de Likert:

Módulo A

ALPHA de Crombach n= 20

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Crombach	Nro. de elementos
0,859	20

Como se puede apreciar, el resultado tiene un valor α (alpha de Crombach) de 0.859 lo que indica que este instrumento tiene un grado de confiabilidad ACEPTABLE, validando su uso para la recolección de datos.

Módulo B

ALPHA de Crombach n= 14

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Crombach	Nro. de elementos
0,760	14

Como se puede apreciar, el resultado tiene un valor α (alpha de Cronbach) de 0.760 lo que indica que este instrumento tiene un grado de confiabilidad ACEPTABLE, validando su uso para la recolección de datos.

Módulo C

ALPHA de Cronbach n= 4

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Nro. de elementos
0,497	4

Como se puede apreciar, el resultado tiene un valor α (alpha de Cronbach) de 0.497 lo que indica que este instrumento no tiene un grado de confiabilidad ACEPTABLE, invalidando su uso para la recolección de datos.

Módulo D

ALPHA de Cronbach n= 7

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Nro. de elementos
0,842	7

Como se puede apreciar, el resultado tiene un valor α (alpha de Cronbach) de 0.842 lo que indica que este instrumento tiene un grado de confiabilidad ACEPTABLE, validando su uso para la recolección de datos.

Total

ALPHA de Cronbach n= 45

Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Nro. de elementos
0,898	45

Como se puede apreciar, el resultado tiene un valor α (alpha de Crombach) de 0.898 lo que indica que este instrumento tiene un grado de confiabilidad ACEPTABLE, validando su uso para la recolección de datos.

*Análisis realizado con SPSS.

ANEXO 8

Tablas

Tabla 1. El cuidador convive con el paciente

	Frecuencia	Porcentaje
NO	2	4.0%
SI	48	96.0%
Total	50	100.0%

Tabla 2. Sexo del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	17	34.0%
Femenino	33	66.0%
Total	50	100.0%

Tabla 3. Sexo del paciente

	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	24	48.0%
Femenino	26	52.0%
Total	50	100.0%

Tabla 4. Edad del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
25 ; 38	10	20.0%
39 ; 51	17	34.0%
52 ; 64	14	28.0%
65 ; 77	9	18.0%
Total	50	100.0%

Tabla 5. Edad del paciente

	Frecuencia	Porcentaje
20 ; 31	16	32.0%
32 ; 42	14	28.0%
43 ; 53	15	30.0%
54 ; 64	5	10.0%
Total	50	100.0%

Tabla 6. Niños <12 años que conviven con el paciente

	Frecuencia	Porcentaje
0	32	64.0%
1	7	14.0%
2	7	14.0%
3	2	4.0%
5	2	4.0%
Total	50	100.0%

Tabla 7. Trabaja el cuidador fuera de casa

	Frecuencia	Porcentaje
Tº Total	15	30.0%
Tº Parcial	16	32.0%
NO	19	38.0%
Total	50	100.0%