

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR
PRINCIPAL DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO. CENTRO DE
SALUD MENTAL MOISÉS HERESI, AREQUIPA 2015**

**Tesis presentada por las bachilleras:
MANSILLA REAÑO, ROSARIO MAYTE
PINTO ZÚÑIGA, BRENDA BRIGITTE
Para obtener el Título Profesional de
ENFERMERA.**

**AREQUIPA – PERÚ
2015**

ACEPTACIÓN DE LA ASESORA

La presente tesis, NIVEL DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI, AREQUIPA 2015, reúne las condiciones y tiene mi conformidad.

Mg. Juana Gutiérrez Neyra
Asesora

MIEMBROS DEL JURADO

Dra. Leonor Ramos Villalta	Presidenta
Dra. Aurora Manchego Carnero	Vocal
Dra. Mary Luz Gutiérrez Vásquez	Secretaria

La presente tesis sustentada el día 21 de Julio del 2015, APROBADA POR UNANIMIDAD, queda conforme para seguir con el trámite correspondiente

Dra. Mary Luz Gutierrez Vásquez
Secretaria

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUCCIÓN	
CÁPITULO I: EL PROBLEMA	
A. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	06
B. OBJETIVOS	11
C. HIPÓTESIS	11
CÁPITULO II: MARCO TEÓRICO	
A. ANTECEDENTES	12
B. BASE TEÓRICA	15
C. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS	45
D. ALCANCES Y LIMITACIONES	48
CÁPITULO III: MARCO METODOLÓGICO	
A. MÉTODO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	49
B. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA	50
C. POBLACIÓN DE ESTUDIO	51
D. MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	52
CÁPITULO IV: RESULTADOS	
A. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	55
CÁPITULO V: RESUMEN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
A. RESUMEN	66
B. CONCLUSIONES	67
C. RECOMENDACIONES	68
BIBLIOGRAFÍA	
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
ANEXOS	

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
TABLA 1: POBLACIÓN DE ESTUDIO POR DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS: EDAD, SEXO, PARENTESCO, TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO Y NIVEL DE INSTRUCCIÓN. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	56
TABLA 2: POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR FÍSICO. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	58
TABLA 3: POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR PSICOLÓGICO. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	59
TABLA 4: POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR SOCIAL. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	60
TABLA 5: POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA DIMENSIÓN DE BIENESTAR ESPIRITUAL. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	61
TABLA 6: POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA GLOBAL. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	62
TABLA 7: RELACIÓN ENTRE EL GRADO DE SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO. CENTRO DE SALUD	

	MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015	63
TABLA 8:	POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA SEGÚN GRADO DE SOBRECARGA. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.	64

INTRODUCCIÓN

Los trastornos mentales son comunes en la población en general existiendo aproximadamente 500 millones de personas en el mundo con alguna forma de trastorno mental y que a su vez originan alrededor del 40% de las incapacidades. Según la Organización Mundial de la Salud, la esquizofrenia es una forma grave de enfermedad mental que va afectar alrededor de 7 por cada mil personas de la población adulta mundial, siendo así que la esquizofrenia afecta a 24 millones de personas en todo el mundo.

La esquizofrenia es un trastorno mental caracterizado por un importante menoscabo en el funcionamiento social, cognitivo y afectivo; lo que hace que la persona esquizofrénica no pueda valerse por sí misma, creando dependencia, y por ende una creciente demanda de cuidados, los cuales deben ser de calidad e implican una responsabilidad económica, social, afectiva, entre otras, que al no poder ser asumidas por el mismo paciente, recaen en un familiar denominado Cuidador Principal quien lleva consigo gran parte de la carga que implica esta enfermedad.

La sobrecarga del cuidador es un estado resultante de cuidar a una persona dependiente, circunstancia que amenaza la salud física y mental del cuidador, la combinación del trabajo físico, la presión social y la restricción económica conllevan a que a largo plazo el cuidador sufra del Síndrome del Cuidador, que constituye una situación de aumento de estrés, con peligro de desbordar e ir agotando sus recursos repercutiendo física, mental, espiritual y socialmente al cuidador originando un deterioro de su Calidad de Vida.

Comúnmente las investigaciones sobre la calidad de vida se centran en los pacientes con esquizofrenia, pero desde hace unos años y desde la premisa por la cual los Cuidadores Informales constituyen un elemento importante a tener en cuenta en el tratamiento integral de la psicosis, su calidad de vida como su carga están siendo evaluadas, teniendo en cuenta la percepción que tiene cada cuidador sobre su propia salud física, mental, social y espiritual, cuatro aspectos que son de mucha importancia para esta investigación, pues determinarán el nivel de Calidad de Vida del Cuidador Principal, de manera global y subdimensionada.

La sobrecarga y la calidad de vida del cuidador se han considerado, en trabajos anteriores, como términos equivalentes y aunque guardan en sus propios constructos dimensiones afines son términos distintos que han sido evaluados de forma inapropiada, es así que ésta investigación identifica la relación entre la Sobrecarga y la Calidad de Vida del Cuidador Principal del Paciente Esquizofrénico, con el propósito de fomentar la elaboración de programas de apoyo para la protección de la salud de los cuidadores, así mismo se oriente la atención a psicopatologías relacionadas a la sobrecarga como el estrés, la ansiedad y la depresión, todo esto dirigido a mantener, promover o recuperar las condiciones de calidad de vida del cuidador.

El estudio que se presenta a continuación, fue realizado mediante la aplicación de dos instrumentos a la población de estudio, para lo cual se utilizó como método la encuesta y como técnica la entrevista al Cuidador Principal que acompañaba al paciente esquizofrénico a su control en el Centro de Salud Mental Moisés Heresi.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

A. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Las enfermedades mentales constituyen un problema muy serio en la actual sociedad occidental, esto es debido a que tienen una elevada incidencia, y demás porque causan un gran impacto y desestructuración para el propio enfermo y su familia, especialmente de aquellas personas que padecen enfermedades mentales graves como es el caso de la esquizofrenia. El término “enfermedad mental grave” indica que se trata de un trastorno crónico, normalmente de naturaleza psicótica, del que resulta un deterioro significativo de una o más áreas del funcionamiento social (Organización Mundial de la Salud, 2009).

Según datos estadísticos del Ministerio de Salud (2011), se estima que 25% de las personas desarrollarán uno o más desórdenes mentales o conductuales durante su vida, siendo los diagnósticos más comunes en el nivel de atención primaria, la depresión, ansiedad y abuso de sustancias.

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que afecta a millones de personas en todo el mundo, se observa en todas las poblaciones con una prevalencia en un rango de 0,2 a 2% y una incidencia anual de aproximadamente 1 por 1.000. En el Perú, 8 de cada 1.000 personas mayores de 15 años presentan esquizofrenia. Además de la sintomatología clínica de los pacientes, tales como distorsiones en los procesos de pensamiento, de percepción y alteraciones de la afectividad, 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.

Es por ello, que de acuerdo a lo que señala Bermejo y cols (2011), la familia es la fuente principal de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia. Por ello para mejorar la salud mental de la población, es necesario cada vez más, incluir a la familia en el papel de cuidadora de los pacientes psíquicos, disminuyendo los internamientos prolongados, que muchas veces causan graves repercusiones emocionales para el paciente y carga económica para la familia.

Los cuidadores constituyen una pieza clave en la tríada terapéutica "Equipo de salud – Paciente – Cuidador primario". Existe dos tipos de cuidadores, los formales (profesionales) y los informales, que son aquellas personas que brindan cuidados sin una formación profesional, denominados Cuidadores Principales por la cantidad de tiempo que pasan junto a la persona enferma y porque en ellos recae la responsabilidad económica, social, afectiva, entre otras, que implica una enfermedad

crónica, estos cuidadores en la mayoría de casos son familiares, que no reciben retribución económica a cambio del cuidado brindado. El cuidador principal dedicará gran parte de su tiempo a brindar un cuidado desinteresado con el fin de lograr el bienestar de su familiar, motivado por la búsqueda de la cura, pero a la vez afectado por desilusiones, sufrimientos y la carga de trabajo que amerita el cuidar.

El Síndrome del Cuidador es un estado de sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente y se produzca la claudicación familiar. (Yakffe 2002). Es importante diagnosticar la presencia del síndrome del cuidador en la familia, porque genera consecuencias tanto en la salud física y emocional del cuidador principal, así como también en la dinámica familiar y en la calidad de cuidado que el cuidador otorga a la persona afectada por la enfermedad. Además, un factor que predispone a la institucionalización del paciente es que los familiares perciben que presentan sobrecarga debido al cuidado.

Una encuesta en México sobre “Impacto en cuidadores de pacientes con esquizofrenia” evidenció que más de la mitad de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, dejan de mantener una convivencia normal con amigos y familiares en el momento de adoptar este rol, y 53% de ellos dedican hasta 7 días de la semana para cubrir las necesidades del paciente a su cuidado hasta por más de 12 horas al día, en el 12% de los casos; ello genera pérdida en la productividad, desempleo y aislamiento social, lo que convierte a este padecimiento en una enfermedad de alto impacto para la sociedad, 41% ven afectada su economía a causa de los brotes psicóticos de la persona bajo su cuidado (Dávila, 2011).

En Latinoamérica se estima que más del 50% de los cuidadores informales dejan sus trabajos por lo que luego enfrentan problemas financieros. (Morais y cols. 2012). A nivel nacional los estudios también han revelado niveles de sobrecarga en los cuidadores, es así un estudio realizado en Arequipa, evidencia que existe sobrecarga intensa en un 60% en familiares cuidadores de pacientes con retardo mental del Centro

de Salud Mental Moisés Heresi. (Calderon y cols. 2013) así mismo otro estudio en la misma ciudad en el hospital Honorio Delgado Espinoza evidencia que existe depresión en el 75% de cuidadores de pacientes con esquizofrenia mayores de 40 años. (Andía, 2014)

La calidad de vida de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos se ve mermada cuando la persona a su cargo tiene dificultades para establecer y mantener contactos sociales dentro del grupo familiar y otras instancias sociales, así como en su capacidad para mantener un empleo, ya que aun en la actualidad la sociedad sigue viendo la esquizofrenia como una enfermedad mítica religiosa lo cual hace que los pacientes con esquizofrenia presenten una pobre integración social y actividad funcional a pesar de mostrar adecuadas capacidades para desenvolverse dentro de su ambiente familia.

Una investigación en Barcelona evidencia que la calidad de vida del cuidador principal de paciente con esquizofrenia, presenta una buena salud física pero una baja calidad de vida en la dimensión social, especialmente la que hace referencia a su vida sexual. Respecto a la dimensión psicológica un tercio de los cuidadores manifiesta tener sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión y casi la mitad refieren no disfrutar de la vida, la falta de apoyo social es considerada por los cuidadores un factor que acaba deteriorando su calidad de vida. (Ribé, 2014)

La labor del cuidador desencadena una interrupción en su cuidado que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe ser evaluada para lograr su bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar. El cuidar a un paciente con enfermedad crónica con parcial dependencia implica en este experimentar cambios en su vida cotidiana, relacionados con la transformación de roles, responsabilidades familiares, cambios en los estilos de vida y las relaciones de apoyo.

En Arequipa existen instituciones dedicadas a la atención de pacientes con enfermedades mentales, es importante mencionar el Centro de salud Mental Moisés Heresi, creado por la Sociedad de Beneficencia Pública de Arequipa, al mes atiende un promedio de 400 pacientes con trastornos mentales, de los cuales aproximadamente 142 tienen diagnóstico de esquizofrenia siendo la patología de mayores atenciones y casos de hospitalización en este nosocomio.

Como parte importante de la profesión de enfermería, al considerar este problema desde el punto de vista del cuidador familiar, vemos la necesidad de generar información acerca del impacto que esta problemática está originando en la salud del cuidador, de tal manera que la enfermera dirija sus acciones a reducir los resultados negativos que esta responsabilidad genera, protegiendo directamente la salud del cuidador, e indirectamente la del paciente.

Teniendo en cuenta lo anteriormente dicho, es que se formula la siguiente interrogante:

¿CUÁL ES LA RELACIÓN ENTRE EL NIVEL DE SOBRECARGA Y LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO EN EL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI - AREQUIPA 2015?

B. OBJETIVOS

1. OBJETIVO GENERAL

Determinar la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico que asiste al consultorio externo del Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa 2015.

2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 2.1. Caracterizar a la población de estudio por edad, sexo, parentesco y tiempo dedicado al cuidado y grado de instrucción.
- 2.2. Identificar el nivel de sobrecarga de la población de estudio.
- 2.3. Determinar la calidad de vida de la población de estudio.

C. HIPÓTESIS

Existe relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico que asiste al consultorio externo del Centro de Salud Mental Moisés Heresi.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

A. ANTECEDENTES DE ESTUDIO

CHÁVEZ, D. y cols. (2010) Arequipa, Perú, investigación titulada “Nivel de sobrecarga y estilos de afrontamiento en el familiar responsable del paciente psiquiátrico del HRHD”, con el objetivo de establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y los estilos de afrontamiento del familiar responsable del paciente psiquiátrico, realizaron un estudio de tipo descriptivo correlacional y de corte transversal que uso el método de la encuesta, mediante la escala de Zarit y COPE, con una población de 484 y muestra de 163, obtuvieron como resultados que la sobrecarga intensa fue de 80,37% y se debe a los estilos de afrontamiento de emoción y

percepción, y la sobrecarga leve a estilos de enfoque al problema y de emoción.

MERINO, S. (2011) Nicaragua, realizó el estudio “Calidad de vida de cuidadores familiares que cuidan con enfermedades crónicas” con el objetivo fue determinar la calidad de vida del cuidador familiar de personas con enfermedades crónicas. Estudio de tipo descriptivo, comparativo y de corte transversal, la muestra fue de 50 familiares de personas hospitalizadas con enfermedad crónica (Grupo A) y 50 cuidadores de personas que asisten a consulta externa (Grupo B) de un hospital de Nicaragua, usaron como instrumentos la escala de Calidad de Vida (QOL) y un formato de preguntas. Los resultados indicaron que el grupo A resulto más afectado en su bienestar físico (27%) y psicológico (32%) en relación al grupo B.

LEAL, F. y cols. (2012), Iquique – Chile, en su estudio titulado “Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia”, tuvo como objetivo determinar si las sobrecargas objetivas sobre familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos inciden en un menor nivel de apoyo a dichos pacientes. Estudio de tipo descriptivo, diseño correlacional y corte transversal, Se encuestó a 61 familiares adultos responsables del cuidado de pacientes esquizofrénicos, a través de una entrevista personal, todos los entrevistados reportaron niveles altos o medianos de apoyo familiar a los pacientes (75 y 25% respectivamente), y la mayor parte (70%) reconoció niveles medianos de cargas objetivas; solo el 10% reportó altos niveles de cargas objetivas, y el 20% reconoció cargas objetivas solamente menores.

JAEN, D. y cols (2012) La Paz - Bolivia, investigación titulada “Evaluación de la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de psiquiatría Dr. José María Alvarado”, con el objetivo de analizar el concepto y conocer las características del cuidador informal, realizaron un estudio tipodescriptivodiseño correlacional y corte transversal, trabajaron con una muestra de 40 cuidadores principales de

los pacientes con esquizofrenia, aplicaron el instrumento de evaluación EXFOS-II a los cuidadores y obtuvieron como resultado que el 84.2% son mujeres, normalmente es la madre del paciente (72.5%), y pasa más de 4 horas diarias con el paciente (75%), la calidad de vida según el cuidador es buena en 47,5% y desde la perspectiva del paciente 62,5%.

QUISPE, N. y cols. (2013), Arequipa - Perú, investigación titulada “Dependencia de la persona con cáncer y calidad de vida del cuidador familiar HNCASE – ESSALUD, AREQUIPA 2013”, con el objetivo de determinar la relación entre el nivel de dependencia de la persona con cáncer y la calidad de vida del cuidador familiar, realizaron un estudio tipo descriptivo de diseño correlacional y de corte transversal, en una población de 103 personas oncológicas y sus respectivos cuidadores, utilizaron como instrumentos el índice de Barthel y cuestionarios de calidad de vida versión familiar (QOL), lograron como resultado que la calidad de vida del cuidador en un 43.69% tiene regular calidad de vida y que si existe relación entre nivel de dependencia de la persona con cáncer y la calidad de vida del cuidador familiar.

CALDERON, F. y Col. (2013), Arequipa - Perú, estudio titulado “Niveles de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de pacientes con retardo mental en el Centro de Salud Mental Moisés Heresi”, con el objetivo de precisar los niveles de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de pacientes con retardo mental, estudio descriptivo de tipo transversal realizado en 40 familiares mediante la técnica de entrevista y visita domiciliaria aplicando como instrumentos una cedula de entrevista y la escala de sobrecarga emocional de Zarit. Tuvo como resultado que el 60% tuvo sobrecarga emocional intensa seguida de sobrecarga emocional leve en un 35% en la población.

VON POLIER, G. y cols (2014), Estados Unidos, en su estudio titulado: “Correlación entre las emociones expresadas, sentimiento de sobrecarga, y estilos de apoyo familiar en el primer episodio esquizofrénico de adolescentes”, que tiene como objetivo relacionar las emociones

expresadas, sobrecarga y estilos de apoyo de la población, realizaron una investigación de tipo descriptivacorrelacional, en la que participaron familias de 31 adolescentes tratados después del primer episodio psicótico, los resultados muestran que las familias fueron calificadas como “críticas” con mayor frecuencia por los pacientes que los evaluadores (55% vs. 13%). La crítica percibida se asoció con una peor calidad de vida en relación con los padres y compañeros. Un estilo de apoyo familiar adverso se asoció con un concepto negativo de la enfermedad en los pacientes, y la sobrecarga percibida por los familiares fue alta en 68%.

ANDIA, Y. (2014), Arequipa – Perú, investigación titulada “Niveles de depresión y factores asociados en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia atendidos en el Hospital Regional Honorio Delgado Espinoza”, tuvo como objetivo determinar el nivel de depresión y sus factores asociados, en cuidadores de pacientes con esquizofrenia, fue un estudio descriptivo de tipo transversal, utilizó una muestra de 93 cuidadores de pacientes con esquizofrenia, los instrumentos fueron una ficha de recolección de datos y el inventario de Beck para hallar niveles de depresión, obtuvo como resultados que existe depresión en los cuidadores mayores de 40 años (75%) debido a que ellos proyectan su cuidado a futuro y se sienten con mayor responsabilidad de sus familiares con esquizofrenia al igual que a sus parientes cercanos.

B. BASE TEÓRICA

1. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

1.1. Definición de sobrecarga

Carga significa trabajo, dificultad, peso, desgaste, energía necesaria para algo. Cuando se habla de la carga o de la sobrecarga del cuidado de pacientes con esquizofrenia, se hace referencia al esfuerzo adicional que implica satisfacer las necesidades de las personas con esta enfermedad, de sus cuidadores familiares y profesionales, de las instituciones y del sistema de salud y la sociedad en general. (Sánchez y cols, 2013)

La sobrecarga del cuidador, se podría definir como aquellas variables que están en relación con las características del paciente diagnosticado de esquizofrenia y especialmente la percepción y evaluación del cuidador de las necesidades y cuidados requeridos por el paciente, este altera de forma notable el funcionamiento como la salud de los cuidadores. (Ribe, 2014).

Zarit y colaboradores identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Zarit y cols, 1980), así como la de George y Gwyther(1986) que entienden la carga como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. Similarmente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador (Pearlin y cols., 1990; Gaugler y cols, 2000).

1.2. Tipos de Sobrecarga

López y cols (2005), señalan que la sobrecarga del cuidador ha sido definida operativamente y medida partiendo de un modelo derivado de la Teoría General del Estrés. En este modelo, el cuidador debe afrontar determinados factores estresantes y su respuesta irá mediada por procesos psicológicos que incluyen el impacto emocional, la percepción de soporte social y las estrategias de manejo de estos factores. La sobrecarga familiar repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. Estas áreas se agrupan en dos grandes dimensiones: la carga objetiva y la carga subjetiva.

1.2.1. Sobrecarga Objetiva

Salvador y Romero (2009), definen la sobrecarga objetiva como cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente y se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente. Está constituida principalmente por sus propios problemas emocionales o somáticos, los problemas económicos y el clima de convivencia en casa, cuestiones que podrían verse aliviadas por acciones terapéuticas en el Centro de Salud Mental, por una mayor adecuación de programas de familias en la rehabilitación y por prestaciones sociales.

1.2.2. Sobrecarga Subjetiva

Hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. (Salvador y cols, 2009) La mayor carga subjetiva familiar está constituida por las conductas del paciente, especialmente por la sintomatología negativa (apatía, anhedonia, abulia) y también se relaciona con las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.

Según Jocik y cols (2004), la sobrecarga subjetiva es la percepción que tiene el cuidador de la repercusión emocional de las demandas o problemas relacionados con el acto de cuidar. Este tipo de sobrecarga tiene mayor incidencia sobre la vida del paciente y sus familiares. La sobrecarga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente con sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente. (Huanca y cols, 2013)

1.3. Factores que influyen en la Sobrecarga

La sobrecarga del cuidador se considera, un constructo multicausado, que se ve influenciado por las características propias de los cuidadores, las características clínicas del paciente, del apoyo social que poseen los cuidadores y del soporte profesional que reciben. Según Ribe (2014), los

factores que se asocian de manera más frecuente a la sobrecarga, según los estudios son los siguientes:

1.3.1. Factores del cuidador

a. Edad

Existen discrepancias respecto de la influencia de la edad en la sobrecarga del cuidador, así encontramos dos estudios en los que se hallan relaciones significativas entre la edad avanzada del cuidador y la carga (Caqueo y cols, 2006; Juvangycols, 2007) y uno en los que no se encuentra ningún tipo de asociación (Gutiérrez y cols, 2005). El estudio de Juvang que investigó la relación existente entre las características sociodemográficas del cuidador de un miembro de su familia con esquizofrenia en China observaron una correlación positiva con la carga del cuidador. Estos autores explican que cuando el cuidador envejece en China comienza a preocuparse por quien cuidará en el futuro a su familiar enfermo. Además, a medida que el cuidador envejece pierde capacidades para cuidar al miembro enfermo. Por otro lado, el cuidador que es más joven puede llegar a sentir que la vida, cuidar de su familiar, tiene un sentido y por lo tanto no presenta tanta carga. Cabe decir, que el aspecto religioso o cultural en este estudio es una variable a tener en cuenta y que no tiene por qué darse en otros países occidentales.

b. Sexo

En la mayoría de trabajos se destaca como son las mujeres quienes acostumbran a ejercer el cuidado del familiar enfermo. Por lo general, respecto la carga del cuidado no se detectan diferencias significativas, a nivel cuantitativo. A pesar de ello, los hombres y las mujeres pueden experimentar de forma distinta la carga del cuidado. Estas diferencias pueden explicarse por las diferencias sociales en cuanto al rol de cuidador en el hombre y en la mujer y también, según afirman Rafiyah y Sutharangsee (2011) a factores hormonales como la oxitocina. En relación al rol social, en general y tradicionalmente el rol del cuidado ha recaído más en la mujer que en el hombre. (Ribé y cols, 2011)

En un estudio realizado por Zahid y Ohaeri (2010), que fue realizado en Kuwait donde, debido a un hecho estrictamente cultural por el cual las mujeres tienen el rol de quedarse en casa e incluso la limitación de llevar a sus familiares enfermos al hospital, los cuidadores tienden a ser los hombres.

c. Estado civil

Por lo general en los estudios revisados no se hallan relaciones significativas respecto al estatus civil y la carga del cuidador. Existe un estudio en el que se valora la relación entre el estar casado con la carga del cuidador y no se encuentra ningún tipo de relación significativa (Gutiérrez y cols., 2005).

d. Nivel de instrucción

Los hallazgos de diferentes estudios sí parecen coincidir y demuestran como bajos niveles educacionales tienen una correlación negativa con la carga del cuidador. (Zahid y Ohaeri, 2010; Juvang, 2007). Cook y cols, citados por Ribe (2014), señalan que el grado educacional puede actuar como un “buffer” en contra de la carga del cuidador. Se asume que, un elevado nivel educacional puede implicar un salario mejor, y un buen salario puede hacer disminuir los problemas económicos que estén en relación con el cuidado del familiar enfermo. Otros estudios sugieren que un nivel educacional elevado acostumbra a relacionarse con un mayor conocimiento de la enfermedad, de los recursos sociales existentes para sus familiares (Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado, 2006) y a manejarse mediante estrategias de afrontamiento (Magliano y cols. 1998, b) mejor con el estrés que resulta del impacto de la enfermedad del miembro de la familia. Hay incluso un estudio que considera este factor como el mejor predictor o indicador en la valoración de la carga del cuidador (Juvang y cols 2007).

e. Estatus económico

Los ingresos económicos de cada cuidador o familia pueden influir en la carga del cuidador. Existen estudios en países en vías de desarrollo,

donde los recursos asistenciales como extrahospitalarios son inferiores, que sostienen que un bajo nivel económico está en relación con una mayor carga. Destacan dos estudios al respecto realizados en Nigeria (Ohaeri, 2001) y en la India (Thara, 2003). Debido a los gastos económicos que puede suponer el cuidado de alguien con esquizofrenia la familia tiene que movilizarse y buscar más recursos económicos y sociales. Es decir, que a la propia “carga del cuidado” se le suma la preocupación de obtener más recursos y mejorar su situación financiera (Ribe, 2014).

f. Estatus Laboral

La mayoría de trabajos encuentran una correlación entre el hecho de tener trabajo y presentar una menor carga del cuidado. En principio algunos estudios interpretan que, el poder trabajar estaría en relación con el hecho de poseer un mejor salario y por tanto un mayor sustento económico que podría sufragar los costes económicos que conllevan la esquizofrenia. Grandón, Jenaro y Lemos (2008), señalan que quienes estaban desempleados presentaban unos niveles mayores de carga. Respecto aquellos que no trabajan (jubilados, personas que están en el paro o retirados para cuidar al familiar) presentan niveles de carga mayores por estar en contacto directo con el familiar enfermo y tener menos ingresos económicos.

g. Grado de parentesco

En algunos trabajos, como el de Caqueo-Urizar y Gutiérrez-Maldonado se observa como la mayor carga se encuentra más en los padres que en los hijos, cónyuges, hermanos u otros. Gutiérrez y cols (2005), detecta una mayor carga en las madres de los cuidadores. Éstas acostumbran a ser las personas sobre las que recae típicamente la responsabilidad en el cuidado de muchos aspectos y necesidades propias de la vida cotidiana del paciente como son: el cuidado higiénico, la adherencia medicamentosa, el estímulo para realizar actividades de ocio, y son quienes suelen asegurar un clima de calma en el ambiente de la casa.

Schmid y cols (2006) reflexionan acerca del papel de los hermanos de los pacientes con esquizofrenia. Piensan que la gran mayoría de trabajos se centran en los padres y consideran que el rol como cuidador de los hermanos está poco estudiado.

Finalmente, hemos encontrado un trabajo realizado en Kuwait que obtiene, como resultado de una amplia muestra de cuidadores, que las esposas y los hijos de los cuidadores presentan una mayor carga del cuidador. (Zahid y cols, 2010)

h. Tiempo dedicado al cuidado

La gran mayoría de investigaciones coinciden en relacionar elevados niveles de carga del cuidador con la cantidad de tiempo dedicado al cuidado del familiar enfermo. Un mayor contacto con la persona enferma está relacionado a una mayor “carga del cuidado”. (Zahid y cols, 2010)

Cuando el cuidador principal emplea la mayor parte de su tiempo al cuidado del familiar enfermo, pierde tiempo para sí mismo y la capacidad para la realización de las actividades propias de la vida cotidiana (relación familia, ocio, trabajo). (Juvang y cols, 2007)

i. Conocimiento de la enfermedad

El conocimiento de las características y consecuencias de la enfermedad está en relación con unos niveles menores de carga del cuidador. Habitualmente las familias comienzan a conocer la enfermedad a partir de intervenciones de índole psicoeducativo. A pesar de su eficacia muchos estudios, entre ellos el de Magliano y colaboradores, siguen mostrando la falta de ayuda a los familiares debido a la ausencia y no implantación en muchos centros, de programas con la información adecuada acerca de la esquizofrenia. (Magliano y cols, 1998)

1.3.2. Factores del paciente

a. Edad

La gran mayoría de trabajos muestran cómo se asocia una elevada sobrecarga del cuidador en aquellos familiares que tienen a su cargo a un

familiar joven con esquizofrenia. (Juvang y cols, 2007; Zahid y cols, 2010)

b. Sexo

Existe una mayor relación en los cuidadores cuyos familiares enfermos son varones. (Zahid, y cols, 2010; Ribe, 2014)

c. Tipo de esquizofrenia

El estudio de Castilla, citado por Ribe (2014), señala que los pacientes con esquizofrenia desorganizada e indiferenciada parece ser los que más estrés generan en los cuidadores quizá esto pueda estar en relación con una sintomatología más desconcertante e imprevisible. En cambio, otros trabajos identifican a la sintomatología negativa (aislamiento, pasividad, replegamiento y falta de autocuidado) como un factor más en relación con la sobrecarga de los cuidadores. (Ribe, 2014)

d. Grado de funcionamiento en la vida diaria

Un empobrecimiento en la vida social como en el nivel de funcionamiento se muestra predictivo de una mayor sobrecarga en el cuidador. (Manish, 2009).

e. Curso y duración de la enfermedad

Existen estudios que señalan que la carga de las familias es mayor en los estadios iniciales de la enfermedad. En el primer episodio las familias presentan niveles elevados de sufrimiento, independientemente si viven o no con la persona enferma. (Jones, 2009). Por otro lado, el estudio de Zahid y cols (2010) encuentra que una duración prolongada de la enfermedad está en relación directa con una mayor sobrecarga en los cuidadores.

f. Número de hospitalizaciones

Los internamientos hospitalarios de los pacientes acostumbran a ser traumáticos para los pacientes como para sus familiares. Existen estudios que han hallado elevados niveles de sobrecarga en familiares de

pacientes psicóticos con frecuentes hospitalizaciones. (Castilla y cols, 1998; Magliano, 1998, b; Gutiérrez y cols, 2005). Según Magliano y cols. (1998, b) un elevado número de hospitalizaciones incrementa y contribuye a una mayor sobrecarga en el cuidador.

1.3.3. Factores ambientales

a. Apoyo social

El apoyo social es uno de los factores ambientales más importantes en relación con la salud, la satisfacción vital y el desarrollo personal. Gottlieb citado por Ribe (2014), de manera muy simple, define el apoyo social como el conjunto de recursos, con consecuencias positivas, de los que una persona puede disponer a partir de sus relaciones sociales.

El rol del familiar en el cuidado puede afectar tanto a la red social como al apoyo del cuidador. Existen muchos estudios que revelan que la red principal del cuidador está compuesta de amistades y familiares. Debe remarcarse el hecho por el cual muchos cuidadores no reciben la ayuda de ninguno de estos o cuentan, en la realidad, con pocas personas en comparación con el número de amistades y familiares que creían estar dentro de su propia red social. (Ribe, 2014)

1.4. Consecuencias de la Sobrecarga

1.4.1. Repercusión de la sobrecarga en el cuidador

a. Repercusiones en la salud física

Se manifiesta por trastornos del sueño, problemas osteomusculares y esguinces, dolores de cabeza, cansancio, reducción del ejercicio físico, pérdida de energía, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol y pastillas tranquilizantes, riesgo de hipertensión, alergias, afecciones de la piel, lumbalgias, palpitaciones, temblor en las manos, trastornos gástricos e intestinales, problemas de memoria y dificultad para concentrarse, respuesta inmunológica reducida, mayores concentraciones de insulina,

colesterol, triglicéridos, predisposición a sufrir accidentes, aumentando la mortalidad hasta un 63% en cuidadores.

b. Repercusiones emocionales

Los cuidadores presentan un mayor riesgo en presentar síntomas psicológicos adversos, interfiriendo muchas veces en el bienestar físico y emocional del cuidador debido a la dependencia de la persona, al mayor grado de dependencia física y al mayor tiempo dedicado al cuidado. Las principales repercusiones emocionales son:

- Reacciones emocionales:

Tristeza, vergüenza, irritabilidad, ira, frustración, autocompasión y miedo.

- Sentimientos dolorosos:

Preocupación por el futuro, culpabilidad y sentimiento de pérdida.

- Otras repercusiones emocionales:

La incomunicación, agotamiento, soledad, incompreensión, nerviosismo y depresión.

- Repercusiones sociales y familiares:

Las repercusiones son principalmente para el padre y la madre llegando a tener niveles más altos de ansiedad y depresión. La vida social disminuye notablemente por la sobrecarga debido al aislamiento social y la vergüenza; además existe un menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.

- Repercusiones positivas:

Depende de la adaptación del cuidador, manifestada por la satisfacción de ayudar y afrontar mejor los retos, el incremento de su autoestima por su responsabilidad, el disfrute del acontecer diario, la profundización religiosa, mejoran su sentido respecto a la vida y sus relaciones.

1.5. Escalas de medición de sobrecarga

1.5.1. Índice del estrés del cuidador (CSI)

Es una herramienta que se puede utilizar para identificar rápidamente a familias con preocupaciones por los cuidadores. Consta de 13 preguntas que relaciona la tensión con la disposición del cuidado. Hay por lo menos

un artículo para cada uno de los dominios principales: Empleo, Financiamiento, físico, social y tiempo; las respuestas positivas a siete o más ítems, indican un mayor nivel de la tensión. Este instrumento se puede utilizar para determinar a los individuos de cualquier edad que han asumido el papel de cuidador para un adulto mayor. (Robinson, 1983)

1.5.2. Índice de esfuerzo del cuidador

El índice de esfuerzo del cuidador (IEC) es un instrumento diseñado para medir la carga percibida de aquellas personas que cuidan a sus familiares. Este instrumento fue validado originalmente en 1983 por Robinson BC en una población americana de cuidadores de pacientes tras un alta hospitalaria por una enfermedad cardíaca arterioesclerótica o por la implantación de una prótesis de cadera. Es un cuestionario se aplica para una población de cuidadores de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso, Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.(López, 2005)

La validez fue estudiada mediante la validez de criterio concurrente con tres áreas diferentes fruto de anteriores estudios de grupos focales con cuidadores, como son las características del paciente, la percepción subjetiva del hecho de cuidar por parte del cuidador, y la salud física y emocional del cuidador, encontrando correlaciones de Pearson significativas en todas las áreas.

1.5.3. Escala de Zarit

La escala de Zarit, fue creada para evaluar la percepción que tienen los cuidadores de los pacientes dependientes de cuidado, inicialmente fue aplicada en cuidadores de pacientes con demencia, por ello Zarit y su grupo de colaboradores consideraron a la carga de los cuidadores como la clave de la buena interrelación entre las personas con demencia en la comunidad y su cuidador, elaborado un procedimiento para su evaluación. El instrumento original consistía en un cuestionario de 29 elementos diseñado para evaluar la carga asociada al cuidado, teniendo en cuenta

los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor receptora de cuidados. Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En su revisión se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna entre 0.79 y 0.92. Respecto a la validez de constructo, existen datos de ánimo y salud física. Por lo tanto la escala consta de 22 ítems, cada una de las cuales evalúa la sobrecarga que tienen los cuidadores abarcando las siguientes características:

- Consecuencias del cuidado en el cuidador.
- Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar.
- Relación entre el cuidador con la persona cuidada.

2.CALIDAD DE VIDA (CV)

2.1 Definición

“Es el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida”. (Martin y col, 2005)

Según la Organización Mundial de la Salud (2001), la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

Echteld, Van Elderen, Van Der Kamp definen la calidad de vida como el “Resultado cognitivo y afectivo del afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica y elementos generales; experiencias, satisfacción con la vida y afectos positivos y la ausencia de efectos negativos”. (Etcheld y cols, 2003)

Shumaker y Naughton, señalan que la calidad de vida es la evaluación subjetiva del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar general. (Shumaker y col, 1995)

2.2 Características de la Calidad de Vida

Según Alvirdez (2008) la calidad de vida tiene las siguientes características:

- Concepto subjetivo

Cada ser humano tiene su concepto propio sobre la vida y sobre la calidad de vida, la felicidad.

- Concepto universal

Las dimensiones de la calidad de vida son valores comunes en las diversas culturas.

- Concepto holístico

La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, el ser humano es un todo.

- Concepto dinámico

Dentro de cada persona, la calidad de vida cambia en periodos cortos de tiempo: unas veces somos más felices y otras menos.

-Interdependencia

Los aspectos o dimensiones de la vida están interrelacionados, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

2.3 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) llegó al campo de los cuidados sanitarios con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida. (Urzúa, 2010)

Desde su incorporación como una medida del estado de salud de las personas, ha sido uno de los conceptos que en el campo de la salud más se ha utilizado de manera indistinta al de calidad de vida, siendo muy pocos los autores que hacen una distinción con el término calidad de vida general (CV). Frecuentemente la calidad de vida relacionada con la salud -CVRS- es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de necesidades. (Urzúa, 2010)

Para Burke, la CVRS es frecuentemente identificada como una parte de la calidad de vida general, mientras que otros sugieren que su uso es a menudo intercambiable con el de CV, asumiendo así que ambos constructos estarían evaluando similares dimensiones. (Burke y col, 2001)

Pese a esta discrepancia, la gran mayoría de los autores sugieren que la Calidad de Vida debe ser diferenciada de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), debido a que el término es utilizado en el campo de la medicina en su interés por evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones médicas, por lo que se debe limitar a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad, porque caracterizan la experiencia del paciente resultado de los cuidados médicos o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria, es decir, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes. Otros investigadores han sugerido que la CVRS debería enfocarse en características tales como ingreso, libertad y calidad del medioambiente ya que estos indicadores están fuera de la esfera de lo que se entiende por resultados médicos, y podrían ser vinculados con mayor facilidad a estos que otros indicadores propuestos por las ciencias sociales tales como la felicidad, la satisfacción con la vida o el bienestar subjetivo. (Urzúa, 2010)

2.4 Dimensiones de la Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida es una evaluación subjetiva ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida, según Achury y cols (2011) las dimensiones de calidad de vida son:

2.4.1. Dimensión física

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se encuentran la fatiga, alteraciones del sueño, funcionalidad, náuseas, alteraciones en el apetito, estreñimiento, dolores y el malestar.

El bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión síndrome de agotamiento del cuidador. Las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. En consecuencia, se encuentran como síntomas más frecuentes: dolores osteomusculares, fatiga y agotamiento. La mayoría de los familiares cuidadores refieren alteración en el patrón del sueño y cambios en el apetito, cabe resaltar que existe una mayor afectación en esta dimensión en cuidadores de total dependencia, puesto que este asume la responsabilidad total del paciente: lo ayuda a realizar todas las actividades que este o puede llevar a cabo y ello desencadena problemas de salud en el cuidador,

2.4.2. Dimensión psicológica

La dimensión psicológica se define como el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo. En el cuidador principal, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con enfermedad crónica, pueden surgir problemas para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor. Así, pueden presentar dificultades en concentrarse o recordar cosas, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce con el paciente, en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de las visitas constantes al médico y las actividades que realiza el cuidador en su vida

cotidiana, como el ejercicio laboral, profesional y la vida personal que cada uno tiene.

Por otro lado, los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su pariente, pues no es fácil la adaptación a los cambios que generan las enfermedades crónicas.

Es posible que estos cambios en la dimensión psicológica se incrementen cuando los cuidadores llevan ejerciendo su labor durante más de tres meses, porque entregan y dedican gran parte de su tiempo al cuidado, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin reparar en las propias. El ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría generar cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa por considerar no alcanzar a hacer todo lo que su familiar necesite, y como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional del cuidador.

2.4.3. Dimensión social

Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar. Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador supervisor, ya que brindar cuidado requiere de tiempo y dedicación; además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada. El resultado de este compromiso puede estar determinado, porque un número importante de cuidadores son mujeres, esposas o hijas que asumen este nuevo rol y limitan en el resto de ámbitos su desarrollo personal, emocional, laboral y social.

2.4.4. Dimensión espiritual

El bienestar espiritual enmarca el significado de acontecimientos, la incertidumbre, esperanza, religiosidad o la trascendencia, por lo tanto, pueden afectarse en el cuidador supervisor cuando la enfermedad de su

familiar llega a producir secuelas o complicaciones y afecta la vida de la persona. El valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Cuando esta dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan.

Ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado. Pese a lo anterior, las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador en que pierden la esperanza, la confianza, en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su familiar; por lo tanto, es importante la intervención de la enfermera en el proceso de afrontamiento en la situación de enfermedad del paciente y la desesperanza del cuidado.

2.5 Indicadores de Calidad de Vida

Beltrany León (2009) citan a Salinas quien señala que aceptar qué la calidad de vida es una categoría muy compleja y multideterminada, exige plantear aquellas variables qué puedan, desde su doble naturaleza (objetiva y subjetiva), incidir de manera más directa sobre las percepciones y valoraciones qué las personas realizan sobre la calidad de sus vidas, al menos para aquellas ciencias, qué intentan no sólo comprender lo qué pasa en el interior de los individuos al valorar o proyectar su vida, sino qué persiguen emancipar y desarrollar a los individuos en aras de propiciarles una vida más plena y positiva.

Ribe (2014), cita a Estévez quien plantea qué ha sido y sigue siendo difícil la determinación de indicadores personales útiles y reproducibles de calidad de vida. Generalmente se evalúan cuatro grandes áreas:

- El estado de desempeño ocupacional (a nivel racional, y las actividades básicas cotidianas).
- El estado psicológico (grado de ansiedad, depresión, y temores que perturban al paciente).
- Estado de interacción social (capacidad de establecer, desarrollar y mantener relaciones personales, con tendencia a satisfacer la necesidad de socialización del ser humano).
- El estado del ser físico (el grado de bienestar físico alcanzado por el individuo, y qué se altera a causa de dolores y otros síntomas físicos).

2.6 Calidad de vida del cuidador principal de paciente esquizofrénico

Aunque inicialmente la investigación sobre la calidad de vida se centró en los pacientes con esquizofrenia, desde hace unos años y desde la premisa por la cual los “cuidadores formales” e “informales” constituyen un elemento importante a tener en cuenta en el tratamiento integral de la psicosis, su calidad de vida como su “carga” está siendo evaluada. Además, las investigaciones en la calidad de vida de los cuidadores son importantes tanto para ellos como para los pacientes indirectamente (Boyer y cols, 2012)

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida. (Ribé, 2014)

En el 2004, White y colaboradores propusieron un modelo conceptual que explicaba los factores que afectaban a la calidad de vida de aquellos cuidadores de personas que habían padecido un ictus. En dicho modelo White planteaba tres componentes implicados en la calidad de vida de los cuidadores que eran: “caregivingsituation”, que podríamos traducir como “la carga del cuidador”, los factores del cuidador y los factores ambientales. Aunque White creó este modelo pensando en los cuidadores

de pacientes que habían sufrido un accidente cerebrovascular, dicho modelo sienta las bases para la investigación de la calidad de vida en aquellos cuidadores que se ven implicados en la experiencia del cuidado de cualquier enfermedad.

Este modelo es muy útil para entender e investigar acerca de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Ribé (2014), En la misma línea que Fu Keung, Yuk Kit, Kam & Fan (2012), señalan, que también toman el constructo de White, planteando el siguiente modelo conceptual para definir la calidad de vida del cuidador del paciente con esquizofrenia y los factores que, siendo componentes de ésta, influyen en esta (Figura 1).

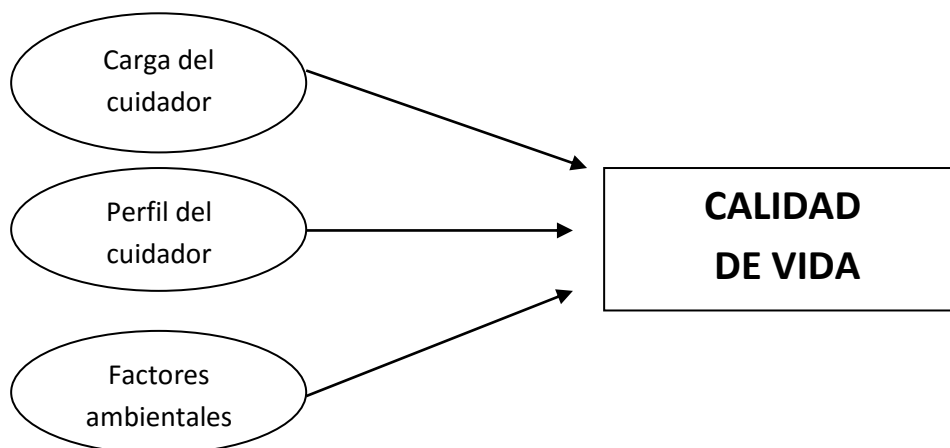


FIGURA 1. Modelo de los tres tipos de factores que afectan a la Calidad de Vida de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Adaptado a partir del modelo de White y cols, 2004).

2.7 Medición de la calidad de vida

Teniendo en consideración que la Calidad de Vida es un concepto multidimensional y que cada dimensión de ésta cambia con el tiempo, se han diseñado diversos instrumentos para establecer una aproximación a la medición de la Calidad de Vida.

Estos instrumentos se pueden dividir en genéricos y específicos. Los específicos se centran en aspectos de la calidad de vida propios de una enfermedad o síndrome concreto. No tienen, por tanto, la amplitud de los

instrumentos genéricos, pero sí pueden ser más sensibles a aspectos de la calidad de vida determinados por efectos de una enfermedad concreta. (Quispe y cols, 2013)

Los instrumentos genéricos son independientes del diagnóstico, por lo que ofrecen la oportunidad de ser aplicables a cualquier tipo de población o afección. Al margen de esta clasificación, en el momento de elegir un determinado instrumento para la medición de la calidad de vida, se deben tener en cuenta una serie de características que nos orientarán acerca de la idoneidad de su aplicación en una situación o contexto determinado.

Según Donovan y cols. las características que definen a un buen instrumento de medida de la Calidad de Vida son: a) adecuado al problema de salud que pretende medir; b) preciso, es decir, con un mínimo error de medida; c) sensible, o sea, capaz de detectar cambios tanto entre individuos como en la respuesta de un mismo individuo a lo largo del tiempo; d) basado en datos generados por los propios pacientes; e) aceptable por los pacientes, profesionales sanitarios y por los investigadores; y f) válido, en el sentido de ser capaz de medir aquellas características que se pretenden medir y no otras.

Algunos de los instrumentos más conocidos para evaluar la calidad de vida son los siguientes:

2.7.1 Calidad de Vida Índice Cuidador – Cáncer (CQOLC)

Utilizado en cuidadores familiares de pacientes con cáncer (pulmón, seno y próstata). Su fiabilidad es de 0,95 y su consistencia interna es de 0,91. Valora salud mental general, sufrimiento emocional, carga, estado de funcionamiento del paciente, salud física, apoyo social y deseabilidad social.

2.7.2. Cuestionario COOP/WONCA

Desarrollado originalmente por un grupo de médicos de atención primaria con el objetivo de medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes y cuidadores. Su fiabilidad es de 0,7 y se ha empleado en cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Evalúa las siguientes

características: forma física, sentimientos, actividades cotidianas, actividad social, cambio de salud, estado de salud, dolor, apoyo social y calidad de vida.

2.7.3. Cuestionario de Calidad de Vida Percibida (CCV), de Ruiz y Baca (1993)

Es un cuestionario realizado por médicos psiquiatras españoles y comprende cuatro dimensiones: apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psicológico y sobrecarga. Tiene excelentes propiedades psicométricas, pues obtiene un coeficiente de alfa de Cronbach de 0,94 y es muy sensible a los cambios. Se ha utilizado en población de cuidadores primarios de pacientes con dependencia.

3. CUIDADOR

3.1. Definición de cuidado

Históricamente existen diferentes acepciones en relación al cuidado, por ejemplo Florence Nightingale no definió atención o cuidado en su libro *Notes of Nursing* en 1859, Madeleine Leininger señala que Nightingale consideró como componente del cuidado: el confort, ayuda y la educación de la salud. Según García (2011) El cuidado como concepto debe ser entendido, debido a que los conceptos sirven como base para análisis y la investigación continua de la enfermera, considerando que en la actualidad el concepto de cuidado se cita con frecuencia para apoyar las prácticas de las enfermeras actuales.

El uso de la palabra cuidar involucra un sentido emergente, ya que, el concepto de cuidado se ha convertido en objeto de estudio de la enfermera en los últimos años.

El verbo cuidar específicamente asume la connotación de causar inquietud, entregar la atención. Para enfermería tiene un significado mucho más amplio se define el cuidado como ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona. Es una manera de relacionarse con alguien que implica desarrollo. En tal sentido, entendiendo el cuidado como una actitud de responsabilidad y involucramiento afectivo con otro ser humano,

“la palabra cuidado incluye dos significaciones básicas, íntimamente ligadas entre sí: La primera la actitud de desvelo, de solicitud y de atención para con el otro. La segunda, de preocupación y de inquietud, porque la persona que tiene cuidado se siente envuelta y afectivamente ligada al otro.

Cuidar como un concepto está en proceso de ser inventado o construido y se transforma con el paso del tiempo.

La enfermera es la profesional que tiene la función primordial de preocuparse y priorizar el bienestar del paciente. La forma de interactuar en la atención es construida a partir de un complejo proceso de sensibilidad y reciprocidad, que se refieren a la vida y formas de fortalecer la relación de las personas.

3.2. Fundamentos de la Ciencia del Cuidado

El cuidado profesional es el punto de partida de la ciencia del cuidado, lo que significa, que la enfermera debe de saber por qué lo hace, para qué lo hace, cómo lo hace y cuándo lo hace, esa es la diferencia de un cuidado profesional de enfermería de uno que no lo es. Por lo tanto, el cuidado se enfoca específicamente a que las enfermeras profesionales sean las responsables de planificar y ejecutar cuidados. Ellas deben de saber, que cuidados deben de ofrecer desde que están en contacto con el sujeto que solicita el cuidado.

Cuidar es, ante todo, un acto de vida, en el sentido de que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que ésta continúe y se reproduzca. Es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que, temporal o definitivamente, requiere ayuda para asumir sus necesidades vitales.

3.3. Concepto de cuidado informal

Son numerosos los autores que han aportado una definición al concepto de cuidado informal, en un intento de clarificar un término que, a día de hoy, sigue provocando controversia en cuanto a su definición (Benjumea, 2009). Existe cierta unanimidad a la hora de definir el término como “la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de

familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.” (Wright, 1987)

Otras definiciones propuestas por organismos oficiales, como la que sugiere la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006), delimitan el cuidado no profesional como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. En este caso, la definición sigue resultando algo ambigua y muy genérica, y no llega a establecer claramente los límites de la duración de los cuidados, ni a aportar información precisa sobre la figura del cuidador principal. Sin embargo, el Libro Blanco de la Dependencia (2005) va más allá, aportando una definición más exhaustiva de lo que significa el cuidado familiar de una persona dependiente, definiéndolo como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración”. En este sentido, esta definición complementa la introducida por la ley, ya que integra el carácter temporal de los cuidados, la implicación afectiva que se da entre el dependiente y el cuidador y el volumen de la red que proporciona las atenciones.

A efectos reales, sigue siendo la familia, sin haber manifestado explícitamente su deseo de hacerlo, la encargada principal de los cuidados, la que mayores recursos de salud aporta a la dependencia y la que asume la responsabilidad del mantenimiento y el desarrollo del dependiente que reside en el hogar. (Vaquiro y Stiepovich, 2010)

3.4. Definición de cuidador informal

Es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. (Bergero y cols, 2000)

Cuidador principal: Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida. (Venegas, 2006)

Según Vallerand y cols (2007), el término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal.

Cuidador informal: Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. (Celma, 2001)

El cuidador informal principal se define como “aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña.” (Feldberg y cols, 2011)

Otros autores, aportan nuevas definiciones al concepto, como en el caso de la conceptualización del cuidador informal principal como “aquel individuo que asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente.” (Fernández y cols, 2011)

La tradición familista del cuidado entiende que son las mujeres, fundamentalmente madres o hijas de la persona cuidada, las que asumen el papel de cuidadoras principales en la mayor parte de los casos. (Crespo y López, 2008; Vaquiro y Stiepovich, 2010)

3.5. Cuidado Humanizado

Este aspecto es clave en relación a la forma actual de entregar cuidados de enfermería, especialmente en países donde existe preocupación por la inclusión de la gestión del cuidado en el Código Sanitario, y de otros temas que no dejan de ser relevantes para la práctica profesional en enfermería, razón por la cual se ha dejado de lado el centro del quehacer: la persona, el individuo, el usuario, el paciente, el cliente o como sea llamado el "ser humano". Es importante definir entonces el concepto de persona; según Watson es "un ser en el mundo, como una unidad de mente - cuerpo y espíritu, que experimenta y percibe conceptualmente el gestalt, es el locus de la existencia humana y el sujeto de cuidado de enfermería" (citado por Ceballos, 2010). Esta persona demanda compromiso, dedicación, respeto, y es responsabilidad del profesional de enfermería el cuidarlo. Watson se extiende más allá e indica que el cuidado humanizado se debe trabajar en todas las áreas de desarrollo de la enfermería, en la administración o actualmente llamada gestión, en la asistencia, en la formación y la investigación en enfermería.

Según estudios existen características que deben tener o poseer las personas que entregan los cuidados, también hay numerosos documentos que orientan a la enfermería para entregar el cuidado humanizado. El "profesional cuidador" debe poseer algunas características especiales como: capacidad de comunicación y escucha, respeto por las creencias de la otra, gran dimensión de entrega, compromiso ético y calidez humana. Furegato y cols (2007) señalan que "los pacientes y su familia requieren a la enfermera siempre presente para atender su llamado, escuchar su angustia". Lo que hace la diferencia entre dar atención de enfermería y el cuidado humanizado.

Es por esto que las enfermeras dedicadas a la formación deben ser modelos para sus estudiantes, líderes en el cuidado humano, tanto para los usuarios como para ellos mismos. Muchas veces los estudiantes requieren también de cuidados por parte de sus profesores, requieren respeto, comunicación empática, calidez humana. (Ceballos 2010).

Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson

3.5.1. Conceptos Básicos

a. Interacción enfermera-paciente

Define al cuidado como un proceso entre dos personas con una dimensión propia y personal, en el que se involucran los valores, conocimientos, voluntad, y compromisos en la acción de cuidar. Aquí la enfermería elabora un concepto de idea moral como la preservación de la dignidad humana.

b. Campo fenomenológico

Corresponde a la persona en su totalidad de experiencias de vida humana, abarcando sentimientos, sensaciones, pensamientos, creencias, objetivos, percepciones. Es decir, es todo lo que construye la historia de vida del individuo tanto en el pasado, presente y futuro.

c. Relación transpersonal de cuidado

Para comprender dicho proceso debemos tener en claro dos conceptos básicos, estos son:

- **Transpersonal:** ir más allá del propio ego, lo que permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del paciente

- **Cuidado transpersonal:** intenta conectarse y abrazar el espíritu o el alma de los demás a través de los procesos de cuidados y de tratamientos y estar en relación auténtica, en el momento. La relación entre estos dos conceptos se da por la caracterización de una clase especial de cuidado humano que depende de: el compromiso moral de la enfermera de proteger y realzar la dignidad humana así como el más profundo y/o más alto yo, más allá de la situación de salud.

d. Momento de cuidado

Es una ocasión en la que la enfermera y otra persona se conectan para el cuidado humano con un punto de contacto en un tiempo y espacio determinado. Tiene la habilidad de expandir la capacidad humana. (Watson, 2012)

3.5.2. Teoría del Cuidado Humano

Sostiene que ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales en el campo de la enfermería.

Jean Watson considera que el estudio de las humanidades expande la mente e incrementa la capacidad de pensar y el desarrollo personal, por lo tanto, es pionera de la integración de las humanidades, las artes y las ciencias.

A través de su pensamiento y basándose en las teorías filosóficas de otros profesionales, entre ellos el trabajo de Nightingale (enfermera), Henderson, Hall, Leininger (antropóloga), Hegel (filósofo), Kierkegaard (filósofo y teólogo), Gadow y Yalom (psiquiatra), elabora su teoría llamada "Del cuidado humano". A causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería es por esto que se basa en siete supuestos básicos:

- a. El cuidado sólo se puede manifestar de manera eficaz y sólo se puede practicar de manera interpersonal.
- b. El cuidado comprende factores de cuidados que resultan de satisfacer ciertas necesidades humanas.
- c. El cuidado eficaz promueve la salud y el crecimiento personal o familiar.
- d. Las respuestas derivadas del cuidado aceptan a la persona no sólo como es, sino como la persona puede llegar a ser.
- e. Un entorno de cuidado ofrece el desarrollo del potencial, a la vez que permite elegir para la persona la mejor acción en un momento determinado.

f. El cuidado es más “salud-genético” que la curación. La práctica del cuidado integra el conocimiento biofísico al conocimiento de la conducta humana para generar o promover la salud y ofrecer cuidados a los enfermos. Así pues, una ciencia del cuidado complementa perfectamente una ciencia de curación.

g. La práctica del cuidado es fundamental para la enfermería. (Watson, 2012)

4. ESQUIZOFRENIA

4.1. Concepto

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2009): "La Esquizofrenia está caracterizada por un disturbio fundamental de la personalidad, una distorsión del pensamiento, desilusiones bizarras, percepciones alteradas, respuestas emocionales inapropiadas y un grado de autismo. Estos síntomas son experimentados en presencia de conciencia clara y (generalmente) capacidad intelectual conservada".

Es decir, que la esquizofrenia es una enfermedad mental, un trastorno psicótico grave que se caracteriza por presentar una diversidad de signos y síntomas propios de esta patología. Los síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción (alucinaciones), ideación, comprobación de la realidad (delirios), procesos de pensamiento (asociaciones laxas), sentimientos (afecto plano, afecto inapropiado), atención, concentración, motivación y juicio.(Gerstein, 2010)

4.2 Impacto de la esquizofrenia en la familia

Según el trabajo de Fernández, (citado por Ribe, 2014) la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por

una serie de factores. Fernández (citado por Ribe, 2014) nombra los siguientes:

4.2.1 Etapa del ciclo vital

Las consecuencias son diferentes dependiendo de la etapa en la que se encuentra la familia (con niños pequeños o nido vacío). También influye el grado de consecución de las tareas propias de cada etapa y los roles de cada uno de sus miembros, así como el rol de la persona que sufra la enfermedad.

4.2.2 Flexibilidad o rigidez de los roles familiares

El comienzo de la enfermedad puede afectar a la distribución de roles. Puede que se tenga que negociar nuevos roles y en muchas ocasiones compartirlos. El rol del cuidador (que generalmente en nuestra cultura se asigna a la mujer) implica el descuido de sus otras funciones tales como el cuidado de los otros miembros o trabajo o estudios propios. Por lo general, cuanto mayor sea la rigidez de los roles mayor dificultad existe para enfrentarse a la nueva dinámica familiar.

4.2.3 Cultura familiar

El conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros de la familia van a influir en la evolución de la enfermedad. Por tanto, hay que buscar la interpretación que la familia hace de este proceso.

4.2.4 Nivel socioeconómico

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

4.2.5 Comunicación familiar y relación de pareja

En ocasiones, la esquizofrenia, suele causar desavenencias matrimoniales o conyugales serias que pueden incluso terminar en separaciones o divorcio.

4.2.6 Tipos de respuesta familiar

Con la aparición de la enfermedad se modifican las interacciones de cada uno de los miembros en relación a la persona enferma. Podemos decir que existen dos tendencias distintas. Una que se denomina tendencia

centrípeta caracterizada por una extrema cohesión interna de los miembros de la familia y otra que es de tendencia centrífuga. Esta última, a diferencia de la anterior, las interacciones no se centran en la persona con enfermedad, el cuidado suele recaer sobre una única persona, generalmente la madre. A ésta se le asigna el papel de controlar la evolución de la enfermedad. La falta de apoyo del resto de la familia y la enorme carga emocional que conlleva el papel de cuidadora puede llevar a ésta a sufrir el síndrome del cuidador (estrés crónico, depresión, soledad). (Ribe, 2014)

4.2.7 Estigma

A lo anterior, se tiene que añadir el estigma que sufre la persona afecta de este trastorno. El estigma condiciona las respuestas y las acciones de los estigmatizados (persona con enfermedad mental y familia).

Con la eclosión de la enfermedad, la familia inicia un camino de difícil retorno para el que no está preparada, la enfermedad les ha cogido por sorpresa, los interrogantes se solapan sin respuestas y sus emociones se desbordan. Asisten atónitos a la metamorfosis de su hijo/a o familiar, cuyo comportamiento es poco explicable desde el punto de vista racional e incomprensible para ellos (Rejas, 2011). Los familiares se sienten confusos, desinformados y no saben que sucede. Se observa de entrada un desajuste muy grande, dada la necesidad en el sistema familiar de cambios homeostáticos, en poco tiempo. Con el paso del tiempo, y dada la tendencia a la cronicidad propia de la esquizofrenia, el enfermo pasa a “ser etiquetado” como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados o por su capacidad de autocuidado y comunicacional. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico del sistema, que no sólo impactan en el funcionamiento de la familia, sino también en la evolución de la propia enfermedad. (Ribe, 2014)

La aparición de la enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el

nacimiento del primer hijo, etc. El desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales estarán influenciadas por la sintomatología del paciente y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. Se generan una serie de respuestas adaptativas funcionales o disfuncionales y cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico - consciente o inconsciente-, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. Dentro de las respuestas adaptativas que genera la familia frente a la enfermedad, se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión, vergüenza, violencia, la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan ajustes económicos por la propia incapacidad del enfermo para trabajar. En definitiva, se aprecia una carga familiar que se refleja a partir de las esferas afectivas, física, económica y social. (Ribe, 2014)

C. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE TÉRMINOS

1. CALIDAD DE VIDA

Percepción subjetiva que tiene el cuidador principal sobre el estado positivo o negativo de su salud y que influye en la capacidad para realizar sus actividades importantes del diario vivir. Variable de naturaleza cualitativa medida en escala ordinal en forma indirecta, utilizando el cuestionario de Calidad de Vida versión familiar (QOL) que tiene las siguientes dimensiones.

1.1. Dimensiones de calidad de vida

1.1.1. Bienestar físico

Influenciado en gran parte por los síntomas tales como fortaleza, sueño, nutrición, manejo intestinal, náuseas y el dolor, es decir que el bienestar físico, es el centro o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia.

- Mucho problema.
- Problema moderado.
- Algún problema.
- Sin problema.

1.1.2. Bienestar Psicológico

Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en su vida.

- Mucho problema.
- Problema moderado.
- Algún problema.
- Sin problema.

1.1.3. Bienestar Social

Cuando los síntomas físicos afectan los roles y relaciones es importante manejar grupos de apoyo para mejorar el bienestar social y la calidad de vida.

- Mucho problema.
- Problema moderado.
- Algún problema.
- Sin problema.

1.1.4. Bienestar Espiritual

Es la habilidad para mantener la esperanza y una razón para vivir, controlando la incertidumbre que se pueda sentir sobre el futuro de su pariente.

- Mucho problema.
- Problema moderado.
- Algún problema.
- Sin problema.

1.2. Valores Finales

- Mala calidad de vida: (37 – 61 puntos).
- Regular calidad de vida: (62 – 88 puntos).
- Buena calidad de vida: (89 – 114 puntos).
- Muy buena calidad de vida: (115 – 148 puntos).

2. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Grado en que el cuidador principal percibe que las diferentes esferas de su vida social, tiempo libre, salud y privacidad; se han visto afectadas por dicha labor. Variable de naturaleza cualitativa, medida en la escala ordinal en forma indirecta, mediante la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, cuyos valores finales son:

- Ausencia de sobrecarga (Menor igual a 46 puntos).
- Sobrecarga ligera (47-55 puntos).
- Sobrecarga intensa (Mayor igual a 56 puntos).

3. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE CUIDADORES PRINCIPALES

3.1. SEXO

- Mujer.
- Hombre.

3.2. EDAD

- Menor a 20 años.
- 20 a 29 años.
- 30 a 39 años.
- 40 a 49 años.
- 50 a 59 años.
- 60 a 69 años.
- De 70 a más años.

3.3. PARENTESCO

- Padre.
- Madre.
- Hijo(a).
- Hermano(a).
- Esposo(a).
- Otro(a).

3.4. TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO

- Menor o igual de 1 año.
- De 2 a 3 años.
- de 4 años a más.

3.5. GRADO DE INSTRUCCIÓN

- Analfabeto.
- Primaria incompleta.
- Primaria completa.
- Secundaria incompleta.
- Secundaria completa.
- Superior incompleta.
- Superior completa.

D. ALCANCES Y LIMITACIONES

1. ALCANCES

Los resultados de esta investigación servirán de referencia a otras investigaciones y podrán ser generalizados en la población de estudio.

2. LIMITACIONES

Se controlaron las posibles limitaciones.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

A. MÈTODO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El presente estudio de investigación es de tipo descriptivo, diseño correlacional de corte transversal.

PROCEDIMIENTO DEL DISEÑO

Esta investigación se realizó entre los meses de Noviembre del 2014 y Junio del 2015, para lo cual se realizó lo siguiente:

1. Se determinó como área de estudio el consultorio externo del Centro de Salud Mental Moisés Heresi.

2. El periodo en el cual se realizó la recolección de datos fue durante el mes de Abril del 2015
3. La población total estuvo constituida por 132 cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que fueron a atenderse al consultorio de psiquiatría en el mes de Abril, la población de estudio estuvo constituida por 111 cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión para el presente estudio.
4. Se aplicó el consentimiento informado como parte de las consideraciones éticas para la presente investigación.
5. La aplicación de la prueba piloto se realizó en el Hospital Regional Honorio Delgado al 15% de la población total conformada por: 20 cuidadores con características similares a la población de estudio, tomando como referencia el total de pacientes con esquizofrenia atendidos en el mes de Abril del 2014.
6. La aplicación de los instrumentos a la población se realizó de lunes a viernes en el horario de atención de 7:00 a 13:00 horas en la sala de espera de los consultorios externos.
7. Los instrumentos aplicados a la población de estudio, constan de una ficha de datos Sociodemográficos, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y el cuestionario de Calidad de Vida Versión Familiar (QOL) que tuvo una duración de aproximadamente 20 minutos.
8. El procesamiento de datos se realizó elaborando una Matriz en el programa Microsoft Excel 2010, utilizando un software SPSS. Para el análisis de los resultados, se empleó la prueba estadística no paramétrica del Ji cuadrado con un nivel de confianza del 95% y error del 5%.

B. DESCRIPCIÓN DEL ÁREA

El Centro de Salud Mental Moisés Heresi se creó en el año 1964 por la Sociedad de Beneficencia Pública de Arequipa, se encuentra ubicado en la Av. Pumacahua s/n Cerro Colorado, Provincia y Departamento de Arequipa. Limita por el Norte con la calle Córdoba, por el Sur con el

colegio Domingo Savio y la Embotelladora Socosani, por el Este con la Av. Pumacahua, y por el Oeste con la Av. Villa Hermosa.

Esta institución cuenta las oficinas de administración, admisión y servicio social para la atención al público en general; para los pacientes cuenta con tres ambientes de hospitalización, uno para cuidados intensivos (pacientes en etapa aguda) y dos para cuidados intermedios (pacientes estabilizados) que cuentan con 16 camas para pacientes hombres y 16 para mujeres, para las consultas externas cuenta con tres consultorios de psiquiatría, uno de psicología, un consultorio de servicio social y uno de admisión, que atienden un promedio de 25 pacientes por día y 400 al mes en un horario de lunes a viernes de 7:00 a 13:00 horas, respecto al personal cuenta con 3 médicos psiquiatras, 1 psicólogos, 6 enfermeras, 1 asistente social, 1 administrador, 11 técnicos de enfermería, 2 secretarias y 2 conserjes, además brinda un extenso programa de rehabilitación.

C. POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población total estuvo conformada por 132 cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, que asistieron en el mes de Abril del 2015 al consultorio externo del Centro de Salud Mental Moisés Heresi, con la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión la población de estudio quedo conformada por 111 cuidadores, los cuales cumplieron con los requisitos para ser partícipes de esta investigación.

Criterios de inclusión.

- Cuidador principal mayor de 18 años.
- Tener a cargo la responsabilidad principal del paciente.
- Tiempo dedicado al cuidado del paciente mínimo 3 meses.

Criterios de exclusión

- El cuidador principal que recibe remuneración por el cuidado al paciente esquizofrénico.
- Personas que no deseen participar en la investigación.

D. MÉTODO, TÉCNICA E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Como método se utilizó la encuesta, como técnica la entrevista y los siguientes instrumentos:

1. FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Se tomaron en cuenta los datos de sexo, edad, parentesco, nivel de instrucción y tiempo dedicado al cuidado del cuidador principal del paciente esquizofrénico.

2. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

La escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue diseñada por el autor ZaritReever y Col en el año de 1980, para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Consta de 22 Ítems.

En concreto, mide los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, su economía, su vida social, y sus relaciones interpersonales.

El cuidador indica el grado de molestia que le provoca cuando ocurre lo que dice un ítem en particular y se evalúa cada ítem en la escala de Likert de 5 puntos que oscila entre (1) nunca y (5) casi siempre, la suma de las respuestas a cada uno de los ítems da lugar a una puntuación total entre 22 y 110, en la que cuanto más elevada la puntuación mayor es la sobrecarga experimentada por el cuidador.

La adaptación chilena realizada por Hayo Breinbauer, Hugo Vásquez, SebastianMayanz, Claudia Guerra, Teresa Milán, en el año de 2009, con los dos instrumentos de Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala Abreviada de Zarit, muestra que la fiabilidad obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson del mayor a 0.5 entre las dos medidas. La escala arrojó una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente Alfa de Cronbach de mayor igual a 0.75.

Los autores utilizaron la validez de constructo, es decir ambos instrumentos mostraron correlaciones fuertes tanto con el indicador único de sobrecarga, como con el de depresión.

Según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo. Este es el enfoque de la Escala de Zarit. En la validación Chilena se proponen los siguientes puntos de corte:

- 23 – 46: No sobrecarga.
- 47 – 55: Sobrecarga ligera
- 56 – 110: Sobrecarga Intensa.

3. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA VERSIÓN FAMILIAR (QOL)

El QOL, de Betty Ferrell, establece la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. El instrumento fue revisado y probado entre 1994 y 1998 en un estudio con 219 familias cuidadoras y se obtuvo un grado de validez y de confiabilidad de 89, una consistencia alfa de 0,69 en los cuatro dominios. Igualmente, para el presente estudio el QOL contó con un alfa de Cronbach de 0,84. En la escala original, para la valoración de cada uno de los ítems se utiliza una escala de tipo Likert del 1 al 10.

A partir de 37 preguntas pretende medir cuatro conceptos genéricos sobre la salud esto es, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional, evalúa aspectos de la calidad de vida en poblaciones adultas mayores de 16 años y toma un promedio de 8 a 12 minutos.

Los ítems organizados en 4 subescalas, que describen las 4 dimensiones que aborda (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). De estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21 de forma inversa. En el año 2006 se realizó la validación de este instrumento en la versión español la cual fue realizada y adaptada por el grupo de Docentes de

línea de Investigación de Cuidado del Paciente crónico, Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia con la autorización de la Dra. Betty Ferrel, el cual consta de 35 ítems divididos en 4 subescalas. Los resultados del Índice de validez de contenido para las cuatro dimensiones fue de 0.96, valor que se encuentra por encima de 0.8, por lo cual se concluye que el instrumento cuenta con un alto grado de validez para sus cuatro dimensiones. En cuanto a la validez del contenido los expertos concluyeron que el 95.5 % de los ítems son claros adecuados y sencillos en la semántica y lenguaje, lo cual facilita la comprensión de cada uno de ellos. Así mismo para determinar la estabilidad del instrumento se utilizó la medida de confiabilidad del test re- test lo cual reporto una correlación de 0.88 considerándose como una correlación positiva. En cuanto a la consistencia interna el alfa de Crombach fue de 0.84. El instrumento fue adaptado a una escala de tipo Likert con un recorrido de 1 a 4 con las siguientes dimensiones:

- Bienestar Físico
- Bienestar Psicológico
- Bienestar Social
- Bienestar Espiritual

Siendo su calificación global

- | | |
|------------------------------|-------------------|
| - Mala calidad de vida: | 35 – 61 puntos |
| - Regular calidad de vida: | 62 – 88 puntos |
| - Buena calidad de vida: | 89 – 114 puntos |
| - Muy buena calidad de vida: | 115 – 140 puntos. |

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

A. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

En este capítulo se presenta los resultados de la investigación a través de tablas ordenadas de la siguiente manera:

- Información general: Tabla 1
- Información específica: De la tabla 1 a la tabla 7
- Referidos a la comprobación de la hipótesis: Tabla 8

TABLA 1

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:
EDAD, SEXO, PARENTESCO, TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO Y
NIVEL DE INSTRUCCIÓN. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES
HERESI – AREQUIPA, 2015.**

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS	Nº	%
SEXO		
Mujer	77	69,37
Hombre	34	30,63
TOTAL	111	100,00
EDAD (años)		
Menor o igual a 20	3	2,70
20 – 29	10	9,01
30 – 39	15	13,51
40 – 49	29	26,13
50 – 59	26	23,42
60 – 69	21	18,92
70 a más	7	6,31
TOTAL	111	100,00
PARENTESCO		
Padre	12	10,81
Madre	34	30,63
Hijo (a)	21	18,92
Hermano (a)	23	20,72
Esposo (a)	12	10,81
Otro (a)	9	8,11
TOTAL	111	100,00
TIEMPO (años)		
Menor o igual a 1	15	13,51
2 – 3	29	26,13
4 a más	67	60,36
TOTAL	111	100,00
NIVEL DE INSTRUCCIÓN		
Analfabeto	2	1,80
Primaria incompleta	5	4,50
Primaria completa	9	8,11
Secundaria incompleta	21	18,92
Secundaria completa	44	39,64
Superior incompleta	16	14,41
Superior completa	14	12,62
TOTAL	111	100,00

Los resultados del estudio demuestran en la presente tabla que el 69,37% de cuidadores son mujeres y que el 30,63% son hombres.

Se observa en la tabla, que las edades de los cuidadores son amplias, pero las más frecuentes se presentan en los rangos entre 40 a 69 años en un 68,47%, en menor frecuencia se presentan los cuidadores jóvenes que representan el 11,72%. Otros grupos etarios son menos frecuentes.

También en esta tabla se muestra que los cuidadores de los pacientes, por lo general, tienen vínculo consanguíneo con ellos, como son la madre en 30,63%, los hermanos en 20,72%, hijos en 18,92% y el padre en 10,81%. Entre los cuidadores con relación de afinidad, el esposo (a), es el cuidador más frecuente (10,81%).

Se observa en la tabla, que el 60,36% de personas encuestadas vienen cuidando al paciente por cuatro años a más; el 26,13% ejerce el cuidado por dos a tres años y el 13,51% por un tiempo igual o menor a un año.

Así mismo la tabla muestra que el nivel de instrucción más frecuente de los cuidadores es la secundaria completa en 39,64%, luego, la secundaria incompleta en 18,92%. Los cuidadores con instrucción superior incompleta y completa representan el 14,41% y 12,62% respectivamente. Los porcentajes menos representativos se observaron en las personas analfabetas y en aquellos que tenían instrucción primaria.

TABLA 2

**POBLACIÓN DE ESTUDIOS POR CALIDAD DE VIDA EN LA
DIMENSIÓN DE BIENESTAR FÍSICO. CENTRO DE SALUD
MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.**

BIENESTAR FÍSICO	Nº	%
Mucho problema	16	14,41
Problema moderado	53	47,75
Algún problema	30	27,03
Sin problema	12	10,81
TOTAL	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

La tabla muestra, que en la dimensión de bienestar físico, el 47,75% de cuidadores presenta problema moderado, el 27,03% tiene algún problema, el 14,41% refirió sentir mucho problema y el 10,81% no percibe problemas en el bienestar físico. Estas cifras nos indican que se ve afectada el bienestar físicode la mayoría de cuidadores y que tienen cierta dificultad para conservar su independencia. Esto concuerda con el estudio de Quispe (2013) donde indica que el la mayoría de cuidadores presento problema moderado en el bienestar físico (34,95%),

TABLA 3

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA
DIMENSION DE BIENESTAR PSICOLÓGICO. CENTRO DE
SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.**

BIENESTAR PSICOLÓGICO	Nº	%
Mucho problema	22	19,82
Problema moderado	67	60,36
Algún problema	21	18,92
Sin problema	1	0,90
TOTAL	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

La tabla muestra, que en la dimensión de bienestar psicológico, el 60,36% de cuidadores presenta problema moderado, el 19,82% tiene mucho problema, el 18,92% refirió sentir algún problema y el 0,90% no percibe problemas en el bienestar psicológico.

Es necesario resaltar que la dimensión del bienestar físico es la más afectada en los cuidadores principales, al comprobar que la mayoría de cuidadores presenta problema moderado en el bienestar psicológico, significa que estos cuidadores tienen una deficiencia de la búsqueda del sentido de control en el enfrentamiento de la enfermedad, caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido.

TABLA 4

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA
DIMENSIÓN DE BIENESTAR SOCIAL. CENTRO DE SALUD
MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.**

BIENESTAR SOCIAL	Nº	%
Mucho problema	20	18,02
Problema moderado	55	49,55
Algún problema	34	30,63
Sin problema	2	1,80
TOTAL	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

La tabla muestra, que en la dimensión de bienestar social, el 49,55% de cuidadores presenta problema moderado, el 30,63% tiene algún problema, el 18,02% refirió sentir mucho problema y el 1,80% no percibe problemas en el bienestar social.

Estos resultados nos permiten afirmar que la mayoría de cuidadores tienen una percepción subjetiva de su bienestar social con problema moderado que indica que se ven afectados los roles y las relaciones en las que se desenvuelven.

TABLA 5

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA EN LA
DIMENSIÓN DE BIENESTAR ESPIRITUAL. CENTRO DE
SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.**

BIENESTAR ESPIRITUAL	Nº	%
Mucho problema	8	7,21
Problema moderado	42	37,84
Algún problema	57	51,35
Sin problema	4	3,60
TOTAL	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

La tabla muestra, que en la dimensión de bienestar espiritual, el 51,35% de cuidadores presenta algún problema, el 37,84% tiene un problema moderado, el 7,21% refirió sentir mucho problema y el 3,60% no percibe problemas en el bienestar espiritual.

La evidencia de que la mayoría de cuidadores experimentan algún problema en el bienestar físico, significa que su habilidad de mantener la esperanza se encuentra ligeramente afectada. Cabe señalar que es en la dimensión del bienestar espiritual es aquella en la que menos problema experimentan los cuidadores, posiblemente porque estas personas tienen un sustento religioso fuerte, una razón para vivir y apoyo espiritual de sus actividades tales como ir a la iglesia, orar y meditar; controlando la incertidumbre que se pueda sentir sobre el futuro de su pariente.

TABLA 6

**POBLACIÓN DE ESTUDIO POR CALIDAD DE VIDA GLOBAL.
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÑES HERESI – AREQUIPA, 2015.**

CALIDAD DE VIDA	Nº	%
Mala	8	7,21
Regular	76	68,47
Buena	24	21,62
Muy Buena	3	2,70
TOTAL	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

Se observa en la tabla, que luego de analizar las diferentes dimensiones del instrumento, la calidad de vida global es regular en 68,47%, buena en 21,62%, mala en 7,21% y muy buena sólo en 2,70% de los cuidadores.

Estos resultados concuerdan con el estudio de Quispe y cols (2013), quienes mediante el mismo instrumento lograron como resultado que la calidad de vida global del cuidador es regular en un 43,69%. El estudio de Jaen y cols (2012), señala que el 84.2% de cuidadoras son mujeres, normalmente es la madre del paciente (72.5%), la calidad de vida según el cuidador es buena en 47,5%. Nuestros resultados, no concuerdan con el estudio de Covarrubias, quien reporta que la calidad de vida global de los cuidadores de pacientes hospitalizados es alta en un 60.4%.

TABLA 7

POBLACIÓN DE ESTUDIO POR NIVEL DE SOBRECARGA. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.

SOBRECARGA	Nº	%
Ausencia de sobrecarga	12	10,81
Sobrecarga ligera	8	7,21
Sobrecarga intensa	91	81,98
TOTAL	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

En cuanto al nivel de sobrecarga, la tabla muestra que el 81,98% de cuidadores presenta sobrecarga intensa, el 10,81% no presenta sobrecarga y el 7,21% tiene sobrecarga ligera.

Los resultados de nuestro estudio, han corroborado la existencia de un alto nivel de sobrecarga en los cuidadores de los pacientes esquizofrénicos, nuestros resultados son similares a los encontrados en el estudio de Chávez y cols. (2010) realizado en Arequipa que obtuvo como resultados que la sobrecarga intensa fue de 80,37% y se debe a los estilos de afrontamiento de emoción y percepción. Igualmente el estudio de Calderon y Col (2013) dio como resultado que el 60% tuvo sobrecarga emocional intensa seguida de sobrecarga emocional leve en un 35% en la población.

TABLA 8

RELACIÓN ENTRE EL GRADO DE SOBRECARGA Y LA DE CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ESQUIZOFRÉNICO. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISÉS HERESI – AREQUIPA, 2015.

CALIDAD DE VIDA	GRADO DE SOBRECARGA						TOTAL	
	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa			
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Mala	1	12,50	0	0,00	7	87,50	8	7,21
Regular	4	5,26	5	6,58	67	88,16	76	68,47
Buena	5	20,83	3	12,50	16	66,67	24	21,62
Muy buena	2	66,67	0	0,00	1	33,33	3	2,70
TOTAL	12	10,81	8	7,21	91	81,98	111	100,00

Fuente: Matriz de datos

GL = 6

X²_t = 3,84

X²_c = 8,4540

P = 0.0063

Se observa en la tabla, que en los cuidadores que presentan sobrecarga intensa, la calidad de vida es mala en 87,50%; el 88,16% de los cuidadores con sobrecarga intensa tienen calidad de vida regular. Entre los cuidadores que no presentan sobrecarga, el 66,67% tiene muy buena calidad de vida y el 20,83% tiene buena calidad de vida. La sobrecarga ligera, también se relaciona con la buena calidad de vida (12,50%).

La presente tabla evidencia que la calidad de vida es regular y mala, en los cuidadores con sobrecarga intensa, buena en las personas con sobrecarga ligera y muy buena en los cuidadores que no tienen sobrecarga. Es así que realizando las pruebas estadísticas correspondientes esta tabla demuestra relación estadísticamente significativa entre ambas variables, ya que a mayor nivel de sobrecarga menor será la calidad, ($p=0.0063$).

CAPÍTULO V

RESUMEN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A. RESUMEN

El presente estudio titulado “Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico. Centro de Salud Mental MoisésHeresi, Arequipa 2015”, tuvo como objetivo determinar la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de la población de estudio. Investigación de tipo descriptivo, correlacional y de corte transversal.

La población de estudio estuvo conformada por 111 cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos que asistieron en el mes de abril del 2015. Se empleó como método la encuesta, como técnica la entrevista y los instrumentos empleados fueron una Ficha Sociodemográfica, La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Calidad de Vida Versión Familiar (QOL).

Nuestros resultados muestran que el 69.37% de la población son mujeres, un 68,47% tienen de 40 a 69 años de edad, la mayoría de cuidadores (30.63%) son madres de paciente, un 60.36% lleva más de 4 años cuidando al paciente y el nivel de instrucción con más frecuencia es secundaria completa en un 39.64%

En cuanto a la calidad de vida la mayoría de cuidadores (47.75%) presenta problema moderado en la dimensión de bienestar físico, un 60.36% muestra problema moderado en la dimensión de bienestar psicológico, el 49.55% tiene problema moderado en la dimensión de bienestar social y un 51.35% presenta algún problema en la dimensión de bienestar espiritual.

El nivel de sobrecarga de la población estudiada es intensa en 81,98% y la calidad de vida es regular en 68,47%. Se ha comprobado que existe relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida ($p < 0,05$).

B. CONCLUSIONES

PRIMERA

Al caracterizar a la población de estudio por sexo, edad, parentesco y tiempo dedicado al cuidado del paciente esquizofrénico, se encontró que más de la mitad de cuidadores son mujeres; las edades más frecuentes están en el rango de 40 a 69 años; el parentesco más frecuente de los cuidadores es la madre y los hijos; predomina el nivel de instrucción secundaria y superior y el tiempo dedicado al cuidado del paciente es mayor a cuatro años.

SEGUNDA

El nivel de sobrecarga de la población de estudio es intenso en 81,98% y ligero en un 7,21%, cabe resaltar que hay ausencia de sobrecarga en el 10,81% de cuidadores.

TERCERA

En relación a la de calidad de vida de la población de estudio es regular en 68,47%. En las dimensiones de bienestar físico, psicológico y social la mayoría de cuidadores presentó problema moderado en 47.75%, 60.36% y 49.55% respectivamente

CUARTA

Existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico, siendo menor la calidad de vida en cuidadores con mayor nivel de sobrecarga.

C. RECOMENDACIONES

1. La Dirección del Centro de Salud Mental Moisés Heresi, debe crear ambientes exclusivos para los familiares de pacientes con esquizofrenia, a fin de brindarles una atención de calidad en las diferentes actividades que se realicen con ellos.
2. Al personal de enfermería que atiende al paciente esquizofrénico en el Centro de Salud Mental Moisés Heresi, se sugiere, que tengan en cuenta los resultados del estudio, para poder realizar talleres de psicoeducación dirigidos a los familiares del paciente a efectos de controlar los niveles de sobrecarga, es decir, evitar o disminuir la carga que presentan en el cuidado.
3. La enfermera deberá valorar la situación real del cuidador en términos de bienestar físico, psicológico, social y espiritual; esto incluyendo dentro del programa de Familiar acompañante el cuestionario de Calidad de Vida versión familiar, y así orientarlo para potencializar, en lo posible, su autocuidado diario con el fin de evitar posibles cargas innecesarias y de esta manera disminuir el trabajo que recae en él y por tanto permita mejorar su calidad de vida.
4. Se debe realizar estudios similares en otras poblaciones para determinar la calidad de vida del cuidador familiar y poder compararlo con nuestros resultados, así como tomar otros aspectos (acceso a los servicios de salud, funcionamiento familiar, nivel económico, entre otros).

BIBLIOGRAFÍA

- Canales, M. (2009) "*Metodologías de Investigación*". México, Editorial Limusa.

- Gómez, M. (2012) *“Sobrecarga generada por la convivencia con el portador de esquizofrenia: la enfermería construyendo el cuidado a la familia”*. Brazil. Editorial Port.
- Hernández, R. Etal. (2006) *“Metodología de la investigación”*. 4ª ed. Editorial McGRAW-HILL INTERAMERICANA S.A.
- Marriner, A. y col. (2003) *“Modelos y teorías de enfermería”*. México. Editorial Elsevier Madrid S.A.
- Velásquez, S. (2010). *“Bases Conceptuales en Enfermería”*. Arequipa – Perú. Editorial Unsa
- Zarit SH, Bottigi K, Gaugler JE.(2007)*“El Estrés y los cuidadores”*. San Diego. Editorial Fink Get.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andia Y. (2014) *Niveles de depresión y factores asociados en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia atendidos en el hospital regional Honorio Delgado Espinoza*, Tesis de licenciatura. Universidad Católica de Santa María.
- Achury D. Y Cols. (2011) Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>
- AlvirdezG. (2008) Calidad de Vida.. Disponible en: <http://revista.univa.mx/n51/Art.JorgedelPozoMarx.html>
- Beltran A y Leòn R. (2009) *Sobrecarga del cuidador y calidad de vida en pacientes con Parkinson en el Hospital Base Victor Lazarte Echegaray*. (Tesis de Licenciatura). Disponible en <https://es.scribd.com/doc/22826604/Sobrecarga-Del-Cuidador-y-Calidad-de-Vida-en-Pacientes-Con-Parkinson-Del-HBVLE-Essalud-Trujillo-2009>
- Bergero T. y cols. (2000), Grupo de cuidadorprimario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista AsocionEspañola de Neuropsiquiatria*. 20(73): 127-35
- Bernejo C. yCols (2005) Necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Disponible en http://www.fuden.es/ficheros_usuario/proyectos_imagenes/proyecto11.pdf
- Boyer, L., Caqueo-Urizar, A., Richieri, y cols. (2012). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia : una comparación transcultural de las familias chilenas y francesas. *FamilyPractice*, 13:42.
- Calderon F. Y Col. (2013) *Niveles de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de pacientes con retardo mental del Centro de Salud Mental MoisésHeresi*. Tesis de licenciatura. Universidad Católica de Santa María.
- Caqueo-Urizar, A. y Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Sobrecarga en familiars de pacientes con esuizofrenia. *Quality of LifeResearch*, 15(4), 719-724.

- Ceballos A.(2010) Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. *Rev. Ciencia y Enfermería* XVI (1): 31-35.
- Celma M.(2001), Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Rev Rol Enf*, 24(7-8): 503-11.
- Chavez D. Y Cols. (2010) *Nivel de sobrecarga y estilos de afrontamiento en familiar responsable de paciente esquizofrénico*. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional de San Agustín.
- Crespo M., López J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO*; (35), 1-33.
- Dávila R. (2011) *Impacto en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia*. *Revista Journalmex periodistas en México*. Disponible en: <https://journalmex.wordpress.com/2011/08/27/%E2%80%9Cimpacto-en-los-cuidadores-de-pacientes-con-esquizofrenia%E2%80%9D/>
- Donovan K, Sanson-Fisher RW y Redman S.(1989) Medición de la calidad de vida en pacientes con cáncer. *J Clin Oncol*. 7, 959-68.
- Ellenbogen A. y cols. (2006). Daytime cortisol and stress reactivity in the offspring of parents with bipolar disorder. *Psychoneuroendocrinology*; 31 (10), 1164-1180.
- Estévez, H. (1994). *Calidad de vida y dolor en pacientes oncológicos preterminales*, Tesis de Licenciatura. Universidad de La Habana.
- Feldberg C., Tartaglini M. F. y cols.(2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*. 3 (1), 11-17.
- Fernández P. y cols. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*; 23 (3), 388-393.
- Ferreira C. (2006). Enfermería y cuidados intensivos: una mirada a la luz de la bioética. *Enferm. Actual*. 8(1): 23-25.
- Fu Keung Wong, D, y cols (2012). Calidad de vida cuidadores con familiares que sufren de enfermedades mentales en Hong Kong : roles de características

- cuidador , cuidado dando cargas, y satisfacción con los servicios psiquiátricos. *Resultados salud y calidad de vida*.10:15.
- Furegato A, y Prestupa S. (2007). Lo que la población conoce y espera que la enfermera. *Revista Gaúcha Enfermería*. 20(1); 80-90.
 - Garcés J., Carretero, S., Ródenas, F., y Alemán, C.(2010) Una revisión de los programas para aliviar la carga de los cuidadores informales de personas dependientes. *Archivos de Gerontología y Geriátria*. 50, 254-259.
 - García M., y cols.(2011). Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Florianópolis*. 20: 74-80.
 - Gerstein, P. (2010).Esquizofrenia. Emergencia *Medicine Psychosocial*. Disponible en www.Medicine.com.
 - Giugni, M. y cols. (2009). Herramienta de rehabilitación cognitiva en pacientes con esquizofrenia, *Scielo*. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php>.
 - Goldner, M., Hsu, L., Waraich, P.y Somers, M.(2002). Prevalencia e incidencia estudios de trastornos esquizofrénicos : una revisión sistemática de la literatura. *Revista psiquiatrica de Canadá*; 47 (9): 33–43.
 - González E., y cols.(2011). La respuesta despertar cortisol en los cuidadores de los hijos esquizofrénico muestra sensibilidad al estado del paciente. *Sobrellevar la ansiedad y el estrés*. 24 (1), 107-120.
 - Guardia J. (2011). *Ansiedad y Afrontamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia*. Tesis de Licenciatura. Universidad Pontificia del Perú.
 - Gutiérrez J, Caqueo A, Ferrer M. y Fernández P. (2012) *Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida con pacientes con esquizofrenia y cuidadores*. *Psicothema*, 255-262. Disponible en <http://www.psicothema.com/pdf/4008.pdf>
 - Houtzager, A. y cols.(2004). Calidad de vida y adaptación psicológica de los hermanos de los pacientes de cáncer pediátrico , 2 años después del diagnóstico. *Oncología Psicolingüística*; 13, 499- 511.

- Jaen D. Y Cols. (2012) *Evaluación de la sobrecarga del los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del hospital de Psiquiatría Dr. José María Alvarado*. Tesis de licenciatura. Universidad Mayor de San Andes.
- Juvang, L. y cols (2007). Los predictores de la familia del cuidador carga y calidad de vida en la prestación de cuidados a un familiar con la esquizofrenia en la República Popular de China Popular. *Enfermería y Ciencias de la Salud*, 9:192- 198.
- Leal F. y cols. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *SALUD UNINORTE*; 28(2):218-226.
- Leff, J.(2004), Trabajar con las familias de los pacientes esquizofrénicos. *Revista de Psiquiatría*. 164(23):71-6.
- López, R., Moral, S.(2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*.1(1):12-7.
- López M. y cols.(2009) El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y salud. *Revista clínica de medicina familiar*.2 (7), 332-334.
- Magliano, L., y cols. (1998,b). Carga para las familias de los pacientes con esquizofrenia : resultados del estudio BIOMED 1 . *Psiquiatría Social y Epidemiología Psiquiátrica*. 33, 405- 412.
- Manish, M. (2009). *Carga familiar , afrontamiento y bienestar psicológico entre los cuidadores de la esquizofrenia* . Tesis doctoral. Universidad de Ciencias de la Salud.
- Merino,S (2011) *Calidad de vida en cuidadores familiares que cuidan a personas con enfermedades crónicas*. Tesis. Nicaragua. Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua.
- Ministerio de Salud. Reporte estadístico. Lima, 2011. Disponible en: (Consulta : 10 abril 2015). Disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/>
- Morais H. Y Cols,(2012). *Carga y modificaciones en la vida desde la perspectiva de los cuidadores de los pacientes después de un accidente cerebrovascular*.

Revista Latina de Enfermería. Disponible en:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es_17.pdf

- Moreno C, y cols. (1995) Ansiedad y acontecimientos vitales en adolescentes. *Revista Latinoamericana de Psicología.* 27(3), 471- 496.
- Organización Mundial de la Salud (2011) Datos y estadísticas. Organización Mundial de la Salud. Disponible en <http://www.who.int/research/es/>
- Quispe N. Y Cols. (2013) *Dependencia de la persona con cáncer y calidad de vida del cuidador HNCASE- ESSALUD.* Tesis de licenciatura. Universidad Nacional de San Agustín.
- Rejas, M. L. (2011) *Familia y Esquizofrenia: 24 horas, 365 días al año.* Asociación para la salud integral del enfermo mental. Disponible en: <http://www.asiem.org/almacen/Documentacion/archivos/4/Familia%20y%20Esquizofrenia.pdf>.
- Ribe, J.(2014) *El cuidador principal del paciente con esquizofrenia. Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional.* Tesis Doctoral.Universitat Ramón Llul.
- Robinson, B. (1983). Validación del estrés del cuidador. *Index. J Gerontol.* 38:344-8
- Ruiz, A. y cols. (2012). Opiniones y creencias sobre las enfermedades mentales graves (esquizofrenia y trastorno bipolar) en la sociedad española. *Revista psiquiátrica salud mental.* 5(2):98-106.
- Ruiz, N. y Moya, L.(2012) El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción.* 1, 22 – 30.
- Sánchez, B. y cols (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichán.* 4,35-45
- Salinas, J. (2007). Salud, ambiente y calidad de vida. *Revista de la facultad de medicina,* 1, 26-33
- Salvador, L. y Romero, C.(2009). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *AnSistSanitNavar.* 23(Supl 1):101-10.

- Shumaker, S. y Naughton, M. (1995). Calidad de vida La Evaluación Internacional de Salud relacionada .Teoría , Traducción , medición y análisis .*Rapid Communication* ; 3-10.
- Trejo F.(2013). Enfermería: del arte a la ciencia o de la ciencia al arte. *Enfermedades Neurológicas*. 1: 95-97.
- Urzúa A.(2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*; 138: 358-365
- Vallerand, F. y cols. (2007) Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria. *Enfermería en cáncer*. 30(1): 31-7.
- Van Andel J., y cols.(2011). Lidiando estilo y la calidad relacionada con la salud de la vida en cuidadores de pacientes con epilepsia .*Revista de Neurología*. 258 (10), 1788-1794.
- Vaquiro Rodríguez, S.yStieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería* , 2, 9-16.
- Venegas BC.(2006) Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*; 6(1): 137-47.
- Von Polier G. y cols (2014). Correlación entre las emociones expresadas, sentimiento de sobrecarga, y estilos de apoyo familiar en el primer episodio esquizofrénico de adolescentes. *Revista Neurologia-Mental*, 202(11):783-7,
- Watson J. (2007). Ponencia del primer Congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. *Revista Actualizaciones en Enfermería*; 10(4): 15-21.
- White, C.ycols (2004). Hacia un modelo de calidad para los cuidadores familiares de sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares. *Calidad de Vida de Investigación*, 13: 625-638.
- Wright K. (1987) *La economía de los cuidados informales de las personas mayores* . Tesis Doctoral. Universidad de York.
- Zahid M. y Ohaeri J. (2010) Relación entre la carga del cuidador familiar con la calidad de la atención y la psicopatología en una muestra de sujetos con

esquizofrenia árabes. de Psiquiatría. Disponible en
<http://www.biomedcentral.com/1471-244X/10/71>

ANEXOS

ANEXO 1

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN



FACULTAD DE ENFERMERÍA

INFORMACION A PROPORCIONAR EN EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Sr (a):

Somos estudiantes de enfermería de la Universidad Nacional de San Agustín:

- Mansilla Reaño, Rosario Mayté
- Pinto Zuñiga, Brenda Brigitte

Estamos realizando una investigación titulada **“Nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico. Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa 2015”** es una investigación sin fines de lucro y tiene como objetivo establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal del paciente esquizofrénico.

El estudio es completamente voluntario, usted puede abandonar la investigación en cualquier momento. Su nombre no será utilizado en ningún informe resultados de la investigación sean publicados, el estudio será realizado de manera anónima, donde los resultados obtenidos serán exclusivamente para fines académicos.

El trabajo de investigación consiste en la aplicación de una guía de recolección de datos sociodemográficos, una escala de sobrecarga del cuidador de Zarit con 22 Ítems y un cuestionario de calidad de vida versión familiar (QOL) el cual consta de 35 Ítems, siendo su colaboración muy importante considerando que sus respuestas deben ser contestadas con sinceridad.

Su decisión será respetada, pero nos gustaría contar con su participación, ya que este estudio no dañará su integridad física ni psicológica y los resultados contribuirán al mejoramiento de la atención de personas como usted que estén pasando por una situación similar.

ANEXO 2

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTIN

FACULTAD DE ENFERMERÍA

DOCUMENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO



Título de la investigación:“Nivel de sobrecarga y calidad de vida de cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia. Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa, 2015”

Yo,..... consiente de todas mis facultades mentales y después que he sido debidamente informado sobre la investigación para la cual se pide mi participación, expongo.

Que al firmar este documento doy mi consentimiento y aceptación para participar en el estudio. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio si lo veo por conveniente.

Entiendo que responderé a una serie de preguntas contenidas en una ficha de datos sociodemográficos, una escala de sobrecarga del cuidador y un cuestionario de calidad de vida.

Por lo dicho, **ACEPTO LIBREMENTE PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN MENCIONADA**

Para que conste firmo este documento:

Participante

Arequipa..... de....., 2015

Gracias por su colaboración

ANEXO 3

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

FACULTAD DE ENFERMERÍA



FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sr. (a) somos alumnas de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de San Agustín y hemos elaborado el presente documento para recolectar datos imprescindibles para nuestra investigación de sobrecarga y nivel de calidad de vida del cuidador principal del paciente con esquizofrenia; por ello solicitamos su colaboración sincera que es de gran importancia. Le garantizamos el anonimato y recuerde que no hay respuesta correcta o incorrecta solo respuesta honesta.

1. INFORMACIÓN GENERAL

Marque con una X tu respuesta:

❖ Sexo:

- Mujer ()
- Hombre ()

❖ Edad:

- Menor igual a 20 años ()
- De 20 a 29 años ()
- De 30 a 39 años ()
- De 40 a 49 años ()
- De 50 a 59 años ()
- De 60 a 69 años ()
- De 70 años a más ()

❖ ¿Qué Parentesco tiene Ud. con el paciente con esquizofrenia?

- Padre ()
- Madre ()
- Hijo (a) ()
- Hermano (a) ()
- Esposo (a) ()
- Otro ()

❖ ¿Cuánto tiempo cuida a su familiar con esquizofrenia?

- Menor o igual a 1 año ()
- De 2 a 3 años ()
- De 4 años a más ()

❖ ¿Cuál es su grado de instrucción?

- Analfabeto ()
- Primaria incompleta ()
- Primaria completa ()
- Secundaria incompleta ()
- Secundaria completa ()
- Superior incompleta ()
- Superior completa ()

ANEXO 6

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

FACULTAD DE ENFERMERÍA



CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA VERSIÓN FAMILIAR (QOL)

Marque con una **X** la casilla que mejor describe su respuesta. Hasta qué punto es un problema para usted cada una de las siguientes afirmaciones:

DIMENSION DE BIENESTAR FISICO	Ningún Problema	Algo de Problema	Problema	Mucho Problema
1. Cansancio/agotamiento	4	3	2	1
2. Cambios en los Hábitos alimenticios	4	3	2	1
3. Dolor	4	3	2	1
4. Cambios en dormir	4	3	2	1
	Sumamente Mala	Regular	Buena	Excelente
5. Califique usted su salud física general	1	2	3	4
DIMENSIÓN DE BIENESTAR PSICOLOGICO	Muy fácil	Fácil	Difícil	Muy Difícil
6. ¿Qué tan difícil es para usted lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad?	4	3	2	1
	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
7. ¿Cuánta felicidad siente usted?	1	2	3	4

	Nada en Absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
8. ¿Usted siente que tiene control de las cosas en su vida?	1	2	3	4
9. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?	1	2	3	4
	Sumamente Mala	Regular	Buena	Excelente
10. ¿Cómo calificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?	1	2	3	4
	Nada en absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
11. ¿Qué tan útil se siente?	1	2	3	4
12. ¿Cuánta aflicción/angustia le causó el diagnóstico inicial de su paciente?	4	3	2	1
13. ¿Cuánta aflicción/angustia ha tenido desde que terminó el último tratamiento de su paciente?	4	3	2	1
14. ¿Cuánta desesperación/ ansiedad siente usted?	4	3	2	1
15. ¿Cuánta depresión/ decaimiento siente usted?	4	3	2	1
16. ¿tiene miedo/temor de que le dé una segunda enfermedad a su paciente?	4	3	2	1
17. ¿Tiene miedo/temor de una recaída en su paciente?	4	3	2	1
18. ¿Tiene miedo/ temor de que empeore su paciente?	4	3	2	1
	Sumamente mala	Regular	Buena	Excelente
19. ¿Califique su estado psicológico en general?	1	2	3	4

DIMENSIÓN DE BIENESTAR SOCIAL	Nada en Absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
20. ¿Cuánta afición o angustia le ha ocasionado la enfermedad de su paciente?	4	3	2	1
21. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades?	1	2	3	4
22. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad y el tratamiento de su paciente con sus relaciones personales?	4	3	2	1
23. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su paciente con su sexualidad?	4	3	2	1
24. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con su empleo?	4	3	2	1
25. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad y el tratamiento de su pariente con las actividades de usted en el hogar?	4	3	2	1
26. ¿Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente?	4	3	2	1
	Nada	Algo	Moderado	Muchísimo
27. ¿En cuanto carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y el tratamiento de su paciente?	4	3	2	1
	Sumamente Mala	Regular	Buena	Excelente
28. ¿Califique su estado social en general?	1	2	3	4

DIMENSIÓN DE BIENESTAR ESPIRITUAL	Nada en absoluto	Algo	Moderado	Muchísimo
29. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia o al templo, satisface sus necesidades?	1	2	3	4
30. ¿El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar es suficiente para satisfacer sus necesidades?	1	2	3	4
31. ¿Cuánta incertidumbre/ duda siente usted en cuanto al futuro de su paciente?	4	3	2	1
32. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha realizado cambios positivos en su vida?	1	2	3	4
33. ¿Usted tiene un propósito para su vida o razón para vivir?	1	2	3	4
34. Cuanta esperanza siente usted	1	2	3	4
	Sumamente Mala	Regular	Buena	Excelente
35. Clasifique su estado de salud espiritual en general	1	2	3	4

ANEXO 7

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

FACULTAD DE ENFERMERÍA



INSTRUCTIVO PARA LA CALIFICACIÓN DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDAVERSIÓN FAMILIAR (QOL)

Se creó con la intención de evaluar en forma directa la calidad de vida de un sujeto en un amplio espectro de áreas específicas de su vida.

El QOL versión familiar consta de 35 ítems, los cuales están divididos cuatro por dominios:

- Bienestar físico: Consta de 5 ítems
- Bienestar psicológico: Consta de 14 ítems.
- Bienestar social: Consta de 9 ítems
- Bienestar espiritual: Consta de 7 ítems

INSTRUCCIONES DE CALIFICACIÓN

Para las preguntas 1, 2, 3 y 4:

- | | |
|---------------------|---|
| ▪ Ningún problema | 4 |
| ▪ Algo del problema | 3 |
| ▪ Problema | 2 |
| ▪ Mucho problema | 1 |

Para las preguntas 5, 10, 19, 28 y 35:

- | | |
|------------------|---|
| ▪ Sumamente Mala | 1 |
| ▪ Regular | 2 |
| ▪ Buena | 3 |
| ▪ Excelente | 4 |

Para la pregunta 6:

- | | |
|---------------|---|
| ▪ Muy Fácil | 4 |
| ▪ Fácil | 3 |
| ▪ Difícil | 2 |
| ▪ Muy Difícil | 1 |

Para las preguntas: de la 7 a la 9, de la 11 a la 18, de la 20 a la 27 y de la 29 a la 34:

- | | |
|-------------|---|
| ▪ Nada | 1 |
| ▪ Algo | 2 |
| ▪ Moderado | 3 |
| ▪ Muchísimo | 4 |

1. CALIFICACIÓN POR DIMENSIONES

BIENESTAR FÍSICO

- Mucho problema: 5 – 8 puntos
- Problema moderado: 9 – 12 puntos
- Algún problema: 13 – 16 puntos
- Sin problema: 17 – 20 puntos

BIENESTAR SOCIAL

- Mucho problema: 9 – 15 puntos
- Problema moderado: 16 – 22 puntos
- Algún problema: 23 – 29 puntos
- Sin problema: 30 – 36 puntos

BIENESTAR PSICOLÓGICO

- Mucho problema: 14 – 24 puntos
- Problema moderado: 25 – 35 puntos
- Algún problema: 36 – 45 puntos
- Sin problema: 46 – 56 puntos

BIENESTAR ESPIRITUAL

- Mucho problema: 7 – 12 puntos
- Problema moderado: 13 – 18 puntos
- Algún problema: 19 – 23 puntos
- Sin problema: 24 – 28 puntos

2. CALIFICACIÓN GLOBAL

- Mala calidad de vida: 37 – 61 puntos
- Regular calidad de vida: 62 – 88 puntos
- Buena calidad de vida: 89 – 114 puntos
- Muy buena calidad de vida: 115 – 148 puntos

ANEXO 4

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

FACULTAD DE ENFERMERÍA



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Sr (a) tenga la amabilidad de responder esta escala según las indicaciones a partir de la experiencia en el trato con su familiar Esquizofrénico **POR FAVOR MARQUE CON UNA X SU RESPUESTA** considerando:

1 = Nunca 2 = Rara Vez 3 = Algunas Veces 4 = Bastantes veces
5 = Casi siempre

PREGUNTA	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo suficiente para usted?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	1	2	3	4	5
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca a su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	1	2	3	4	5
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5

9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca a su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familia?	1	2	3	4	5
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que puede cuidar?	1	2	3	4	5
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familia?	1	2	3	4	5
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	1	2	3	4	5
22. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5

ANEXO 5

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

FACULTAD DE ENFERMERÍA



INSTRUCTIVO PARA LA CALIFICACIÓN DE LA ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Es una escala que sirve para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal. Consta de 23 ítems y mide los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su vida social, tiempo libre, salud y privacidad

INSTRUCCIONES DE CALIFICACION

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5:

Nunca	1
Rara vez	2
Algunas veces	3
Bastantes Veces	4
Casi siempre	5

Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos.
Este resultado califica al cuidador en:

- ❖ **Ausencia de sobrecarga** : Puntaje menor igual a 46 puntos
- ❖ **Sobrecarga Ligera** : Puntaje entre 47 y 55 puntos
- ❖ **Sobrecarga intensa** : Puntaje mayor igual a 56 puntos

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

ANEXO 8

UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN AGUSTÍN

FACULTAD DE ENFERMERÍA

VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS



1. VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

La escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit fue diseñada por el autor ZaritReever y Col en el año de 1980, para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia. Consta de 22 Ítems.

En concreto, mide los sentimientos de los cuidadores respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, su economía, su vida social, y sus relaciones interpersonales.

El cuidador indica el grado de molestia que le provoca cuando ocurre lo que dice un ítem en particular y se evalúa cada ítem en la escala de Likert de 5 puntos que oscila entre (1) nunca y (5) casi siempre, la suma de las respuestas a cada uno de los ítems da lugar a una puntuación total entre 22 y 110, en la que cuanto más elevada la puntuación mayor es la sobrecarga experimentada por el cuidador.

La adaptación chilena realizada por Hayo Breinbauer, Hugo Vásquez, SebastianMayanz, Claudia Guerra, Teresa Milán, en el año de 2009, con los dos instrumentos de Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala Abreviada de Zarit, muestra que la fiabilidad obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson del mayor a 0.5 entre las dos medidas. La escala arrojó una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente Alfa de Cronbach de mayor igual 0.75.

Los autores utilizaron la validez de constructo, es decir ambos instrumentos mostraron correlaciones fuertes tanto con el indicador único de sobrecarga, como con el de depresión. Según la teoría general del estrés, el cuidador debe enfrentarse con factores estresantes y su respuesta a los mismos se ve distorsionada por el impacto emocional y la posible utilización de soporte familiar y estrategias de manejo.

2. VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA VERSIÓN FAMILIAR (QOL)

El QOL, de Betty Ferrell, establece la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. El instrumento fue revisado y probado entre 1994 y 1998 en un estudio con 219 familias cuidadoras y se obtuvo un grado de validez y de confiabilidad de, 89, una consistencia alfa de 0,69 en los cuatro dominios. Igualmente, para el presente estudio el QOL contó con un alfa de Cronbach de 0,84. En la escala original, para la valoración de cada uno de los ítems se utiliza una escala de tipo Likert del 1 al 10.

A partir de 37 preguntas pretende medir 4 conceptos genéricos sobre la salud esto es, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional, evalúa aspectos de la calidad de vida en poblaciones adultas mayores de 16 años y toma un promedio de 8 a 12 minutos.

Los ítems organizados en 4 subescalas, que describen las 4 dimensiones que aborda (bienestar físico, psicológico, social y espiritual). De estos 37 ítems, 16 están formulados positivamente y 21 de forma inversa. En el año 2006 se realizó la validación de este instrumento en la versión española la cual fue realizada y adaptada por el grupo de Docentes de la línea de Investigación de Cuidado del Paciente crónico, Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia con la autorización de la Dra. Betty Ferrel, el cual consta de 35 ítems divididos en 4 subescalas.

Los resultados del Índice de validez de contenido para las cuatro dimensiones fue de 0.96, valor que se encuentra por encima de 0.8, por

lo cual se concluye que el instrumento cuenta con un alto grado de validez para sus cuatro dimensiones. En cuanto a la validez del contenido los expertos concluyeron que el 95.5 % de los ítems son claros adecuados y sencillos en la semántica y lenguaje, lo cual facilita la comprensión de cada uno de ellos. Así mismo para determinar la estabilidad del instrumento se utilizó la medida de confiabilidad del test re- test lo cual reporto una correlación de 0.88 considerándose como una correlación positiva. En cuanto a la consistencia interna el alfa de Cronbach fue de 0.84. El instrumento fu adaptado a una escala de tipo Likert con un recorrido de 1 al 4.