



Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería y Obstetricia
Carrera Enfermería

“Percepción de satisfacción de necesidades psicosociales del familiar cuidador de usuarios portadores de patología GES, Esquizofrenia”

Tesis para optar al grado de Licenciado en Enfermería

Integrantes:

- Karla Arancibia Alvarado
- Paloma Beltrán Pérez
- Francisca Díaz Pérez
- Natalia Guzmán Meneses
- M^a Constanza Iglesias Carvallo
- Laura Jira Torres
- Romina Valle López

Docente Guía:

- Marcela Mondaca Baeza

Valparaíso, Chile 2010

Agradecimientos

Agradecemos a nuestros padres y familia, por haber sido uno de los principales pilares en este largo proceso, ya que sin su apoyo y colaboración habría sido imposible llevar a cabo nuestra tesis.

Agradecemos además, a nuestra Profesora Marcela Mondaca, por su capacidad de guiar nuestras ideas, y por haber sido un gran aporte no solamente en el desarrollo de esta tesis, sino también en nuestra formación como futuros profesionales.

Agradecer por último, a cada una de las familias que fueron partícipes de este estudio, por haber compartido sus experiencias y sentimientos.

“Muchos de nuestros sueños parecen al principio imposibles, luego pueden parecer improbables, pero cuando nos comprometemos firmemente, se vuelven inevitables”

Christopher Reeve.

ÍNDICE DE MATERIAS

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN.

1.1 Abstract.....	Pág. 1
1.2. Introducción.....	Pág. 2
1.3. Fundamentación del problema.....	Pág. 3
1.4. Delimitación del problema	Pág. 5
1.5. Definición de términos.....	Pág. 5
1.6. Limitaciones del estudio.....	Pág. 6
1.7. Objetivos generales.....	Pág. 8
1.8. Objetivos específicos.....	Pág. 8

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO.

2.1. Estudios afines al problema.....	Pág. 10
2.2. Fundamentos teóricos	
2.2.1 Esquizofrenia: perspectiva general.....	Pág. 12
2.2.2. Guía primer episodio de Esquizofrenia (MINSAL).....	Pág. 15
2.2.3. Familia y la persona con Esquizofrenia.....	Pág. 17
2.2.4. Cuidador.....	Pág. 25
2.2.5. Necesidades psicosociales del cuidador.....	Pág. 29
2.2.6. Teorías de Enfermería.....	Pág. 39
2.2.7. Rol de Enfermería en salud mental.....	Pág. 42
2.2.8. Definición y operacionalización de variables.....	Pág. 44

CAPÍTULO 3: MATERIAL Y MÉTODOS.

3.1. Tipo y diseño de la investigación.....	Pág. 48
3.2. Población en estudio.....	Pág. 48
3.3. Diseño muestral.....	Pág. 49
3.4. Plan de recolección de los datos y organización del trabajo en terreno.....	Pág. 49
3.5. Descripción de los instrumentos.....	Pág. 50
3.5.1. Estudio de confiabilidad del instrumento.....	Pág. 52
3.6. Criterios utilizados para el análisis de los datos.....	Pág. 53

CAPÍTULO 4: PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Presentación de gráficos y análisis descriptivos.....	Pág. 54
---	---------

CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones del estudio.....	Pág. 69
5.2. Recomendaciones.....	Pág. 75
5.3. Referencias bibliográficas.....	Pág. 76
5.4. Bibliografía general.....	Pág. 80

ANEXOS

Consentimiento informado.....	Pág. 83
Instrumento de recolección de datos.....	Pág. 84

ÍNDICE DE GRÁFICOS

<i>GRÁFICO</i>	<i>TEMA</i>	<i>PÁGINA</i>
GRÁFICO N° 1.1	“Distribución Porcentual de los encuestados por sexo.”	Pág. 54
GRÁFICO N° 1.2	“Distribución porcentual de los encuestados por rango de edad.”	Pág. 54
GRÁFICO N° 1.3	“Distribución porcentual de los encuestados por nivel de instrucción.”	Pág. 54
GRÁFICO N° 1.4	“Distribución porcentual de los encuestados por estado civil.”	Pág. 55
GRÁFICO N° 1.5	“Distribución porcentual de los encuestados por parentesco.”	Pág. 55
GRÁFICO N° 1.6	“Distribución porcentual de los encuestados por tipo de familia.”	Pág. 55
GRÁFICO N° 1.7	“Distribución porcentual de los encuestados por presencia de enfermedad crónica.”	Pág. 56
GRÁFICO N° 1.8	“Distribución porcentual de los encuestados según situación laboral.”	Pág. 56
GRÁFICO N° 1.9	“Distribución porcentual de los encuestados por quintil.”	Pág. 56
GRÁFICO N° 2.1	“Necesidad de Actividad y Recreación.”	Pág. 57
GRÁFICO N° 2.2	“Necesidad de comunicación y afecto.”	Pág. 57
GRÁFICO N° 2.3	“Necesidad de trabajar y autorrealizarse.”	Pág. 58
GRÁFICO N° 2.4	“Necesidad de evitar peligros”	Pág. 58
GRÁFICO N° 2.5	“Necesidad de vivir según creencias y valores”	Pág. 59
GRÁFICO N° 2.6	“Percepción de satisfacción de necesidades psicosociales”	Pág. 59
GRÁFICO N° 3.1.1	“¿Siente que no le queda tiempo para realizar alguna actividad de esparcimiento desde que cuida a su familiar?”	Pág. 60
GRÁFICO N° 3.1.2	“¿Cree que sus actividades sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?”	Pág. 60
GRÁFICO N° 3.1.3	“¿Siente que su vida se ha vuelto rutinaria desde que debe cuidar a su familiar?”	Pág. 61

GRÁFICO	TEMA	PÁGINA
GRÁFICO N° 3.2.1	“¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?”	Pág. 61
GRÁFICO N° 3.2.2	“¿Ha sentido que no encuentra la instancia para poder expresar sus sentimientos dentro de su familia?”	Pág. 62
GRÁFICO N° 3.2.3	“¿Siente que no es apoyado o ayudado por el resto de su familia?”	Pág. 62
GRÁFICO N° 3.3.1	“¿El hecho de cuidar a su familiar le ha impedido o impide realizar trabajos fuera del hogar?”	Pág. 63
GRÁFICO N° 3.3.2	“¿Se siente agobiado por tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo/familia?”	Pág. 63
GRÁFICO N° 3.3.3	“El ser cuidador, ¿Ha afectado su rendimiento en el desempeño de sus actividades?”	Pág. 64
GRÁFICO N° 3.4.1	“¿Siente temor de ser agredido físicamente o verbalmente por su familiar?”	Pág. 64
GRÁFICO N° 3.4.2	“¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?”	Pág. 65
GRÁFICO N° 3.4.3	“¿Ha requerido o Ud. cree necesitar asistencia psicológica desde que asumió el cuidado de su familiar?”	Pág. 65
GRÁFICO N° 3.4.4	“Distribución porcentual de los encuestados en evitar peligros según sexo.” (N. Evitar peligros).	Pág. 66
GRÁFICO N° 3.4.5	“Distribución porcentual de los encuestados en evitar peligros según estado de salud.” (N. Evitar peligros).	Pág. 66
GRÁFICO N° 3.4.6	“Distribución porcentual de los encuestados en evitar peligros según la edad.” (N. Evitar peligros).	Pág. 67
GRÁFICO N° 3.5.1	“Desde que asumió el cuidado de su familiar ¿Requiere de más apoyo espiritual o religioso?”	Pág. 67
GRÁFICO N° 3.5.2	“¿Siente que la enfermedad de su familiar es un castigo?”	Pág. 68
GRÁFICO N° 3.5.3	“¿Cree que asumir el cuidado de su familiar ha creado conflictos con sus valores y creencias?”	Pág. 68

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1.1. ABSTRACT

The present is a quantitative, descriptive and transverse investigation, which objectives are to settle the profile of the relative caregiver of a schizophrenic carrier adult person, and determine the perception of satisfaction of their psycho-social necessities. For this, it was applied an inquiry to 30 relatives of users controlled in Gustavo Fricke's Hospital in Viña del Mar, admitted in GES, during the months of August and October 2010,

As instruments of data recollection, it was designed a guided inquiry that compiles socio-demographic information and a modified Caregiver Burden Scale to take knowledge of the perception of satisfaction.

The interviewed population perceives some grade of unsatisfaction in the necessities of: Activity and Recreation (58%), Communication and Affection (56%) and living according Beliefs and Values (60%), and perceives Work and Self-realization and Avoid Dangers satisfied with a 67% and 53%.

Most of the interviewed people perceive their psycho-social necessities lightly unsatisfied.

Key words: User, Schizophrenic, Psycho-social Necessities, Relative Caregiver.

1.2. INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende describir la percepción de satisfacción de necesidades psicosociales de aquellas personas que ejercen el rol de cuidadores de individuos con una patología mental, Esquizofrenia.

Se expone a continuación el estudio descriptivo realizado entre los meses de Marzo a Noviembre del presente año, efectuándose a través de visitas domiciliarias a 30 cuidadores familiares de usuarios portadores de Esquizofrenia beneficiarios del Plan de Garantías Explícitas en Salud (GES), del servicio de Salud Mental del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, perteneciente al servicio de Salud de Viña del Mar-Quillota de la V región.

Los resultados obtenidos permitirán anticipar la percepción de satisfacción de algunas necesidades psicosociales que puede presentar quien asume la responsabilidad de cuidador de una persona con diagnóstico de Esquizofrenia. Por lo tanto, es un estudio relevante, ya que contribuirá a la definición de un perfil del familiar cuidador afectado, optimizando la valoración de Enfermería para intervenir eficazmente en el mejoramiento de la calidad de vida familiar.

1.3. FUNDAMENTACIÓN

La familia es un sistema multigeneracional, integrador y dinámico con la cual interactúan una serie de subsistemas (1) siendo el principal, para efectos de este estudio, el subsistema de cuidados mutuos, en donde los miembros de la familia se cuidan tanto emocional como físicamente, ya que no depende sólo de las individualidades de sus miembros sino de las relaciones que entre ellos mantienen. Por tanto, la aparición de enfermedad en uno de los elementos del sistema familiar afecta a todos los demás integrantes.

El proceso de enfermedad crónica requiere una adaptación de toda la familia a la nueva situación. Esto conlleva un desgaste que supone el desencadenamiento de una crisis paranormativa que se intensifica durante los primeros meses de confirmación diagnóstica, en donde el concepto de autocuidado deja de ser prioritario (2). Desde la perspectiva ética, cada persona tiene el derecho de mantener un control individual sobre su propio patrón de vida, satisfaciendo sus necesidades básicas mientras realiza actividades en pro del cuidado de otro individuo. Este derecho, por lo general no se cumple a cabalidad, en los cuidadores familiares, ya que estos tienden a privilegiar las necesidades de la persona cuidada por sobre las propias, dejando muchas veces de lado su propio autocuidado.

Tal es el caso de los cuidadores de personas con patología mental, entre las cuales destaca la Esquizofrenia como una de las que causa mayor impacto en la familia, ya que al ser una enfermedad crónica, que conlleva una alteración cognitivo- conductual, implica que un miembro del núcleo familiar asuma el rol de cuidador principal, sobre todo si la persona portadora de la enfermedad se encuentra en edades extremas de la vida (infancia y adultez mayor).

El individuo con diagnóstico de Esquizofrenia presenta distintos grados de dependencia, por lo que el cuidador deberá suplir aquellas actividades que el usuario no pueda realizar por sí solo, lo cual repercute en distintas áreas de su vida: tareas del hogar, relaciones de pareja, familiares y sociales, desarrollo personal y tiempo libre, economía familiar y salud mental, afectando de forma variable la satisfacción de sus necesidades, especialmente las de tipo psicosocial.

En Chile, un 35% de la población tiene o ha tenido un desorden mental, dentro de los cuales la Esquizofrenia tiene una incidencia de 12 casos nuevos por cada 100.000 habitantes al año. Además, ésta y otras psicosis son causales del 1,87% del total de años de vida perdidos por muerte prematura y discapacidad en Chile, lo que afecta de manera importante al individuo, familia y comunidad (3).

Actualmente la Esquizofrenia figura como la patología número 15 del plan de Garantías Explícitas en Salud (GES). A partir del 1° de Julio del año 2005, se considera a aquellas personas en sospecha o diagnóstico de Esquizofrenia como beneficiarios, generándose así la guía del primer episodio de Esquizofrenia que se encuentra dirigida a mejorar los síntomas y el proceso de recuperación, involucrando en el tratamiento tanto al portador de la enfermedad como a la familia (4).

Respecto a las políticas que involucran a los familiares cuidadores del usuario portador de Esquizofrenia, se han establecido intervenciones psicosociales grupales, las cuales se centran principalmente en el refuerzo y desarrollo de las habilidades sociales, el manejo de situaciones ambientales que generan estrés, entrenamiento en resolución de problemas y el autocuidado del cuidador. Por lo tanto, el enfoque no va dirigido al cuidador principal como una persona que también presenta necesidades propias, sino como alguien que debe tener un buen estado de salud, para cumplir correctamente el rol asumido (5).

1.4. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

“Percepción de la satisfacción de algunas de las necesidades psicosociales, presentadas por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control en el Servicio de Salud Mental del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar entre Agosto y Octubre del año 2010, ingresados a GES.”

1.5. DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

Necesidades psicosociales: Son aquellas carencias que surgen en el área personal, familiar y social del individuo. Se asocian a la percepción subjetiva de cada persona y se relacionan directamente con la calidad de vida, bienestar de la persona y de su entorno.

Para efectos de este estudio se considera necesidades psicosociales:

- Comunicación y afecto: Proceso de interacción social entre individuos, a través del cual se intercambia información, ideas y sentimientos.
- Actividad y Recreación: Uso del tiempo libre de las personas en actividades de ocio, sociales, y físicas que contribuyan al equilibrio bio-psico-socio-espiritual.
- Vivir según creencias y valores: Rendir culto de acuerdo con la propia fe y valores de la persona.
- Trabajar y autorrealizarse: Satisfacción del deseo de llevar a cabo cosas útiles que responden a un ideal en el que se cree, lo que implica por parte del individuo el escoger una carrera o pertenecer a un grupo.
- Evitar peligros: Sensación de protección frente a las amenazas en la salud y bienestar. Es concebida como aquel estado de permanecer libre de agresiones físicas o verbales que repercutan en el aspecto psicológico.

Percepción de satisfacción de las necesidades psicosociales: Para efecto de este estudio se considera la opinión entregada por el familiar cuidador, respecto a las preguntas presentes en el instrumento de recolección de datos.

Familiar cuidador: Persona mayor de 18 años con o sin nexo de consanguinidad, considerado como principal responsable de la satisfacción de las necesidades diarias de otra persona. Ofrece atención en el hogar a familiares enfermos y/o discapacitados. Puede haber recibido previa capacitación y/o educación para otorgar los cuidados.

Persona portadora de Esquizofrenia: Adulto mayor de 18 años con confirmación diagnóstica de Esquizofrenia, que presenta síntomas positivos como alucinaciones auditivas, distorsiones y trastornos del pensamiento, y síntomas negativos de desmotivación, negación de sí mismo y reducción de la emoción, ingresado al GES.

GES: Plan de Garantías explícitas de Salud (GES), que tiene como objetivo garantizar la cobertura a través de FONASA e ISAPRE. Este número va aumentando para llegar a 80 en el año 2010.

1.6. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

a) Etapa de diseño

Dificultad en la ubicación de personas encargadas de recepción de cartas de autorización y aprobación de instrumento de recolección de datos.

Con el fin de obtener la autorización del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, se envió una serie de documentos, entre ellos, la carta de aprobación, la delimitación del estudio, los objetivos y el instrumento de recolección de datos al Subdirector del Hospital, Dr. Benedicto Guerrero.

Luego de dos semanas, el Hospital, a través de la Enfermera Liliana Farías, señala que el estudio no puede ser aprobado por la institución puesto que no cuentan con las facultades necesarias para hacerlo. Debido a esto, se nos deriva al Servicio Viña del Mar – Quillota, en el cual la directora, Dra. Margarita Estefan, lleva a cabo la revisión de los documentos y decide enviarlos a la planta de recursos humanos, donde finalmente no se obtienen resultados.

Es por ello que al no recibir respuestas por parte del Servicio de Salud, el grupo de tesisistas decide acudir al Hospital y hablar directamente con el Dr. Benedicto Guerrero exponiéndole la situación actual, y presentándole el total de documentos para su aprobación. Luego de esto, el mismo profesional es quien deriva a las estudiantes con el Dr. Mauricio Fernández, Jefe del servicio de Salud Mental del Hospital, quien revalida la aprobación, permitiendo la iniciación del estudio.

b) Etapa de ejecución

Direcciones incorrectas y cambios de residencia

Una vez aprobado el estudio, el Hospital autoriza el acceso a datos básicos de la ficha clínica, como las direcciones, teléfonos y diagnósticos de los usuarios, los cuales fueron recolectados en su totalidad el día 11 de Agosto del presente año.

Con esta información, el grupo se dirige a los domicilios de los usuarios, donde se detecta la primera dificultad; al constatar que muchas de las direcciones eran incorrectas, inexistentes o bien que éstos habían cambiado su residencia. Esta situación repercutió directamente en el proceso de recolección de datos, ya que se desperdició una gran cantidad de tiempo en esta búsqueda.

Teléfonos inexistentes

Paralelamente a la búsqueda de las direcciones de los domicilios, se realizan llamadas telefónicas a aquellos usuarios que contaban con números fijos y celulares, con el fin de programar las visitas domiciliarias. Sin embargo, al efectuar dichas llamadas, se constata que muchos teléfonos se encuentran fuera de servicio, por lo que se vuelve aún más complejo establecer el contacto con los usuarios.

Participación de los cuidadores

Al concurrir a los domicilios de los usuarios, y debido a la participación voluntaria del estudio, se presenta en algunos cuidadores la negativa a cooperar con el mismo, ya sea por motivos de trabajo, tiempo u otros.

1.7. OBJETIVO GENERAL

- Conocer la percepción de la satisfacción de algunas de las necesidades psicosociales del familiar cuidador de la persona adulta portadora de Esquizofrenia del servicio de salud mental del Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar entre Agosto y Octubre del año 2010, ingresados a GES.

1.8. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar el perfil del familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar ingresados al GES en relación a:
 - Sexo
 - Edad
 - Nivel educacional
 - Estado civil
 - Tipo de relación con el usuario portador de Esquizofrenia
 - Tipo de familia
 - Estado de salud
 - Ocupación
 - Nivel de ingresos familiares

Determinar:

- Percepción de la satisfacción de la necesidad de actividad y recreación referida por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control.

- Percepción de la satisfacción de la necesidad de trabajar y autorrealizarse referida por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control.

- Percepción de la satisfacción de la necesidad de vivir según creencias y valores referida por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control.

- Percepción de la satisfacción de la necesidad de evitar peligros referida por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control.

- Percepción de la satisfacción de la necesidad de comunicación y afecto referida por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia bajo control.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

2.1. ESTUDIOS AFINES AL PROBLEMA

2.1.1. Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de usuarios del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009”

Dr. Héctor Steele Britton , Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica .Abril, 2010

Busca determinar la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador aplicando la escala de Zarit, en los cuidadores informales de usuarios que asisten, de manera regular, al Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante los meses de octubre y noviembre de 2009.

El estudio es descriptivo y de corte transversal. Se obtuvo que un 57% de los sujetos estudiados presentaron el síndrome de sobrecarga del cuidador. 90% de los cuidadores son de género femenino, con una edad promedio de 53 años.

2.1.2. Aproximación al sentimiento de carga del Cuidador en un grupo de familiares de usuarios Esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006

Karol Alejandro Cano Cares, Valdivia Chile. 2007.

Investigación cuantitativa, de tipo no probabilística, descriptiva, transversal. Se aplicó durante Julio y Agosto de 2006, la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit a un grupo de 30 familiares cuidadores de usuarios con diagnóstico de Esquizofrenia (CIE -10) y con tratamiento Psicofarmacológico, de Clozapina. En relación a los resultados estos muestran que el perfil del cuidador no difiere de lo señalado en estudios internacionales y locales. Sobre a la carga subjetiva solo el 20,3% de los entrevistados reporta sentirse muy o extremadamente sobrecargado por su rol de cuidador. La apreciación de la carga objetiva, se obtiene que el 37% de los entrevistados reconoce sentimientos de enfado, el 26,9% han sentido en más de una oportunidad la vivencia de tensión permanente, el 53,6% reconoce que alguna vez su intimidad se ha afectado, y el 2% evaluaron efectos negativos en su vida social ligado al cuidado de su familiar afectado de Esquizofrenia.

2.1.3. Trabajando con familias de usuarios esquizofrénicos.

Julián Leff. Marzo-abril 1997. Londres, UKA.

En este trabajo se realiza una descripción de una intervención en el hogar llevada a cabo por terapeutas, basada en la entrega de información a una selección de familias de personas portadoras de Esquizofrenia, de acuerdo a cuatro criterios de inclusión: a) frecuentes peleas que conducen a violencia verbal o física; b) familias que telefonan a la policía; c) usuarios medicados que recaen más de una vez al año y d) familiares que frecuentemente contactan al staff para información o seguridad. Es en éste contexto que la intervención se basa principalmente en la educación acerca de la enfermedad, su curso, sus síntomas, tratamiento y manejo a través de la entrega de folletos, los cuales son explicados a las familias, además de crear la instancia para manifestar sus inquietudes. Además, conjuntamente con la educación realizada, se aplican escalas de medición de la emoción expresada (Encuesta Familiar Camberwell (CFI)), para identificar el nivel de apoyo familiar que presenta el usuario.

2.1.4. Percepción subjetiva de tutores de usuarios con Esquizofrenia

Jorge Chuaqui. Doctor en Ciencias Humanas (Sociología). 2004. Santiago, Chile.

En el artículo se analizan los resultados obtenidos de una muestra de aproximadamente 100 tutores de usuarios esquizofrénicos ambulatorios, casi todos compensados que presentan las características típicas de estos usuarios en cuanto a estado civil e inserción en el ámbito laboral, con un nivel educacional algo superior al de la población general, en su mayor parte de edades medias y de origen socioeconómico ampliamente diversificado. Basado en el análisis de los puntajes de 12 ítem que pretenden medir el impacto de las crisis de los usuarios en la familia y de 12 ítem que intentan determinar la percepción de los tutores respecto a los usuarios cuando están estables o compensados, se concluye una relativa confirmación de la hipótesis, que la percepción de las crisis de los usuarios por la familia, influye en la forma como los tutores ven a los usuarios cuando están estables o compensados, sin embargo no queda claro que la percepción de las crisis por los tutores sea criterio exclusivo que condicione la evaluación de las capacidades laborales de los usuarios.

2.2. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

2.2.1. Esquizofrenia: perspectiva general

Los Trastornos Psicóticos son una categoría de enfermedades mentales que abarcan un gran número de subcategorías y se caracterizan por la presencia de psicosis, que es un trastorno mental mayor, de origen emocional u orgánico, que produce un deterioro de las habilidades cognitivas. El síndrome más característico y estudiado es la Esquizofrenia que, en su cuadro clínico, comparte síntomas con otros trastornos mentales, lo que dificulta una definición exacta del trastorno.

La Esquizofrenia se define como un trastorno del desarrollo neurológico, en el cual partes del encéfalo no se desarrollaron de manera apropiada o funcionan incorrectamente por otras causas, generando una desorganización severa del funcionamiento social, así como alteraciones de tipo cognitivo, afectivo, y del comportamiento.

La elaboración de criterios operativos, como los del DSM-IV-TR, han proporcionado una mayor especificidad para el diagnóstico de la Esquizofrenia, siendo necesario presentar al menos dos síntomas característicos de la patología, además de un tiempo de presentación mayor a 6 meses de evolución (6).

Epidemiología

La Esquizofrenia tiene una prevalencia de alrededor de 0,5% en población mayor de 15 años (3). De acuerdo con los valores señalados en estudios internacionales, la incidencia de la Esquizofrenia en Chile se puede calcular en 12 casos nuevos por cada cien mil habitantes por año.

En otro ámbito, la Esquizofrenia y otras psicosis, son responsables del 1,87% del total de años de vida perdidos por muerte prematura y discapacidad en Chile. La edad de inicio para los hombres está entre los 15 y 25 años, y para las mujeres algo más tardía, ubicándose entre los 25 y los 35 años. En el 75%, la edad de comienzo es entre los 15 y 35 años. En los usuarios de sexo masculino, el trastorno puede comenzar no sólo de forma temprana, sino tener un curso con mayor deterioro (5).

La incidencia de la Esquizofrenia en Chile se puede calcular en 12 casos nuevos por cada 100.000 habitantes al año, mientras que a nivel internacional es de un 15,2 por 100.000 habitantes al año, siendo cifras relativamente bajas y que indican gran variabilidad de un lugar a otro. Además, la Esquizofrenia y otras psicosis son causales del 1,87% del total de años de vida perdidos por muerte prematura y discapacidad en Chile (5).

Etiología

Existen distintas teorías que buscan explicar el origen de la enfermedad. La teoría de predisposición genética o hereditaria, propone que a mayor cercanía de parentesco con alguien portador de Esquizofrenia, mayor es el riesgo de padecerla. La hipótesis de la dopamina describe que la cantidad excesiva de neurotransmisor provoca que los impulsos nerviosos alteren la comunicación celular, induciendo la aparición de alucinaciones y delirios que son los síntomas de la Esquizofrenia. Otros autores, proponen la teoría orgánica o psicofisiológica, la cual describe a la Esquizofrenia como un defecto funcional que se produce en el cerebro a consecuencia de factores estresantes. Otros investigadores han comprobado que los lóbulos prefrontales del cerebro son extremadamente sensibles al estrés ambiental. Algunos señalan que existe riesgo de padecer Esquizofrenia si el feto en desarrollo o el recién nacido tiene carencia de oxígeno durante la gestación, o si la madre sufre desnutrición durante el primer trimestre de embarazo. La teoría de la deficiencia vitamínica propone que las personas con deficiencia grave de las vitaminas del complejo B (B₁, B₆ y B₁₂), así como de la vitamina C, pueden manifestar, como resultado, Esquizofrenia (6).

Presentación clínica

Los usuarios con Esquizofrenia y trastornos similares suelen presentar una mezcla de signos y síntomas de forma crónica y progresiva.

Como se ha mencionado, los síntomas suelen aparecer cuando los individuos son jóvenes, la mayoría de las veces en la adolescencia, y rara vez luego de haber alcanzado la madurez.

a) *Síntomas positivos*: Éstos incluyen trastornos del tipo conductuales y motores, los cuales abarcan pensamientos y conductas desorganizadas y catatonía (disminución de la reactividad al

entorno, postura rígida y flexibilidad excesiva). Trastornos perceptivos (como alucinaciones) trastornos cognitivos (ideas delirantes), trastornos emocionales y sociales.

b) Síntomas negativos: Reflejan un déficit en la función mental que, normalmente, está presente. Estos abarcan el apagamiento de la afectividad, anhedonia que es la incapacidad de experimentar placer, abolición entendida como la inhabilidad para iniciar actividad alguna, alogia que es la disminución en el contenido del pensamiento, uso del lenguaje y problemas de atención.

Pronóstico

El 20 al 30% de los usuarios logra llevar una vida relativamente normal. El otro 20-30% experimenta síntomas moderados, y el 40-60% restante lleva una vida perturbada por el trastorno (7).

Tratamiento

Dado que la Esquizofrenia es considerada como una enfermedad mental grave, existe una estructura de tratamiento con objetivos específicos, que permiten a la persona que padece la enfermedad adquirir una mejor calidad de vida, sobre todo si es comparada con estados anteriores. Los objetivos fundamentales del tratamiento están dirigidos no sólo al sujeto que padece la enfermedad, sino también a su familia. En el caso del sujeto, se pretende prevenir la sintomatología, tanto positiva como negativa, para evitar fundamentalmente recaídas, puesto que éstas deterioran cada vez más al individuo. Además, existen programas de rehabilitación psicosocial que comprenden un conjunto de intervenciones y apoyo que pretenden ayudar a recuperar las habilidades para el desarrollo de una vida cotidiana y de las funciones sociales, tratando de integrar al usuario en la comunidad. Respecto a la familia, se pretende un aumento del grado de conocimiento sobre la enfermedad, para desarrollar una mayor conciencia, que favorezca la relación de tratamiento familiar-enfermo.

Intervención farmacológica

Este factor es fundamental para la evolución de la Esquizofrenia. Los fármacos desarrollados actualmente persiguen dos objetivos: tratamiento de episodios agudos y prevención de recaídas. Es fundamental que el individuo siga sin excepción el tratamiento proporcionando por su

psiquiatra, puesto que ignorarlo conduce en un alto porcentaje a una recaída. Actualmente ha surgido con fuerza el concepto de adherencia al tratamiento, ya que existe una alta tasa de abandono de tratamiento con antipsicóticos, la que rodea el 75% tras el primer brote psicótico. La tasa de recaídas en usuarios tratados con placebo es del 75%, en comparación con el 15% que pertenece a los usuarios tratados con neurolépticos (8).

Manejo de enfermería

Entre los objetivos del manejo de casos psiquiátricos se incluyen la valoración de los puntos fuertes y los síntomas del usuario; el establecimiento de una relación terapéutica con éste; la vigilancia de los síntomas; la intervención temprana; la educación al usuario, a sus familiares y la comunidad; la participación del usuario en la planificación del tratamiento; la coordinación del seguimiento médico y psiquiátrico; la minimización de la hospitalización y la maximización del funcionamiento del usuario.

Psicoeducación y psicoterapia

La psicoeducación y la terapia cognoscitiva han sido útiles para ayudar a los usuarios a adquirir dominio sobre conductas problemáticas. Se ha demostrado que la terapia psicológica integrada y la enseñanza de habilidades sociales son métodos eficaces para ayudar a los usuarios a abordar sus problemas de comunicación y sociales.

2.2.2. Guía primer episodio de Esquizofrenia (MINSAL)

En el plan de Garantías Explícitas en Salud, el cual tiene por objetivo garantizar la cobertura por parte de FONASA y las ISAPRES de 69 enfermedades indicadas por el Ministerio de Salud, la número 15, corresponde a la Esquizofrenia.

Desde el 1 de Julio del año 2005, se considera a aquellos usuarios en sospecha o diagnóstico de Esquizofrenia como beneficiarios del plan Garantías Explícitas en Salud (GES) del Gobierno de Chile, generándose así, una guía de primer episodio de Esquizofrenia que se encuentra dirigida al equipo de salud que debe tratar a estos usuarios y sus familias. El objetivo es mejorar los síntomas y el proceso de recuperación lo más tempranamente posible.

Las patologías que quedan incluidas son las siguientes:

Esquizofrenia paranoide, hebefrénica, catatónica, indiferenciada, residual, simple, otra Esquizofrenia y Esquizofrenia sin especificación (*NP: Cita: Ministerio de Salud, 2005, pp. 6*).

Pueden acceder a este plan los casos sospechosos y en quienes se manifiesten por primera vez los síntomas, si el usuario es incierto en cuanto a diagnóstico, debe tener acceso a un análisis y a tratamiento de prueba de 180 días. Al confirmarse debe continuar el tratamiento.

Los criterios clínicos que se utilizan para la sospecha diagnóstica son:

- Alucinaciones
- Ideas delirantes
- Lenguaje, pensamiento y/o comportamiento desorganizados
- Cambio conductual insidioso y persistente, caracterizado por deterioro funcional, embotamiento afectivo, ensimismamiento, pobreza de la comunicación y empobrecimiento de la capacidad de relacionarse con otros.

Cuando el profesional que evalúe una derivación considere oportuno, se comenzará el proceso diagnóstico, en un plazo máximo de 30 días, lo que se realiza utilizando los siguientes métodos:

- Evaluación clínica que comprende, a lo menos, dos entrevistas con psiquiatra.
- Como pauta diagnóstica, se utiliza la Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento, CIE-10, de la OMS, en donde se describen los principales signos y síntomas de la enfermedad.
- Evaluación del grado de discapacidad en cuanto a las funciones y actividades que realiza la persona: Eje II “Discapacidades” Versión Multiaxial para Adultos CIE 10 y Eje VI Versión Multiaxial para Niños y Adolescentes.
- Evaluación de los problemas psicosociales y ambientales.
- Pruebas psicométricas o de psicodiagnóstico, de acuerdo a situaciones clínicas específicas.
- Exámenes de laboratorio de rutina y otros que deben solicitarse según las circunstancias clínicas.

En usuarios que luego de los 30 días del proceso de evaluación se mantienen los síntomas de sospecha, pero aún no se tiene un diagnóstico establecido, se incorpora un seguimiento por un período máximo de 6 meses, con el objetivo de descartar o confirmar la sospecha. Durante esta fase es posible que puedan necesitar tratamiento antipsicótico (Risperidona o neurolépticos clásicos) y acceso a hospitalización parcial o completa, si fuese necesario.

Es importante contar con la estrategia de rescate que consiste en ir a buscar a aquellas personas que no asistan a su control con el equipo especialista, siendo el profesional clínico que lo derivó el responsable de contactarlo.

Dentro de los 30 días siguientes a la inasistencia, las acciones a seguir son:

- Llamada telefónica al usuario o un familiar
- Visita domiciliaria efectiva (Exponer los beneficios del tratamiento).

En estas acciones de rescate se le dará una nueva citación.

Si aún así el usuario y su familia rechazan el tratamiento, deberá firmarse un documento que especifique tal decisión.

2.2.3 Familia y la persona con Esquizofrenia

La familia es el componente de la estructura social en donde las personas viven experiencias directas y expresan sentimientos entre sus integrantes. Una definición aceptada sería: “*la familia es un grupo de personas relacionadas biológica, emocional y/o legalmente que viven en un mismo hogar*” (9).

Clasificación estructural de la familia

Un ejemplo de clasificación estructural de la familia es el empleado por la Comisión Nacional de la Familia:

- Familia nuclear: Es aquella integrada por una pareja adulta, con o sin hijos, o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos. En Chile el 61% de las familias corresponden a este tipo. Se subdividen en:

-Familia nuclear biparental, integrada por los padres, con uno o más hijos (83%), familia nuclear monoparental, integrada por uno de los padres y uno o más hijos (17%) y familia nuclear simple, integrada por una pareja sin hijos, que representan al 10% de las familias chilenas.

-Familia nuclear reconstituida: Es aquella en que la madre o el padre de la familia nuclear no pertenece originalmente a ésta, pudiendo agregar hijos de uniones anteriores.

- Familia extensa: Compuesta por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos, y por otros integrantes que pueden ser o no parientes. Esta familia puede subdividirse también en simple, biparental y monoparental. En Chile representa al 27%.

Un tipo de familia extensa es la familia compuesta integrada por dos parejas que viven bajo el mismo techo, generalmente ligados por lazos de consanguinidad.

- Familia unipersonal: Es aquella integrada por una sola persona, correspondiendo al 12% de los hogares chilenos.

En Chile, 88% de las personas vive en familia, siendo su tamaño promedio de 3.6 personas por hogar. La población la reconoce como unidad social básica, declarada como la institución y el área más importante de la vida de los chilenos. Es a su vez, en todos los estratos sociales la forma de agrupación de la mayoría. La estratificación socioeconómica de las familias presenta una estructura piramidal siendo un 10% del estrato socio-económico alto, el 40% medio y el 50% bajos.

Funciones de la familia

Gran parte de los recursos que el individuo posee para manejarse en el mundo provienen de la familia. Ella cumple múltiples y esenciales funciones para el desarrollo de la persona y de la sociedad. La preponderancia de las funciones está en relación con los grupos sociales a que pertenezcan, tales como raza, cultura, etapa del ciclo vital, momento histórico y desarrollo socioeconómico. Se describen las siguientes:

- Satisfacción de necesidades psicológicas y desarrollo de una base emocional: Entre sus integrantes se establecen lazos afectivos estrechos basados en responsabilidades mutuas y sentimientos de pertenencia que hacen que cada grupo familiar constituya una unidad distinguible y única.
- Funciones de socialización: Es el agente fundamental de la transmisión de creencias, valores, normas y conductas aceptadas por la sociedad como deseables.
- Funciones económicas: La unidad familiar se constituye en un sistema de producción y compra de servicios y bienes para lograr la subsistencia de sus integrantes.
- Satisfacción de necesidades biológicas tendientes a la reproducción, crianza y cuidados de los hijos.
- Función mediadora con diferentes estructuras sociales: Relaciona a los integrantes de la familia con otras unidades del sistema social.

En 1993, Schorr describe las funciones de la familia como:

- Funciones instrumentales: Alimentación, vivienda, seguridad, supervisión, higiene, cuidados de salud y educación.
- Funciones cognitivo-afectivas: Apoyo social, valoración y autoestima, comunicación, valores compartidos, compañía, socialización y destrezas para afrontar problemas.

La familia como sistema

La familia se considera como una organización social primaria que se caracteriza por sus vínculos y relaciones afectivas que se dan en su interior, constituyendo un subsistema de la organización social. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de ésta, los cuales permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, trabajo, escuela, entre otros.

La propuesta realizada por la Teoría General de Sistemas introduce una novedosa perspectiva de la familia mirándola como un sistema abierto al intercambio de energía e información con sus distintos entornos y que usa esa energía para intentar un estado de equilibrio, se encuentra en interacción permanente y es estructuralmente compuesta por subsistemas que se encuentran demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos.

Por lo tanto, se considera a la familia como un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por varios subsistemas de funcionamiento interno, e influido por una variedad de sistemas externos relacionados.

Principales subsistemas interaccionados de la familia:

- Subsistema de cuidados mutuos: Estructuras y subsistemas transaccionales por los que los miembros de la familia se cuidan, tanto emocional como físicamente.
- Subsistema afectivo – empático: Expresión de sentimientos positivos entre los miembros de la familia, así como la capacidad de identificarse con las experiencias y sentimientos de cada uno.
- Subsistema parental: Diada hombre – mujer dentro de la familia que incluye su interacción mutua y con sus hijos.

- Subsistema de hermanos: Relaciones de competencia y colaboración entre hermanos.

Por otra parte, la familia forma parte de un suprasistema, o sistema mayor, con el que interactúa y que puede ser inmediato (barrio, vecindad, comunidad) o más amplio como la sociedad (10).

Impacto en la familia: La enfermedad como crisis

Durante las diversas etapas del desarrollo familiar, ésta enfrenta momentos críticos dentro del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares.

En estos periodos de transición de una etapa del ciclo vital a otra, las funciones no aparecen bien definidas, ya que los miembros de la familia están asumiendo nuevos roles. Al querer conciliar las nuevas funciones se producen, en ocasiones, inestabilidades, fluctuaciones o transformaciones, que se expresan en ciertos niveles de desorganización de la familia: es lo que se conoce como *crisis familiar*.

En este proceso de cambio predominan las tareas denominadas de desarrollo, las que están relacionadas con las etapas del ciclo vital que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse, crecer y madurar. Cuando cada uno de los miembros de la familia tiene bien definidas sus funciones y roles correspondientes al ciclo vital familiar cronológico; va creándose una estructura familiar organizada que le permite desarrollar su identidad familiar y la individualidad personal de sus componentes. Estas crisis son denominadas *normativas o transitorias*. El término *transitoria* se usa en un sentido cinético y no el sentido temporal de la palabra; es decir, una crisis es transitoria en función de que permita o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital y no se refiere al tiempo de duración de la crisis.

Sin embargo, la dinámica familiar, como todo proceso en desarrollo, no es lineal y ascendente. Existen crisis que no están relacionadas con los periodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales que generan estrés; por ejemplo, divorcio, separación, abandono, muerte. Estos hechos tienen una expresión particular en cada familia en relación con su historia, con su propia dinámica, con la significación que asigna al evento o situación, y con los recursos con que cuenta para hacerle frente. Estas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud. A estas situaciones se les denomina *no normativas, accidentales, crisis no transitorias, paranormativas, etc.*

Estas crisis se clasifican según:

- La estabilidad de sus miembros: crisis por incremento o desmembramiento
- Por el efecto que causan en la dinámica familiar: de desorganización y desmoralización.

Los eventos que desencadenan estas crisis son:

- Eventos de desmembramiento: Aquellos eventos que constituyen la separación de un miembro y que provocan crisis por pérdida familiar. Como la hospitalización, la muerte, separación, divorcio.
- Eventos de incremento: Crisis a causa de incorporación de miembros en la familia. Por ejemplo: las adopciones, las llegadas de familiares.
- Eventos de desmoralización: Aquellos que rompen con las normas y valores de la familia. Como son el alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, etc.
- Eventos de desorganización: Son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar y que, por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares. Por ejemplo, accidentes, enfermedades psiquiátricas, enfermedades graves y retraso mental (11).

La enfermedad no es, por sí sola, un factor de riesgo familiar, pero es un evento estresante que, en conjunto con otros factores, puede alterar la dinámica familiar y colocarla en una situación de máxima vulnerabilidad.

En el momento en que la familia experimenta una crisis desencadenada por la presencia de alguna enfermedad psíquica en uno de sus integrantes, las etapas de pérdida de Kubler Ross, adquieren una relevancia trascendental, ya que en un comienzo, para la familia resulta difícil aprobar, comprender y adaptarse a esta nueva realidad. Es por ello que se presentan una serie de fases que se describen a continuación:

- Negación: Pensar que la situación es imposible, que no puede estar pasando. Muchas familias no quieren aceptar el problema del usuario y llegan a convencerse de que se trata de un error médico.

- Coraje y culpa: Hacia el propio usuario u otras personas como la pareja o los hijos, hacia la misma familia.
- Negociación: La familia tiene la intención de hacer algo por el problema, pero intenta hacerlo a su manera.
- Depresión: Sentimientos de desesperanza e impotencia.
- Aceptación: La familia acepta la enfermedad, la incorpora, se compromete y participa activamente del tratamiento. Aprendiendo a vivir con la enfermedad.

Es normal experimentar todas estas etapas cuando algún familiar es diagnosticado con una enfermedad crónica y no siempre ocurren las etapas en el orden mencionado. Se podrían experimentar un ciclo de adelanto y retraso en las diferentes etapas antes de llegar a la aceptación o bien el “estancamiento” en algunas de las etapas.

La reacción de la familia es variada; desde ignorar la enfermedad, con lo que la persona no recibe el apoyo emocional y a veces tampoco la ayuda física que necesita, hasta la excesiva preocupación por él, proporcionando un tipo de ayuda no funcional y fomentando la dependencia de la persona.

El tipo de reacción que manifieste la familia va a depender en gran medida de los recursos con los que cuentan, entre los cuales se distinguen los siguientes:

- *La cohesión:* Se expresa en el nivel de apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia.
- *La flexibilidad:* Si la estructura familiar es más flexible, permitiendo adoptar nuevos roles y reglas, se facilita la resolución de conflictos.
- *La permeabilidad:* Capacidad de las familias de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas.
- *El apoyo social:* Es un recurso que se puede referir al propio sistema cuando es la familia la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones. Si el usuario y sus familiares no poseen redes sociales fuera del hogar, están inevitablemente enfrentados a pasar la mayor parte del tiempo uno frente al otro y no encuentran alivio para la tensión emocional en su casa. Al comienzo de la enfermedad, las familias poseen redes sociales de tamaño normal, pero a

medida que la enfermedad progresa éstas se reducen. La razón en parte es la vergüenza y el desconcierto por la conducta del usuario y por tener un enfermo mental en la familia; los familiares, a menudo, dejan de ver a sus amigos y familiares y no los invitan más a su casa.

El estrés en la familia

Cuando un miembro de la familia padece de una enfermedad psiquiátrica, como lo es la Esquizofrenia, la persona enferma no es la única que sufre problemas. Toda la familia resulta afectada y no solamente cada miembro individualmente, sino la familia como un todo. El estrés es uno de los productores de la Esquizofrenia y también a su vez, un producto de la Esquizofrenia en la familia. La familia percibe claramente que lo que le ocurre sobrepasa los recursos de respuesta que utilizaba hasta ese momento. Se relaciona con el efecto que la enfermedad y los cambios pertinentes hacen en la familia y sus vidas: la carga que deben soportar, y los problemas de desadaptación. Suponen una crisis en el núcleo familiar, alterando la dinámica social y laboral habitual, competencia por la afectividad, así como la pérdida de planes de futuro (12).

La convivencia familiar con el enfermo portador de Esquizofrenia no produce estos efectos con la misma gravedad y de idéntica forma. Las investigaciones realizadas sobre la carga que cae en la familia, la dividen en dos partes:

- 1) *La carga objetiva:* Está relacionada con lo visible para todo el mundo, el recargo de tiempo, energía y recursos. Incluye el tiempo personal que se necesita para atender a alguien que no puede valerse por sí mismo, y lo económico que pierde el familiar que debe dejar de trabajar para atender al enfermo.
- 2) *La carga subjetiva:* Está relacionada con la forma en que uno se siente afectado por la situación, el estrés que siente, la capacidad para entenderse con las tensiones que produce convivir con un esquizofrénico (13).

Chuaqui, J. (2004) a través de un estudio que mide el impacto de las crisis de los usuarios en la familia, aplicado a 100 tutores de usuarios con Esquizofrenia ambulatorios casi todos compensados, de distintas instituciones de la región metropolitana, busca reflejar el impacto de la enfermedad en la familia a través de las respuestas de los tutores. Según éste estudio, la enfermedad no encuentra a la familia preparada para enfrentarla, un 71,6% no conocía nada o poco de la

Esquizofrenia antes de vivirla en su familia, esto indica la gran desorientación y confusión que debe haberse presentado en la familia cuando apareció la enfermedad en alguno o algunos de sus miembros. Esta desorientación no se logra disipar al consultar los primeros especialistas. Tampoco se logra fácilmente encontrar el tratamiento adecuado: un 47,1% tuvo que consultar a muchos especialistas (habiendo un 4,9% que al momento del término del estudio aún no lo encuentra) (14).

Varía mucho la forma en que cada familia admite el hecho de que uno de sus miembros padece de Esquizofrenia y cómo cada una maneja el problema. Algunos se vuelven críticos y hostiles, objetando todo lo que hace y dice el enfermo, la mayoría de los comentarios críticos se dirigen a los síntomas negativos de la Esquizofrenia, considerando los familiares que el usuario es deliberadamente perezoso o egoísta, la apatía e inercia del usuario genera mucho de los problemas cotidianos.

Otras, se van al extremo opuesto y son particularmente protectoras, se hacen cargo de todas las responsabilidades del enfermo, la sobreinvolucración es muchas veces originada desde la infancia como respuesta a los retrasos del desarrollo u otras anormalidades mayores, no existe confianza en dejar al usuario solo y realizar cosas por él mismo/a. Las relaciones en la familia se encuentran desalineadas ya que casi siempre uno de los padres es el familiar sobreinvolucrado y la relación marital entre los padres se debilita, provocando una baja satisfacción y autoestima en la pareja. Algunas familias maniobran para mantenerse en un curso intermedio, tratando al usuario como a los demás miembros del hogar. Y otras pueden verla como un estigma en la familia y tratar de ocultarla a los demás.

La preocupación común de la mayoría de los padres es lo que ocurrirá con su familiar enfermo, cuando ellos sean adultos mayores o se encuentren enfermos para atenderlo o cuando fallezcan. Es un problema sumamente real, porque no hay motivo para que el usuario no sobreviva a los padres, además presentan dificultades para modificar sus aspiraciones con respecto al usuario, consecuentemente los padres necesitan la oportunidad de realizar duelo por sus deseos y aspiraciones perdidas. Según el estudio señalado anteriormente, se concluye que las conductas observadas por los familiares cuidadores durante las crisis de sus familiares, influyen en la percepción de estos tutores con la incapacidad de vivir solos y tener pareja estable cuando están compensados. La preocupación por el usuario se ve acentuada por la ocurrencia de hechos

dramáticos: un 33,4% de los usuarios ha intentado suicidarse (un 21,6% del total de usuarios más de una vez) (14).

Para la familia es difícil encontrar la forma de contar el problema a sus amistades y a otros miembros de la familia, a muchas personas les resulta difícil usar la palabra Esquizofrenia, pues sugiere visiones temibles. En muchas de estas familias, el manejo del estigma social hacia la Esquizofrenia se refuerza por la falta de información y de comprensión del problema. Cuando la familia se siente estigmatizada, se aísla porque se siente señalada, no pide orientación, y a veces sólo lo hace cuando la situación se vuelve intolerable.

Chuaqui, J (2004), señala: El dramatismo de la situación se refleja en el hecho que en el 45,2% de los casos otro miembro de la familia ha debido someterse a tratamiento psicológico o psiquiátrico debido a la presencia en ella del usuario con Esquizofrenia. Todo esto se ve reforzado porque en un 72% de los casos han tenido que internar al usuario contra su voluntad durante las crisis y, de éstos, un 79,2% ha provocado problemas. Por último a un 71,5% les cuesta regular o mucho controlar al usuario durante las crisis (14).

La enfermedad del usuario le significa también a la familia severos problemas económicos, según el estudio citado anteriormente, un 54% ha tenido muchos o demasiados problemas económicos por la enfermedad. Esta cifra aumenta al considerar los problemas que la enfermedad ha provocado en general en la familia: un 61,8% declara que ha provocado muchos o enormes problemas (estos últimos un 27,5% del total de familias) (14).

2.2.4. Cuidador

El término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquéllos aspectos que le están mermados o de los cuales se encuentra desprovista. Está determinado por aspectos sociales, educacionales, valores personales entre otros.

Un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros, que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad, tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos, dependiendo del grado de la limitación es la cantidad de ayuda que requiere. Dedican gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, esto implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, asumiendo un nuevo rol. Este cuidado se

encuentra determinado por ciertas variables como son el tiempo, la relación persona cuidada-cuidador, el tipo y etapa de la enfermedad, además del momento vital en que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales.

El cuidado de una persona con enfermedad mental es una labor ardua y compleja que puede llegar a ser abrumadora. Los cuidadores desempeñan su papel constantemente, por lo que aunque haya momentos en que otras personas los sustituyan en esta absorbente tarea, la preocupación se mantiene siempre presente en el pensamiento del cuidador. Si bien el principal problema afecta al enfermo, también repercute en quienes lo atienden.

Cuando la situación se prolonga meses o años, las relaciones domésticas y sociales, el ocio, la emotividad personal y la vida entera del cuidador giran en torno a las necesidades que plantea el familiar, el cual se convierte en el centro de su rutina.

Muchos cuidadores se imponen un estilo de vida poco adecuado que acaba dañando su salud y su capacidad para seguir cuidando. Una de las principales dificultades con que suelen tropezar los cuidadores es que casi no dan importancia al cuidado de su propia salud y bienestar, lo que conlleva problemas sobre su salud física y psíquica.

En términos generales, se identifican rasgos comunes que describen a estos cuidadores en la experiencia del cuidado: inmensa tristeza e impotencia ante el diagnóstico; cambios en la dinámica familiar; sentimiento de frustración y aislamiento; elevados niveles de estrés y desesperanza. A esto se agrega la estigmatización y el desconocimiento generalizado que impera sobre este tipo de afección, que contribuyen a que el cuidador se sienta más aislado y disponga de menos apoyo social (15).

Perfil del cuidador

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es de una mujer sin empleo, de menor nivel educacional, que se dedica exclusivamente a las labores del hogar, comprometiéndose a pasar más tiempo en contacto directo con el usuario, de clase social baja, que convive con la persona que cuida y que de acuerdo a múltiples estudios, generalmente es un familiar del usuario (16).

Destaca que la connotación femenina de los cuidados, la carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y la presencia del género femenino en el cuidado es

un hecho, aunque ello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres. La conciencia colectiva cultural establece la vinculación del "cuidado" hacia lo maternal, asociándolo al rol reproductivo, por tanto, se considera que debe darse como algo natural. La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como una responsabilidad no valorada, ni remunerada.

Según un estudio realizado por la Universidad Austral (17), a cuidadores informales el 90% de los entrevistados superaba los 40 años y un 43% los 60 años. Por lo que, los cuidadores promedio se encontraban en la etapa de adultez media. En ésta etapa ocurren ciertos cambios físicos en el adulto, tales como la disminución de la fortaleza y tonicidad muscular, así como en el tiempo de reacción, este declive físico en general afecta todas sus áreas. Según Erikson, se encuentran en la etapa de generatividad frente al estancamiento, en la cual destaca el hecho de que desean ejercer cuidados, ya sea a los hijos, otros familiares o ejercer cualquier actividad que satisfaga su deseo de sentirse necesitados, por lo que el hecho de ser cuidadores si bien interrumpe el desarrollo normal de esta etapa, por otro lado contribuye a la resolución de la tarea de ser productivo.

Sobre el estado civil de los cuidadores el 52% no cuenta con una pareja (17). Diversos estudios comprueban que los cuidadores solteros o sin pareja manifiestan un nivel de carga mayor que aquellos que tienen pareja.

El síndrome del cuidador

El nuevo enfoque en Salud Mental determinó que los cuidados profesionales fueran sustituidos por los cuidados informales, llevados a cabo por los familiares de usuarios, quienes en la mayoría de los casos, no poseen el conocimiento, la información o las aptitudes, para asumir estas funciones. Este fenómeno empezó a repercutir sobre los cuidadores, ya que provocó una sobrecarga para las familias, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo y la ausencia de habilidades en sus relaciones sociales, como por los problemas que, habitualmente se suelen crear en la convivencia.

La sobrecarga que experimenta el cuidador se define como *síndrome del cuidador*, el cual se refiere a un trastorno que genera variados síntomas, tanto físicos como psicológicos, problemas socioeconómicos y alteración de su capacidad de atender al asistido a causa de la sobrecarga de su labor. Suele ser provocado por la dificultad que trae para el cuidador el cambio radical de su

modo de vida y el desgaste que provoca ver como el familiar pierde progresivamente sus facultades físicas y mentales, conforme avanza el curso de la enfermedad (18).

En la actualidad, es de conocimiento general de salud pública el efecto nocivo que tiene la labor de cuidado sobre la salud y la calidad de vida en el cuidador informal. Los cuidadores y cuidadoras con dificultades económicas presentan menos bienestar y más riesgo de depresión, hasta un 32% de los cuidadores puede llegar a manifestar malestar psíquico en escalas de ansiedad y depresión, lo cual se ve traducido en la toma de ansiolíticos y antidepresivos documentada en cuidadores. Se ha encontrado que los niveles de distress psicológico de los miembros de una familia al cuidado de una persona esquizofrénica son dos veces más altos que el esperado para la población general (19). Diversas investigaciones, dan cuenta de los elevados niveles de de ansiedad y depresión, ya sea a nivel de sintomatología o de trastorno mental específico.

En el caso de los problemas en la salud mental del cuidador, se ha vinculado su presencia y aparición con los problemas de conducta presentes en el enfermo a su cargo, el nivel de ingreso económico, el estrés percibido y el nivel de satisfacción personal respecto de su vida

Existe evidencia también para relacionar el cuidado informal con la morbilidad física, manifestada en aspectos como la percepción de la propia salud, número de patologías, sintomatología, utilización de servicios de salud, conductas de autocuidado y funcionamiento cardiovascular. Para estas variables físicas se han relacionado aspectos del usuario que involucran su conducta y estado cognitivo, la depresión y la falta de apoyo externo.

La sobrecarga del cuidador fue originalmente operativizada por el profesor Steven Zarit, de la Universidad de Pensilvania, en 1980. Su herramienta, nominada Escala de la sobrecarga del Cuidador Zarit (Zarit Caregiver Burden Scale) es utilizada actualmente a nivel mundial, siendo aplicada en poblaciones distintas, por ejemplo, personas con enfermedades físicas crónicas, ancianos, personas con cáncer que requieren cuidados paliativos, personas con demencia y/o enfermedad mental. Este instrumento cuantifica el grado de sobrecarga, por medio de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores indicando la frecuencia con la que se sienten así. Las puntuaciones obtenidas se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador (15).

2.2.5. Necesidades psicosociales del cuidador

Necesidad de Actividad y Recreación

Se entiende como el uso del tiempo libre de las personas y el acceso a diversos medios (impresos, electrónicos, juegos, entre otros). Es de suma importancia y fundamental para poder obtener un descanso físico y psicológico, y mantener así el equilibrio biopsicosocioespiritual.

Esta incluye:

- a) **Actividad física:** Hace referencia al movimiento, la interacción, el cuerpo y la práctica humana. Es cualquier movimiento intencional, realizado con los músculos esqueléticos, que resulta en un gasto de energía y en una experiencia personal que nos permite interactuar con los demás y ambiente que nos rodea. El porcentaje de población que no hace ninguna actividad física es de un 71% (CASEN 2000) y aquellos que hacen más de 30 minutos, tres veces por semana corresponden a 9,4%. En esta encuesta, el sedentarismo es mayor en las mujeres y en los niveles socioeconómico bajos (19).
- b) **Tiempo libre/ ocio/ recreación:** La recreación, generalmente, se refiere a las actividades de diversión, entretención y esparcimiento. Por otro lado, el ocio se entiende como un momento de cesación del trabajo, inacción o total omisión de la actividad, como el tiempo libre de una persona, para la diversión u ocupación reposada.

La actividad preferida para el fin de semana es salir de paseo, seguido de la televisión, el descanso y el deporte. Estas preferencias hacen suponer que durante los fines de semana el ocio suele ser disfrutado en familia. En la revista chilena de Nutrición, se estima que dos tercios de las personas (sobre todo mujeres, adultos jóvenes y población rural) indican que es con la familia donde más se divierten, sólo los hombres jóvenes tienden a privilegiar a los amigos (20). Sobresalen dos asuntos de similar peso: conversar sobre problemas familiares (las mujeres) y ver televisión (los jóvenes). En bastante menor medida, se sale de paseo o se visita a parientes. De acuerdo al artículo El Ocio de la Revista Patrimonio Cultural, ocho de cada diez personas declara que tiene pocos amigos o que no tiene. Las mujeres, los adultos mayores y la población rural suelen tener sólo conocidos (21).

Para las personas cuidadoras informales, aparecen ciertos efectos que se relaciona directamente con el tiempo de dedicación al cuidado, de gran intensidad y de larga duración, éstas apenas tienen relaciones sociales, no realizan actividades agradables y tienen que sufrir, cotidianamente situaciones desagradables y hostiles. El perfil de cuidadoras femeninas en Chile, destaca que el 64,1% declara que se han visto obligadas a disminuir su tiempo de ocio (22). Surgen frecuentemente excusas por parte de estos para la postergación de medidas de autocuidado, entre ellas renuncian a cualquier actividad de ocio si no pueden realizarla con el familiar enfermo lo que las lleva a no tener nada agradable que hacer en su tiempo libre y no sentir atracción por nada ni tener interés en ello. Además pierden todos o casi todos los contactos sociales que mantenían antes de la enfermedad o presentan reticencia a relacionarse con ellos, debido al estigma que conlleva una enfermedad mental en especial la Esquizofrenia, siendo esperable que los familiares se encuentren incómodos en su círculo social, consecuentemente su vida social acaba reducida y genera un aislamiento progresivo.

Con el transcurso del tiempo, las consecuencias de no tener actividades recreativas o de esparcimiento contribuyen a la aparición de problemas emocionales, como trastornos depresivos y problemas de ansiedad, entre otros, lo que progresivamente deriva en una sensación de desgaste.

Necesidad de Evitar Peligros

Se entiende como aquella sensación de protección frente a las amenazas hacia la salud y el bienestar, tanto en el aspecto físico como psicosocial. También es concebida como aquel estado de permanecer libre de lesiones psicológicas y fisiológicas. Siendo ésta una necesidad del ser humano, el cual debe protegerse de toda agresión interna o externa, utilizando mecanismos de defensa para mantener su integridad.

Algunas familias sienten culpa, convencidos de su responsabilidad en la enfermedad. Además piensan que tienen que ocultar la enfermedad de su familiar del resto del mundo, lo que aumenta sus sentimientos de frustración e ira. La violencia asociada a la Esquizofrenia se dirige habitualmente hacia los familiares, mientras que la agresividad atribuida a las personas portadoras de Esquizofrenia, suele ocurrir durante un episodio psicótico en que el individuo se

encuentra perturbado, no entiende lo que le está sucediendo e intenta defenderse. De hecho, las personas con Esquizofrenia más que causantes, son víctimas de violencia y abuso (23).

Seguridad física

La seguridad física del individuo puede definirse como aquel estado en que la persona permanece libre de lesiones físicas, realizando todas las acciones necesarias para lograr este bienestar.

Es en este contexto que existe una serie de estereotipos y prejuicios en el estigma de la Esquizofrenia. Existe por parte de la familia y de la comunidad, una cierta ignorancia con respecto a la enfermedad, en especial por prejuicios como “Las personas con Esquizofrenia son peligrosas y violentas”, “Las personas con Esquizofrenia son imprevisibles” entre otras.

Seguridad psicológica o psíquica

La seguridad psíquica del individuo puede definirse como “la percepción que la persona tiene de ser capaz de asumir y ejercer su propio poder”, en referencia al poder interior, al poder de elección. Es decir, al poder ser, estar y vivir de acuerdo con la forma en que ella cree que debe ser y cuyas consecuencias sean de confort y bienestar emocional.

La seguridad psíquica incluye varios requisitos, sin los cuales esta queda absolutamente comprometida:

- a) *Recursos personales adecuados frente a situaciones dolorosas:* En la familia con persona portadora de Esquizofrenia, sus miembros deben enfrentar esta situación, haciendo uso de todos los recursos personales con los que cuenten para salir adelante desde el punto de vista del aprendizaje positivo de la experiencia. La repercusión que tiene el hecho de prestar cuidados a un familiar con Esquizofrenia sobre el estado de salud psíquica del cuidador disminuye con el tiempo, lo que demuestra que es un proceso lento, en donde se conoce mejor la enfermedad y se fortalecen los recursos para manejarla (Montero, 2006).
- b) *Presencia y disponibilidad de apoyo:* Es fundamental contar con personas significativas de las que se pueda sentir su disponibilidad para ayudar y aportar seguridad, en los momentos en que se precisen, por estar en una posición personal de vulnerabilidad. Es importante en este

punto, la presencia de redes de apoyo en la familia, ya que es el apoyo psicológico lo que ayuda en gran medida a las familias y cuidadores a superar los momentos de crisis.

- c) *Valoración correcta del medio:* Es importante para la familia, tener una visión general positiva del mundo que los rodea, ya que esto les ayudará a recurrir a las redes de apoyo y servicios de salud en forma oportuna en caso de ser necesario, lo que beneficia positivamente el estado de la persona portadora y en consecuencia, la armonía familiar. La presencia de la Esquizofrenia en algún miembro del núcleo familiar conlleva trastornos y limitaciones en la vida cotidiana de los cuidadores, originando la percepción de tener un control restringido sobre la propia vida.
- d) *Estrategias de afrontamiento eficaz:* La capacidad de identificar situaciones de crisis de manera realista, de buscar estrategias para encontrar salidas posibles a la situación, de tomar decisiones al respecto sin dejar, por lo tanto, que la situación venza a la persona por pasiva, de prestar un especial cuidado al estado de nuestras necesidades y de solicitar y aceptar ayuda extra son mecanismos muy efectivos para afrontar la situación desde que se asume, donde sean cuales sean los resultados de las acciones emprendidas, proporciona a la persona una sensación de control del medio o al menos de que no es el medio o las circunstancias las que nos dominan. Las estrategias elegidas por los familiares para afrontar la enfermedad son diversas, pero las más efectivas son aquellas que buscan abarcar a la familia en su totalidad, de modo que las consecuencias sean positivas para todos.

Se ha demostrado que en el caso de las mujeres, las redes de apoyo no resultan beneficiosas a la hora de aliviar la carga, ya que son menos capaces de delegar responsabilidades de cuidado y se sienten más culpables de no brindarlo ellas mismas. Por su lado, los hombres tienen diferentes estrategias para afrontar el cuidado de un familiar, lo cual les permite distanciarse de los problemas cotidianos. Por lo general, el cuidador masculino toma una actitud más operativa e instrumental para solucionar los problemas que surgen en el diario vivir, sintiéndose seguro al momento de otorgar los cuidados (Morris, 2000).

- e) *Un mínimo de condiciones personales favorables:* La enfermedad de un integrante de la familia genera una gran ansiedad y sensación de falta de control que impide sentirse seguro, por lo que la necesidad de seguridad se ve muchas veces comprometida por esta cuestión. Otro elemento importante es tener una situación económica que permita vivir en unas

condiciones mínimas de bienestar, en las que no exista el temor por lo desconocido. Finalmente, una estabilidad física y emocional mínima o al menos que la persona perciba como mínimamente satisfactoria, es necesaria para asegurar la posibilidad de que el individuo se sienta en condiciones de seguridad personal.

En relación a la seguridad física, cuando el cuidador es diagnosticado con una enfermedad crónica, puede sentirse vulnerable, confundido y preocupado por su salud y su futuro, esto se ve exacerbado por el rol de cuidador que ha asumido, lo que implica que además de velar por su propio estado de salud debe hacerse cargo de los cuidados de otro individuo.

Necesidad de Trabajar y Autorrealizarse

Esta necesidad implica el deseo de llevar a cabo cosas útiles que responden a un ideal en el que se cree. Según la teoría de la Pirámide de Maslow de la motivación humana, la necesidad de autorrealización se haya en las necesidades superiores, relacionándose con los requerimientos del desarrollo. Se refiere a la realización de las potencialidades de la persona y contempla el logro de una identidad e individualidad plena.

Para que una persona obtenga la autorrealización debe satisfacer necesidades previas para que éstas no interfieran ni utilicen energías que estén dirigidas a este desarrollo. Dentro de estas necesidades se encuentran las de satisfacer capacidades personales, desarrollar un potencial y hacer aquello para lo cual se tienen mejores aptitudes.

Dentro de la necesidad de satisfacer capacidades personales, es fundamental el desempeño de un rol, los cuales son conjuntos de patrones de conductas aceptadas por la sociedad que se asocian con el funcionamiento de una persona en diferentes grupos sociales. La autoestima elevada es el resultado de roles que satisfacen las necesidades y son congruentes con el ideal de sí mismo. Es un requisito previo para la autorrealización conseguir la autoestima para que la persona sea libre y pueda concentrarse en alcanzar su potencial (12).

Cuando aparece el diagnóstico de Esquizofrenia en la familia, el que asume el rol de cuidador es un familiar. Este trabajo implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma y asumir consecuentemente nuevos compromisos, teniendo que desarrollar algunas funciones que eran efectuadas por el usuario anteriormente. Esto plantea el dilema entre sus

oportunidades personales, ya que en el caso de las mujeres asumen este rol dentro de la familia, a través del cuidado del hogar, niños, ancianos, entre otros. Como antes del diagnóstico también ejercían o no tenían más opción que aceptar dicho rol, algunas mujeres experimentaban sentimientos de derrota y predisposición negativa hacia el hogar. La aparición de esta crisis y el aceptar un nuevo rol provoca sentimientos de incapacidad, y sobrecarga lo que va en desmedro de la satisfacción de las capacidades personales y por consecuencia en la autoestima.

El trabajo es otro medio a través del cual la persona puede alcanzar satisfacción consigo misma y con la vida. Es un mecanismo de superación, que logra ser una fuente de autorrealización personal. Según el censo de 2002, en Chile en la categoría la Fuerza de Trabajo está compuesta por 5.085.885 ocupados y 791.264 desocupados (cesantes y que buscan trabajo por primera vez). Trabajar es una necesidad para todas las persona por muchos aspectos: económica, forma de aumentar la autoestima (una gran mayoría de las personas que trabajan, sienten satisfacción con el trabajo que desempeñan), cubre la necesidad de sentirse útiles (hacia los demás y la sociedad), supone un reconocimiento e integración social (necesidad de sentirse socialmente activos y contribuir al bien de la sociedad), medio en el que se relaciona socialmente y en él se comparten problemas y satisfacciones laborales (une y hace formar parte de intereses comunes).

La falta de trabajo provoca sentimientos de frustración y de inutilidad hacia la sociedad. Las personas que desean trabajar y no pueden hacerlo sufren una merma en su autoestima al no poder desarrollar aptitudes profesionales como creatividad, constancia, disciplina, responsabilidad, lucha, etc. También produce un gran vacío que hace perder parte del sentido de la vida, ya que todas las personas necesitan sentirse útiles y reconocidas socialmente.

En Chile, el 35,6% de la fuerza de trabajo está representado por mujeres. En el caso de las que asumen el cuidado de un familiar portador de enfermedad crónica, según el perfil de cuidadoras femeninas en Chile, el 26% confiesa no poder plantearse trabajos fuera del hogar, el 11,5 % ha tenido que abandonar el trabajo y el 12,4% se ha visto obligada a reducir su jornada de trabajo (22).

Necesidad de vivir según Creencias y Valores

Se define como la necesidad de rendir culto de acuerdo con la propia fe y valores. Toda persona necesita de una serie de valores y creencias para poder desarrollarse como tal, adoptando actitudes o realizando actos y gestos de acuerdo al ideal de justicia, del bien y del mal o como parte de una ideología.

Se pueden distinguir dos tipos de valores; valores éticos que se consideran como aquellos principios con respecto a los cuales las personas sienten un fuerte compromiso y los emplean para juzgar lo adecuado de las conductas propias y ajenas como la justicia y valores estéticos, que varían en función de la experiencia de vida y de la edad de la persona, constituyendo la esencia más íntima de cada individuo (24).

El término creencias, abarca todo el apartado de las grandes creencias humanistas y aquellas de tipo más cotidiano, es el firme asentimiento y conformidad con alguna cosa, teniendo una expresión mucho más plural y al margen de la religión. Ésta última se define como el conjunto de creencias y normas o valores, que utiliza una determinada comunidad en relación a un ser absoluto.

Las creencias espirituales tienen más importancia en la enfermedad que en cualquier otro momento de la vida del individuo, en algunos casos ayudan a aceptar la enfermedad y a planificar el futuro. En este ámbito la enfermedad se visualiza como una prueba de fe y en ocasiones como un castigo (24).

Pargament y Koenig (1999) señala que la religión a través de la fe se centra en las relaciones interpersonales y adaptación de sucesos de vida negativos o estresantes, como la enfermedad. Para dichos autores la práctica religiosa, el rezo o la plegaria pueden influenciar positivamente la salud mental en forma psicodinámica, produciendo efectos positivos, a través de emociones y estados afectivos que pueden promover actitudes de esperanzas, perdón, aumento o afianzamiento de la autoestima, paz y bienestar. De este modo, los estados positivos que surgen a partir de dichas prácticas rituales pueden ser importantes para la salud mental y física, al actuar sobre los mecanismos psiconeuro-inmunológicos y psicofisiológicos.

En su satisfacción influyen *factores biofisiológicos*, como la edad y etapa de desarrollo, gestos y actitudes corporales, *factores psicológicos*, tales como la capacidad de autoconcentración,

compromiso personal, motivación e interés, emociones, el deseo de comunicarse con un ser supremo y *factores socioculturales* como la cultura, religión y status económico.

- a) *Manifestaciones de independencia:* La salud o bienestar espiritual consiste en sentirse bien, útil y realizado. Esto permite al individuo tomar decisiones libres que contribuyan a mantener la vida y a enriquecerla, realizar actividades según sus creencias, pedir información realista sobre su enfermedad y valorar su dimensión espiritual, lo que ayuda a mantener los ideales y creencias para que éstas no influyan negativamente sobre la salud.
- b) *Manifestaciones de dependencia:* Entre estas manifestaciones se encuentra la rabia hacia Dios, búsqueda de ayuda espiritual, verbalización de conflictos internos sobre las creencias, puesta en duda de los valores y las creencias personales mientras se intenta tomar una decisión, concepción de un significado de la vida y de la muerte negativo, sentimientos de soledad y de culpabilidad, y conflicto entre las creencias y los tratamientos de salud.

Valores y creencias de la familia con usuarios portadores de Esquizofrenia.

Muchas veces la falta de información y los conceptos erróneos de la Esquizofrenia pueden llevar al desarrollo de un estigma por parte de la familia. A veces los familiares poseen sentimientos de culpa, que se basan en la creencia de que los problemas que ocasionan o exacerban esta patología se relacionan con algo que ellos omitieron en algún momento. Así también, la familia piensa que otorgándole la mayor ayuda posible para mantener la vida familiar en condiciones estables, lograrán conservar el control de las conductas de su familiar.

Necesidad de Comunicación y Afecto

Comunicación

La comunicación es un proceso que comprende comportamientos y mensajes que ocurren entre personas. En el intercambio de comunicación se expresan: Sentimientos, opiniones, información, experiencias, entre otros.

Sus componentes son:

Comunicación con otros: Capacidad del núcleo familiar de expresar, de forma grupal o individual con otros, necesidades, experiencias y opiniones, establecido en un ambiente de confianza, respeto e intimidad.

Comunicación familiar: Capacidad del núcleo familiar de expresar de forma verbal y no verbal, basado en una relación íntima, estrecha, próxima y frecuente entre los que la componen, de ésta depende la familia para conseguir establecer sus metas, reglas, procedimientos y recursos de evaluación. .

Expresión afectiva y/o emocional: Habilidades para afirmarse, abrirse a los demás y a sus necesidades, estableciendo lazos efectivos no sólo con el resto de individuos, sino también con el entorno (25).

Entre algunas manifestaciones de la comunicación encontramos, *la comunicación acertada*, la cual juega un papel preponderante para la familia, ya que aumenta los logros y reduce los esfuerzos. Cuando el mensaje es honesto y efectivo en su entrega, la comunicación se convierte en un recurso de muy valiosa importancia para la satisfacción de las necesidades humanas. No obstante, se han estudiado formas de comunicación inapropiadas, que generan malentendidos y reacciones emocionales indeseables al interior de las familias, a las cuales se les designa como “comunicaciones patógenas”, una de las más desfavorables es el *silenciamiento*, éste ocurre cuando no se permite a los miembros de la familia que se expresen verbalmente. Quien es víctima de esta estrategia, se siente disminuido, por lo que la familia no debe dejar que alguno de sus integrantes se aisle y deje de conversar con otros, ya que las reacciones de ansiedad y depresión son muy frecuentes en estos casos (25).

Afecto

Scheler (1972) distingue sentimientos sensoriales y vitales referidos a sensaciones corporales, se destacan el humor, alegría, tristeza, ansiedad, miedo, agrado entre otros; y los sentimientos espirituales, que son aquellos espontáneos, absolutos y que surgen de actos espirituales, siendo modos de ser.

El cuidado de otra persona, durante un tiempo prolongado, produce sentimientos negativos en gran parte de los cuidadores. Es normal que en ocasiones se sientan desanimados y permitan que

esos sentimientos vayan acrecentándose y envolviendo, cada vez más, su estado de ánimo cotidiano. Con el tiempo, pasan la mayor parte del día malhumorados, deprimidos o desesperanzados y terminan teniendo dificultades para manejar estas emociones, bien porque son demasiado intensas, o porque se han mantenido durante mucho tiempo y quedan luego instauradas en la persona afectada.

En un estudio realizado en la Universidad Austral en el año 2007 a 30 familiares cuidadores de personas portadoras de Esquizofrenia, se concluyó por medio de aplicación de la escala Zarit, la existencia de sentimientos tales como vergüenza, enojo, irritabilidad, miedo, tensión, temor por el futuro del familiar y sensación de descontrol. Un 37% reconoció un sentimiento de enfado al estar cerca del familiar. La vergüenza se pesquisó asociada principalmente a los síntomas de la enfermedad en su fase aguda o de reagudización, ya que en la fase de estabilización un 86% refería no tener este sentimiento (17). Estas alteraciones emocionales suelen afectar, negativamente, la capacidad de cuidado de los familiares, a su vez las tensiones y conflictos se presentan en la convivencia cotidiana. Los familiares experimentan sentimientos de angustia y sobrecarga, centran todos sus esfuerzos en cuidar de su familiar, con la esperanza de que mejore y le necesite menos. Otros se resignan a dedicar su vida entera al cuidado de su familiar, a pesar de la frustración y el sufrimiento que les produce; pierden la esperanza de que, a pesar de todo, las cosas puedan intentar organizarse de forma que su sufrimiento sea menor y que ellos, dentro de las limitaciones, también puedan tener su propia vida.

En un nivel micro, el apoyo familiar, posibilita el respiro del cuidador. Existe una cierta tendencia a evitar el término "cuidador principal", pero no resulta negativa la presencia de una figura que tome la responsabilidad del bienestar del usuario. Sin embargo, resulta negativo que la toma de decisión sobre quién será el cuidador principal sea casi implícita, porque dificulta el proceso de adaptación a este rol. Es necesaria una rotación en los cuidados entre los miembros de la familia, que generalmente es baja. Cuantas más personas se impliquen en los cuidados, menor será la carga para cada una de ellas (15).

2.2.6. Teorías de Enfermería

Modelo de Virginia Henderson

El modelo conceptual de V. Henderson da una visión clara de los cuidados de enfermería.

Postulados

Para Virginia Henderson, el individuo sano o enfermo es un todo completo, que presenta catorce necesidades fundamentales, las cuales son: Necesidad de respirar, de beber y comer, de eliminación, de movimiento y recreación, de dormir y descansar, de vestirse y desvestirse, de termorregulación, de higiene, de evitar los peligros, de comunicarse, de vivir según sus creencias y sus valores, de autorrealización y de aprender. El rol de la enfermera consiste en ayudarlo a recuperar su independencia lo más rápidamente posible.

Metaparadigma

El metaparadigma comprende los cuatro elementos siguientes:

- a) *Salud*: Estado de bienestar físico, mental y social, es una cualidad de la vida básica para el funcionamiento del ser humano. Esta se recuperará o se mantendrá si la persona tiene la fuerza, la voluntad o el conocimiento necesario. La promoción de la salud es más importante que la atención al enfermo.
- b) *Entorno*: Es el conjunto de todas las condiciones externas y las influencias que afectan a la vida y el desarrollo de un organismo. Los individuos sanos son capaces de controlar su entorno, pero la enfermedad puede interferir en tal capacidad.
- c) *Persona*: Individuo total que cuenta con catorce necesidades fundamentales y requiere ayuda para ser independiente en ellas. Esta persona debe mantener un equilibrio fisiológico y emocional, se inserta en una familia con la cual conforma una unidad, siendo la mente inseparable del cuerpo.
- d) *Enfermería*: Henderson define la enfermería en términos funcionales. La función propia de la enfermería es asistir al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación o a la muerte pacífica, que éste realizaría sin ayuda si

tuviera la fuerza, la voluntad o el conocimiento necesario, y hacerlo de tal manera que lo ayude a ganar independencia a la mayor brevedad posible.

Necesidades psicosociales

Para efectos de esta investigación se han definido aquellas necesidades de la Teoría de Virginia Henderson que se desprenden del área personal, familiar y social del individuo y se relacionan directamente con la calidad de vida y bienestar de la persona y de su entorno.

Las cuales son:

- Necesidad de evitar peligros: Se entiende como aquella sensación de protección frente a las amenazas a la salud y al bienestar, tanto en el aspecto físico como psicosocial. También es concebida como aquel estado de permanecer libre de lesiones psicológicas y fisiológicas
- Necesidad de vivir según creencias y valores: Es la necesidad de rendir culto de acuerdo con la propia fe y valores de la persona.
- Necesidad de trabajar y autorrealizarse: Satisfacción del deseo de llevar a cabo cosas útiles que responden a un ideal en el que cree, lo que implica por parte del individuo el escoger una carrera o pertenecer a un grupo.
- Necesidad de comunicación: Es un proceso de interacción que implica una mutua influencia entre el que dice algo y el que lo escucha, a través del cual se intercambia información, ideas y sentimientos.
- Necesidad de actividad y recreación: Uso de tiempo libre de las personas y al acceso a diversos medios (impresos, electrónicos, juegos, entre otros). Es de suma importancia y fundamental para poder obtener un descanso físico y psicológico y mantener así el equilibrio biopsicosocioespiritual (26).

Teoría del autocuidado de Dorothea Orem

La Teoría General de la Enfermería de Dorothea Orem está compuesta por tres subteorías relacionadas entre sí, las cuales son: Teoría del Autocuidado, Teoría del Déficit de Autocuidado y Teoría de los Sistemas de Enfermería.

Teoría del Autocuidado:

El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, desarrollada en forma deliberada y orientada hacia un objetivo, de acuerdo a los requisitos reguladores de cada persona.

Existen tres requisitos de autocuidado:

- a) **Requisitos de Autocuidado Universal:** Son comunes a todos los individuos. Incluyen un aporte suficiente del agua, aire, y alimentación, cuidados en los procesos de eliminación, equilibrio entre actividad y descanso, equilibrio entre soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.
- b) **R. De Autocuidado del Desarrollo:** Promover las condiciones necesarias para la vida y maduración, y prevenir la aparición de condiciones adversas en los distintos momentos del desarrollo del ser humano.
- c) **R. De Autocuidado de Desviación de la Salud:** Los que derivan de traumatismos, incapacidad, diagnóstico y tratamiento médico, e implican la necesidad de introducir cambios en el estilo de vida.

Teoría del Déficit del Autocuidado

Describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit, cuando la demanda de acción es mayor que la capacidad del individuo de actuar, determinando cuándo y por qué se necesita de la intervención del profesional de enfermería.

Teoría de los Sistemas de Enfermería

Explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos y las relaciones que deben mantenerse para que se produzca la enfermería. Se identifican tres tipos de sistemas:

- a) *Sistema totalmente compensador:* La enfermera suple al individuo. Compensa la incapacidad del usuario para realizar su autocuidado. Apoya y protege al usuario.
- b) *Sistema parcialmente compensador:* La enfermera proporciona ayuda en su autocuidado al individuo. El usuario realiza algunas actividades de su autocuidado. Ayuda al usuario.
- c) *Sistema de Apoyo educativo:* La enfermera actúa supervisando y educando al individuo, pero es este quien realiza su propio autocuidado.

Orem define salud como el equilibrio fisiológico, psicológico y social del ser humano, a través de su capacidad para realizar sin ayuda las actividades de la asistencia de enfermería; mientras que Enfermería es la aplicación de las capacidades desarrolladas por los profesionales mediante el actuar, saber y ayudar a las personas a cubrir sus necesidades terapéuticas de autocuidado y a regular el desarrollo o el ejercicio de la actividad de su autocuidado (26).

2.2.7. Rol de Enfermería en Salud Mental

El profesional de Enfermería debe reconocer que el área psiquiátrica ya no puede centrarse exclusivamente en los cuidados del usuario y sus necesidades inmediatas. Hoy en día se debe ampliar el contexto de sus cuidados, sensibilizándose frente al entorno social y al apoyo que necesitan los usuarios y sus familias. Cada uno de estos elementos debe influir en la formación, investigación y aspectos clínicos de la práctica de la Enfermería actual.

Este rol a nivel comunitario se complementa con las funciones del rol específicamente dentro de la salud mental.

Área asistencial

Se inicia desde la recopilación de información para la detección de factores de riesgo e incluye la derivación oportuna de los casos. Posteriormente, el profesional de Enfermería es quien mayoritariamente dispensa los cuidados de salud mental tanto en los servicios de salud primarios como en los especializados. Por lo que además, es el profesional encargado de velar por la continuidad de éstos a través de la evolución del caso. Es la figura de referencia en salud que supone un apoyo efectivo para el usuario y su familia, ayudándolos a enfrentar la crisis que supone para ellos, a través de la contención emocional y las actividades derivadas de las visitas domiciliarias.

El cuidador se vuelve un aliado en la eficacia de las intervenciones, por lo que es fundamental mejorar la calidad de vida de éste.

Área educacional

La educación que se otorga al usuario, su familia y cuidador, es fundamental para asegurar la calidad de los cuidados domiciliarios sustentados en la información que posee la familia. Esto repercute en la adherencia al tratamiento generando un aumento de confianza hacia la atención en salud y el cumplimiento de las expectativas que la familia tiene de la rehabilitación. A su vez, el profesional enfermero tiene una importante misión en cuanto a derribar mitos sociales que van en deterioro de la calidad de vida social del usuario psiquiátrico, a través de la educación a los equipos de salud de diversos ámbitos aminorando el estigma dentro de los mismos centros de atención en salud. Además es importante educar a la comunidad sobre los trastornos mentales y las reales dimensiones de éstos, facilitando la integración del usuario en un entorno familiarizado con la correcta información de estas patologías.

Área de gestión

Al profesional de Enfermería le corresponde la coordinación entre los distintos sectores de salud, además de gestionar los recursos económicos y humanos para llevar a cabo los programas de atención del usuario esquizofrénico.

Área de investigación

Los profesionales dedicados al área deben estar constantemente incrementando sus conocimientos y proporcionando instancias de actualización e intercambio de experiencias, tanto para su formación personal como para el equipo de salud en que se insertan.

Se propone como desafío, el completar información sobre la real situación de una familia con usuario esquizofrénico más allá de las estadísticas, y completar el perfil sobre los cuidadores que favorezca la posterior valoración para los cuidados de Enfermería, específicamente de nuestra realidad nacional.

2.2.8. Definición y operacionalización de variables

a) Características biológicas y sociales del Familiar Cuidador

Definición Conceptual: Atributos y cualidades que posee una persona en las áreas biológica y social.

<i>Dimensiones</i>	<i>Sub dimensiones</i>	<i>Definición</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Sub indicadores</i>
Biológica	Edad	Corresponde a los años transcurridos desde el nacimiento del informante hasta el momento de la entrevista.	-entre 19 y 39 años -entre 40 y 59 años -más de 60 años	
	Sexo	Corresponde a la identidad de género del entrevistado	Masculino Femenino	
	Estado de Salud	Bienestar físico, mental y social	Enfermedad Crónica	Sí No
Social	Estado Civil	Situación civil con la cual el entrevistado se identifica.	-Soltero/a -Casado/a -Conviviente -Viudo/a	
	Escolaridad	Años cursados en el sistema normal de educación	-Básica Incompleta -Básica Completa -Media Incompleta -Media Completa -Superior	Último año aprobado

			Incompleta -Superior Completa	
	Situación laboral	Actividad que realiza el familiar del usuario, la mayoría del tiempo.	-Remunerado estable -Esporádico remunerado -No remunerado -Jubilado/a -Cesante	
	Ingreso per cápita familiar	Ingresos totales del mes, divididos por el número de integrantes del grupo familiar.	- I Quintil: igual o inferior a \$53.184. - II Quintil: igual o inferior a \$90.067. - III Quintil: igual o inferior a \$140.665. - IV Quintil: igual o inferior a \$254.627. - V Quintil: superior a \$254.627.	
	Tipo de familia		-Nuclear monoparental -Nuclear biparental	Con hijos Sin hijos

			-Extensa biparental -Extensa monoparental -Compuesta -Hogar sin núcleo	
--	--	--	---	--

b) Relación de parentesco con el familiar portador de Esquizofrenia

<i>Variable</i>	<i>Indicadores</i>	<i>Subindicadores</i>
Parentesco	-Madre/Padre -Hijo/a -Hermano/a -Otro	

c) Necesidades psicosociales: Son aquellas carencias que surgen en el área personal, familiar y social del individuo. Se asocian a la percepción subjetiva de cada persona y se relacionan directamente con la calidad de vida y bienestar de la persona y de su entorno.

<i>Dimensiones</i>	<i>Indicador</i>	<i>Sub-indicadores</i>
<i>Actividad y Recreación:</i> Uso del tiempo libre en actividades de ocio, sociales, y físicas que contribuyan al equilibrio bio-psico-socio-espiritual.	- Frecuencia en la que realiza pasatiempos o actividades de ocio. - Frecuencia en la que realiza actividades sociales. - Percepción de llevar una vida rutinaria	Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Siempre
<i>Comunicación y afecto:</i> Proceso de interacción social entre individuos, a través del	- Percepción negativa de la relación con amigos y otros miembros de la familia - Frecuencia de expresión sentimientos	Nunca Rara vez Algunas veces

<p>cual se intercambia información, ideas y sentimientos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción de ayuda o apoyo familiar 	<p>Bastantes veces Siempre</p>
<p><i>Evitar peligros:</i> Sensación de protección frente a las amenazas en la salud y bienestar. Es concebida como aquel estado de permanecer libre de agresiones físicas o verbales que repercutan en el aspecto psicológico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Temor a la agresión física o verbal - Percepción de pérdida de control de la vida - Requerimiento de asistencia psicológica 	<p>Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Siempre</p>
<p><i>Trabajar y autorrealizarse:</i> Satisfacción del deseo de llevar a cabo cosas útiles que responden a un ideal en el que se cree, lo que implica por parte del individuo el escoger una carrera o pertenecer a un grupo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ausentismo laboral - Presencia de agobio por sobrecarga de tareas - Alteración en el desempeño de principal actividad. 	<p>Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Siempre</p>
<p><i>Vivir según creencias y valores:</i> Rendir culto de acuerdo con la propia fe y valores de la persona.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Necesidad de mayor necesidad de apoyo espiritual o religioso - Percepción de la enfermedad de familiar como castigo - Percepción de conflictos con valores y creencias 	<p>Nunca Rara vez Algunas veces Bastantes veces Siempre</p>

CAPÍTULO 3

MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. TIPO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El tipo de diseño de investigación consiste en un estudio de tipo cuantitativo, debido principalmente a que aboca un número relativamente reducido de variables: características biológicas y sociales del familiar cuidador, relación de parentesco con el familiar portador de Esquizofrenia y necesidades psicosociales del familiar cuidador. Además utiliza técnicas e instrumentos estructurados (encuesta) para recabar la información como también en la objetividad de su análisis.

Por otra parte, el estudio señala las características de las personas que son sometidas a análisis en un tiempo y lugar determinado en forma natural a través de la observación del fenómeno, razón por la cual constituye un estudio de tipo descriptivo y de corte transversal.

3.2. POBLACIÓN EN ESTUDIO – DEFINICIÓN DEL UNIVERSO

La población sometida a estudio corresponde a individuos que cumplen el rol de cuidador de personas portadoras de Esquizofrenia.

Para efectos de este estudio, se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Cuidador mayor de 18 años con o sin nexo de consanguinidad, considerado como principal responsable de la satisfacción de las necesidades diarias de personas portadoras de Esquizofrenia que deben estar bajo control ingresados a GES.
- Cuidador que cuente con una dirección y/o número telefónico ubicable.
- Cuidador con disposición para participar del estudio.
-

Criterios de exclusión:

- Cuidador menor de 18 años con o sin nexo de consanguinidad, que no pertenezcan a GES.
- Cuidador que no cuente con una dirección y/o número telefónico ubicable.
- Cuidador que no cuente con la disposición y/o tiempo para participar del estudio.

Para seleccionar a la población total en estudio se realiza una reunión con Dr. Benedicto Guerrero encargado del área de investigación del Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, quien facilitó el acceso a las fichas clínicas del total de usuarios esquizofrénicos ingresados a

GES, con la finalidad de obtener datos específicos como nombre, diagnóstico médico, dirección y número telefónico.

Según esta selección, el universo de estudio corresponde a 30 familiares cuidadores, los cuales cumplen con los criterios de inclusión.

3.3. DISEÑO MUESTRAL

La investigación utiliza a la población en total, la cual se clasifica bajo criterios de inclusión. Esto significa que no se realiza selección aleatoria y se trabaja considerando al universo en total.

3.4. ORGANIZACIÓN DEL TRABAJO EN TERRENO

Con el fin de obtener los permisos correspondientes para realizar el estudio, el día Lunes 18 de Julio del presente año, se envía una carta de autorización con instructivo, instrumento y consentimiento informado adjuntado al Dr. Rojas (Subdirector subrogante del Servicio de Salud Mental del Hospital Gustavo Fricke)

Una semana después el Dr. Rojas envía el documento a la Jefa supervisora de Enfermería EU Liliana Farías, quien determina, que el flujograma a seguir considera el envío de un permiso de autorización que especifique el acceso a los datos personales de los usuarios al Servicio de Salud Viña del Mar-Quillota, éste es dirigido a la Dra. Margarita Estefan, posteriormente este material es enviado a Recursos Humanos. Desde este servicio se coordinan con el Dr. Benedicto Guerrero, con quien se realiza una entrevista el día lunes 9 de Agosto de 2010 a las 7.30 am, éste aprueba el instrumento de recolección de datos y el consentimiento informado. Posteriormente, se realiza una reunión con el Director del Servicio de Salud Mental Dr. Mauricio Fernández, quien aprueba el acceso a los datos de los usuarios portadores de Esquizofrenia.

El día 11 de Agosto de 2010, las tesistas se dirigen al Servicio de Salud Mental, en donde a través de la Secretaria, se obtiene la carpeta que contiene las cartolas con datos generales de 68 usuarios portadores de Esquizofrenia incluidos en el plan GES.

Para la aplicación del instrumento de recolección de datos, las tesistas se agrupan y se organizan los domicilios según sectores:

- Tesistas 1 y 2: Forestal Alto y Bajo, Miraflores Alto y Bajo, Chorrillos
- Tesistas 3 y 4: Con-Con, Reñaca, Traslaviña Alto, Nueva Aurora, Viña Centro

- Tesistas 5, 6 y 7: Gómez Carreño, Mirador de Reñaca, Glorias Navales, Santa Julia, Achupallas, Santa Inés.

Además se reagrupan las Tesistas en:

- Tesistas 1 y 3: Quilpué, Limache, Villa Alemana
- Tesistas 2 y 4: Puchuncaví, Quintero, La ligua, Quillota
- Tesistas 5, 6 y 7: Recreo y Miraflores

Asignación de números de las tesistas: Karla Arancibia A. (1), Paloma Beltrán P. (2), Laura Jira T. (3), Francisca Díaz P. (4), Natalia Guzmán M. (5), Constanza Iglesias C. (6) y Romina Valle L. (7)

Cada subgrupo organiza su propio tiempo para llevar a cabo las visitas, de acuerdo a la disponibilidad, tanto de los participantes, como de las tesistas. El período de aplicación de instrumento abarca desde la última semana de Agosto hasta la primera semana de Octubre.

Los objetivos planificados para la recolección de datos son los siguientes:

- Determinar los antecedentes personales de personas en estudio.
- Determinar la percepción de satisfacción de las necesidades psicosociales de las personas en estudio.

Se intentan acordar previamente, dichas visitas, mediante llamada telefónica a la mayor cantidad de participantes, y en el caso de aquellos domicilios sin número telefónico disponible, estas se realizan de forma espontánea. Previo a la aplicación de esta encuesta, se les facilita a los participantes leer el consentimiento informado, y se les solicita su firma para obtener un respaldo formal de su deseo voluntario de participar.

3.5. DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO

El instrumento utilizado en este estudio para la recolección de datos, corresponde a una encuesta que surge de la modificación del Instrumento de Carga Zarit, con el objetivo de determinar el grado de la percepción de satisfacción del cuidador de sus necesidades psicosociales.

Se compone de tres partes:

- a) La primera considera el instructivo, dividido en Aspectos Generales y Aspectos Específicos
- b) La segunda consta de 9 ítems, sobre Antecedentes Generales del encuestado.
1. Sexo
 2. Edad
 3. Nivel educacional
 4. Estado civil
 5. Tipo de relación con el usuario portador de Esquizofrenia
 6. Tipo de familia
 7. Estado de salud
 8. Ocupación
 9. Nivel de ingresos familiares

- c) La tercera parte, comprende la encuesta cerrada, conformada por 15 preguntas ordenadas en 5 ítems, de manera de poder ordenar y analizar de forma mas expedita los datos.

Cada ítem se identifica con el nombre de la Necesidad Psicosocial a la que corresponden las preguntas.

- Ítem Actividad y recreación
- Ítem Comunicación y Afecto
- Ítem Evitar peligros
- Ítem Trabajar y autorrealizarse
- Ítem Creencias y valores

Cada ítem se conforma de 3 preguntas, enumeradas del 1 al 15. Las respuestas se formulan en formato likert, y se les asigna el siguiente puntaje:

- Nunca: 1 puntos
- Rara vez: 2 puntos
- Algunas veces: 3 puntos
- Bastantes veces: 4 puntos
- Siempre: 5 puntos

Posterior a la aplicación del instrumento, se procederá a sumar los puntajes para obtener así el grado de percepción de alteración de necesidades psicosociales, de acuerdo al siguiente puntaje:

15-27: Necesidades totalmente satisfechas

27-39: Necesidades levemente insatisfechas

39-51: Necesidades moderadamente insatisfechas

51-63: Necesidades severamente insatisfechas

63-75: Necesidades totalmente insatisfechas

3.5.1 Estudio de la confiabilidad del instrumento

Para su aprobación se realiza una entrevista con el Subdirector del Servicio de Salud, Dr. Benedicto Guerrero y el Director del Servicio de Salud Mental Dr. Mauricio Fernández, quienes entregan por escrito la aceptación del instrumento de recolección de datos y del consentimiento informado.

El instrumento original al ser modificado, en cuanto a número y formulación de preguntas, se aplica como prueba a una muestra de la población de los familiares cuidadores de usuarios con Esquizofrenia del Servicio de Salud Mental del Hospital Gustavo Fricke para su validación, lo cual se desarrolla de la siguiente forma:

El grupo de tesis se divide en 3 subgrupos, a los cuales se le asignan entre 19-20 usuarios, según sector geográfico. Cada subgrupo elige al azar dos de estos usuarios y se organizan visitas domiciliarias, con el fin de obtener una muestra de 6 encuestados de la población total.

Los subgrupos realizan estas visitas, durante la última semana de agosto del 2010, en los horarios en que disponen los familiares.

Los objetivos de la prueba del instrumento fueron:

- Identificar preguntas que presentasen dificultades en la comprensión.
- Determinar el tiempo promedio para la aplicación del instrumento
- Identificar preguntas o aspectos del instrumento que debieran ser modificados u omitidos.

Como conclusión de la aplicación del instrumento de prueba se obtiene que las instrucciones y las preguntas realizadas son entendidas en forma correcta por los encuestados, y que no es necesario considerar ninguna modificación en ellos.

3.6. CRITERIOS UTILIZADOS PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para el análisis de los datos se utiliza el programa SPSS Statistics, versión 17.0, con el cual se tabula la base de datos. Se elaboran tablas simples para las variables y tablas dinámicas para el cruce de éstas, en Microsoft Excel 2007, posteriormente se inicia la creación de gráficos, ya sea formato circular para variables por sí solas y de barra para el cruce de variables.

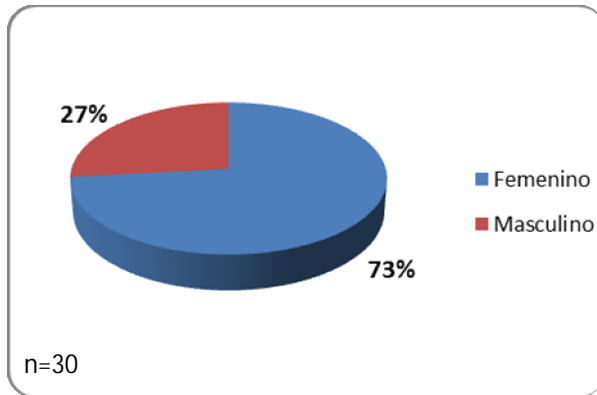
Se clasifican los resultados de la siguiente forma:

- Datos descriptivos de la muestra: Edad, sexo, estado civil, estado de salud, escolaridad, trabajo u ocupación, ingreso per cápita familiar, tipo de familia, parentesco y necesidades psicosociales.
- Resultados del instrumento por necesidad: La percepción de cada necesidad se asigna según el siguiente puntaje:
 - 1 – 1,8: Necesidad totalmente satisfecha.
 - 1,8 – 2,6: Necesidad levemente insatisfecha.
 - 2,6 – 3,4: Necesidad moderadamente insatisfecha.
 - 3,4 – 4,2: Necesidad severamente insatisfecha.
 - 4,2 – 5: Necesidad totalmente insatisfecha.
- Perfil del cuidador: Cruzamiento doble de variables de acuerdo a la percepción de la satisfacción de las necesidades psicosociales.

CAPÍTULO 4
PRESENTACIÓN Y
ANÁLISIS DE
RESULTADOS

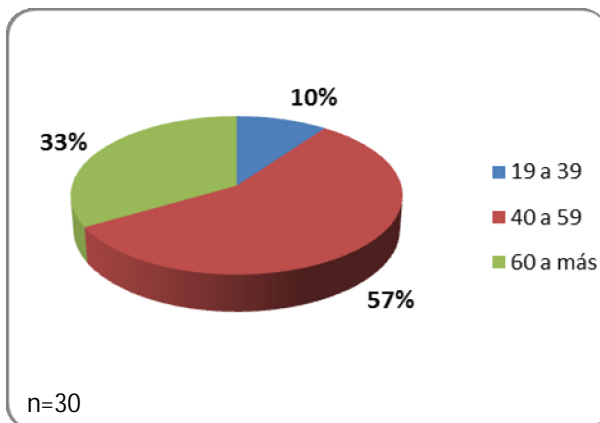
1. Perfil del Cuidador

Gráfico 1.1: Distribución Porcentual de los encuestados por sexo.



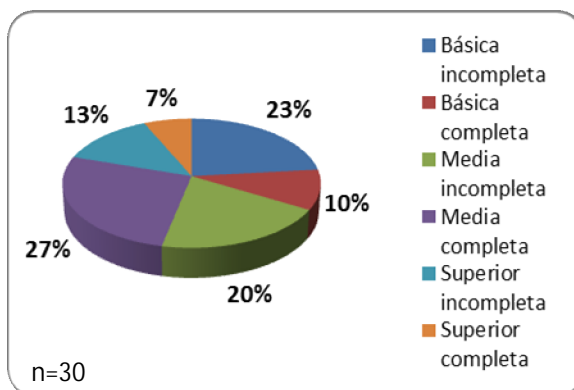
Al observar el gráfico, se concluye que del total de los cuidadores encuestados, un 73% corresponde a sexo femenino y 27% a masculino.

Gráfico 1.2: Distribución porcentual de los encuestados por rango de edad.



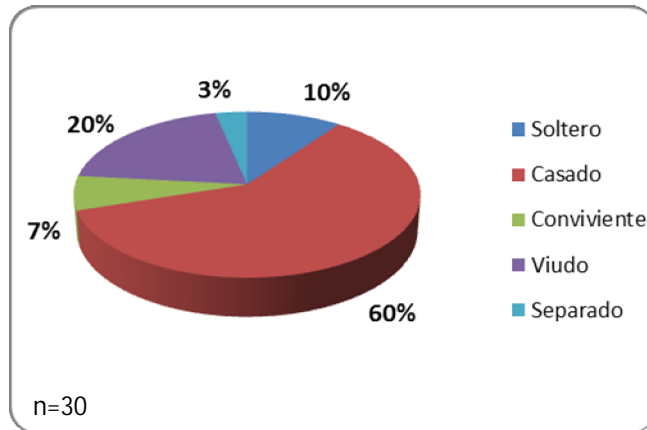
Del total de los entrevistados, el mayor porcentaje corresponde a adultos medios entre 40 y 59 años, siendo el promedio de edad de 57 años. La edad mínima es de 23 años y la edad máxima de 87 años.

Gráfico 1.3: Distribución porcentual de los encuestados por nivel de instrucción.



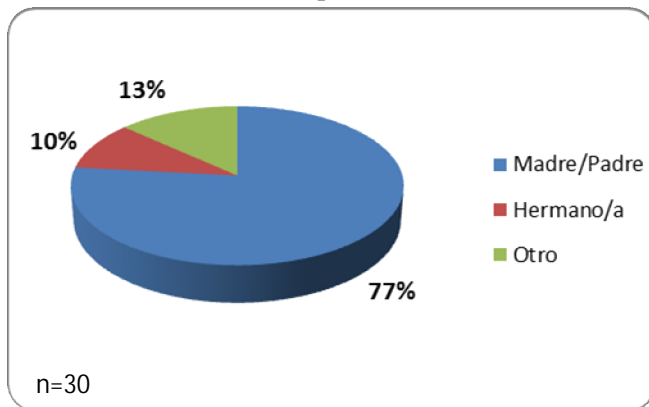
La totalidad de los cuidadores encuestados presenta algún nivel de instrucción, destacándose que el 27% presenta escolaridad media completa, mientras que un 23% básica incompleta. Sólo el 7% alcanza el nivel de educación superior completa.

Gráfico 1.4: Distribución porcentual de los encuestados por estado civil.



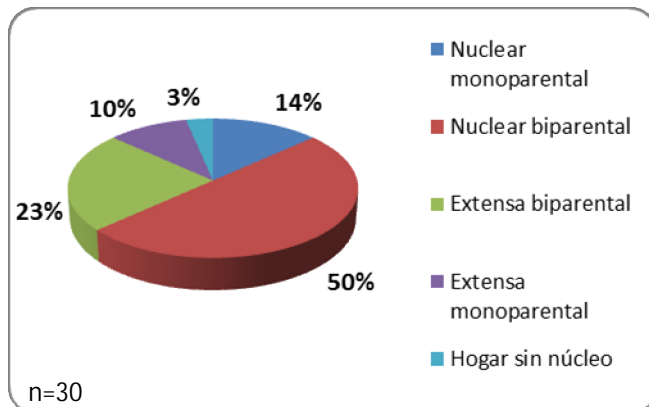
El 67% de los encuestados posee una pareja estable. La mayoría presenta estado civil; casado, correspondiendo al 60% del total de la población, mientras que solamente el 10% se encuentra soltero y el 20% viudos.

Gráfico 1.5: Distribución porcentual de los encuestados por parentesco.



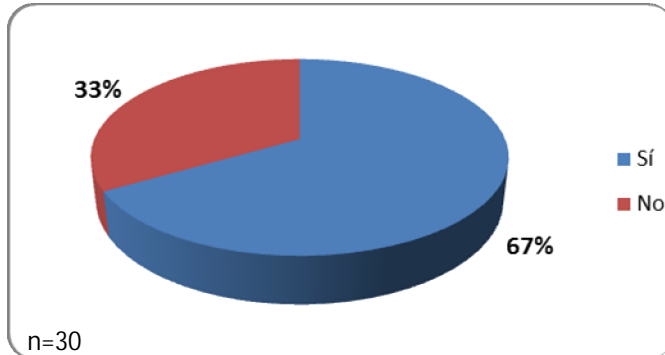
Destaca que el 87% presenta una relación de parentesco consanguíneo con la persona cuidada, de este porcentaje el 77% de ellos corresponde a madre o padre.

Gráfico 1.6: Distribución porcentual de los encuestados por tipo de familia.



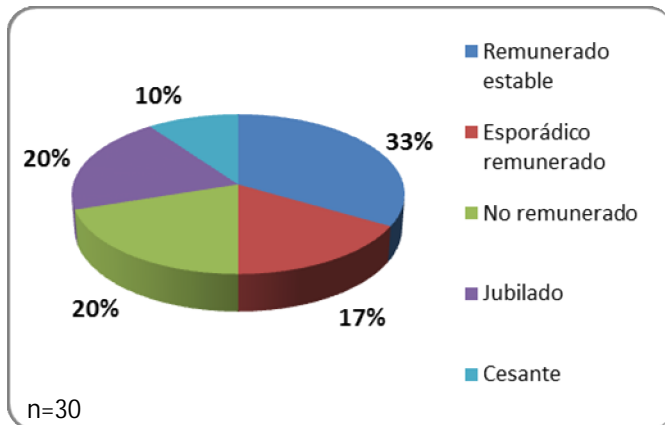
Del total de los cuidadores entrevistados el 50% pertenece a familia nuclear biparental y el 23% a familia extendida biparental. Sólo el 3% corresponde a un hogar sin núcleo.

Gráfico 1.7: Distribución porcentual de los encuestados por presencia de enfermedad crónica.



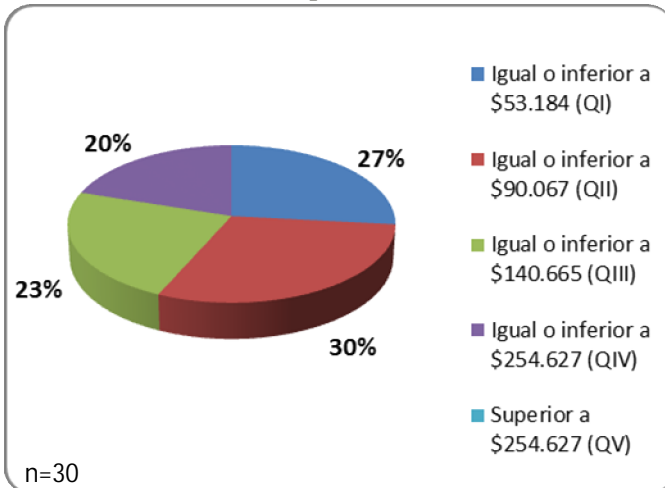
Del total de los entrevistados, un 67% de éstos es portador de alguna enfermedad crónica, mientras que el 33% restante carece de éstas.

Gráfico 1.8: Distribución porcentual de los encuestados según situación laboral.



El 33% de las personas encuestadas presenta trabajo estable remunerado, mientras que el 10% se encuentra actualmente cesante.

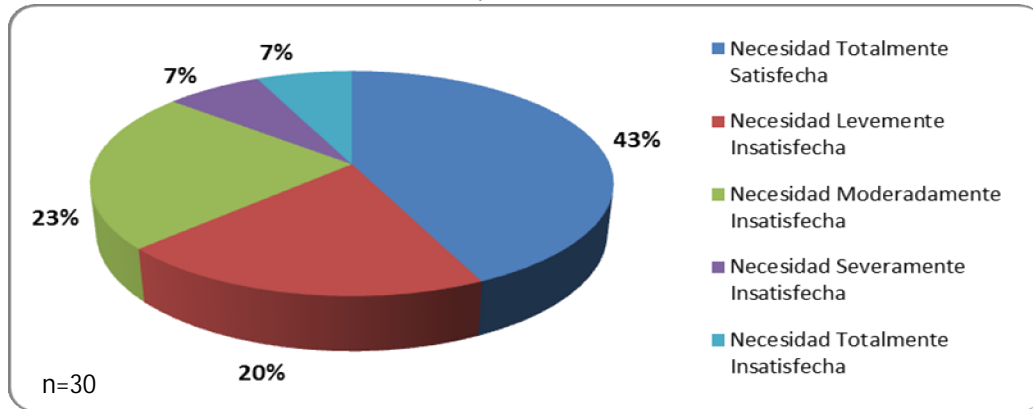
Gráfico 1.9: Distribución porcentual de los encuestados por quintil.



Los ingresos de los cuidadores familiares, los ubica entre el I y IV quintil, observándose que el 30% se encuentra en el II quintil, mientras que ninguno de los encuestados se encuentra presente en el V quintil de ingreso.

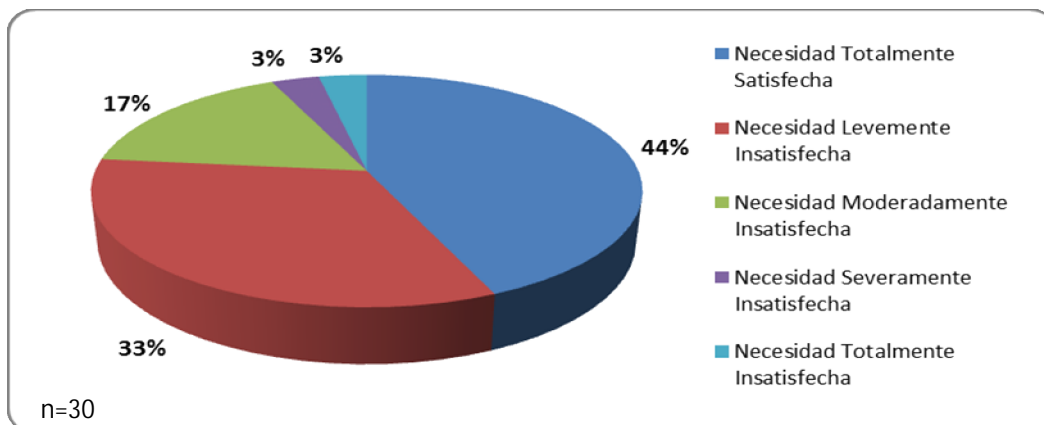
2. Dimensiones: Necesidades Psicosociales del Cuidador

Gráfico 2.1. : Necesidad de Actividad y Recreación



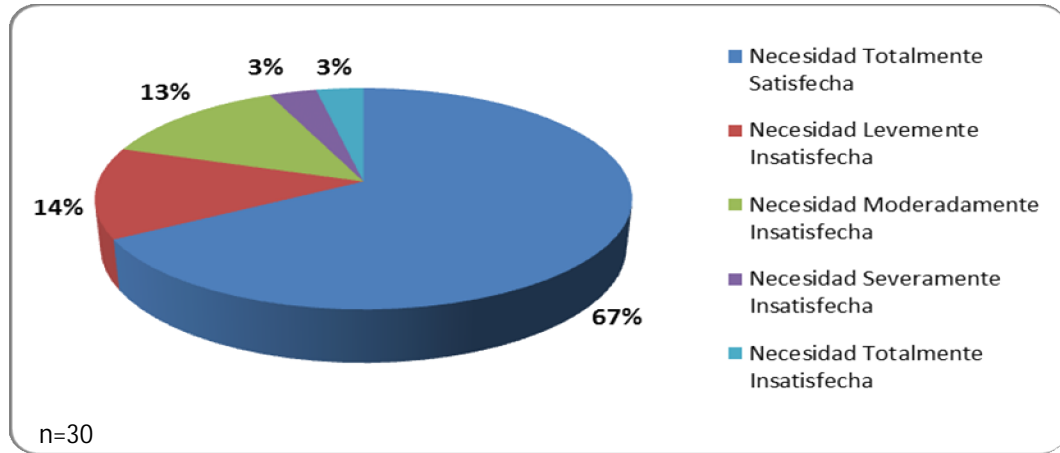
De acuerdo a este gráfico, se puede observar que un 43% de los participantes manifiesta total satisfacción de esta necesidad, mientras que un 7% refiere total insatisfacción y un 57% de ellos ven afectada esta necesidad en distintos grados.

Gráfico 2.2: Necesidad de Comunicación y Afecto



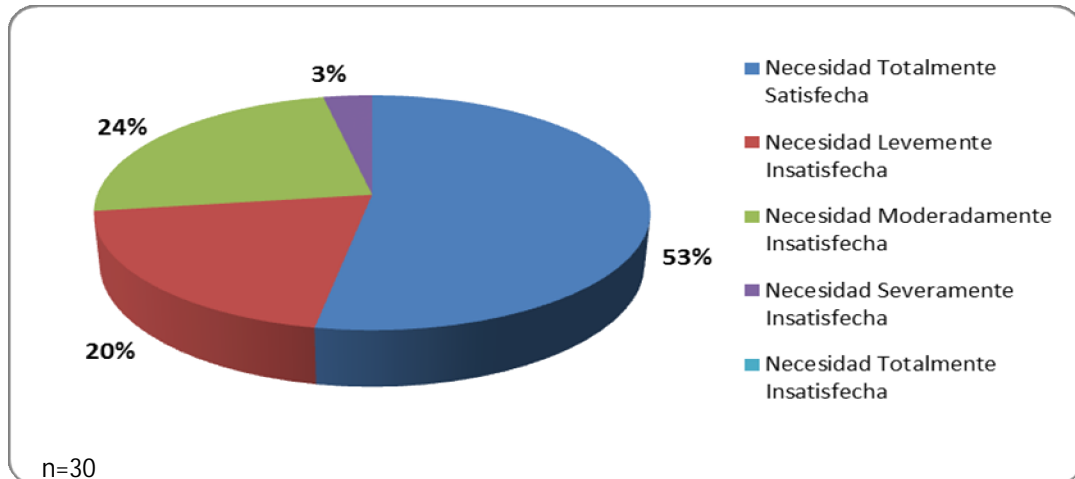
El 44% de los participantes expresa total satisfacción de esta necesidad, mientras que sólo el 3% de ellos presenta total insatisfacción de ésta. Por otro lado, un 56% manifiesta insatisfacción de la necesidad en diferentes grados.

Gráfico 2.3.: Necesidad de Trabajar y Autorrealizarse



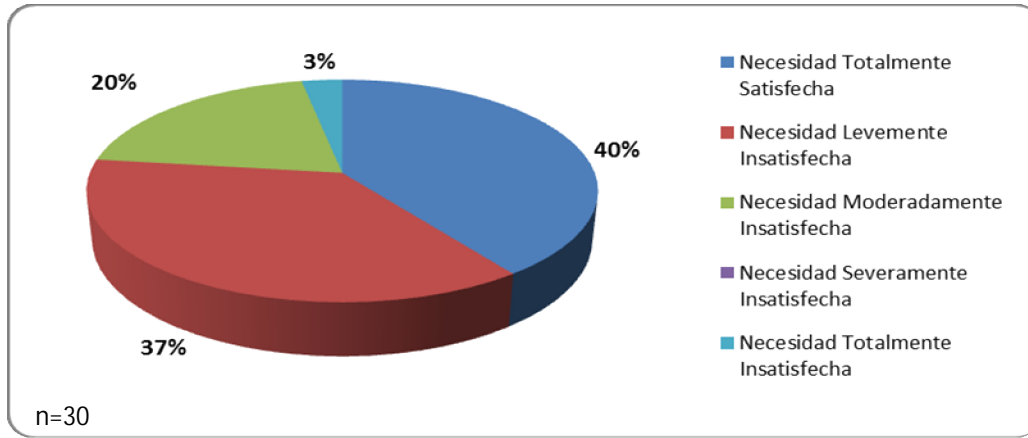
El 67% de los cuidadores encuestados presentan satisfacción total de esta necesidad, mientras que un 33% ve afectada esta necesidad en distintos grados, de éstos un 3% refiere total insatisfacción.

Gráfico 2.4: Necesidad de Evitar Peligros



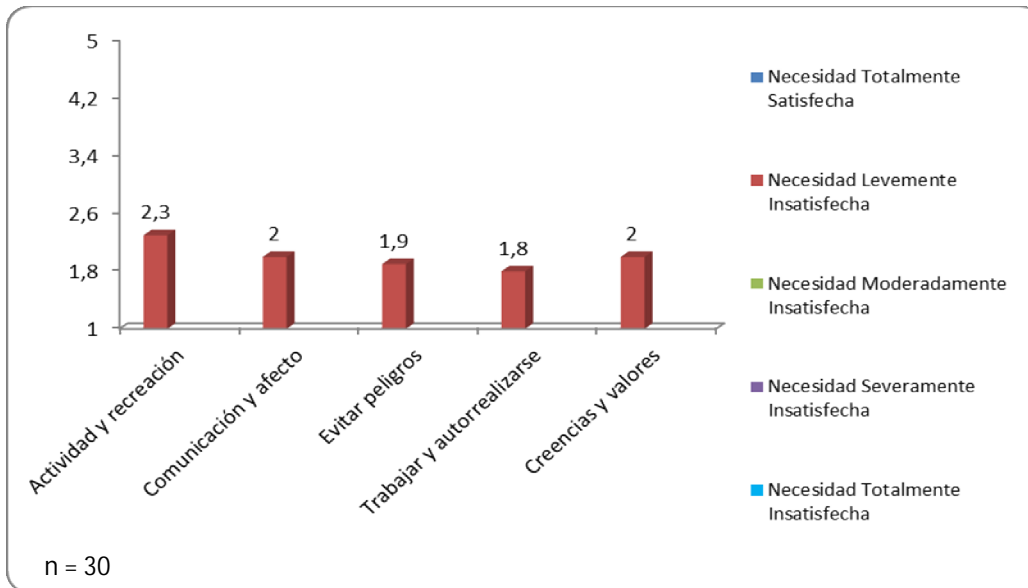
El 53% de los cuidadores manifiesta satisfacción total de esta necesidad. El 46% restante refiere que ha visto esta necesidad afectada en diferentes grados.

Gráfico 2.5: Necesidad de Vivir según Creencias y Valores



De acuerdo a este gráfico, el 40% de los participantes refiere total satisfacción de esta necesidad. Un 60% presenta insatisfacción de esta necesidad en diferentes grados, mientras que el 3% de éstos refiere total insatisfacción.

Gráfico 2.6: Percepción de satisfacción de necesidades psicosociales

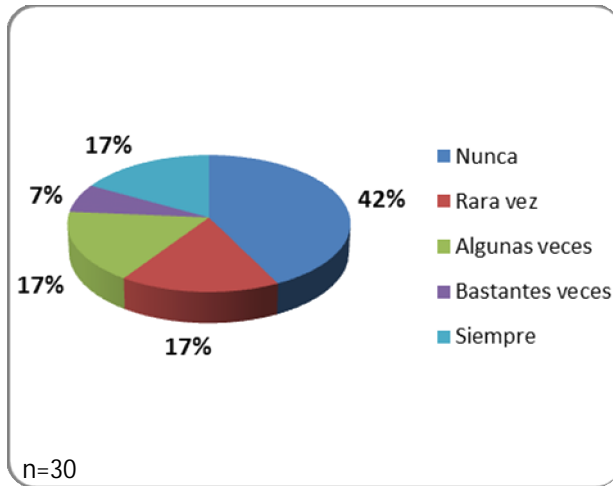


De este gráfico se desprende que, en el total de los familiares cuidadores, cada una de las necesidades psicosociales consideradas en este estudio, se encuentran levemente satisfecha.

3. Subdimensiones

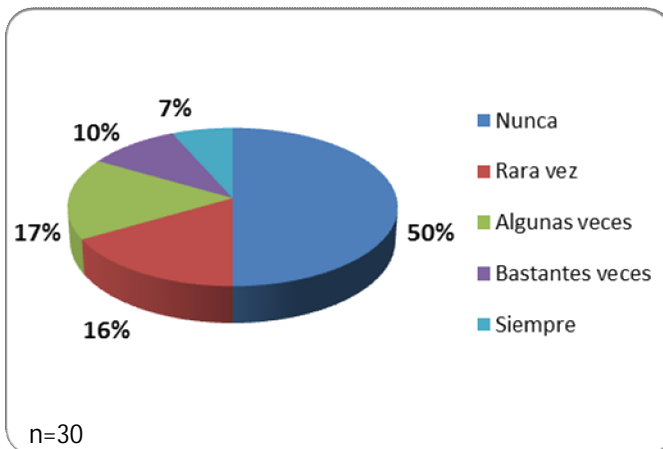
3.1. Dimensión 1: Actividad y Recreación.

Gráfico 3.1.1: ¿Siente que no le queda tiempo para realizar alguna actividad de esparcimiento (física, al aire libre, televisión, etc.) desde que cuida a su familiar?



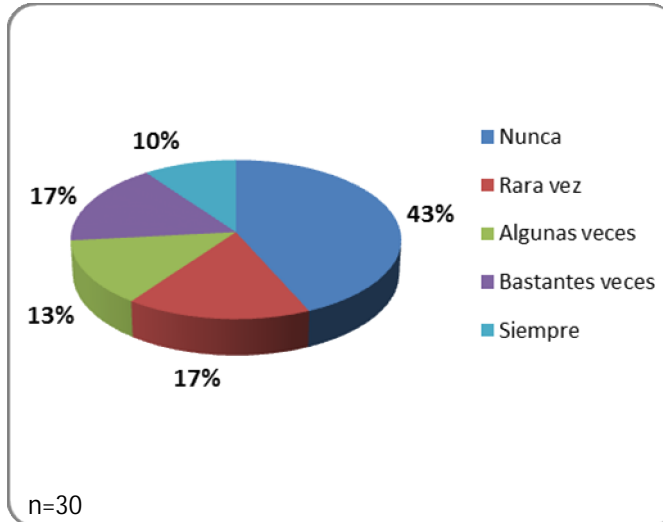
El 42% de los encuestados nunca percibe falta de tiempo para dedicarse a actividades de esparcimiento, mientras que el 17% refiere que siempre le falta tiempo para dedicarse a éstas actividades. Un 58% de los cuidadores perciben falta de tiempo en distintos grados.

Gráfico 3.1.2: ¿Cree que sus actividades sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?



El 50% de los encuestados, percibe que sus actividades sociales nunca se ven afectadas al cuidar a su familiar, mientras que el 7% considera que sus actividades sociales siempre se ven afectadas.

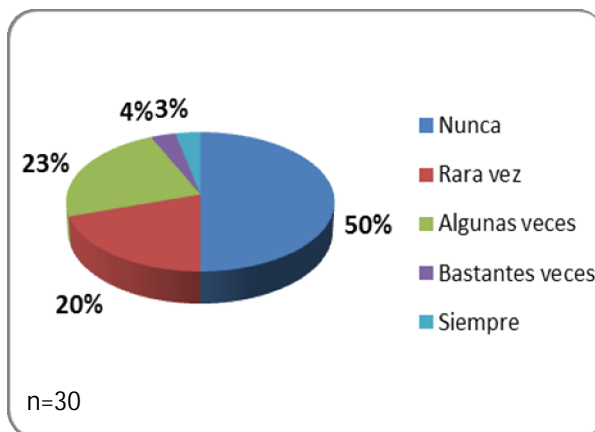
Gráfico 3.1.3: ¿Siente que su vida se ha vuelto rutinaria desde que debe cuidar a su familiar?



Se observa que un 57% de la población percibe que su vida se ha vuelto rutinaria en distintos grados por tener que cuidar a su familiar, del resto el 43% nunca ha percibido esto, mientras que el 10% percibe que su vida se ha vuelto completamente rutinaria.

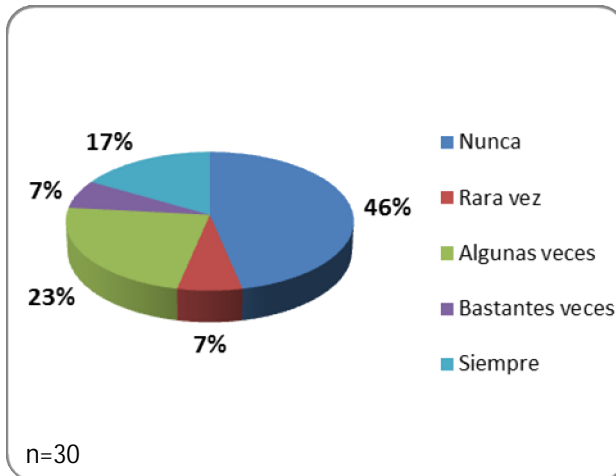
3.2. Dimensión 2: Comunicación y Afecto.

Gráfico 3.2.1: ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?



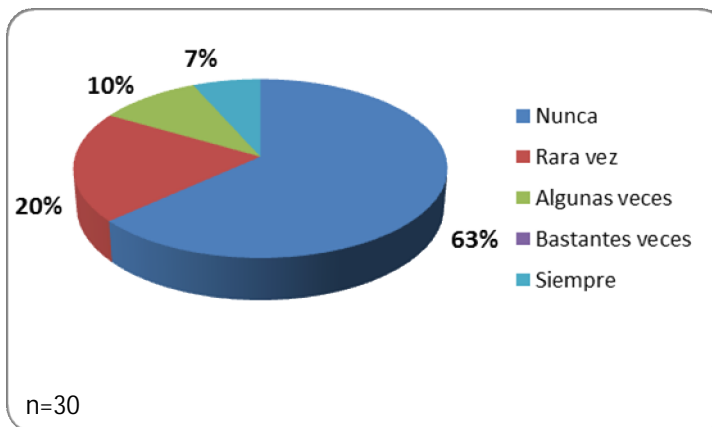
El 50% de los cuidadores entrevistados, percibe que la situación actual afecta, en distintos grados, de manera negativa su relación con estos grupos de personas, de éstos el 3% percibe que la situación actual influye siempre de manera negativa.

Gráfico 3.2.2: ¿Ha sentido que no encuentra la instancia para poder expresar sus sentimientos dentro de su familia?



El 46% de los participantes nunca percibe falta de instancias para expresar sus sentimientos. El 54% considera que, ya sea en una o en reiteradas ocasiones, no encuentra éstas instancias, de este porcentaje el 17% percibe que nunca puede expresar sus sentimientos dentro del grupo familiar.

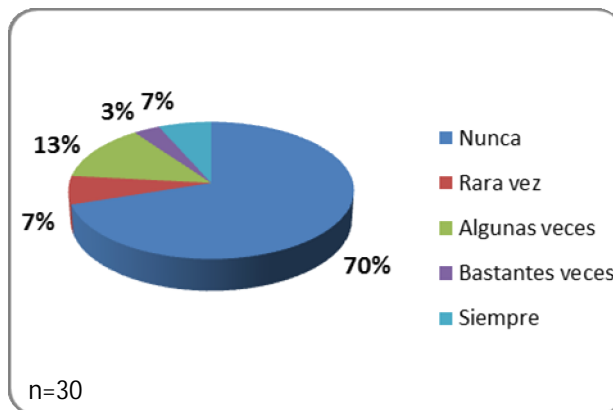
Gráfico 3.2.3: ¿Siente que no es apoyado o ayudado por el resto de su familia?



En este gráfico se observa que el 63% de la población encuestada siempre percibe ser apoyado por el resto de su familia, y sólo un 7% nunca percibe este apoyo.

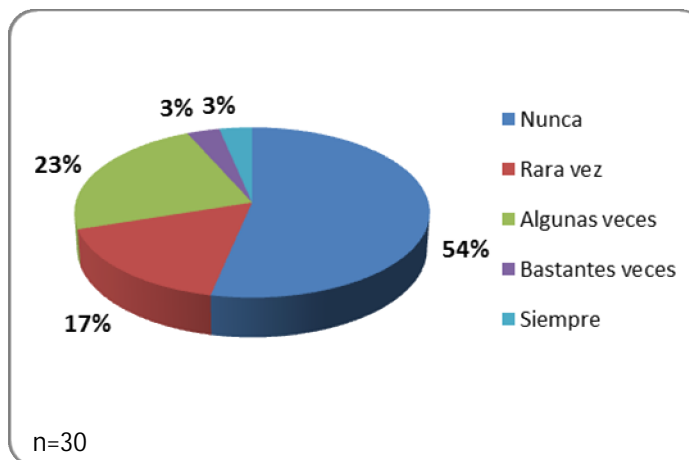
3.3. Dimensión 3: Trabajar y autorrealizarse.

Gráfico 3.3.1: ¿El hecho de cuidar a su familiar le ha impedido o impide realizar trabajos fuera del hogar?



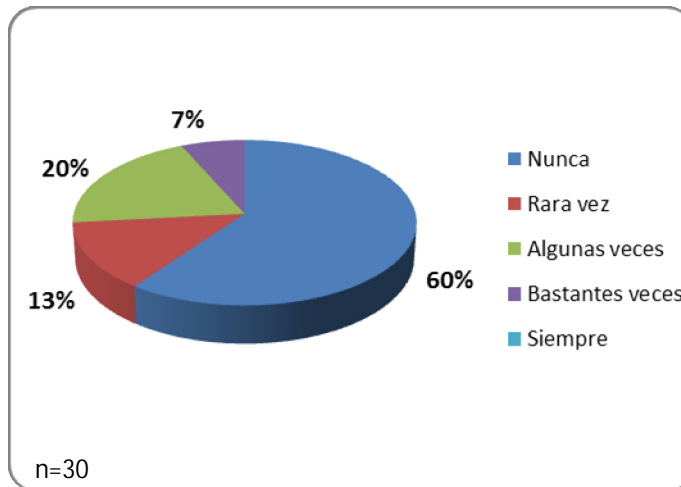
El 70% de los participantes del estudio refieren que el ejercer cuidados nunca les ha impedido o le impide realizar trabajos extradomiciliarios, sólo el 7% de los cuidadores siempre percibe sentirse impedidos para realizar trabajos fuera de la casa.

Gráfico 3.3.2: ¿Se siente agobiado por tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo/familia?



El 54% de los encuestados manifiesta que nunca percibe agobio, mientras que el 46% restante refiere este sentimiento en distintos grados al cumplir con otras responsabilidades. De éstos el 3% siempre se sienten agobiados por esta situación.

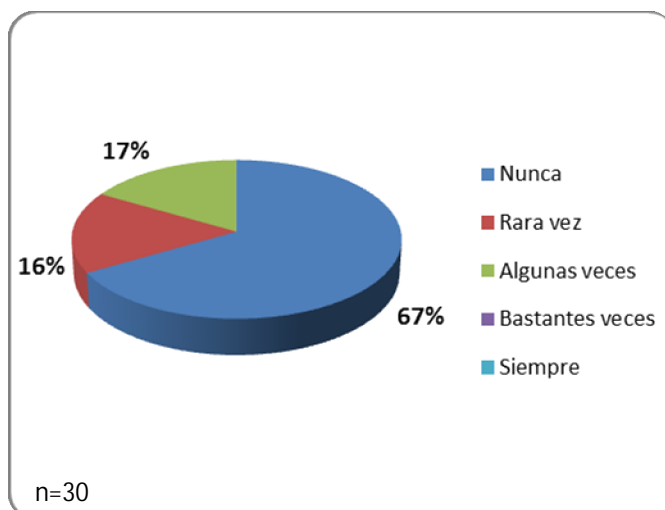
Gráfico 3.3.3: El ser cuidador, ¿Ha afectado su rendimiento en el desempeño de sus actividades?



De acuerdo al gráfico, el 60% de los entrevistados refiere que el hecho de ser cuidador nunca ha afectado su rendimiento, a su vez, el 40% restante refiere que sí se ha visto afectado su rendimiento en algún momento.

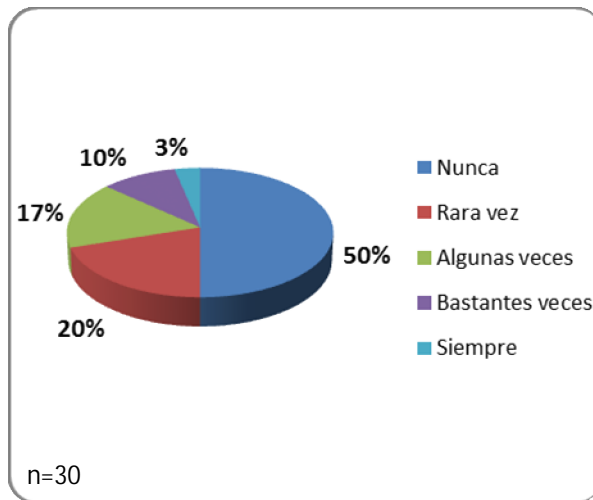
3.4. Dimensión 4: Evitar Peligros

Gráfico 3.4.1: ¿Siente temor de ser agredido físicamente (Golpes, empujones, bofetadas, etc.) o verbalmente (Palabras obscenas, descalificaciones, etc.) por su familiar?



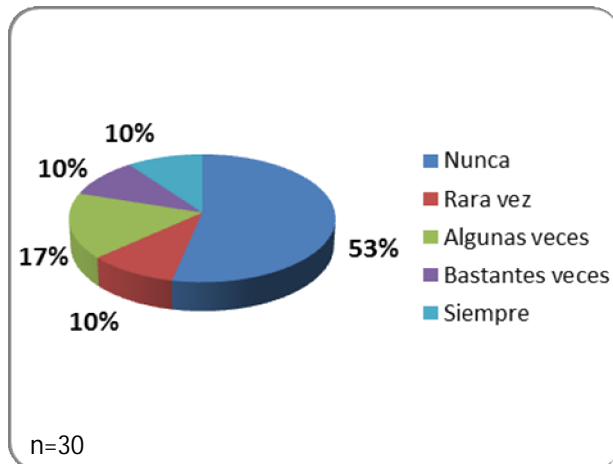
Se observa que el 67% de los cuidadores entrevistados nunca ha sentido temor de ser agredido física o verbalmente por su familiar. En tanto, el 33% restante refiere que sí ha sentido temor de ser agredido en algún momento.

Gráfico 3.4.2: ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?



El 50% de los entrevistados nunca ha sentido que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó, mientras que el 50% restante refiere haber sentido, en algún grado, pérdida del control de su vida. De éstos, sólo el 3% considera que lo ha perdido totalmente.

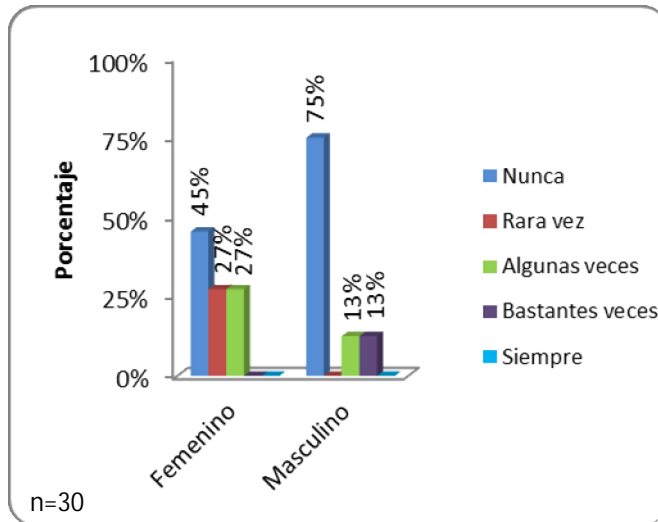
Gráfico 3.4.3: ¿Ha requerido o Ud. cree necesitar asistencia psicológica desde que asumió el cuidado de su familiar?



Del siguiente gráfico se desprende que el 53% de los cuidadores entrevistados nunca han requerido asistencia psicológica desde que asumieron el cuidado de su familiar. Mientras que el 47%, en algún momento, ha percibido necesitar asistencia psicológica y sólo el 10% refiere requerirla en todo momento.

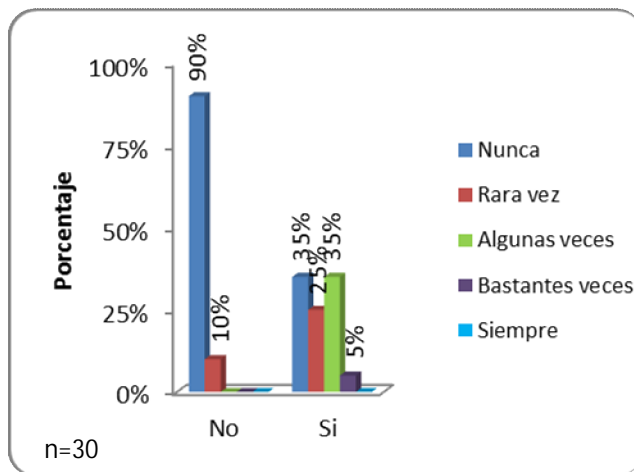
Evitar Peligros relacionado con las diferentes variables.

Gráfico 3.4.4: Distribución porcentual de los encuestados en evitar peligros según sexo.



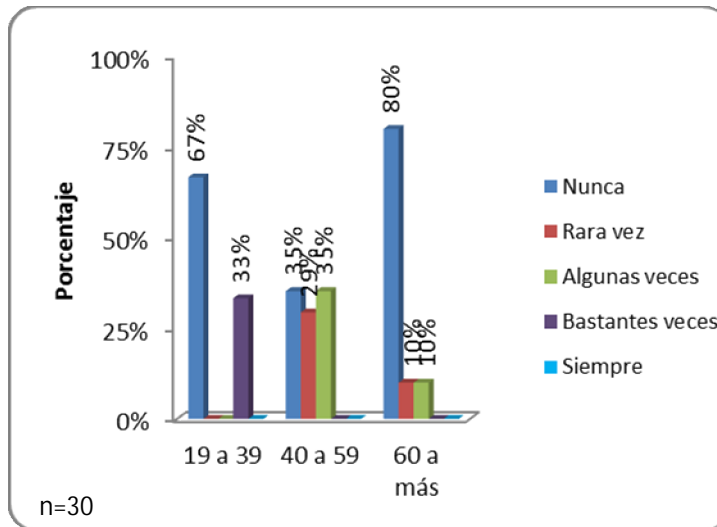
Se observa que el 75% de los hombres nunca se sienten inseguros con su familiar, es decir, que nunca han sentido temor de ser agredidos de alguna forma y tampoco han necesitado de asistencia psicológica, a su vez, el 46 % de las mujeres también sienten esta seguridad al cuidar de su familiar.

Gráfico 3.4.5: Distribución porcentual de los encuestados en evitar peligros según estado de salud.



El 90% de las personas que no poseen enfermedades crónicas se sienten seguras al cuidar a su familiar, mientras que el 35% de las personas que poseen una enfermedad crónica siente algunas veces inseguridad al cuidarlos.

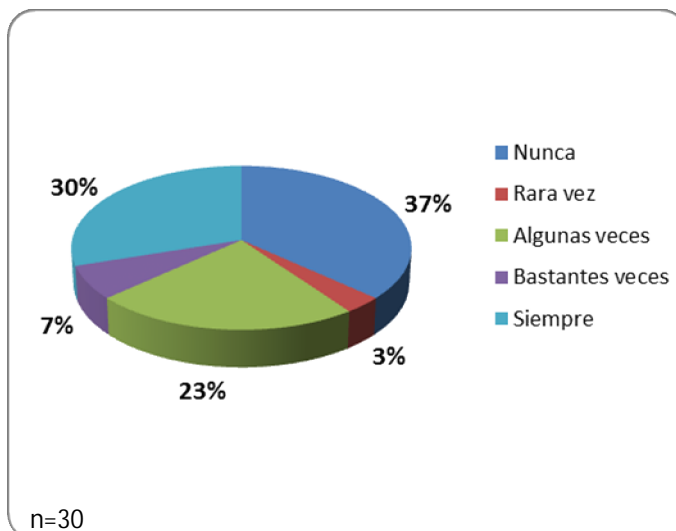
Gráfico 3.4.6: Distribución porcentual de los encuestados en evitar peligros según la edad.



Las personas que tienen una edad entre 60 y más años siempre se sienten seguros al cuidar de su familiar. Solamente el grupo de 19 a 39 años se sienten bastantes veces inseguros al cuidar de su familiar.

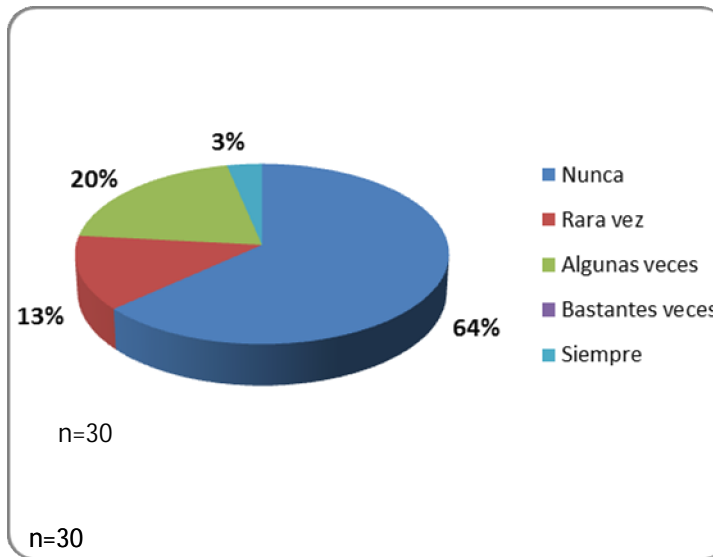
3.5. Dimensión 5: Creencia y Valores

Gráfico 3.5.1: Desde que asumió el cuidado de su familiar ¿Requiere de más apoyo espiritual o religioso?



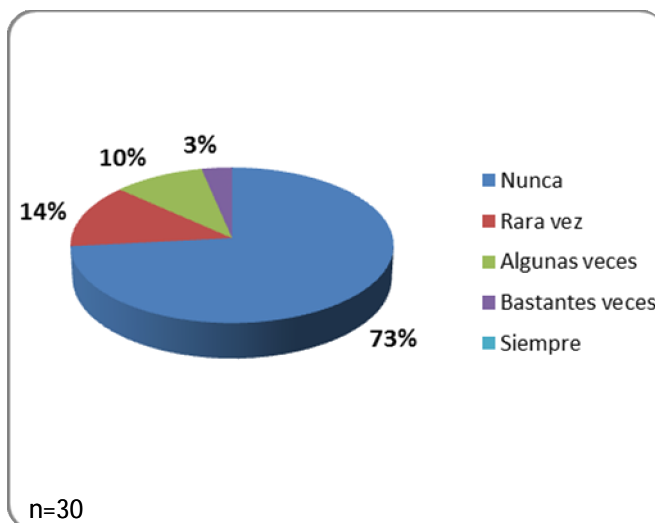
El 37% de los familiares entrevistados refiere que desde que asumió el cuidado de su familiar nunca ha requerido de más apoyo espiritual o religioso, mientras que un 30% de éstos manifiesta que siempre ha requerido un mayor apoyo en este ámbito.

Gráfico 3.5.2: ¿Siente que la enfermedad de su familiar es un castigo?



De acuerdo al gráfico, el 64% de los cuidadores nunca cree que la enfermedad de su familiar sea un castigo, mientras que un 36% restante lo ha creído en algún momento.

Gráfico 3.5.3: ¿Cree que asumir el cuidado de su familiar ha creado conflictos con sus valores y creencias?



El 73% de los entrevistados percibe que asumir el cuidado de su familiar nunca le ha creado conflictos con sus valores y creencias, mientras que el 26% restante considera que de alguna manera esta situación sí le ha creado conflictos con sus valores o creencias.

CAPÍTULO 5
CONCLUSIONES Y
RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

El nuevo enfoque en la Atención de Salud mental busca la desinstitucionalización del usuario portador de Esquizofrenia. Ante esto, las familias deben asumir el cuidado debiendo ocuparse de la satisfacción de las necesidades del integrante afectado, surgiendo así, la figura del cuidador. Es necesario considerar a este individuo como alguien que presenta sus propias necesidades y que éstas, además, puedan verse alteradas al tener que desempeñar un nuevo rol y enfrentar una crisis como es el diagnóstico de una enfermedad psiquiátrica dentro de la familia.

De acuerdo a los resultados del estudio realizado se concluye que:

- En relación a las características del perfil del cuidador de portador de patología GES de Esquizofrenia bajo control en el Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar:

El mayor porcentaje de los cuidadores (73%) pertenece al sexo femenino. Esta información coincide con el perfil sociodemográfico del cuidador familiar, el cual describe que la proporción de mujeres cuidadoras es tres veces mayor que la de los hombres. Esto se debe a que la conciencia colectiva cultural establece la vinculación del cuidado hacia algo maternal, asociándolo al rol reproductivo. Es importante señalar que, a medida que la edad del cuidador avanza, su capacidad para ayudar efectivamente se ve limitada. Sin embargo, las preocupaciones por su familiar aumentan, por lo que la carga global nunca disminuye (22).

Presentan un promedio de edad de 57 años, siendo la edad mínima de 23 y máxima de 87 años. Esto concuerda con el perfil demográfico del cuidador que establece un promedio ubicado entre edad intermedia y avanzada (30 años y más). Los 57 años coinciden con la etapa de adultez media, en la que ocurre el declive físico en general, afectando en todas sus áreas. Según Erikson, en esta etapa las personas buscan la generatividad frente al estancamiento. En el caso de los cuidadores, si bien interrumpe el desarrollo normal de esta etapa, también contribuye a la resolución de tareas productivas.

Destaca que todos los participantes cuentan con algún nivel de instrucción y que la mayoría presenta educación básica completa.

Respecto al estado civil, el mayor porcentaje corresponde a uniones legales con un 60%. Cabe destacar que el 20% de los cuidadores son viudos. Es importante esta característica ya que, según estudios anteriores, los cuidadores solteros y/o sin pareja manifiestan un nivel de carga mayor que aquellos que tienen pareja.

El 77% de los familiares, que asumen el cuidado de los usuarios, es o son los padres, lo que coincide con el perfil del cuidador, ya que está directamente relacionado con la edad de aparición de la enfermedad, comprendida entre los 15 y 35 años (22).

Con respecto al tipo de familia, se aprecia que un 50% de los cuidadores son parte de una familia nuclear biparental. El 83% de las familias en Chile presentan este tipo de estructura, por lo que la realidad obtenida en este estudio se encuentra por debajo de la estadística nacional (10).

El 67% de los encuestados presenta alguna enfermedad crónica. Este factor es importante puesto que, muchos cuidadores poseen un estilo de vida poco saludable, dándole insuficiente importancia al cuidado de su salud y bienestar, lo que produce repercusiones a nivel físico y psíquico. Además, los cuidadores tienen mayor probabilidad de aumentar la gravedad de sus enfermedades ya que utilizan, escasamente, los servicios de salud en comparación con el resto de la población (16).

En cuanto a la situación laboral, el 50% de los encuestados no realiza actividades extradomiciliarias que sean remuneradas, por lo que podrían asumir el cuidado de su familiar la mayor parte del tiempo. Esto concuerda con el perfil del cuidador, el cual se dedica exclusivamente a las labores del hogar, comprometiéndolo a pasar más tiempo en contacto directo con el usuario (22).

Considerando la línea de pobreza, el nivel de ingreso de las familias a las que pertenecen los cuidadores se distribuyen entre el I y IV Quintil, ubicando a la mayoría por sobre esta línea.

- Respecto de la percepción de la satisfacción de las necesidades psicosociales, comprendidas en el presente estudio, por el familiar cuidador de una persona adulta portadora de Esquizofrenia, se concluye que cada una de ellas se encuentra levemente insatisfecha.

En relación a la Necesidad de Actividad y Recreación, se destaca que un 57% de la población percibe algún grado de insatisfacción, lo cual se ve reflejado en que un 58% de los cuidadores refiere tener falta de tiempo para realizar actividades de esparcimiento, un 50% para efectuar actividades sociales y, además, un 57% manifiesta que su vida se ha vuelto rutinaria; lo cual coincide con la realidad nacional, ya que el 64,1% de las cuidadoras chilenas declara que se han visto obligadas a disminuir su tiempo de ocio (22), puesto que renuncian a cualquier actividad de este tipo por el cuidado de su familiar. Además, pierden la mayoría de los contactos sociales que mantenían antes de asumir el rol de cuidador.

Las consecuencias de no tener actividades recreativas o de esparcimiento contribuyen a la aparición de problemas emocionales como trastornos depresivos y problemas de ansiedad, entre otros, siendo muy probable que, con el paso del tiempo, se sientan desgastados.

Respecto a la Necesidad de Comunicación y Afecto, se observa que el 56% de los encuestados percibe algún grado de insatisfacción, lo cual se expresa en que el 50% de los entrevistados manifiestan que ha afectado de manera negativa sus relaciones familiares y sociales por el hecho de cuidar a su familiar, mientras que el 54% no encuentra la instancia para expresar sus sentimientos. No obstante, el 63% de los encuestados se siente apoyado por su familia.

Lo anteriormente expuesto coincide con el referente teórico, ya que señala que el cuidado de otra persona durante un tiempo prolongado produce sentimientos negativos en los cuidadores, lo que, unido a la falta de expresión de éstos, favorece su incremento, deteriorando su estado de ánimo cotidiano. Con el tiempo, pasan la mayor parte del día malhumorados, deprimidos o desesperanzados, lo que provoca tensiones y conflictos en la convivencia del día a día (15).

La relación del cuidador con amigos y miembros de la familia se ve afectada principalmente por la sobrecarga que conlleva cuidar a su familiar, lo que provoca el alejamiento de personas

significativas y el deterioro de las relaciones afectivas. Comienza a existir una dificultad para abrirse a los demás, como también establecer lazos afectivos, llevando así al aislamiento.

Sin embargo, los cuidadores perciben el apoyo de sus familiares, quienes pueden otorgarle ayuda en relación a los cuidados y efectuar cambios que provocarán una disminución en la sobrecarga y aumento en la satisfacción de sus necesidades. Es fundamental contar con personas significativas de las que se pueda sentir su disponibilidad para ayudar y aportar seguridad en los momentos en que se precisen. Por lo tanto, la presencia de redes de apoyo ayuda en gran medida a las familias y cuidadores a superar los momentos de crisis (15).

En relación con la Necesidad de Trabajar y Autorrealizarse, se destaca que un 67% de la población percibe que esta necesidad está totalmente satisfecha, lo cual se ve reflejado en que el 70% de los entrevistados refiere que el hecho de cuidar a su familiar nunca les ha impedido realizar trabajos fuera del hogar, y un 60% manifiesta que nunca ha visto afectado el rendimiento en el desempeño de sus actividades. Sin embargo, el 46% refiere sentirse agobiado por tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su trabajo/familia. Lo anteriormente expuesto coincide con el referente teórico, puesto que cuando aparece el diagnóstico de Esquizofrenia en la familia, el que asume el nuevo rol de cuidador es un familiar, lo cual implica la adquisición de nuevas tareas y, a la vez, el abandono de las propias oportunidades laborales. Es por ello que la aparición de esta crisis, y el aceptar un nuevo rol provoca sentimientos de incapacidad y sobrecarga lo que va en desmedro de la satisfacción de las capacidades personales. Según el artículo “Cuidado informal, un reto asumido por la mujer”, se observa que el 26% de las mujeres confiesa no poder plantearse trabajos fuera del hogar, el 11,5% ha tenido que abandonar el trabajo y el 12,4% se han visto obligadas a reducir su jornada de trabajo, lo cual concuerda con los resultados arrojados por el estudio (22).

Respecto a la Necesidad de Evitar Peligros, se observa que el 53% de los encuestados percibe que esta necesidad está totalmente satisfecha, lo cual se expresa en que el 67% nunca ha sentido temor de ser agredido física o verbalmente por su familiar. Este hecho es de suma relevancia, ya que por lo general existen en la familia estereotipos y prejuicios dados por el estigma, catalogando a las personas con Esquizofrenia como violentas o imprevisibles. El 50% de la

población ha sentido que, en algún momento, ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó, ya que la presencia de Esquizofrenia en algún miembro del núcleo familiar conlleva trastornos y limitaciones en la vida cotidiana de los cuidadores, originando la percepción de tener un control restringido sobre la propia vida. Un 47% de los encuestados refiere que ha necesitado o necesita asistencia psicológica. De acuerdo a un estudio (Seira, 2002; Schulz, 1999), el 32% de los cuidadores puede llegar a manifestar malestar psíquico en escalas de ansiedad y depresión, lo cual se ve traducido en la toma de ansiolíticos y antidepresivos documentada en cuidadores de persona portadora de Esquizofrenia.

Por otra parte, se destaca que el 80% de las personas que tienen entre 60 y más años siempre se sienten seguros al cuidar de su familiar. Esto se debe a la consecuencia que tiene el prestar cuidados a un familiar con Esquizofrenia sobre el estado de salud psíquica del cuidador. Esta repercusión disminuye con el tiempo, lo que demuestra que es un proceso lento, en donde se conoce mejor la enfermedad y se fortalecen los recursos para manejarla. Además, el 25% de los hombres se sienten inseguros al brindar cuidados, siendo un mayor porcentaje en las mujeres, con 64%. Esto se debe a que las mujeres son menos capaces de delegar responsabilidades de cuidado y se sienten más culpables de no brindarlo ellas mismas, por lo que las redes de apoyo no resultan beneficiosas a la hora de aliviar la carga. La inseguridad se produce por el cumplimiento de múltiples roles y el tiempo que permanece junto al usuario, lo que aumenta la sobrecarga del cuidador y genera incertidumbre para el futuro. Por otro lado, los hombres tienen diferentes estrategias para afrontar el cuidado de un familiar, lo que les permite distanciarse de los problemas cotidianos. Por lo general, el cuidador masculino toma una actitud más operativa e instrumental para solucionar los problemas que surgen en el diario vivir, sintiéndose seguro al momento de otorgar los cuidados (Morris, 2000). Por el contrario, el 90% de las personas que no poseen enfermedades crónicas se sienten seguras al cuidar a su familiar ya que, cuando el cuidador es diagnosticado con una enfermedad crónica, puede sentirse vulnerable, confundido y preocupado por su salud y su futuro. Esto se ve aumentado por el rol de cuidador que ha asumido, lo que implica velar por su propio estado de salud y hacerse cargo de los cuidados de otro individuo, por lo que aquellas personas que no presentan una condición de salud crónica se sienten más seguras para llevar a cabo los cuidados.

En relación a la Necesidad de Vivir según Creencias y Valores, se destaca que el 60% de la población percibe algún grado de insatisfacción, lo cual se ve reflejado en que el 63% refiere haber requerido de más apoyo espiritual o religioso desde que asumió el cuidado de su familiar. A pesar de ello, un 64% de los encuestados cree que la enfermedad de su familiar no es un castigo, y un 73% manifiesta que no ha presentado conflictos con sus valores o creencias desde que asumieron el cuidado de su familiar. Esto coincide con el referente teórico que manifiesta que las creencias espirituales tienen más importancia en la enfermedad, ya que éstas influyen positivamente en la salud mental de los cuidadores al promover actitudes de esperanza, perdón, paz y bienestar, lo que explica el hecho de requerir más apoyo espiritual. En tanto, la creencia de que la enfermedad no es un castigo y la convicción en los propios valores, son manifestaciones de satisfacción de la necesidad espiritual de las personas y, a la vez, son consideradas factores protectores para la adaptación de la enfermedad como crisis, evitando así, la desestructuración de la estabilidad psicológica y favoreciendo la capacidad de otorgarle un sentido a la enfermedad (24).

5.2. RECOMENDACIONES

- Fomentar la formación de grupos de apoyo dirigidos a los familiares cuidadores, motivando la participación de éstos a través de la expresión de sentimientos y experiencias personales, visualizando al usuario y familia de forma integral, accediendo de acuerdo a la ubicación geográfica del domicilio.
- Ejecutar las intervenciones planificadas para el usuario y su familia, orientándose con la guía GES del Ministerio de salud, realizándolas desde el inicio del diagnóstico y continuándolas durante el periodo de tratamiento y rehabilitación, para otorgar una ayuda en el afrontamiento de las crisis, aceptación de la enfermedad y adherencia al tratamiento.
- Otorgar mayores recursos humanos y materiales en el área de salud mental, tanto en atención primaria como en el ámbito hospitalario, considerando la relevancia que tienen estos tipos de trastornos en nuestra sociedad actual.
- Durante el desarrollo de esta investigación se aprecia la necesidad de efectuar estudios cualitativos, de los cuales se obtendrá información con respecto a factores que influyen en la sobrecarga del familiar cuidador, el grado de cumplimiento del protocolo de atención e intervención otorgadas por el GES, y finalmente nos permitirá conocer la percepción de satisfacción del núcleo familiar de acuerdo a los servicios entregados por el Servicio de Salud Mental de la Institución.

5.3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) García, Y., Perilla C. y Santos N. (2009, mayo). *Intervención de Trabajo Social en hogares de bienestar comunitario modalidad infantil y familiar* [en línea]. Tesis presentada para optar al título de Trabajador social. Bogotá: Corporación universitaria Minuto de Dios. Recuperado de http://dspace.uniminuto.edu:8000/jspui/bitstream/10656/521/1/TTS_GarciaSeguraYensi_09.pdf [2010, 22 de Octubre]
- (2) Orradre, M. ANASAPS (2000). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* [en línea], vol. 24, suplemento 2. Recuperado de <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple2/suple10a.html> [2009, 30 de octubre].
- (3) Ministerio de Salud (2005). *Guía Clínica de Esquizofrenia* [en línea]. Chile: Minsal. Recuperado de http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/EsquizofreniaR_Mayo10.pdf [2009, octubre].
- (4) Ministerio de Salud (2010). *Listado Prestaciones Específicas* [en línea]. Chile: Minsal. Recuperado de <http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/item/8a32800ef2421dfbe04001011f013052.pdf> [2010, 26 de noviembre].
- (5) Ministerio de Salud (2009). *Guía Clínica de Esquizofrenia* [en línea]. Chile: Minsal. Recuperado de <http://www.redsalud.gov.cl/portal/url/item/7220fdc433f944a9e04001011f0113b9.pdf> [2010, noviembre].
- (6) Hales, R.E. y Yudofsky, S.C. (2005). Esquizofrenia y otros Trastornos Psicóticos. En *Fundamentos de psiquiatría clínica* (2ª ed.) (pp.201-246). España: Elsevier Science.

(7) Guerri, M. (s/f). *Esquizofrenia* [en línea]. Chile: Psicoactiva. Recuperado de <http://www.psychoactiva.com/esquizof.htm> [2009, 23 de agosto].

(8) Ramos, A. (2009). *Diario de una enfermedad mental* [en línea], (3ª ed.) (pp.79-80). España: Club Universitario. Recuperado de http://books.google.cl/books?id=isAdMJ80Y9cC&pg=PA74&lpg=PA74&dq=Dado+que+la+Esquizofrenia++Este+factor+es+fundamental+para+la+evoluci%C3%B3n+de+la+Esquizofrenia.+Los+f%C3%A1rmacos+desarrollados+actualmente+persiguen+dos+objetivos:+tratamiento+de+episodios+agudos+y+prevenci%C3%B3n+de+reca%C3%ADdas.+diario+de+una+enfermedad&source=bl&ots=YCOc2o2V4p&sig=oDI3TmPL3mA42I8bwV9oR_ kez1c&hl=es&ei=EG74TImnAoqr8AaF1ei_Ag&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=4&ved=0CDAQ6AEwAw#v=onepage&q&f=false [2009, octubre].

(9) Parra, H. (2005). *Relaciones que dan origen a la familia* [en línea]. Tesis para optar al título de abogada. Medellín: Universidad de de Antioquía. Recuperado de <http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/348/1/RelacionesOrigenFamilia.pdf> [2009, 11 de septiembre].

(10) Oyarzún, E. (s/f). *Tratado de Familia* [en línea]. Chile. Recuperado de https://www.u-cursos.cl/medicina/2006/2/MPRINT25/2/material_docente/objeto/102389 [2010, 15 de junio].

(11) González, I. (1999, mayo). Relaciones familiares: acontecimientos que cambian la vida. *Las crisis familiares* [en línea], N° 16. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_3_00/mgi10300.pdf [2010, 03 Septiembre].

(12) Stuart, G. y Laraia, M. (2006). *Enfermería Psiquiátrica: Principios y Práctica* [en línea]. Madrid: Elsevier Mosby. Recuperado de http://books.google.cl/books?id=Y5_eslgHqLIC&printsec=frontcover&dq=Enfermeria+Psiquiatria:+Principios+Y+Practica&source=bl&ots=0pfokXoqLy&sig=e3MrIwXuqJ6LfuIh2IpBRE0O

[Ho&hl=es&ei=UhXrTPDHIMWblgfMmO2NAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CBoQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false](http://www.univalle.edu/publicaciones/revista_salud/revista05/pagina09.htm) [2009, 10 de septiembre].

(13) Montaña, E. (2005, noviembre). *Esquizofrenia, Problema en la familia* [en línea]. Trabajo presentado en el Consenso internacional de Esquizofrenia. Santa Cruz de la Sierra. Bolivia. Recuperado de http://www.univalle.edu/publicaciones/revista_salud/revista05/pagina09.htm [2010, 22 de noviembre].

(14) Chuaqui, J. (2004). Percepción Subjetiva de Tutores de usuarios con Esquizofrenia. *Psiquiatría y Salud Mental* [en línea], n° 2 y 3. Recuperado de <http://www.scribd.com/doc/7251385/Tutores-y-Esquizofrenia> [2010, 9 de septiembre].

(15) Steele, H. (2010, abril). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de usuarios del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009* [en línea]. Tesis para optar al grado de especialista en Psiquiatría. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. San José, Costa Rica. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf> [2010, 26 de noviembre].

(16) *El enfermo crónico y su cuidador familiar: Una realidad en el cuidado de enfermería* (2009) [en línea]. Chile: Compendio de Enfermería. Recuperado de <http://www.compendiodenfermeria.com/el-enfermo-cronico-y-su-cuidador-familiar-una-realidad-en-el-cuidado-de-enfermeria-ii-parte/> [2010, 6 de agosto].

(17) Cano, K. (2006). *Aproximación al sentimiento de carga del Cuidador en un grupo de familiares de usuarios Esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006* [en línea]. Tesis presentada para optar al Licenciado en Enfermería. Valdivia: Universidad Austral de Chile. Recuperado de <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmc227a/doc/fmc227a.pdf> [2010, 24 de noviembre].

(18) Servicio de Salud del Maule. (2007, julio). *Síndrome del cuidador* [diapositiva]. 13 diapositivas. Recuperado de http://www.ssmaule.cl/paginas/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=466&Itemid=123 [2010, 13 de noviembre].

(19) Ministerio de Planificación y Cooperación: MIDEPLAN. (2000). *Encuesta Caracterización Socioeconómica Nacional* [en línea]. Recuperado de <http://escuela.med.puc.cl/paginas/Postgrado/.../InformeCASEN2000.doc> [2010, 6 de septiembre].

(20) Salinas, J. y Vio, F. (2002). Promoción de la Salud en Chile. *Revista chilena de nutrición* [en línea], vol.29, suplemento1. Recuperado en http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-75182002029100001&script=sci_arttext [2010, 6 de septiembre].

(21) Oyarzún, P. (2002). El Ocio. *Patrimonio Cultural* [en línea], n° 26. Recuperado de http://www.dibam.cl/patrimonio_cultural/patrimonio_ocio/elocio.htm [2010, 30 de agosto].

(22) Vaquiro, S. y Stiepovich, J. (2010, agosto). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer* [en línea]. Chile: Scielo Chile. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000200002&script=sci_arttext [2010, 22 de noviembre].

(23) García-Portillo, M.P. (s/f). Estigma en Psiquiatría. Recuperado de http://www.unioviado.es/psiquiatria/docencia/material/Psiq/PQ_estigma_09.pdf [2010, 5 de septiembre].

(24) *Necesidad de actuar según Creencias y Valores* (s/f) [en línea]. España: Universidad de las Palmas de Gran Canaria. Recuperado de http://www.ulpgc.es/descargadirecta.php?codigo_archivo=4463 [2010, 2 de septiembre].

(25) Vargas, J. y Sánchez, I. (2009). *Funcionamiento Familiar: Comunicación* [en línea]. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. Recuperado en http://www.conductitlan.net/funcionamiento_familiar_comunicacion.ppt [2010, 21 de octubre].

(26) Marriner, A. y Raile, M. (2003). *Modelos y Teorías en Enfermería* (5a ed.). Madrid: Elsevier Science.

5.4. BIBLIOGRAFÍA GENERAL

Grimau, C. (2008). *Estudio de caso: Esquizofrenia*. Informe académico universitario realizado en práctica de Terapia Ocupacional. Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Johnson, B.S. (2000). Trastornos Esquizofrénicos. En *Enfermería Psiquiátrica y de Salud Mental* (tomo II), (4ª ed.) (pp.557-591). Madrid: McGraw-Hill Interamericano.

Novel, G. y otros. (2000). Aspectos psicosociales de los Cuidados. En *Enfermería Psicosocial y Salud Mental* (1ª ed.) (pp.158-162). Barcelona: Masson.

Mancilla, C. (2005). Las Crisis Familiares. En *El médico de familia y salud familiar* (1ª ed.) (pp.67-71). Valparaíso: Universidad de Valparaíso.

Mitzelotis, C. y otros. (2001). Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. En *Enfermería Psiquiátrica* (1ª ed.) (pp.295-314). México: McGraw-Hill.

Novel, G., Lluch M.T. y Miguel López de Vergara M.D. (2000). *Enfermería Psicosocial y Salud Mental* (1ª ed.). Barcelona: Elsevier Masson.

Rebraca, L. (2007). *Enfermería en Salud Mental y Psiquiatría* (6ª ed.). Madrid: McGraw-Hill/Interamericana.

Caldas de Almeida, J. y Torres, F. (2005). *Atención a personas con Trastornos Psicóticos* (publicación científica y técnica n° 601). Washington: Organización Panamericana de la Salud.

González, C. (s/f). *Características de la familia chilena* [en línea]. Chile. Recuperado de <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/familiachilena.pdf> [2010, 3 de junio].

Censo (2002). *Dinámica de los Tipos de Hogares* [en línea]. Chile: Instituto Nacional de Estadísticas (INE). Recuperado de <http://www.ine.cl/cd2002/sintesis censal.pdf> [2010, 20 de junio].

Chuaqui, J. (2008). Reflexiones sobre la Dimensión Social de la Salud Mental. *Psiquiatría y Salud Mental* [en línea], n° 3 y 4. Recuperado de <http://www.schilesaludmental.cl> [2009, 15 de septiembre].

Morales, M.C., Pandolfil, P., Perfetti, R. y Uribe, M. (1998). *Las Necesidades Humanas, según Maslow* [en línea]. Concepción: Robertexto. Recuperado de http://www.robertexto.com/archivo/neces_humanas.htm [2010, 20 de agosto].

Roca, M, y otros. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria* [en línea], vol. 26, n° 4. Recuperado de http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=193.144.178.47&articuloid=11869&revisaid=27 [2010, 21 de agosto].

Aparicio, T. (2006). *La necesidad de trabajar* [en línea]. España: PULEVA salud. Recuperado de http://www.pulevasalud.com/ps/subcategoria.jsp?ID_CATEGORIA=104163&RUTA=1-3-70-104163 [2010, 10 de septiembre].

American Psychiatric Association (2000). Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-IV-TR* [en línea]. Madrid: Psicomed. Recuperado de <http://personal.telefonica.terra.es/web/psico/dsmiv/dsmiv5.html#1> [2009, agosto].

López-Ibor, J., Ortiz, T. y López Ibor M.I. (1999). *Lecciones de Psicología Médica* [en línea]. Barcelona: Masson S.A. Recuperado de http://books.google.cl/books?id=jLIMrNkSlAgC&printsec=frontcover&dq=Lecciones+de+psicolog%C3%ADa+m%C3%A9dica&source=bl&ots=2kZFN86dB&sig=1JDmcnH6fsPkSWyDwpcSoSVrgGc&hl=es&ei=OSLtTLKKIsHflgevwiPAQ&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CUBYQ6AEwAA [2009, 6 de noviembre].

Orradre, M. ANASAPS (2000). El enfermo y sus familias inmersos en un cambio profundo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* [en línea], vol. 23, suplemento 1. Recuperado de <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/suple1/suple11.html> [2009, 7 de octubre].

Leff, J. (1997). Trabajando con Familias de usuarios Esquizofrénicos. *Perspectivas Sistémicas* [en línea], n° 45. Recuperado de <http://www.redsistemica.com.ar/leff.htm> [2009, 10 de octubre].

Chuaqui, J. (2004). Esquizofrenia y Familia. *Sociología, Perspectivas y Debates* [en línea], n° 1. Recuperado de <http://www.scribd.com/doc/7251367/Esquizofrenia-y-Familia> [2010, 9 de septiembre].

Unicef (s/f). *Tipos de Familia* [en línea]. Chile. Recuperado de <http://www.unicef.cl/unicef/index.php/Familia> [2010, 3 de junio].

ANEXOS

Anexo I

Consentimiento informado

Anexos 1

Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Sr/(a):

Los estudiantes de enfermería de IV año de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Valparaíso, dentro de su programa de formación académica se encuentran realizando una investigación llamada” **Percepción del cuidador familiar respecto a la satisfacción de sus necesidades psicosociales**”.

Para realizar esta investigación, se requiere que usted tenga a bien, responder un cuestionario de carácter anónimo y voluntario.

Los resultados que de esta investigación se concluyan serán utilizados exclusivamente para fines académicos y en la más absoluta confidencialidad.

Se agradece de antemano su colaboración y participación en esta investigación

ACEPTO PARTICIPAR

SI.....

NO.....

Nombre- RUT- Firma

Nombre- RUT- Firma del Responsable

Anexo II

Instrumento de recolección
de datos

Anexos 2

Instrumento de recolección de datos

Antecedentes del entrevistado

1. Edad: _____

2. Sexo: F M

3. Estado civil:

Soltero/a _____

Conviviente _____

Casado/a _____

Viudo/a _____

4. Nivel de escolaridad

Básica Incompleta _____

Media Completa _____

Básica Completa _____

Superior Incompleta _____

Media Incompleta _____

Superior Completa _____

5. Situación laboral:

Remunerado estable _____

Jubilado/a _____

Esporádico remunerado _____

Cesante _____

No remunerado _____

6. Estado de salud: (Enfermedad crónica) NO SI _____

7. Parentesco: _____

8. Composición Familiar:

Número de integrantes: _____

Especificar: _____

9. Ingreso per cápita familiar:

Número de personas que trabajan en el hogar: _____

Ingreso mensual: _____

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Aspectos Generales

Para la correcta aplicación del instrumento deberán seguirse las siguientes instrucciones:

1. El instrumento de recolección de datos será informado a los cuidadores del estudio, este consta de 15 preguntas en formato likert con los ítems nunca – rara vez- algunas veces- bastantes veces – siempre.
2. Para ello el grupo de investigación se presentará con la identificación correspondiente (delantal y piocha de la escuela de Enfermería) en los domicilios u hogares de las familias respectivas.
3. El instrumento se aplicará al cuidador principal del paciente esquizofrénico, previo consentimiento informado en el día y hora acordada.

Aspectos específicos

1. Al momento de iniciar la entrevista a los cuidadores se les explicará las instrucciones necesarias para responder las preguntas correctamente.
2. Se dará un tiempo de 30- 45 minutos aproximadamente para que los familiares cuidadores respondan los ítems preguntados.
3. Durante este tiempo cada estudiante permanecerá en la misma habitación que el familiar cuidador realizando las preguntas del cuestionario.
4. Se da por concluida la aplicación del instrumento una vez que el familiar cuidador conteste la última pregunta del cuestionario realizada por el estudiante.
5. Para finalizar las estudiantes agradecerán la cooperación y se retirarán de los domicilios u hogares.

Instrumento Zarit modificado

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 1 Rara vez = 2 Algunas veces = 3 Bastantes veces = 4 Siempre = 5

Nunca: En ninguna ocasión Ud. se ha sentido de esta manera

Rara vez: Por lo menos una vez Ud. se ha sentido de esta manera

Algunas veces: Ocasionalmente Ud. se ha sentido de esta manera

Bastantes veces: La mayor parte del tiempo Ud. se siente de esta manera

Siempre: Todo el tiempo Ud se siente de esta manera

Actividad y Recreación

1. ¿Siente que no le queda tiempo para realizar alguna actividad de esparcimiento (física, al aire libre, televisión, etc) desde que cuida a su familiar?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

2. ¿Cree que sus actividades sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

3. ¿Siente que su vida se ha vuelto rutinaria desde que debe cuidar a su familiar?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

Comunicación y afecto

4. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

5. ¿Ha sentido que no encuentra la instancia para poder expresar sus sentimientos dentro de su familia?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

6. ¿Siente que no es apoyado o ayudado por el resto de su familia?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

Evitar peligros

7. ¿Siente temor de ser agredido físicamente (Golpes, empujones, bofetadas, etc.) o verbalmente (Palabras obscenas, descalificaciones, etc.) por su familiar?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

8. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

9. ¿Ha requerido o Ud cree necesitar asistencia psicológica desde que asumió el cuidado de su familiar?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

Trabajar y autorrealizarse

10. ¿El hecho de cuidar a su familiar le ha impedido o impide realizar trabajos fuera del hogar?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

11. ¿Se siente agobiado por tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo/familia?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

12. El ser cuidador, ¿Ha afectado su rendimiento en el desempeño de sus actividades?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

Creencias y valores

13. Desde que asumió el cuidado de su familiar ¿Requiere de más apoyo espiritual o religioso?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

14. ¿Siente que la enfermedad de su familiar es un castigo?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

15. ¿Cree que asumir el cuidado de su familiar ha creado conflictos con sus valores y creencias?

Nunca ___ Rara vez ___ Algunas veces ___ Bastantes veces ___ Siempre ___

Puntaje:

15-27: Necesidades totalmente satisfechas.

27-39: Necesidades levemente insatisfechas.

39-51: Necesidades moderadamente insatisfechas.

51-63: Necesidades severamente insatisfechas.

63-75: Necesidades totalmente insatisfechas.