

CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON
ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO
DURANTE UN TRIMESTRE DEL AÑO 2018

ZULMA JOHANA VELASCO PÁEZ



MAESTRÍA SALUD MENTAL COMUNITARIA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

BOGOTA, CUNDINAMARCA

2018

CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON
ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO
DURANTE UN TRIMESTRE DEL AÑO 2018

ZULMA JOHANA VELASCO PÁEZ

TUTOR TEMÁTICO Y METODOLÓGICO

MIGUEL ANTONIO SÁNCHEZ CÁRDENAS

Trabajo presentado como requisito para optar al título de

Magíster en Salud Mental Comunitaria



MAESTRÍA SALUD MENTAL COMUNITARIA

FACULTAD DE ENFERMERÍA

BOGOTA, CUNDINAMARCA

2018

ACTA DE APROBACION

Nota de Salvedad de Responsabilidad Institucional

“La Universidad El Bosque, no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, sólo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

A Dios por sus inmensas bendiciones.

A mi hijo por su infinita paciencia y compañía.

A mi madre por su amor incondicional y sus oraciones.

Agradecimientos

A Emilce Salamanca Ramos, docente de la Universidad de los Llanos, quién con su experiencia y disposición acompañó y guio este proceso.

Al Dr. Miguel Antonio Sánchez Cárdenas, de la Universidad el Bosque por la asesoría y apoyo en esta investigación.

A los familiares de los pacientes que amablemente compartieron conmigo su experiencia.

A los/las profesionales que laboran en el Hospital Departamental de Villavicencio, quienes ayudaron desde su práctica profesional y de vida en la presente investigación.

A mi hijo y a mi madre quienes siempre estuvieron apoyando esta decisión de crecer académicamente.

Contenido

| | |
|---|----|
| Tabla de Tablas | 9 |
| Tabla de Gráficas | 10 |
| Tabla de Figuras | 11 |
| Lista de Anexos..... | 7 |
| 1. Planteamiento del Problema | 12 |
| 2. Antecedentes | 18 |
| 3. Justificación..... | 24 |
| 4. Objetivos | 31 |
| 4.1 Objetivo General | 31 |
| 4.2 Objetivos Específicos | 31 |
| 5. Marco Conceptual | 33 |
| 5.1 Dependencia | 33 |
| 5.1.1 Como se valora la dependencia. | 35 |
| 5.1.2 Grados de Dependencia. Una vez aplicado el baremo, se determina el grado de dependencia. En la actualidad se reconocen tres: | 35 |
| 5.2 Cuidado | 37 |
| 5.3 Carga de Cuidado | 40 |
| 5.4 Cuidador Familiar | 44 |
| 5.5 Modelos Teóricos | 46 |
| 5.6 Esquizofrenia..... | 50 |
| 5.6.1 Esquizofrenia en el DSM-IV y el DSM V. | 51 |
| 6. Consideraciones Éticas..... | 56 |
| 7. Diseño Metodológico..... | 59 |
| 7.1 Tipo de Estudio | 59 |
| 7.2 Población y Muestra..... | 59 |
| 7.3 Criterios de Inclusión..... | 60 |
| 7.4 Criterios de Exclusión..... | 61 |
| 7.5 Instrumentos..... | 61 |
| 7.5.1 Instrumento de Caracterización..... | 61 |

| | |
|---|-----|
| 7.5.2 Escala de Zarit. | 64 |
| 7.5.3 Índice de Barthel. | 65 |
| 7.5.4 Variables. | 66 |
| 7.6 Plan de Recolección de Datos | 68 |
| 8. Plan de Análisis..... | 70 |
| 8.1 Software para el análisis | 70 |
| 8.2 Procedimientos estadísticos..... | 70 |
| 9. Resultados | 72 |
| 9.1 Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia | 72 |
| 9.1.1 Sexo y Edad de los cuidadores familiares. | 72 |
| 9.1.2 Lugar de residencia, tipo vivienda y zona de los cuidadores familiares. 73 | |
| 9.1.3 Escolaridad y estrato socioeconómico de la vivienda | 74 |
| 9.1.5 Capacitación en programas educativos de cuidado | 76 |
| 9.1.6 Tiempo dedicado al cuidado y parentesco del cuidador | 77 |
| 9.1.7 Único Cuidador y facilidad en el cumplimiento de la labor de cuidar | 78 |
| 9.1.8 Tiempo para el descanso que dispone el cuidador durante el día. | 79 |
| 9.1.9 Actividades desarrolladas por el cuidador en el tiempo de descanso | 80 |
| 9.2 Grado de dependencia de las personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital de Villavicencio..... | 81 |
| 9.3 Identificación de cargas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. | 82 |
| 9.4 Identificación de las cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia..... | 85 |
| 9.5 Identificación de las cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia..... | 89 |
| 9.6 Cargas totales de los cuidadores | 92 |
| 10. Discusión de Resultados | 94 |
| 10.1 Grado de dependencia de las personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital de Villavicencio..... | 100 |
| 10.2 Cargas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia | 101 |

| | |
|--|-----|
| 10.3 Cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia | 103 |
| 10.4 Cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia | 105 |
| 10.5 Cargas totales de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia ... | 106 |
| 11. Conclusiones..... | 108 |
| 12. Recomendaciones y Limitaciones | 111 |
| 12.1 Recomendaciones..... | 111 |
| 12.2 Limitaciones | 111 |
| Bibliografía | 112 |
| Anexos | 124 |

Tabla de Tablas

| | |
|--|----|
| Tabla 1. Distribución de edad y sexo de los cuidadores familiares. | 72 |
| Tabla 2. Distribución lugar de residencia, tipo de vivienda y zona de los cuidadores | 73 |
| Tabla 3. Distribución escolaridad y estrato socioeconómico de la vivienda | 74 |
| Tabla 4. Distribución del Estado Civil, Ocupación e Ingresos mensuales de los cuidadores..... | 75 |
| Tabla 5. Distribución de capacitación en programas educativos de cuidado | 76 |
| Tabla 6. Distribución del tiempo dedicado al cuidado y el parentesco del cuidador..... | 77 |
| Tabla 7. Distribución de los cuidadores por facilidad en el cuidado y único cuidador ... | 78 |
| Tabla 8. Distribución de tiempo para el descanso que dispone el cuidador durante el día | 79 |
| Tabla 9. Distribución de actividades desarrolladas por el cuidador en el tiempo de descanso..... | 80 |
| Tabla 10. Grado de dependencia de la persona con esquizofrenia según el índice de Barthel..... | 81 |
| Tabla 11. Correspondencias significativas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia..... | 84 |
| Tabla 12. Correspondencias significativas en la dimensión relación interpersonal de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia..... | 88 |
| Tabla 13. Correspondencias significativas en la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. | 91 |

Tabla de Gráficas

| | |
|---|----|
| Grafica 1. Distribución de las cargas identificadas en los cuidadores de personas con esquizofrenia en la Dimensión Impacto del Cuidado | 82 |
| Grafica 2. Distribución de las cargas identificadas en los cuidadores de personas con esquizofrenia en la Dimensión Relación Interpersonal | 85 |
| Grafica 3. Distribución de las cargas identificadas en los cuidadores de personas con esquizofrenia en la Dimensión Expectativas de Autoeficacia..... | 89 |
| Grafica 4. Cargas totales de los cuidadores familiares | 92 |

Tabla de Figuras

| | |
|---|----|
| Figura 1. Mapa de correspondencias para el impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia | 83 |
| Figura 2. Mapa de correspondencias para la dimensión relación interpersonal de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia..... | 86 |
| Figura 3. Mapa de correspondencias para la dimensión relación interpersonal de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia..... | 90 |

Lista de Anexos

| | |
|--|-----|
| Anexo 1. Carta aprobación Comité de Investigación Hospital Público Villavicencio. .. | 124 |
| Anexo 2. Carta de aprobación Comité de Bioética..... | 125 |
| Anexo 3. Consentimiento Informado | 133 |
| Anexo 4. Caracterización Sociodemográfica..... | 135 |

RESUMEN

Esta investigación se realizó en un hospital público de la ciudad de Villavicencio, Meta, Colombia, con el objetivo de identificar el nivel de carga mental de los cuidadores familiares de personas con Esquizofrenia que han estado internados en la Unidad Mental, UM, durante un trimestre del año 2018. El análisis de los datos se realizó teniendo en cuenta los criterios de la investigación cuantitativa, aplicando instrumentos como la escala de Zarit; al mismo tiempo, se identificaron las características sociodemográficas de los participantes. Se hizo uso de elementos de la estadística descriptiva, al igual que las correspondencias que identifican la relación de las variables establecidas en el instrumento y el peso de la valoración de la misma.

Los hallazgos mostraron ausencia de sobrecarga en un 51 % de los cuidadores, sobrecarga intensa en el 35.3 % y sobrecarga ligera en 13.7 % de ellos. En los aspectos sociodemográficos se evidenció que el 88 % tenían más de 41 años, el 68.6 % correspondían al sexo femenino, el 58.8 % vivían en Villavicencio, el 88.2 % en el área urbana, el 43 % tenían casa propia, cerca del 60 % tenían estudios de básica primaria y el 62 % se encontraban casados o en unión libre. En cuanto a la ocupación, el 51 % realizaban actividades en el hogar y el 56.9 % tenía ingresos que no superaban 1 SMMLV. Por su relación de parentesco, se determinó que el 56.9 % eran las madres. La tasa media de tiempo de cuidado superaba los 11 años en un 39.28 % de los casos. Con estos resultados, se destaca la importancia que merece el recurso humano formado en salud mental comunitaria, para suplir las necesidades psicoeducativas y de

intervención que tanto las personas con trastornos mentales como los cuidadores requieren en la comunidad.

Palabras clave: carga mental, familiar cuidador en salud, Esquizofrenia, Unidad Mental.

ABSTRACT

This research was developed into a public hospital of Villavicencio city (Meta, Colombia), in order to identify the family caregivers' mental burden level of patients with Schizophrenia who have been hospitalized in the Mental Unit, UM, during a period of one trimester, year 2018. Data analysis was realized taking into account criteria of quantitative research and, applying instruments such as Zarit scale. At the same time, participants' sociodemographic characteristics were identified by using different elements of descriptive statistics, as well as the correspondences that allowed identify the relationships between established variables in the instrument and the assessment weight of it.

Findings showed absence of mental overburden in 51 % of caregivers, intense overload in 35.3 % and slight in 13.7 % of them. The sociodemographic aspects evidenced that 88 % were over 41 years old, 68.6 % were female, 58.8 % lived in Villavicencio, 88.2 % of them in urban area, 43 % had their own house, about 60 % had basic primary studies and 62 % were married or in free union. In terms of occupation, 51 % carried out work activities at home and 56.9 % had low incomes which did not exceed 1 SMMLV. From kinship relationship, was determined that 56.9 % were their mothers. Average care time exceeded 11 years in 39.28 % of cases. These results remark the importance about training of human resource in community mental health deserves, to supply the psychoeducational and intervention needs that both people with mental disorders and caregivers require into the community.

Key words: mental overburden, family caregiver, Schizophrenia, Mental Unit.

1. Planteamiento del Problema

La prevalencia de los trastornos mentales continúa aumentando, siendo de los problemas más complejos que se presentan en la sociedad actual, causando efectos considerables en la salud de las personas y graves consecuencias a nivel socioeconómico y en el ámbito de los derechos humanos en todos los países (1).

Son varias las causas que se han podido encontrar en el mundo que explican el aumento de los trastornos mentales y del comportamiento, entre ellos los que son generados por las situaciones socioeconómicas y de derechos humanos, las distribuciones inequitativas y los manejos ineficaces de los recursos destinados para el tratamiento, lo cual es evidenciado en los informes de la OPS y la OMS y en el programa de acción para superar las brechas en salud mental (mhGAP), en el que se calcula que el 25% de las personas padecen uno o más trastornos mentales (2, 3, 4), ocasionando problemas en el desarrollo de potencialidades individuales y familiares y consecuencias significativas en la sociedad y la economía de los países.

El documento Invertir en Salud Mental evidencia que son 450 millones de personas las que sufren de un trastorno mental y/o de la conducta. En él también se encuentra que un millón de personas se suicidan al año, que de las seis causas principales de los años vividos con discapacidad, cuatro son por trastornos neuropsiquiátricos como son los generados por el uso de alcohol, esquizofrenia, depresión y trastorno bipolar (5). Es

importante resaltar que una de cada cuatro familias tiene por lo menos una persona con un trastorno mental siendo su cuidador primario un integrante de la familia, convirtiéndose de esta manera en una carga de magnitud alta y frecuentemente ignorada, creando un impacto importante en la calidad de vida de las familias, agotando los recursos económicos familiares, enfrentándose a la discriminación y al estigma, siendo víctimas inclusive de derechos humanos en las instituciones psiquiátricas (6). Esta situación genera que las personas que se ven afectadas por un trastorno mental no acudan a los servicios de salud a tiempo y tengan que permanecer inclusive por años sin diagnóstico.

La esquizofrenia afecta a más de 21 millones de personas (6). Los hombres son quienes la desarrollan a edades más tempranas. Sin ser el trastorno más común, si es el que mayor dependencia y discapacidad produce, afectando el desempeño educativo y laboral, teniendo entre el 2 y el 2,5 de probabilidad de morir más jóvenes que el conjunto de la población (6). Uno de los problemas importantes y con mayor incidencia en este trastorno son las dificultades de acceso a los servicios de salud mental, y otro es la dificultad para solicitar la atención; teniendo la población de niños y adolescentes en un alto riesgo ya que la oportunidad de obtener un diagnóstico y un tratamiento a tiempo es mínimo, generando así la forma crónica del trastorno (6). Por tal razón, la OMS propone que sea la familia la que participe en el cuidado de las personas que padecen el trastorno mental grave, como la esquizofrenia, para que sea la aliada más importante en el control y manejo de la enfermedad, inclusive para prevenir las recaídas.

América Latina tiene el 22% de la carga de las enfermedades representadas en los trastornos mentales y neurológicos, mostrando impacto en términos de discapacidad, mortalidad, y morbilidad para todas las etapas de la vida (7). En la recopilación de los estudios epidemiológicos de los trastornos mentales para América Latina y el Caribe durante los últimos 20 años, evidencia la prevalencia y las dificultades en el tratamiento (6). La prevalencia puntual de cualquier trastorno varía de 12,7% a 15% (7). Por tanto, en el Plan de acción de la Organización Mundial de la Salud sobre salud mental 2013-2020, corroborado por la Asamblea Mundial de la Salud en 2013, establece medidas necesarias para proporcionar servicios de calidad a las personas con trastornos mentales, incluida la esquizofrenia (8). Una recomendación fundamental del Plan de Acción es la atención a nivel comunitario de los individuos con trastornos mentales en cuanto que la carga que genera este trastorno a nivel familiar en general es alta, dada por la dependencia y el deterioro. Con todo y lo anterior se hace necesario el trabajo a nivel comunitario con los cuidadores familiares y la formación del recurso humano en salud mental.

Para Colombia existen cuatro encuestas de Salud Mental realizadas en los años 1993, 1997, 2003 y 2015, donde la prevalencia de los trastornos mentales ha aumentado, ubicando a la esquizofrenia entre las diez primeras causas de morbilidad, lo cual es reflejo de lo que sucede en el mundo. Lo anterior recobra importancia en tanto que se conoce que, en el mundo los trastornos mentales y neurológicos son el 15% del total de AVAD (9). Colombia y Estados Unidos son los países en los que hay mayor prevalencia de estos trastornos (9). En Colombia la esquizofrenia representa el 1% de la población,

lo que permite establecer para este porcentaje un total de 471.052 personas que tienen el trastorno en el país (10).

El departamento del Meta durante el periodo 2013-2014 presentó las diez primeras causas de morbilidad en salud mental; los datos obtenidos fueron producto de los reportes que realizaron las cinco instituciones habilitadas para los servicios de psiquiatría en el municipio de Villavicencio, reporte que hace parte de los 29 municipios que lo integran (11): Trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias psicotropas con 6.715 casos para un 44,7%. Esquizofrenia con 1.260 casos y un 8.40%. Trastornos del humor (afectivos) persistentes con 1.185 casos y un 7,90%. Retraso mental, 1.116 para 7,44%. Trastorno bipolar 1.070 para un 7,13%. Episodios depresivos 842 con un 5,61%. Demencia en la enfermedad de Alzheimer con 597 casos para un 3,98 %. Otros trastornos de ansiedad 575 casos con un 3,83%. Otros trastornos mentales debidos a lesión o disfunción cerebral o a enfermedad somática con 342 casos para un 2,28%. Trastornos de ideas delirantes persistentes 291 y 1,94%.

En consecuencia, se encuentra una población donde las cifras, aunque no son elevadas, la connotación de padecer un trastorno mental si genera dificultades en los entornos familiares dadas por la dependencia, el deterioro y las crisis que presenta la persona con Esquizofrenia. Cabe mencionar las limitaciones que los servicios de salud anteponen en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. En efecto es una realidad que perjudica a las familias y a sus cuidadores, en tanto que es un integrante de la familia

quien asume la responsabilidad de los cuidados, la evolución y las recaídas que presenta, también se hace cargo de los costos económicos y personales; no siendo suficiente, debe adaptar su vida para lograr satisfacer las necesidades de cuidado de él mismo y de su familiar diagnosticado con un trastorno mental.

Es así como, se han podido identificar en Colombia que las cargas que enfrentan los cuidadores familiares están representados en su gran mayoría por las enfermedades crónicas no transmisibles; según el grupo Cuidando a Cuidadores de la Universidad Nacional, en general los estudios de cuidadores de personas con esquizofrenia en el país son mínimos y para el departamento del Meta no se encontraron estudios de cuidadores familiares de personas con Esquizofrenia, lo que hace que sea una prioridad en tanto que es un evento que se reporta de manera anual y el cual continua en aumento.

Es de resaltar que el país cuenta con las leyes, normativas y políticas que permiten la implementación de programas para la atención a los cuidadores familiares con trastornos mentales, por lo que el departamento del Meta tendría el compromiso y la responsabilidad de velar para que cada una de las cinco instituciones habilitadas implemente los programas y los cuidadores familiares empiecen a tener un espacio para la atención desde el sector salud.

Por tanto y por lo mencionado, en el transcurso del planteamiento del presente problema, surge la pertinencia y relevancia de la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las cargas que presentan los cuidadores familiares de personas con

Esquizofrenia, que han estado Hospitalizados en una Unidad Mental del municipio de Villavicencio, durante un trimestre del año 2018?

2. Antecedentes

La revisión a nivel internacional da cuenta de estudios como el realizado por Aengibise, Doku, Asante y Owusu-Agyei en 2015 (12), quienes evaluaron la carga de los cuidadores de personas que vivían con pacientes que presentaban un trastorno mental grave, la estrategia de afrontamiento y el apoyo disponible para los cuidadores. El estudio resalta como resultados que los grados de carga estaban dados por la exclusión social, financiera, emocional, depresión y falta de tiempo para ejercer otras responsabilidades. También evidenciaron los altos niveles de estrés, la falta de apoyo y de orientación en el manejo del trastorno; al igual que como resultado se encontró que la falta de educación es un factor que predispone a la carga emocional de los cuidadores.

En Hong Kong Mak y Cheung en 2011 (13), concluyeron que los chinos asignan un valor muy importante a las enfermedades mentales desde el área cultural. Se identificaron niveles altos en el estigma, el cual fue evaluado en esta investigación en tres componentes: el afectivo, el cognitivo y el comportamental y las cargas que trae la enfermedad mental a nivel emocional, social, tiempo que permanece el cuidador, la carga del desarrollo y la carga física (enfermedad).

En el 2010 Hadry, Adamowski y Kiejna (14), en Polonia, identificaron que los trastornos mentales generan cargas altas en los cuidadores, y que no existe relación que

evidencie que algún diagnóstico genere más carga que otro; sin embargo, se atribuye a factores externos, a la edad y el tiempo de cuidado, el aumento en las cargas del cuidador.

Yusuf y Nuhu (15), en 2009 investigaron los factores asociados con la angustia emocional entre los cuidadores de pacientes con esquizofrenia, evidenciando como estos cuidadores presentaban cambios en sus estados de ánimo, lo cual era influenciado por la falta de atención especializada, la situación económica, la familia extensa, los grados de escolaridad, la cultura y las creencias que alrededor de un trastorno mental se derivan. El desconocimiento y la falta de manejo especializado hacen que los cuidadores estén en permanente aumento de su carga emocional.

Por otra parte, es evidente la aplicación de instrumentos de lista de cargas de cuidadores familiares y cuestionarios de la salud, los cuales evidenciaron componentes que de manera subjetiva y objetiva alteraban las condiciones de vida de los cuidadores y personas con esquizofrenia, considerando la importancia del apoyo de un equipo interdisciplinario para el manejo y control de la enfermedad al igual que del soporte psicoeducativo (16).

Para el caso de la esquizofrenia, los estudios muestran altos niveles de sobrecarga, en los que por lo menos la tercera parte de los cuidadores (17,18) son mujeres, las que por lo general realizan esta labor (19,20). Las psicosis (21,22) y los deficitarios (23), un

menor apoyo y un nivel de funcionamiento psicosocial de los pacientes, han sido asociados con una mayor sobrecarga (24), así como mayor dependencia económica y aumento de gastos y costos médicos (25,26). En general apuntan a que el efecto que produce el cuidar un individuo con trastorno mental o físico, está influenciado por algunas variables como son: la edad del que lo cuida y el tiempo que dedica al cuidado, la relación entre la persona dependiente y el cuidador, la actitud de los familiares, así como el soporte profesional y social recibido por las familias.

Los cuidadores de los pacientes con trastornos psiquiátricos graves presentan alteraciones emocionales, altos niveles de estrés y falta de apoyo y educación con respecto a estos problemas; igualmente la falta de educación es un factor que predispone a la carga emocional de los cuidadores (27). Las enfermedades mentales que afectan a los niños, traen para los padres cuidadores altos niveles de carga a nivel emocional, psicológico, social, económico y laboral, generando estrés permanente y pensamientos continuos de preocupación por el presente y futuro de sus hijos (28). En investigaciones realizadas en Irán se concluyó que, para aliviar las cargas de los cuidadores, los profesionales de la salud mental necesitan desarrollar programas más innovadores para las familias de pacientes esquizofrénicos, en los que se consideren la asignación de tareas específicas y la asignación de recursos necesarios para realizar dichas tareas (29).

Hanzawa et al. (30), encontraron en su estudio que personas con esquizofrenia y cuidadores que asistían a hospitales públicos, que las mujeres en edades promedio de

50 a 65 años eran quienes principalmente ejercían el rol como cuidadoras. Reportaron cargas de leve a moderada, con tendencia en padres y cónyuges a presentar niveles más altos de cargas. También evidenciaron como los factores demográficos eran determinantes importantes en la carga del cuidador.

Aunque la Esquizofrenia es una enfermedad grave, no se encontró una relación directa de comorbilidad para la depresión en los cuidadores. La depresión si surge como parte de las dinámicas familiares que tienen el cuidador y la persona con esquizofrenia, viéndose alterado su estado de ánimo y llevando a síntomas depresivos producto de las cargas y las pérdidas que con esta responsabilidad tiene el cuidador (31).

En el curso de esta búsqueda se encontró que existe una gran carga psicológica y física en las personas que cuidan y tiene una relación de vínculos afectivos familiares y en aquellos que se da por obligación. Los cuidadores consideran que son personas importantes en el tratamiento y por ello la necesidad de fortalecerse con terapias destinadas a descargarlos emocionalmente (32). Las familias entregan un alto grado de acompañamiento a sus familiares con trastorno mental, y las cargas objetivas que se ven agregadas a las familias son de un nivel moderado (33).

En Chile en el 2012, obtuvieron como resultados de su investigación en cuidadores que una mayor carga familiar se asocia con un menor nivel de apoyo a los pacientes (33). También se identificó un estudio en Chile 2012, en el que las cuidadoras son mujeres e

hijas casadas con edades promedio de 58,6 años, en condiciones socioeconómicas bajas, escolaridad media y sin ocupación. Tienen entre 1 - 5 años cuidando, con dedicación de 21 - 24 horas diarias, no cuentan con actividad de descanso o recreativas, no cuentan con apoyo de otras personas, aunque si de Centros de Salud Comunitarios. En cuanto a la carga, más de la mitad presentan sobrecarga intensa (34).

En estudios realizados en Colombia se encontró que la carga de los cuidadores se asocia con el deterioro funcional que tienen las personas que están diagnosticadas con esquizofrenia. También se evidenció que el nivel educativo del cuidador era un factor de protección frente al estrés, ya que este les facilita el empleo de estrategias de afrontamiento, resignación y escape. Igualmente, se encontró que los viudos o divorciados y los cuidadores con niveles educativos bajos eran potencialmente vulnerables (35).

Salazar-Torres, Castro-Alzate y Dávila-Vásquez (36) encontraron que el 68,6% de los participantes presentaron algún grado de sobrecarga; son cuidadoras mujeres, mayores de 55 años, madres de familia, con régimen subsidiado de salud y bajos ingresos económicos. En general tienen un promedio de 8 años y 12 horas diarios cuidando a la persona con trastorno mental. Como factores relacionados con la sobrecarga están el grado de discapacidad y el tiempo de dedicación (36).

Respecto a las características demográficas y grado de sobrecarga, se reportó una asociación estadísticamente significativa en las variables género, edad, estado civil, ocupación, y horas de cuidado; contrario al nivel de escolaridad, estrato de la vivienda y parentesco en las que no se encontró relación directa con la percepción de sobrecarga. El perfil de los cuidadores corresponde en términos generales a una mujer (87.8%), adulta entre los 36 a 59 años (71.0%), con bajo nivel de estudios (51.2%), primaria incompleta y precaria situación socioeconómica (91.7% estrato uno y dos). Estos cuidadores son casados (57.9%), la mayoría de las veces es la esposa (52.8%) quien realiza labores de ama de casa (76.2%), con una dedicación superior al año y medio (34.9%) (37).

Otros estudios encontrados en Colombia con respecto a las cargas que enfrentan los cuidadores familiares están representados en su gran mayoría por las enfermedades crónicas no transmisibles y demencia, en las que se evidencia como las cargas de los cuidadores familiares están relacionadas con varios factores que son determinantes para el cuidado y la calidad de vida de las familias que tienen bajo su responsabilidad una persona con una situación de discapacidad física, psíquica y cognitiva. Es importante resaltar que son escasos los artículos publicados del tema en revistas indexadas. Para el departamento del Meta no se evidencian publicaciones que den reportes de la población en estudio.

3. Justificación

Durante los años sesenta y setenta se dieron importantes cambios a nivel mundial en la reglamentación de Salud Mental; entre ellos, la desinstitucionalización de los trastornos mentales, con lo que surge el modelo de servicios comunitarios en salud mental, y el inicio de conceptos como son la psiquiatría comunitaria o salud mental comunitaria, en los que la atención primaria desempeñó un papel fundamental, convirtiendo a la familia en la principal fuente de prestación de servicios, atención y cuidado (38). Se empezó el tratamiento con fármacos dando así una mejora en las condiciones de vida y el pronóstico de los trastornos; es así como la familia y directamente los cuidadores se convierten en objeto de estudio, en tanto que este gran reto que les fue asignado trajo a sus vidas una serie de cambios en sus dinámicas familiares, sociales y personales (39,40). Las investigaciones realizadas permitieron evidenciar los costos económicos que genera el trastorno, los cambios a nivel familiar y las diferentes cargas experimentadas por los cuidadores de pacientes con trastornos psicóticos. Este estudio tuvo en cuenta el trastorno de la esquizofrenia y los cinco tipos según la clasificación del DSM V (41), considerados como los de mayor deterioro y dependencia.

Para la OMS la esquizofrenia es considerada un trastorno mental grave, el cual ha afectado a aproximadamente 21 millones de individuos en el mundo., siendo más frecuente en hombres que en mujeres, asociado a una gran discapacidad a nivel académico y laboral, presentando un mayor riesgo de morir a una edad temprana por enfermedades fisiológicas y sufrir por el estigma y la discriminación (42). Se convierte

en un trastorno crónico, con un gran impacto a nivel social en tanto que como consecuencia se tienen vidas menos productivas a nivel social y laboral, en el que los cuidadores deben asumir gran parte del cuidado y de las responsabilidades (7).

Por tal motivo y ante la necesidad de proteger y garantizar una mejor calidad de vida para este grupo de personas y sus cuidadores, la OMS y la OPS han promovido la creación de políticas, reglamentaciones y normatividades a nivel mundial, implementando de esta manera estrategias para fortalecer el trabajo a nivel comunitario, ya que se ha demostrado reiteradamente que las cargas generadas por los trastornos mentales en especial los psicóticos, en este caso la esquizofrenia, son altas (7).

Por tanto, se puede analizar cómo la República Unida de Tanzania, Guinea-Bissau, India, Pakistán y Etiopía fueron países que establecieron en sus ciudades programas para cuidadores, donde demostraron que los cuidadores son el soporte fundamental en el curso del trastorno, pero que además con la asistencia de los sistemas de atención primaria en salud logran mantener una mayor estabilidad y, por ende, disminuir la carga de los cuidadores.

Para Latinoamérica y el Caribe los trastornos mentales y neurológicos representan el 22,2% de la carga total de la enfermedad, teniendo un impacto importante en términos de discapacidad, mortalidad y morbilidad en todas las etapas de la vida, siendo el

tratamiento una de las brechas más difíciles de manejar, y existiendo un porcentaje muy alto de personas que no reciben ningún tipo de tratamiento (43).

En Colombia la legislación sustenta la necesidad de investigar en el tema desde los planteamientos establecidos por la Constitución Política de Colombia de 1991, en el que se garantiza la defensa de los derechos en la Salud Mental y plantea la familia como "base fundamental de la Sociedad", en la que se debe garantizar la protección integral de la misma (44).

El Plan Decenal de Salud Pública 2012 – 2021 (PDSP) establece la garantía de la calidad de vida y de las condiciones de salud mental de los individuos y las familias, logrando el cumplimiento de esta manera con los objetivos propuestos para la dimensión de Convivencia Social y Salud Mental (45). La ley 1616 del 2013 de la República de Colombia, prioriza la salud mental como derecho fundamental y tema prioritario en salud pública, desde la estrategia de APS renovada, con énfasis en la rehabilitación psicosocial dentro del contexto comunitario como componente esencial que permita mejorar la calidad de vida de Colombianos y Colombianas y en el que se da prioridad a niños, niñas y adolescentes (46), dando mayor relevancia al trabajo con familia, como lo establece en el Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS), y la política de Atención Integral en Salud (PAIS) (47). Desde la normatividad en Colombia el Cuidador es esencial para la Red de prestadores de servicios de salud en el domicilio (48).

A nivel regional se encuentra un plan de acción en el que se establecen metas para el desarrollo de las familias y de sus integrantes, teniendo como prioridad la salud mental del departamento del Meta. Es una región puerta del Llano y la Orinoquia, quien recibe diariamente población desplazada víctimas de la violencia y el conflicto Armado. Villavicencio ciudad capital, cuenta actualmente con las únicas instituciones habilitadas para atención en salud mental y psiquiatría, siendo insuficientes para dar respuesta oportuna a esta población.

También es importante tener en cuenta que la familia continúa siendo la fuente principal de cuidado en personas que están en situación de fragilidad o dependencia (49) y que además asumen las cargas económicas del cuidado en tanto que el Estado no sule todas las necesidades. Es por eso que las repercusiones en la economía familiar y en sus dinámicas familiares son altas, dado que son los cuidadores familiares y sus familias quienes tienen que satisfacer y suplir estas necesidades, teniendo en cuenta que es una inversión no retribuida ni esperada y que a eso se suma que deben enfrentar las situaciones derivadas del trastorno mental, como lo son el estigma y discriminación (50).

El desconocimiento de la sociedad de las cargas generadas por los trastornos mentales en las familias se convierte en un gran obstáculo; esto implica que sea poco el apoyo que recibe el que tiene el trastorno como el que lo cuida. Las familias asumen los gastos generados por el trastorno en los que la mayor parte están dados por el tratamiento, toda vez que el Estado o los seguros de salud dilatan el acceso al

especialista y no garantizan la atención; sumando a esto el tiempo invertido el cual resulta ser significativo por la dependencia que les genera el trastorno viéndose el cuidador en la necesidad de abandonar su empleo y dedicar tiempo completo al cuidado.

Ante la situación de aceptar una enfermedad mental, la familia enfrenta el estigma, y las condiciones sociales que además el medio les brinda, dándose así un mayor aislamiento. Como lo muestran los estudios realizados en países de Sur África (51), Chile (52) y México (53) en los que evidencia que el convivir con una persona con enfermedad mental grave, en este caso Esquizofrenia, trae para el cuidador y su familia cargas importantes que alteran su vida personal, familiar, laboral, económica y social.

La importancia de realizar la presente investigación es proveer un insumo para que se promuevan programas y acciones que prevengan la enfermedad mental y permitan el desarrollo de habilidades personales y comunitarias que favorezcan el desarrollo de la salud mental de los cuidadores de personas con esquizofrenia.

Para los tomadores de decisiones o entidades gubernamentales o las instituciones de salud es importante porque con la caracterización de los cuidadores familiares y el reconocimiento de las cargas de los mismos, se generarán actuaciones tendientes a incidir de modo favorable en la realización de proyectos que fortalezcan las acciones en salud mental, lo que permitirá el cumplimiento de los objetivos que hacen parte de las

políticas internacionales, nacionales y de los planes departamentales; además de implementar estrategias de trabajo basadas en la comunidad, impactando de esta manera contra el estigma y la discriminación de los trastornos mentales desde la atención primaria.

Esta investigación es importante para la academia porque aportará al conocimiento científico generando expectativas investigativas en la academia, en la que a partir de elementos teóricos, que fusionados con la metodología, sirvan de base para replicar futuros trabajos de tipo investigativo, a nivel científico. Teniendo de esta manera un substrato científico importante en la región y en el país que permitan el fortalecimiento y la creación de programas y proyectos que tengan como tema principal a los cuidadores familiares de individuos con esquizofrenia y/o trastornos mentales. También permitirá fortalecer las líneas de investigación y ampliar las líneas de profundización de los programas de salud.

Para los pacientes y sus cuidadores les aportará en tanto que podrán adoptar medidas de prevención para el manejo y cuidado de los trastornos mentales, ya que al evidenciar las cargas que generan el cuidado en personas con esquizofrenia se pueden establecer acciones y generar programas dirigidos a los cuidadores desde la academia y el sector salud, favoreciendo el mejoramiento de la calidad de vida y su formación en el arte de cuidar. Teniendo en cuenta que la familia es quien generalmente aporta los cuidadores y es un tema de interés para los procesos de desarrollo de los avances de un país, es importante garantizar el cumplimiento y la defensa de los derechos de la

Salud Mental de los individuos, familias y comunidades y el trabajo directo con las familias.

Para los cuidadores familiares la necesidad de producir conocimientos relacionados con las cargas producto del cuidado, ayudará a que se sientan escuchados permitiendo conocer y describir las necesidades y alteraciones a las que está expuesto este grupo, generando propuestas que permitan adoptar medidas de seguridad para el cuidador familiar.

Como magister de Salud Mental Comunitaria los aportes están dados a la implementación y desarrollo de proyectos e investigaciones que fortalezcan las bases científicas permitiendo ampliar el trabajo con esta comunidad poco estudiada, estigmatizada y discriminada; de esta manera aportará en la implementación y soporte de las políticas en salud mental y el nuevo modelo de atención integral en salud MIAS.

4. Objetivos

4.1 Objetivo General

Identificar las cargas de los cuidadores familiares de personas con Esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital del municipio de Villavicencio durante un trimestre del año 2018.

4.2 Objetivos Específicos

- Establecer las características socio-demográficas de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, que han estado hospitalizados en una unidad mental de un hospital de Villavicencio durante un trimestre del año 2018.
- Identificar el grado de dependencia de las personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital de Villavicencio, durante un trimestre del año 2018.
- Identificar las cargas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una unidad mental de un hospital de Villavicencio, durante un trimestre del año 2018.
- Identificar las cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una unidad mental de un hospital de Villavicencio, durante un trimestre del año 2018.

- Identificar las cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una unidad mental de un hospital de Villavicencio, durante un trimestre del año 2018.

5. Marco Conceptual

5.1 Dependencia

El fenómeno de la dependencia es complejo y difícil de definir por lo que a la fecha no existe una única definición ni homogeneidad del significado (54). La mayoría de los resultados encontrados de las definiciones se centran en aspectos físicos o mentales, agregando la dimensión social y económica.

La dependencia según el Consejo de Europa (55) es un estado en el que la persona necesita la asistencia de otra para realizar determinadas actividades, por razones ligadas a la pérdida o falta de autonomía física, psíquica o intelectual, donde realizar actos corrientes de la vida diaria como lo referente al cuidado personal no les es posible hacer por sí mismos y necesitan de la ayuda de otro. Es así como cualquier persona que se encuentre en esta condición estaría con dependencia, por tanto esta investigación trabaja con esta definición.

Para este tipo de dependencia se plantean tres factores: el primero es la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; el segundo es la incapacidad para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; y por último, la necesidad de asistencia a cuidados por parte de un tercero (55).

Esa perspectiva es coherente con el planteamiento de la nueva clasificación de discapacidades de la OMS, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (4), señalando la dependencia como no poder vivir de manera autónoma y en la que necesita de forma duradera la ayuda de otros para las actividades de la vida diaria (55).

La CIF clasifica las actividades de la vida de un individuo en nueve grupos (56):

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
2. Tareas y demandas generales
3. Comunicación
4. Movilidad
5. Autocuidado
6. Vida doméstica
7. Interacciones y relaciones personales
8. Áreas principales de la vida (Educación/Trabajo/Economía)
9. Vida comunitaria, social y cívica

5.1.1 Como se valora la dependencia. Para la valoración de la dependencia es importante que se evalué la autonomía de la persona en el momento de realizar las siguientes actividades: el consumo de alimentos, las actividades básicas, control de esfínteres, la socialización, el desplazamiento, la toma de decisiones, el seguimiento de instrucciones y la capacidad de autocuidado (57), como lo son las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. El instrumento más utilizado para la valoración de la dependencia es la escala de Barthel (58).

5.1.2 Grados de Dependencia. Una vez aplicado el baremo, se determina el grado de dependencia. En la actualidad se reconocen tres:

5.1.2.1 Grado I (Dependencia moderada): Cuando la persona necesita ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidad de apoyo.

5.1.2.2 Grado II (Dependencia severa). Cuando la persona necesita ayuda para llevar a cabo varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.

5.1.2.3 Grado III (Gran dependencia). Cuando la persona necesita ayuda para realizar actividades básicas de la vida cotidiana y no puede desenvolverse de forma autónoma.

Cuando no se tiene una discapacidad de grado severo o total para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria, pero requieren de ayuda para realizar tareas domésticas, autocuidado, movilidad, alimentación y funcionamiento mental básico se han clasificado en dos grupos con las siguientes características (57):

- Personas con una moderada discapacidad para las actividades básicas de la vida diaria, pero que no requieren de la ayuda diariamente. A estas se les clasifica como Grupo A.
- Personas con discapacidad para algunas actividades instrumentales de la vida diaria, pero no tienen discapacidad para actividades de la actividad básica. Se clasifican como Grupo B.

Índice de Barthel (IB) (58) o de clasificación funcional o de AVD básicas (rehabilitación, geriatría, ingresos residenciales); recoge 10 apartados, 8 grupos de actividades (alimentación, lavado, vestirse, aseo personal, uso de retrete, trasferencias del cuerpo, deambulación y dificultad para subir y bajar escaleras) y dos funciones corporales, deposición y micción. La escala varía entre 100 (independiente) y 0 (dependencia máxima). Con una evaluación de consistencia interna, alpha de Cronbach de 0,86-0,92 en su versión original. Mide la discapacidad física, es fácil de aplicar y de interpretar y cuyo uso rutinario es recomendable.

El IB ayuda a los cuidadores encargados de atender a personas con algún tipo de discapacidad a orientar los esfuerzos para mejorar la capacidad funcional de la persona afectada (58).

5.2 Cuidado

El cuidado ha trabajado conceptos como “la gestión y adquisición de recursos para la sostenibilidad de la salud de las personas; la garantía del bienestar físico y emocional, que cumple con las necesidades dentro del ciclo vital” (59). Tobio et al. (60) indican que el cuidado es una actividad que se realiza durante periodos vitales de los seres humanos, y en las que por lo general se presenta mayor dependencia, como lo es la niñez y la vejez, por tanto son etapas en las que se estará expuestos a ser cuidados y a brindar cuidados. Sumado a este concepto la prestación de apoyo en las labores como limpiar y cocinar para la persona cuidada (61), sin dejar a un lado temas subjetivos propios como la protección, el acompañamiento, y todo lo concerniente con el afecto (62). Y el concepto con el que mayores dificultades se ha manejado es el concepto que hace referencia al trabajo doméstico, en el que se evidencian las desigualdades que se dan a partir de la perspectiva de género, evidenciando cómo el cuidado es un trabajo femenino y con muchas desigualdades a nivel de clases sociales (61, 63).

El cuidado es considerado por los familiares como un aprendizaje permanente, donde se debe mantener un diálogo abierto entre los profesionales, la persona con la enfermedad o el trastorno y el cuidador, en tanto que cada uno desde su experiencia proporciona elementos importantes y significativos en el acto del cuidado (64).

Hernández et al. (53) y Delgado (65) infieren que el cuidado implica la interacción entre sujetos dentro de un contexto, en el que se tiene como fin último lograr desarrollarse como personas y crecer en sus habilidades como cuidadores; este cuidado busca que se hagan cada día mejor y de manera bien intencionada, garantizando la seguridad y la confianza, buscando mejorar el bienestar y a ser cada día mejor y con una buena intención, de tal manera que sea también susceptible de mejoramiento.

Tronto (66) representa el cuidado desde la racionalidad práctica, en el que el cuidador de manera particular responde a las necesidades de la persona que demanda el cuidado. Reitera el compromiso que tienen los padres y cuidadores responsables de esta persona. Hace énfasis en el reconocimiento de la responsabilidad de hacerse cargo de una persona con discapacidad en la que por ende existe una disimetría en la relación y en la que genera un cambio en la vida de los que asumen el cuidado de alguien que dependerá de ellos por el resto de la vida.

El cuidado como cuidado integral permite entender, como se puede evitar la sobreinversión dice Tronto (66) y explica como el riesgo es inherente en toda relación

disimétrica, es que el “cuidador se atribuya el derecho de definir las necesidades del otro y que el cuidado no corresponda a lo que es necesario para que la persona se sienta bien”. Es como la persona a la que se cuida no es pasiva.

Tronto (66) maneja el cuidado desde la teoría en la que es posible que cualquier profesional la aplique. Se manejan cuatro etapas o dimensiones:

- Dimensión 1: Preocuparse por alguien. El origen del cuidar esta dado desde la preocupación de un ser humano por el otro, actitud vital para el cuidado.
- Dimensión 2: Prestar atención. Es la responsabilidad para hacer frente a las necesidades del otro y mejorar así las condiciones de la persona.
- Dimensión 3: El acto de proporcionar cuidados. Prepararse para el desarrollo de competencias en el cuidado y así satisfacer de la mejor forma las necesidades del otro. Sin este principio no es posible cumplir con el objetivo del cuidado.
- Dimensión 4: Percepción de recibir cuidados: quien recibe el cuidado es el centro de atención. Aquí el equilibrio de las necesidades del cuidador y las de la persona cuidada son prioritarias. Debe comprobarse que las necesidades hayan sido satisfechas, en tanto que unas gracias no son suficientes para ver cumplido el objetivo del cuidado.

El cuidado exige más que buenas intenciones, el cuidado debe ser concebido como la práctica de actividades, actitudes y conocimientos. Teniendo en cuenta que el cuidado empírico también hace parte del cuidado integral. Por tanto Tronto (66) enfatiza en

aprender las actitudes esenciales en el cuidado como preocuparse por alguien, ser responsable, ser competente y receptivo para que el cuidar sea un acto satisfactorio. Para identificar las necesidades del otro, es necesario suspender lo a priori y sus expectativas. La disponibilidad hacia el otro y la comprensión de aquello que quiere, exige que se despojen de las representaciones sobre lo que es bueno o normal, pero también que se acallen los miedos. Para cuidar a alguien, es necesario hacer la paz con uno mismo.

5.3 Carga de Cuidado

Para este concepto es importante tener en cuenta que hace referencia a los cambios y alteraciones que se presentan en las esferas psicológicas, mentales y físicas de los individuos que tienen como responsabilidad el cuidado de un enfermo y que además ocurre cuando se demandan más recursos de los disponibles (67).

El término se remonta a los años 60, cuando Grad y Sainsbury (68), realizaron una investigación para conocer qué efectos tenía sobre la vida cotidiana de las familias el hecho de tener a un miembro con una enfermedad psiquiátrica.

El estado resultante de cuidar a una persona dependiente mayor y del estado de salud que amenaza física y mentalmente al cuidador hace referencia a la sobrecarga del cuidador de la que trabaja Montorio et al. (69), Espín (70) y Barrera-Ortíz et al. (71). Por

tanto, la sobrecarga del cuidador reúne varias dimensiones, según lo señalado por Zarit (72). La primera de ellas tiene que ver con la evaluación que hacen los cuidadores acerca de los efectos producto de la prestación del cuidado a un familiar, es decir al impacto del cuidado; en esta dimensión se tiene en cuenta la disminución del tiempo libre, sensación de pérdida de control sobre su vida, falta de intimidad, el deterioro que se tiene en la salud y el deterioro de la vida social; para esta dimensión se tienen en cuenta las preguntas 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17 y 22 (69).

La segunda dimensión relación interpersonal, clasifica las preguntas 4, 5, 6, 9, 18 y 19, las cuales hacen referencia a la percepción que los cuidadores tienen acerca de su relación con el familiar que cuida, con los sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar, deseos de delegar el cuidado o sentimientos de indecisión acerca de cómo cuidar (69).

Dimensión, expectativas de autoeficacia, hacen referencia a las creencias de los cuidadores alrededor de sus capacidades para cuidar y sus expectativas para mantener en el tiempo la responsabilidad del cuidado, considerando la tensión existente en los aspectos que afectan las emociones, la parte física y la situación social y económica de la vida de las personas (72), y está representada por las preguntas 15, 16, 20 y 21 (69).

En varios estudios se realizó la clasificación de carga del cuidado, primero teniendo en cuenta efectos generados a nivel emocional y sobre la cotidianidad de la vida; siendo esta la carga subjetiva, definida como “las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar” o la “manera como los cuidadores se sienten acerca de su papel”, se puede determinar la relación en cuanto a la forma como percibe la situación, es decir las dificultades y las recompensas. Y “la carga del cuidador en el que dedica un tiempo para la realización de las actividades que pueden ser desagradable e incómodas y en el que se genera un gran gasto de energía” o “el grado de alteraciones o cambios en los diferentes aspectos del ámbito familiar y la vida de cada cuidador” siendo esto la definición de carga objetiva (71).

La carga de cuidado en personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) incluye aspectos psicológicos, sociales, económicos, aspectos como el tiempo y la relación entre el que recibe el cuidado, el cuidador y otros. (68).

Los cuidadores primarios, evalúan qué tan adecuados son sus recursos para afrontar los factores amenazantes generados por los estresores del cuidado. En este concepto se han definido dos dimensiones: las actitudes y respuestas emocionales que tiene el cuidador frente al cuidado; haciendo mención en este caso a lo que se describe en la carga subjetiva, en la que se miden indicadores como pérdida de control personal, del autoestima, falta de competencia y gusto por el desempeño del rol, siendo considerada como la indicadora y referente del nivel de sobrecarga (70). Y la carga objetiva

entendida como la dedicación que hace el cuidador, en la que implica todas las consecuencias sobre la vida del mismo (70).

También se ha considerado como carga a la suma de problemas que se dan a en lo físico, mental y socioeconómico en aquellas personas que se enfrentan y tienen que vivir la condición de cuidar a un enfermo crónico, afectando actividades de ocio, amistades, relaciones sociales, equilibrio emocional, intimidad y libertad (73).

La carga familiar no se da de manera equitativa, generalmente solo un integrante de la familia asume el rol, y es quien pasa la mayor parte de su tiempo al lado del paciente. Es importante tener en cuenta que son las mujeres las que se hacen responsables y las que asumen de manera exclusiva el cuidado, convirtiéndose para ellas en una dificultad en su vida personal y familiar.

Una persona con un trastorno mental es un gran desafío para una familia, puesto que desestabiliza la vida de cada uno de los integrantes y genera cambios que afectan las relaciones interpersonales, y su normal funcionamiento en cada uno de los ciclos y etapas que se viven. También afecta el desarrollo de la formación y la capacidad de disfrute en las actividades sociales y recreativas, dadas por la discriminación y la exclusión que genera el trastorno de uno de los miembros en todo el núcleo familiar.

El cuidado de personas con trastornos mentales se convierte en un verdadero reto por la complejidad en la respuesta al tratamiento y las limitaciones que trae a la persona. Los cuidadores se ven enfrentados a un cuidado permanente y continuo, olvidando las dificultades y necesidades que tienen que asumir en su día a día, y las consecuencias en sus estilos de vida, lo cuales pasan a ser poco saludables y armoniosos.

Para esta investigación se manejarán los conceptos de carga del cuidado físico, psicológico y emocional que se pueden presentar y desarrollar cuando el cuidado demanda más de los recursos disponibles.

5.4 Cuidador Familiar

Para efectos de la investigación se tendrá en cuenta que el cuidador familiar corresponderá a una persona mayor de edad, con un vínculo de consanguinidad, quién es el que asume las responsabilidades del cuidado de su familiar con el trastorno de esquizofrenia, colabora y asume participación en la toma de decisiones y supervisa las actividades de la vida diaria, pero además cuida responsablemente a su familiar, asume los cambios que esto trae a su propia vida (74).

Barrera et al. (75) indican que un cuidador es el integrante de una familia o grupo social que acepta la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo. Es quien decide hacer parte de la solución para el cuidado del familiar, quien sin que sea un acuerdo en

común con la familia, se ofrece y acepta, asumiendo como cuidador un cambio en su estilo de vida, una modificación en sus actividades y responsabilidades de la vida diaria, para asumir las tareas que como cuidador familiar debe asumir, tareas que con frecuencia producen cargas y estrés, en tanto que constantemente debe tomar decisiones que afectan no solo a su ser querido sino a su propia existencia.

El cuidado familiar ha sido una necesidad mayor en la medida en la que ha aumentado la esperanza de vida. Generalmente estos cuidados han sido realizados por mujeres. Para el cuidado no solo se hace uso de la actividad física, la actividad mental es parte fundamental de este proceso en el que cuidar es planificar, prever y satisfacer las necesidades que vayan apareciendo (60).

Los cuidadores dedican sus mejores esfuerzos en cuidar a sus familiares para que se puedan desenvolver y actuar en la vida diaria, brindándole la ayuda que les permita acomodarse a sus limitaciones (75).

Barrera (76), considera que la carga de estrés que se genera al cumplir el rol de cuidador, hace que tenga un mayor impacto en la calidad de vida dada por la dificultad de interactuar con una persona con trastorno mental.

5.5 Modelos Teóricos

Se han desarrollado diferentes modelos que han permitido explicar las individualidades encontradas en las investigaciones acerca de las cargas de los cuidadores, de donde han emergido perspectivas esencialmente psicológicas sobre el estrés.

Lazarus y Folkman en 1984 con su enfoque teórico interaccional del estrés fueron los máximos exponentes y guiaron el desarrollo teórico y de la investigación de la carga del cuidador en 1998. En esta teoría se hace relevancia a los factores psicológicos, donde el estrés surge a través de las relaciones entre la persona y el entorno. La dimensión básica de esta teoría está dada en la valoración cognitiva y el afrontamiento (77).

Pearlin, Semple y Turner, crearon el modelo multidimensional y comprensivo en el que se podía predecir el impacto negativo del cuidado sobre la salud de los cuidadores, llamado Proceso del Estrés; a partir de este modelo se empezaron a manejar las variables contextuales o sociodemográficas, importantes para determinar la influencia potencial sobre la adaptación de las personas al cuidado y su afectación del estrés y el bienestar del cuidador (77). Otros aspectos fueron los estresores primarios objetivos que incluían la dependencia del sujeto, las tareas y responsabilidades del cuidado; los estresores primarios subjetivos valoraban las sobrecargas y las reacciones emocionales negativas del cuidador, las variables moduladoras que incluían las estrategias de apoyo social y afrontamiento y finalmente las consecuencias en la salud física y mental. Se conceptualiza de esta manera al cuidado como un proceso dinámico

en el que el cuidador debe adaptarse a las necesidades y demandas cambiantes de la persona que tiene bajo su cuidado (77).

Zarit y colaboradores implementaron un modelo al que denominaron Teórico Expandido del Cuidado, aquí la carga era considerada un proceso determinado por múltiples dimensiones del estrés, en el que las personas experimentan cambios o carga si percibían que las demandas de la situación de cuidado excedían sus recursos. En este modelo la carga es subjetiva (77).

En la obra de Kittay (78) se exponen y proponen varios modelos y teorías que explican el concepto de dependencia, cuidadores y cargas; ella explica los conceptos de vulnerabilidad, dependencia y voluntarismo, desde el trabajador de dependencia quien es la persona que se dedica a cuidar a una persona dependiente, siendo este nexo una relación en la que la responsabilidad moral y la carga moral terminan siendo muy altas. Es aquí donde las teorías de la moral defienden que la dependencia no puede presuponer una igualdad en la partes. En su obra como en gran parte de la literatura de la dependencia son las mujeres quienes desarrollan estos trabajos encontrándose en desventaja porque deben cambiar las perspectivas de sus vidas. Es así como propone una teoría moral no desde las propiedades, sino desde las condiciones de interdependencia humana. Aporta de esta manera una ética del cuidado en el que resalta el trabajo desde la naturaleza del yo, la naturaleza de las reivindicaciones morales dentro de la relación de dependencia y las exigencias morales de los que no

participan directamente del cuidado, pero son necesarios en el mantenimiento de las relaciones.

El trabajador de dependencia busca complacer y satisfacer las necesidades del otro, dejando a un lado las prioridades propias; insiste que las feministas ven una pérdida del “yo” en la vida moral, caracterizando este trabajo como relacional y en el que siempre se está dispuesto a dar; por lo que propone un yo transparente en el que sean menos vulnerables en este ejercicio (78).

En el modelo de vulnerabilidad se resalta la obra de Robert Goodin en la que la premisa es “proteger a los vulnerables”; contrasta un modelo de vulnerabilidad de las relaciones especiales al modelo voluntarista, cuyo paradigma es la “Promesa”. Es decir, cuando se asume esta obligación y se da la palabra de hacer lo prometido, visto desde una obligación moral en la que el objetivo es satisfacer las necesidades de la persona dependiente. El modelo puede limitar la responsabilidad en tanto que cualquier persona podría satisfacer las necesidades de la persona con dependencia. Lo atractivo del modelo es el resultado, de que las obligaciones con los familiares no son preferibles a los de otras personas que pueden ser más vulnerables a sus acciones (78).

La relación de dependencia, legítima la situación en la que la carga es vulnerable a las acciones del trabajador de dependencia; la carga a diferencia del admirador distante, está en una posición en la que el trabajador de dependencia está obligado a realizar las

actividades del dependiente, dejando de esta manera la carga como algo vulnerable. Por lo tanto, Goodin insiste que siempre se es vulnerable a las propias acciones, pero que también se tienen obligaciones para con el cuidador (78).

En el voluntarismo se tiende a pensar que la persona llamada a ayudar en el cuidado de la persona dependiente, debe tomar la decisión de renunciar a sus propios intereses por el bien de los otros, es decir que debe sacrificar su tiempo, energía, dinero e incluso su vida misma, como lo harían los padres, quienes estarían dispuestos a hacer el sacrificio. En este modelo de vulnerabilidad el trabajador de dependencia es también una persona con necesidades. Las características del trabajador de dependencia son tres, la primera de ellas es el trabajo por amor, en el que juntos son responsables del cuidado y de la vulnerabilidad, en tanto que el trabajo de la dependencia implica la carga de uno ante los cuidados brindados y la obligación moral. La segunda es la respuesta a las necesidades, en las que a menudo es importante resolver anticipadamente y para lo cual se requiere un grado significativo de apego emocional en la carga, en el que por lo menos el cuidado que se brinde sea el mejor (78).

En este modelo el cuidador no tiene un conjunto de tareas, sino que tiene que abordar el estado general del individuo con el propósito de asegurar se satisfagan las necesidades de su carga. Tales responsabilidades a menudo suelen anular las necesidades del cuidador. Y la tercera característica el trabajador de dependencia familiar frecuentemente entra en conflicto con las demandas de empleo basado en el mercado (78).

5.6 Esquizofrenia

La esquizofrenia es uno de los trastornos identificados como trastornos mentales graves, en los que la persona que lo padece presenta un gran deterioro a nivel cognitivo en el que se ven afectadas en gran medida sus funciones del pensamiento, el afecto, el lenguaje y la sensopercepción (79). La RAE la define como una demencia precoz (80).

Para la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) de la OMS de 1992 la esquizofrenia se caracteriza por distorsiones en el pensamiento, la percepción y otras funciones. Es conservada la claridad de la conciencia y la capacidad intelectual, aunque con el tiempo hay déficits cognoscitivos; de los fenómenos importantes psicopatológicos incluye eco-inserción, robo o difusión del pensamiento que son típicos del trastorno (81).

Para poder definir las causas de la esquizofrenia han sido necesarios tener en cuenta varios aspectos, en tanto que aún no se tiene claridad cuáles son; de las que mayor resultados de estudios científicos se conocen se tienen los genéticos, los que aporta la neurobiología, el desarrollo prenatal, los procesos sociales, la psicología y sus teorías y el medio ambiente temprano de la persona (82).

En la última década se le ha dado gran importancia a la división de los signos y síntomas en la esquizofrenia. Es así como actualmente se consideran los síntomas positivos y síntomas negativos, en los que básicamente se comprende en los positivos lo que tiene que ver con los fenómenos de la percepción (alucinaciones), los ideativos (ideas delirantes), experiencias de pasividad y trastornos (las emociones, pensamientos o acciones no son vividos como propios) (83), y los síntomas negativos en la que se puede evidenciar una gran pérdida de las funciones cognitivas y comportamentales. En estos síntomas encontramos trastornos a nivel del lenguaje, de la actividad, del afecto y de la sociabilidad (82).

La Esquizofrenia es un trastorno que puede aparecer de forma insidiosa o aguda, en la que la sintomatología típica se resalta y evidencia de inmediato y con claridad el diagnóstico. Otra forma para diagnosticarla es la crónica para la que se tiene en cuenta la presencia de signos y síntomas durante un periodo prolongado, el deterioro social, la dificultad para realizar actividades básicas diarias, las alteraciones en el lenguaje y del pensamiento, lo que hace que la persona no pueda integrarse a las actividades en comunidad (82).

5.6.1 Esquizofrenia en el DSM-IV y el DSM V. Es el trastorno mental grave en el que se engloban diferentes entidades nosológicas e incluye a aquellas personas que padecen síntomas de psicosis funcional que como consecuencia de su trastorno padecen discapacidades persistentes (56). La Esquizofrenia es uno de los principales

trastornos que cumplen los criterios del trastorno mental grave y que ha sido más estudiado en los trabajos de incidencia y costo (82).

Los trastornos mentales para el manual diagnóstico y estadístico (DSM 5) incluyó el significado nivel de funcionamiento, como criterio diagnóstico de la esquizofrenia, en donde se tienen en cuenta uno o más ámbitos principales, como lo es el trabajo, el cuidado personal y las relaciones interpersonales en los que alcanzan un nivel muy bajo comparado con el inicio del trastorno, encontrando cambios grandes y un deterioro importante.

Para la Esquizofrenia se tienen en cuenta dos o más síntomas, en los que su presencia predomina como mínimo un mes. Y se incluyen delirios, alucinaciones, disgregación e incoherencia, comportamiento desorganizado o catatónico y síntomas negativos como son abulia y expresión emotiva disminuida.

Subtipos y especificaciones del curso El diagnóstico de un subtipo en particular, se basa en el cuadro clínico que motivó la evaluación o el ingreso y, por tanto, pueden cambiar con el tiempo. Para cada uno de los subtipos siguientes se aporta texto descriptivo y criterios diagnósticos por separado.

5.6.1.1 Tipo paranoide F20.0x. La esquizofrenia paranoide suele ser de inicio tardío y se caracteriza por la presencia de alucinaciones auditivas o ideas delirantes, con una parcial conservación de las áreas cognitiva y afectiva. Las ideas delirantes generalmente son de persecución, de grandeza o pueden presentarse las dos; estas ideas suelen estar organizadas alrededor de un tema coherente y las alucinaciones están relacionadas con la idea. Incluye síntomas de ansiedad, retraimiento, ira, irritabilidad y baja tolerancia. La persona se observa con actitudes de superioridad, falta de naturalidad y vehemencia extrema en las relaciones personales. Presentan un riesgo alto en comportamientos suicidas, por la relación de las ideas delirantes y el componente alucinatorio. El deterioro de la persona es mínimo e inclusive nulo y es considerado el tipo con mejor pronóstico en lo que se refiere a su vida laboral e independencia (46).

5.6.1.2 Tipo desorganizado F20.1x. Tipo de esquizofrenia que en otros sistemas de clasificación se denominaba hebefrenia (46), con un notable deterioro y con un inicio temprano e insidioso, caracterizada por lenguaje desorganizado, afecto plano o inapropiado. El lenguaje puede ir acompañado de risas inmotivadas y tonterías que evidencian claramente incoherencia en el contenido del curso del pensamiento. Generalmente, los sujetos presentan una negativa constante para realizar actividades de la vida diaria (ducha, vestido, nutrición). La sintomatología asociada está relacionada con manierismos, estereotipias y otros comportamientos extraños.

5.6.1.3 Tipo catatónico F20.2x. La esquizofrenia catatónica (42) está representada por una marcada alteración psicomotora, incluye inmovilidad, excesiva actividad motora, negativismo extremo, mutismo, peculiaridades del movimiento voluntario, ecolalia o ecopraxia, flexibilidad cérica o estupor. Puede haber negatividad extrema, manifestada por posturas rígidas que no cambian ante cualquier intento de movimiento externo u órdenes.

Las peculiaridades del movimiento voluntario se manifiesta por posturas raras e inapropiadas o muecas llamativas. También suelen presentar estereotipias, manierismos y obediencia automática. Tienen riesgo potencial de desnutrición, hiperpirexia, agotamiento y autolesiones.

5.6.1.4 Tipo indiferenciado F20.3x. La característica esencial del tipo indiferenciado de esquizofrenia es la presencia de síntomas que cumplen el Criterio A de esquizofrenia, pero que no cumplen los criterios para los tipos paranoide, desorganizado o catatónico (46).

5.6.1.5 Tipo residual F20.5x. Tipo de esquizofrenia que por lo general ha presentado previamente un episodio de esquizofrenia, pero en el cuadro actual no hay síntomas positivos como alucinaciones, ideas delirantes o comportamiento desorganizado. Hay síntomas negativos de manera continua, como afecto plano, abulia; y si hay alucinaciones o ideas delirantes no son bien estructuradas. El curso del tipo residual

puede ser limitado en el tiempo y representa una transición entre un episodio florido y la remisión completa. No obstante, también puede persistir durante muchos años, con o sin exacerbaciones agudas (46).

El 2% de la esquizofrenia causó en los EEUU gastos directos sanitarios (16.000-19.000 millones de dólares) y gastos indirectos como disminución de la productividad y de la carga familiar estimados en 46.000 millones de dólares en 1990 (APA, 1997) (77, 75). En la Unión Europea el costo social y económico de los trastornos mentales se calcula en torno al 4% del producto nacional bruto y la repercusión económica en España tuvo un costo total, en 1998, de 3.005 millones de euros. De forma más concreta, en el estudio de Oliva, López, Osuna, Montejo y Duque (2006) señala como el costo total de la esquizofrenia para España fue estimada en 1970.8 millones de euros al año, un 53% proviene de gastos médicos directos (hospitalizaciones, consultas externas y medicación) y un 47% deriva de los cuidados informales, todo ello representa un 2.7% del gasto total de la salud pública en nuestro país.

En el Informe sobre la Salud Mundial de la OMS (2001) se nombra a la Esquizofrenia como una de las diez enfermedades que representan una “Carga Mundial de Enfermedad”, encontrándose entre las diez primeras causas de incapacidad para personas comprendidas entre 18 y 44 años (84).

6. Consideraciones Éticas

La presente investigación fue aprobada por el Comité de ética en investigación CEI CAMPO ABIERTO LTDA, presidente: Dr. Eduardo De la Roche. (Anexo 1). Se acoge a normas nacionales e internacionales como son la Declaración de Helsinki y los principios establecidos: autonomía, justicia y beneficencia; primando los derechos y el bienestar de las personas que aceptaron la participación en el estudio. Si bien, se estimó la vulnerabilidad de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia y su riesgo mínimo, se tuvo en cuenta la normativa nacional establecida en la Resolución 008430/93 de octubre 4 de 1993 y el cumplimiento de sus aspectos como son sus derechos, la protección como eje principal de la investigación y su dignidad humana.

De acuerdo a la Resolución 008430/93 (85) del Ministerio de Salud, en la investigación con personas implica aspectos éticos fundamentales como es el respeto a la dignidad y la protección de los derechos humanos, que también primaron en la investigación. Adicional y como eje central del comportamiento ético que rige la investigación, se redactó un consentimiento informado conforme a la resolución mencionada y las características y particularidades del estudio (Anexo 2).

De acuerdo al conocimiento producido, es importante aclarar que se utilizó la escala de Zarit validada en Colombia y con estándares de validez y confiabilidad que permiten la garantía de la información.

Para la aplicación del instrumento escala de Zarit se contempló la posibilidad de remover emociones dado que se retoman temas sensibles de la conducta del individuo; ante esta situación se contó con el apoyo de profesionales que laboran en la Unidad Mental de la Institución donde se desarrolló el proyecto.

En consonancia, según la Regulación Ética en Investigación con Seres Humanos en Colombia, las garantías de seguridad que se ofrecieron bajo los criterios de participación fueron una persona profesional, que asumió toda la responsabilidad ética, científica y legal que implico la investigación. De esta manera, en los participantes primó la autonomía de elegir, la participación voluntaria, el consentimiento, la confidencialidad, y el anonimato.

En cuanto a la investigadora, fue una profesional de ciencias de la salud, estudiante de Maestría en Salud Mental Comunitaria, que desde su experiencia profesional ha tenido la oportunidad de realizar diversas actividades con cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, logrando comunicación efectiva, empatía y receptividad en cada una de sus experiencias, lo cual facilitó y favoreció el acercamiento a los cuidadores familiares que decidan participar en la presente investigación.

La aplicación del instrumento con los cuidadores familiares, se llevó a cabo con la aprobación y consentimiento informado de los participantes con quienes se realizaron los pasos establecidos para la investigación.

7. Diseño Metodológico

7.1 Tipo de Estudio

La presente investigación tuvo un abordaje de tipo cuantitativo, descriptivo, transversal, que permitió la recolección de los datos que fueron analizados estadísticamente, dando respuesta a la pregunta de investigación. Se identificaron y describieron la sobrecarga de los cuidadores familiares a través de la valoración de las dimensiones impacto de cuidado, relación interpersonal y las expectativas de autoeficacia, se valoró la carga total de cargas en los cuidadores y se determinó el grado de autonomía de las personas con esquizofrenia que estuvieron hospitalizados en la Unidad Mental, del Hospital público del municipio de Villavicencio. Las variables se midieron durante un trimestre de 2018.

7.2 Población y Muestra

Total de cuidadores familiares de personas con Trastornos Mentales hospitalizados en la Unidad mental del municipio de Villavicencio.

La muestra estuvo conformada por 51 cuidadores de personas diagnosticadas con Esquizofrenia hospitalizados en la unidad mental del hospital público de la ciudad de Villavicencio durante un trimestre de 2018.

La Unidad de Salud Mental del Hospital público de la ciudad de Villavicencio cuenta con una infraestructura en la que se ofrecen los servicios de hospitalización, hospital día y consulta externa; es una unidad que tiene más de 35 años al servicio. Cuenta con una disposición de 23 camas en el área hospitalaria y 22 cupos en hospital día. El recurso humano está conformado por Psiquiatría, Psicología, Trabajo Social, Educación Especial, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Medicina, Enfermería, Auxiliares de terapia ocupacional, Auxiliares de enfermería.

Este servicio recepciona todo tipo de trastornos mentales, realiza periodos de desintoxicación por abuso de sustancias psicoactivas y maneja el programa de hospital día.

7.3 Criterios de Inclusión

Los cuidadores familiares a incluir dentro de la muestra tendrán como referencia los siguientes criterios:

- a. Persona hombre o mujer mayor de 18 años.
- b. Cuidador familiar de persona con diagnostica de esquizofrenia.
- c. Persona cuidador familiar con más de seis meses continuos cuidando a la persona con esquizofrenia.

7.4 Criterios de Exclusión

- a. Persona en condición de déficit cognitivo moderado o severo.
- b. Persona con discapacidad auditiva o visual severa.
- c. Persona quien reciba remuneración económica por el cuidado.
- d. Familiares con pacientes diagnosticados con trastorno esquizofreniforme, trastorno esquizoafectivo, trastorno delirante, trastorno psicótico breve, trastorno psicótico compartido, trastorno psicótico debido a enfermedad médica, trastorno psicótico inducido por sustancias, trastorno psicótico no especificado.

7.5 Instrumentos

7.5.1 Instrumento de Caracterización. Formato de Caracterización sociodemográfica de cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia elaborado por la autora de la investigación, el cual indaga por los aspectos que se describen a continuación; está diseñado para ser autodiligenciado (Anexo 4).

7.5.1.1 Edad de cuidador: estudios evidencian como la edad del cuidador tiene una alta relación con la carga. Existe relación entre la edad avanzada y carga alta y la edad joven y las cargas menores; sin embargo, también se encuentran estudios con datos contrarios.

7.5.1.2 Sexo: esa variable es importante considerarla teniendo en cuenta a Ribé (DDD) (79), quien refiere que la mayoría de los trabajos de cuidado son prestados por mujeres. Tanto mujeres como hombres pueden experimentar cargas en el ejercicio del cuidado, diferenciadas en la gran mayoría por las condiciones sociales, también Rafiyah y Sutharangsee (III) afirman que se debe a factores hormonales como la oxitocina. Y en relación al parentesco la madre es quien se considera como cuidadora principal. Otros sustentos teóricos están representados desde la parte cultural en la que por ejemplo en Kuwait (OOO) las mujeres deben quedarse en casa, y no pueden llevar a sus familiares enfermos al hospital los cuidadores por lo general son los hombres (Zahid & Ohaeri, 2010).

7.5.1.3 Estado civil: variable que permite establecer la red social básica del cuidador. Los estudios evidencian que los cuidadores en su mayoría viven con un compañero, pero además es diferente cuando el cuidado lo brinda una persona que ha experimentado pérdidas. Y contar con una pareja es un factor protector sobre todo cuando se deben tomar decisiones difíciles; sin embargo, también se evidencia que el tener una pareja puede dificultar el rol de cuidador.

7.5.1.4 Ocupación: la relación que existe está dada por algunas formaciones que hacen parte esencial del cuidado y a quienes se les facilitaría. Al igual que se permite evidenciar como muchos deben sacrificar su formación y actividad laboral para dedicar la mayor parte de su vida a este rol, olvidando sus prioridades a nivel profesional y ocupacional.

7.5.1.5 Nivel educacional: los hallazgos de diferentes estudios sí parecen coincidir y demuestran como bajos niveles educacionales tienen una correlación negativa con la “carga del cuidador” (Zahid & Ohaeri, 2010). Hay una estrecha relación encontrada en los estudios donde el nivel de educación alto está asociado a mayor conocimiento de la enfermedad.

7.5.1.6 Estrato socioeconómico: es considerado una variable en la que representa las características de recursos económicos, en tanto que conocerla permite identificar qué tan completo se pueden satisfacer las necesidades de la persona que demanda cuidado. En tanto no es igual contar con los recursos mínimos para satisfacer necesidades básicas que contar con los recursos suficientes para suplir las necesidades estructurales. En este caso para los cuidadores de pacientes con esquizofrenia deben desplazarse, movilizarse y buscar recursos económicos para poder suplir y cumplir con los requerimientos de las necesidades de las personas que demandan el cuidado.

7.5.1.7 Parentesco: en general se encuentran estudios donde son los padres e hijos quienes presentan mayores cargas, quienes son las que dedican gran parte de su vida a satisfacer las necesidades de sus hijos enfermos. Como se demuestra en el estudio realizado por Zahid & Ohaeri, en el 2010 en Kuwait.

7.5.1.8 Tiempo dedicado al cuidado: los estudios demuestran la relación que existe entre el tiempo dedicado al cuidado y las cargas, en las que un mayor tiempo de dedicación está relacionado con una mayor carga del cuidado (Zahid & Ohaeri). En tanto que al dedicar mayor tiempo, el cuidador al cuidado abandona su propio cuidado.

7.5.1.9 Continuidad del cuidado: el conocer a la persona que demanda del cuidado es importante en el ejercicio del rol como cuidador, si es un cuidador que ha estado desde el proceso del diagnóstico, es alguien que podrá ejercer un mejor conocimiento de las necesidades de la persona que amerita del cuidado.

7.5.2 Escala de Zarit. Instrumento de Zarit mide la percepción de la carga del cuidador. Conformada por 22 Items de afirmaciones, las cuales son valoradas a través de escala de Likert, de tal forma que tienen posibilidades de respuesta de 1 a 5, donde 1 es nunca y 5 casi siempre. La puntuación posible se da entre 22 y 110 puntos, siendo 46 o menos ausencia de carga, 47 a 55 sobrecarga ligera y 56 o más sobrecarga intensa. (Anexo 5).

Este instrumento es autoadministrable y permite explorar los efectos negativos que produce en el cuidador a nivel de su economía, de su salud mental y física y de la parte social. En la misma medida permite identificar las cargas a partir de dimensiones. En la primera tiene en cuenta preguntas que permiten valorar los efectos que tienen para el cuidador familiar la prestación del cuidado, la segunda dimensión es la carga

interpersonal, en esta se tiene en cuenta la percepción de la relación que tiene con el familiar que cuida y la última son las expectativas de autoeficacia en la que se evidencia las creencias que tiene el cuidador en torno a las capacidades que tiene para cuidar y sus expectativas de la relación del tiempo de cuidado.

Las pruebas psicométricas reportan una confiabilidad del coeficiente de correlación intraclase de 0.71 y de 0.71 a 0.85 en validaciones internacionales. Una consistencia interna en el que el alpha de Cronbach es de 0.91 y de 0.85 a 0.93 en algunos países (86).

7.5.3 Índice de Barthel. Instrumento utilizado para medir la capacidad de la persona para la desempeño de actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del nivel de independencia. Las 10 actividades de la vida diaria (AVD) incluidas en el índice original son: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina. Los valores asignados por cada pregunta van de 0, 5, 10 o 15 puntos. El rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente), (Anexo 6).

7.5.4 Variables. Las variables serán operacionalizadas teniendo en cuenta los instrumentos seleccionados.

| VARIABLES | NOMBRE DE LA VARIABLE | DESCRIPCION DE LA VARIABLE | NIVEL DE MEDICIÓN | VALORES |
|---|---|---|-------------------|---|
| Establecer las características socio-demográficas de los cuidadores familiares de personas con Esquizofrenia que han estado hospitalizados en una unidad mental de un hospital del municipio de Villavicencio durante los meses de febrero, marzo y abril del 2018. | 1. Edad del cuidador | Edad cronológica en años cumplidos | Razón | 0=[20 - 30) años. 1=[30 -40) 2=[40 -50) 3=[50-60) 4=[60-70) 5=[70-8') |
| | 2. Género | Concepto para asignar a hombre y mujer | Nominal | 0= Femenino 1=Masculino |
| | 3. Lugar de residencia | Dirección del lugar donde viven | | |
| | 4. Vivienda | Espacio donde habitan. | Nominal | 0=propia 1= arriendo 2=familiar |
| | 5. Estado Civil | Estado civil actual reportado por el encuestado | Nominal | 0= Soltero 1=Casado 2=Separado 3=Viudo 4=Unión libre 5=Divorciado |
| | 6. Ocupación | Oficio. Tareas o funciones que desempeña el cuidador | Nominal | 0=Hogar 1=Empleado 2=T. Independiente 3=Estudiante 4=Otro |
| | 7. Ingresos económicos | Dinero que recibe el cuidador en el mes | Nominal | 0= < 1 SMLV, 1= 1 SMLV 2= 2 SMLV 3= 3 SMLV 4= Sin ingresos mensuales. |
| | 8. Recibe ayuda de otros | Apoyo que recibe el cuidador para el cuidado del familiar | nominal | 0=Familia 1=vecinos 2=grupos sociales 3=otros 4=ninguno |
| | 9. Escolaridad | Grado de escolaridad | Nominal | 0=P.Incompleta 1=P.Completa 2=B.lcompleta 3=B.Completo 4=Tecnico 5=U.Incompleta 6=U.completa 7=analfabeta |
| | 10. Capacitación como cuidador | Cursos recibidos para formación como cuidador | Nominal | 0=Si 1=No Cuál?_____ |
| | 11. Tiempo en meses que lleva como cuidador | Número de meses que ha dedicado el cual no debe ser inferior a 6 meses. | Razón | 0=< de 1 año 1=1 a 2 años 2=3 a 4 años 3= 5 a 6 años 4=7 a 8 años 5=9 a 10 años 6= > de 11 años |
| | 12. Relación con la persona cuidada | Relación que tiene el cuidador con la persona con esquizofrenia | Nominal | 0=Esposa 1=Hijo(a) 2=Nieta (o) 3=Sobrino(a) 4=Hermano (a) 5=Mamá (a) 6=Mamá 7=Otros |
| | 13. Cuidador y número de cuidadores | Relación del cuidado único o compartido y número de cuidadores | Nominal y Razón | 0=Si 1=No Numero de cuidadores?_____ |

| | | | | |
|--|---|--|---------|--|
| | 14. Facilidad para cumplir el rol como cuidador | Relación de la facilidad para ejercer el rol | Nominal | 0=Si 1=No Justificación= ___ |
| | 15. Apoyo realizar acciones de cuidado | Actividades de apoyo en el cuidado | Nominal | 0=Si 1=No Familiares Sociales Institucionales Otros |
| | 16. Tiempo para el descanso | Tiempo disponible para el descanso | nominal | 0=Si 1=No Horas: ___ |
| | 17. Actividades en tiempo de descanso | Actividades que realiza el cuidador en el tiempo que dedica en su descanso | Nominal | 0=lee 1=ve televisión 2=Dormir 3=Comparte con amigos 4=Juega 5=Otros |

| VARIABLE | DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE | DIMENSIONES | INDICADORES | DEFINICION OPERACIONAL DE LA VARIABLE | VALOR FINAL DE LA VARIABLE |
|--------------------------------------|---|----------------------|--|--|-----------------------------------|
| SOBRECCARGA | Impacto que los cuidadores tienen sobre el cuidador principal, grado en que el cuidador percibe que las diferentes esferas de su vida (social, tiempo libre, salud, privacidad) se ven afectadas por la labor realizada | ASPECTOS EMOCIONALES | Distres emocional, Depresión, Irritabilidad, Cambios en las relaciones interpersonales, Sentimientos negativos hacia la persona que cuida. | Afectación en la dimensiones impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia que experimentan los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una unidad mental de un hospital del municipio de Villavicencio. | (≤46) da ausencia de sobrecarga |
| | | ASPECTOS FISICOS | Percepción de enfermedad física | | Entre (47 a 55) sobrecarga ligera |
| | | ASPECTOS SOCIALES | Aislamiento, Cambios en el trabajo, Cambios en las relaciones sociales, Tiempo dedicado al ocio, Apoyo Social | | (≥56) una sobrecarga intensa |
| | | ASPECTOS ECONOMICOS | Incrementos en los gastos del hogar | | |
| CARGAS DIMENSION IMPACTO DEL CUIDADO | | Impacto del cuidado | Falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida de la | Hace referencia a las consecuencias y efectos que causa el ejercicio del cuidado en el cuidador | |

| | | | | | |
|---|--|--------------------------|--|---|--|
| | | | salud | | |
| CARGAS DIMENSION RELACIÓN INTERPERSONAL | La sobrecarga familiar es el estado de amenaza física y mental que resulta de cuidar y convivir con una persona con diagnóstico de | Relación interpersonal | Deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado | Representado por sentimientos, actitudes y comportamientos referidos por el cuidador, producto de las relaciones de convivencia | |
| CARGAS DIMENSION EXPECTATIVA DE AUTOEFICACIA | Esquizofrenia | Expectativas autocuidado | Capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo. | Representadas por las situaciones, percepciones y creencias que trae el ejercicio del rol como cuidador. | |

7.6 Plan de Recolección de Datos

La recolección de los datos se realizó de la siguiente manera:

Fase 1: Primero se gestionó el aval del comité de investigaciones del Hospital público de la Ciudad de Villavicencio, el cual fue aprobado. (Anexo 1). Luego de su aval, se presentó el proyecto ante el equipo interdisciplinario de la Unidad Funcional de Salud Mental. Se hizo entrega de la carta de aval a la coordinadora de la Unidad Funcional de Salud Mental del Hospital público. Para el procedimiento de la citación de los familiares, fue asignada la funcionaria de Trabajo Social, quien me colaboro con la asignación de

la citas a los cuidadores familiares de los pacientes con Esquizofrenia, durante un trimestre de 2018.

Fase 2: Para la identificación de la muestra, se abordaron a todos los cuidadores familiares de pacientes hospitalizados con Esquizofrenia, durante un trimestre de 2018, los familiares abordados participaron libremente del proyecto de investigación.

Fase 3: Durante la fase de aplicación de instrumentos los familiares aceptaron asistir al Hospital público y dar respuesta a los instrumentos. Los instrumentos entregados al cuidador familiar participante conto con el respectivo acompañamiento, identificación, introducción, objetivos e instrucciones para el diligenciamiento, del consentimiento informado y los requisitos exigidos por la resolución 8430 de 1993, garantizándose el respeto por la autonomía del cuidador. El cuidador conto con un acompañante quién hizo las veces de testigo en la aplicación de los instrumentos.

Fase 4: Para el análisis de los datos se realizó a través de los paquetes estadísticos Statistical Package for Social Sciencie, SPSS® versión 22, y R Estadístico, al igual que se utilizó con el análisis por correspondencias. Haciendo uso de la estadística cuantitativa, descriptiva transversal.

8. Plan de Análisis

8.1 Software para el análisis

Para el procesamiento de los datos se utilizaron los paquetes estadísticos Statistical Package for Social Science, SPSS® versión 22, y R Estadístico.

8.2 Procedimientos estadísticos

Para cumplir con los objetivos específicos, en términos de la descripción de las características sociodemográficas y de las cargas en cada una de las dimensiones se hizo uso de elementos de la estadística descriptiva. Al igual que las correspondencias que identifican la relación de las variables establecidas en el instrumento y el peso de la valoración de la misma. El análisis de correspondencias es una técnica estadística útil, que permite encontrar relaciones entre datos categóricos. Parte del análisis de tablas de contingencia (tablas de doble entrada), (Greenacre, 2008)), para el caso las variables que se aplican en el instrumento de Zarit y la escala con la que se puntúa. Los datos de la tabla numérica corresponden a valores numéricos, cruzados por unidades de análisis categóricos. Según Obando J, Castellanos M, el análisis de correspondencias es una técnica que busca describir, en un espacio de pocas dimensiones o factores, la estructura de asociaciones entre un grupo de variables categóricas, así como las similitudes y diferencias entre los individuos a los cuales esas

variables se aplican, lo que se busca es relacionar tanto en el plano de correspondencias como en la matriz de contingencia se pueden observar dichas asociaciones, propiciando significancia mediante el p-valor del chi-cuadrado entre cada una de las correspondencias (89).

9. Resultados

Los resultados de la presente investigación tendrán el siguiente orden; primero, se presentaran las tablas con su respectiva descripción de los datos sociodemográficos, en el que se resaltaran los aspectos importantes. Se describirá el grado de dependencia que presentan las personas que tienen esquizofrenia participantes en la investigación. Posteriormente se describirán las cargas resultantes en la dimensión impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, y finalmente se describirán las cargas totales de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia.

9.1 Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia

9.1.1 Sexo y Edad de los cuidadores familiares.

Tabla 1. Distribución de edad y sexo de los cuidadores familiares.

| EDAD | SEXO | | | |
|--------------|----------|------|-----------|------|
| | Femenino | | Masculino | |
| | N | % | N | % |
| 20,30 | 1 | 2,0 | 0 | 0,0 |
| 31,40 | 3 | 5,9 | 2 | 3,8 |
| 41,50 | 13 | 25,5 | 4 | 7,8 |
| 51,60 | 8 | 15,7 | 1 | 2,0 |
| 61,70 | 8 | 15,7 | 8 | 15,7 |
| 71,80 | 2 | 3,9 | 1 | 2,0 |
| Total | 35 | 68,6 | 16 | 31,4 |

Fuente: Elaboración propia

Frente a la descripción de los cuidadores familiares de las personas con esquizofrenia, se observa en la tabla No 1, que el 68,6% corresponde al sexo femenino. Coherente con los resultados de estudios en el que son las mujeres, quienes en mayor porcentaje ejercen el rol de cuidadoras; también se evidencio como del total de los cuidadores participantes el 62,7% tiene edades entre los 20 y 60 años, y el 37,3% están en rangos mayores de 61 años.

9.1.2 Lugar de residencia, tipo vivienda y zona de los cuidadores familiares.

Tabla 2. Distribución lugar de residencia, tipo de vivienda y zona de los cuidadores

| LUGAR DE RESIDENCIA | | N | % |
|----------------------------|---------------|----------|----------|
| | Villavicencio | 30 | 58,8 |
| | Acacias | 10 | 19,6 |
| | Pompeya | 5 | 9,8 |
| | Restrepo | 2 | 3,9 |
| | Cumaral | 2 | 3,9 |
| | Puerto López | 1 | 2,0 |
| | Puerto Gaitán | 1 | 2,0 |
| TIPO DE VIVIENDA | | | |
| | Propia | 22 | 43,1 |
| | Arriendo | 18 | 35,3 |
| | Familiar | 11 | 21,6 |
| ZONA | | | |
| | Urbana | 45 | 88,2 |
| | Rural | 6 | 11,8 |

Fuente: Elaboración propia

En la tabla No. 2, se observa como el 43,1% de los cuidadores tienen casa propia, y el 35,3% viven en arriendo, el 88,2% viven en el área urbana y el 58,8% residen en la

ciudad de Villavicencio, y el 19,6% en Acacias. Villavicencio es la ciudad capital y el municipio donde se ofertan los servicios especializados en salud.

9.1.3 Escolaridad y estrato socioeconómico de la vivienda

Tabla 3. Distribución escolaridad y estrato socioeconómico de la vivienda

| ESCOLARIDAD | ESTRATO | | | | | | | |
|----------------------|---------|------|----|------|----|------|---|---|
| | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | |
| | N | % | N | % | n | % | N | % |
| P. Incompleta | 5 | 9,8 | 4 | 7,8 | 4 | 7,8 | 0 | 0 |
| P. Completa | 5 | 9,8 | 9 | 17,6 | 3 | 5,9 | 1 | 2 |
| B. Incompleta | 2 | 3,9 | 3 | 5,9 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| B. Completa | 1 | 2 | 2 | 3,9 | 3 | 5,9 | 0 | 0 |
| Técnico | 0 | 0 | 1 | 2 | 3 | 5,9 | 0 | 0 |
| U. Incompleta | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 |
| U. Completa | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 |
| Analfabeta | 2 | 3,9 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 |
| TOTAL | 15 | 29,4 | 19 | 37,2 | 16 | 31,5 | 1 | 2 |

Fuente: Elaboración propia

De acuerdo con la tabla No. 3, la formación académica que predomina en los cuidadores es primaria completa e incompleta con un 60,7% del total de la muestra, el 11,8% son bachilleres, el 7,9% tiene formación técnica, el 2% son profesionales y el 5,9% de los cuidadores son analfabetas. Es importante resaltar que la formación académica es un factor determinante en el ejercicio del rol como cuidador.

Teniendo en cuenta el estrato de la población estudiada se encontró ubicada en un 66,6% en los estratos 1 y 2, y el 31,5% en el estrato 3. Tan solo el 2% de los cuidadores pertenecen al estrato 4. Siendo este un determinante en la población dado que la economía continúa siendo una barrera en el ejercicio del rol como cuidadores (50).

9.1.4 Estado civil, Ocupación e Ingresos Mensuales

Tabla 4. Distribución del Estado Civil, Ocupación e Ingresos mensuales de los cuidadores

| | | N | % |
|---------------------------|------------------------|----------|----------|
| Estado Civil | Soltero | 4 | 8 |
| | Casado | 13 | 25 |
| | Separado | 6 | 12 |
| | Viudo | 8 | 16 |
| | Unión Libre | 19 | 37 |
| Ocupación | Hogar | 26 | 51 |
| | Empleado | 2 | 3,9 |
| | T. Independiente | 22 | 43,1 |
| | Estudiante | 1 | 2 |
| | Otro | 0 | 0 |
| Ingresos Mensuales | < de 1 SMLV | 13 | 25,5 |
| | 1 SMLV | 16 | 31,4 |
| | 2 SMLV | 1 | 2 |
| | 3 SMLV | 1 | 2 |
| | Sin ingresos mensuales | 20 | 39,2 |

Fuente: Elaboración propia

En la tabla No. 4, el 37% de los cuidadores se encuentran en unión libre y el 25% casados, para un total de 62% de cuidadores que viven con su pareja y tienen bajo su responsabilidad de cuidado una persona con Esquizofrenia.

En cuanto a la ocupación se encontró que el 51% realizan actividades en el hogar, actividad no remunerada económicamente, dado que no es considerada como una actividad laboral (50). El 43,1% tiene actividades independientes, el 3,9% son empleados y un 2% realizan actividades como estudiante. Continúa siendo el hogar la ocupación en la que mayor porcentaje se encuentran los cuidadores familiares.

El 31,4% reciben ingresos que corresponden a 1 SMLV, el 25,5% de la muestra tienen ingresos menores a 1 SMLV y el 39,2% no tiene ingresos mensuales, como lo señalan otros estudios el cuidado se convierte en una actividad doméstica y no una actividad laboral remunerada.

9.1.5 Capacitación en programas educativos de cuidado

Tabla 5. Distribución de capacitación en programas educativos de cuidado

| CURSOS CAPACITACIÓN | | N | % |
|----------------------------|----|----------|----------|
| | SI | 2 | 3,9 |
| | NO | 49 | 96,1 |

Fuente: Elaboración propia

En la tabla No. 5 del total de los cuidadores el 96% manifestaron no haber recibido ningún curso de capacitación para el abordaje del cuidado de las personas con esquizofrenia y tan solo el 3,9% ha recibido capacitación la cual ha contribuido a mejorar su desempeño en las actividades del cuidado. Es importante mencionar que el

ejercicio del cuidado que realizan estos cuidadores con las personas que tienen esquizofrenia es un ejercicio empírico y el cual han ido desarrollando en la medida que aprenden a conocer la sintomatología y los cambios que presenta su familiar.

9.1.6 Tiempo dedicado al cuidado y parentesco del cuidador

Tabla 6. Distribución del tiempo dedicado al cuidado y el parentesco del cuidador

| TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO | PARENTESCO | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|------------|------|------|------|----------|-----|-------------|-----|------|-----|-------------|-----|---------|-----|-------|-----|-----|
| | ESPOSA (O) | | MAMÁ | | NIETA(O) | | SOBRINO (O) | | PAPA | | HERMANO (A) | | TIO (A) | | OTROS | | |
| | N | % | n | % | n | % | N | % | N | % | n | % | N | % | N | % | |
| < de 1 año | | 0 | 1 | 1,96 | | 0,0 | | 0 | | 0,0 | | 0,0 | | 0,0 | | 0,0 | |
| 1 a 2 años | | 0 | 6 | 11,8 | | 0,0 | 1 | 2,0 | | 0,0 | 2 | 3,9 | 1 | 2,0 | 1 | 2,0 | |
| 3 a 4 años | | 0 | 7 | 13,7 | | 0,0 | | 0 | 1 | 3,2 | 1 | 2,0 | | 0,0 | 1 | 2,0 | |
| 5 a 6 años | | 0 | 3 | 5,88 | | 0,0 | | 0 | 1 | 3,2 | 1 | 2,0 | | 0,0 | | 0,0 | |
| 7 a 8 años | 1 | 1,96 | 1 | 1,96 | | 0,0 | | 0 | | 0,0 | 1 | 2,0 | | 0,0 | | 0,0 | |
| 9 a 10 años | | 0 | 1 | 1,96 | | 0,0 | | 0 | | 0,0 | | 0,0 | | 0,0 | | 0,0 | |
| > de 11 años | | 3 | 5,88 | 10 | 19,6 | 1 | 2,0 | | 0 | | 0,0 | 5 | 9,8 | | 0,0 | 1 | 2,0 |
| TOTAL | | 4 | 7,84 | 29 | 56,9 | 1 | 2,0 | 1 | 2,0 | 2 | 6,5 | 10 | 19,6 | 1 | 2,0 | 3 | 5,9 |

Fuente: elaboración propia

En la tabla No. 6, se observa que del total de la muestra, el 56,9% de cuidadores corresponden a las mamás, quienes son en su mayoría las que ejercen el rol como cuidador, seguido de los hermanos con un total de 19,6%. Como lo evidencian otros estudios son las madres y esposas quienes ejercen el cuidado (36,50).

En cuanto al tiempo que ha dedicado al cuidado de su familiar, se encontró un total del 39,28% que tiene más de 11 años dedicados al cuidado. El 21,7% entre 1 y 2 años, y el 20,9% de los cuidadores que tienen entre 3 y 4 años cuidando a su familiar con esquizofrenia. Datos que corresponden con estudios previos en los que reportan un promedio de 1 y 8 años (34,36). Aspecto importante porque permite inferir que conoce mucho más a la persona que cuida y de sí mismo, facilitando la tarea del cuidado.

9.1.7 Único Cuidador y facilidad en el cumplimiento de la labor de cuidar

Tabla 7. Distribución de los cuidadores por facilidad en el cuidado y único cuidador

| SE LE FACILITA CUIDAR | ÚNICO CUIDADOR | | | |
|-----------------------|----------------|-------|----|-------|
| | SI | | NO | |
| | N | % | n | % |
| Si | 22 | 43,14 | 27 | 52,94 |
| No | 0 | 0,00 | 2 | 3,92 |

Fuente: elaboración propia

En la tabla No 7 se observa que, del total de los cuidadores, el 52,94% consideran que se les facilita el rol como cuidador y no son los únicos en el ejercicio de cuidar a su familiar con Esquizofrenia. El 43,14% se les facilita y son únicos cuidadores. Solo el 3,92% del total de cuidadores no se les facilita y no son únicos ejercicio el rol de cuidado.

9.1.8 Tiempo para el descanso que dispone el cuidador durante el día.

Tabla 8. Distribución de tiempo para el descanso que dispone el cuidador durante el día

| DESCANSO | TIEMPO (horas) | | | | | | | | | | | | | |
|-----------|----------------|------|---|------|----|------|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|
| | 0 | | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | 6 | |
| | n | % | N | % | N | % | N | % | N | % | n | % | n | % |
| Si | | | 9 | 17,6 | 16 | 31,4 | 4 | 7,8 | 3 | 5,9 | 1 | 2,0 | 1 | 2,0 |
| No | 17 | 33,3 | | | | | | | | | | | | |

Fuente: Elaboración propia

En la tabla No. 8, se observa como un 66,7% del total de los cuidadores disponen de horas durante el día para su descanso. Siendo 2 horas con un 31,4% el tiempo que más descansan. Y un 33,3% de cuidadores no disponen de tiempo durante el día para su descanso. Es importante aclarar que esta variable permitió solo medir las horas que en el día el cuidador utiliza para descansar y en el que realiza otra actividad diferente al cuidado y a las actividades laborales.

9.1.9 Actividades desarrolladas por el cuidador en el tiempo de descanso

Tabla 9. Distribución de actividades desarrolladas por el cuidador en el tiempo de descanso.

| DESCANSO | ACTIVIDAD | | | | | | | | | | | | | |
|-----------|-------------------|----|-----|---|----|------|--------|------|----------|-----|-------|---|-------|-----|
| | Ninguna actividad | | Lee | | TV | | Duerme | | Comparte | | Juega | | Otros | |
| | N | % | n | % | N | % | n | % | N | % | N | % | N | % |
| Si | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 | 18,0 | 19 | 37,3 | 1 | 2,0 | 0 | 0 | 5 | 9,7 |
| No | 17 | 33 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Fuente: Elaboración propia

La tabla No. 9 del total de los cuidadores el 33% no dispone de tiempo para su descanso. El 67% si descansa y realiza actividades en las que dormir con un 37,3% es la actividad con mayor frecuencia, seguida de ver televisión con 18%, compartir con otros, un 2% y otras actividades el 9,7%.

9.2 Grado de dependencia de las personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital de Villavicencio.

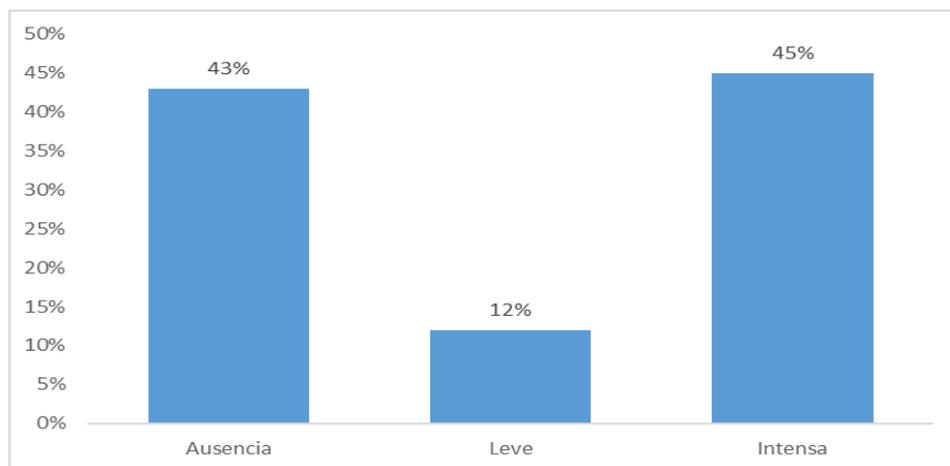
Tabla 10. Grado de dependencia de la persona con esquizofrenia según el índice de Barthel.

| TIPO DE DEPENDENCIA | | |
|---------------------|----|----|
| | N | % |
| Grave | 1 | 2 |
| Moderada | 8 | 15 |
| Leve | 6 | 12 |
| Independencia | 36 | 71 |

Fuente: Elaboración propia

En forma general, la tabla No 10 evidencia una independencia total del 71%, el 12% posee una dependencia leve, el 15% moderada, mientras que tan solo el 2%, tienen una dependencia grave.

9.3 Identificación de cargas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia.



Grafica 1. Distribución de las cargas identificadas en los cuidadores de personas con esquizofrenia en la Dimensión Impacto del Cuidado

De acuerdo a la gráfica No.1 se puede identificar que el 43% de los cuidadores familiares de persona con Esquizofrenia presentan ausencia de carga, el 12% una carga leve y el 45% de los cuidadores tienen una carga intensa.

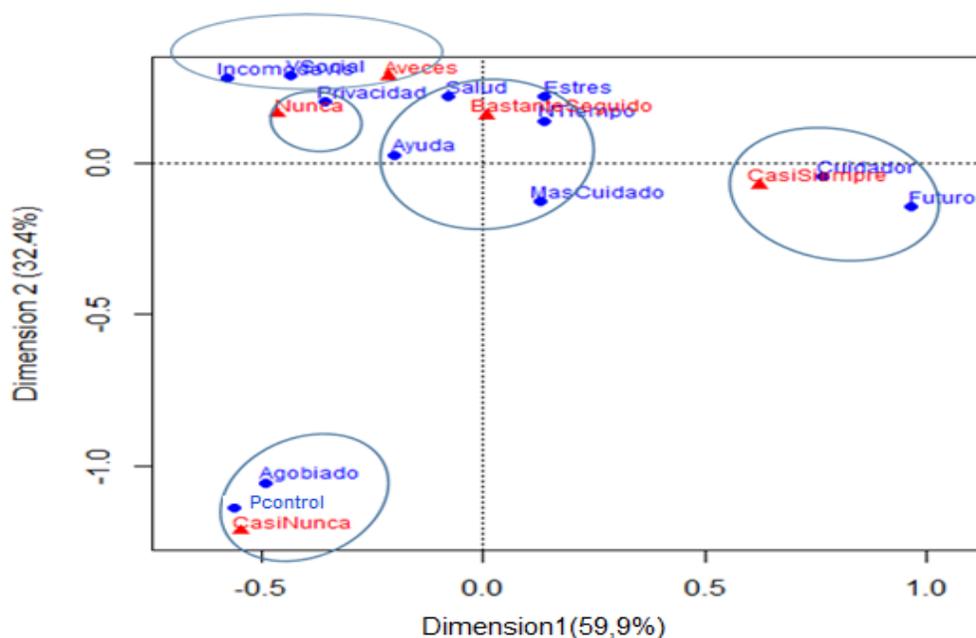


Figura 1. Mapa de correspondencias para el impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Fuente: Elaboración propia

Los valores de las dimensiones 55,9% y 32,4% evidencian un 87,3% de aporte pleno al método de correspondencias de las variables que se han cruzado, propiciando evidencia significativa de dicha correlación. Los clústeres formados bajo esta significancia propician exploración en los datos. Por ejemplo, el estar agobiado y no perder el control por estar cuidando a una familia con esquizofrenia, se correlaciona con CasiNunca, de la misma manera las unidades de análisis representadas en las variables “cuidador” y “futuro”, se corresponden significativamente con la denominación de escala “CasiSiempre”.

En este sentido, la correlación determinada por el valor de escala “Bastante seguido”, esta correspondido en forma significativa por las unidades de análisis “Salud”, “Estrés”,

“Ntiempo”, “MasCuidado”, así mismo el valor de escala representado por la valoración “Nunca”, se corresponde al 87,3% con el valor de la unidad de análisis de la “Privacidad”. Por último, el valor de escala “A veces”, se corresponden con las unidades de análisis representadas por las variables “IncomodaVis” y “Vsocial” (Figura No 1).

Los resultados de la investigación, arrojaron datos con una alta confiabilidad en el ejercicio investigativo en el que se identificaron los diferentes efectos que les genera la prestación de los cuidados a los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia.

Tabla 11. Correspondencias significativas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia.

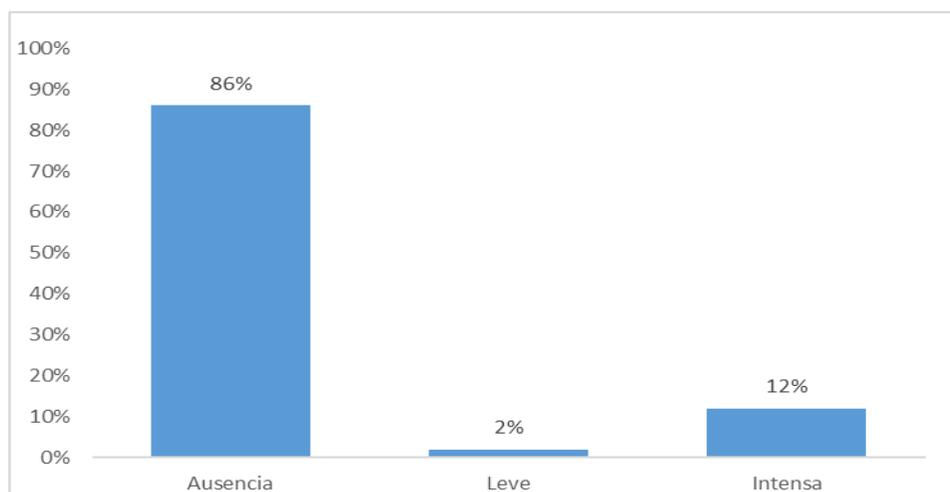
| UNIDADES DE ANALISIS | Nunca | Casi Nunca | A veces | Bastante Seguido | Casi Siempre | Pvalor |
|---|-------|------------|---------|------------------|--------------|----------|
| ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita? | | | | X | | 0,0027 |
| ¿Siente que, debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted? | | | | X | | 0,0023 |
| ¿Se siente estresado por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo? | | | | X | | 0,0027 |
| ¿Está preocupado por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro? | | | | | X | 0,0035 |
| ¿Siente que su familiar depende de usted? | | | | | X | 0,00012 |
| ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud? | | | | X | | 0,000034 |
| ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar? | X | | | | | 0,000012 |
| ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social? | | | X | | | 0,0023 |
| ¿Se siente incómodo al invitar amigos a su casa debido a su familiar? | | | X | | | 0,004 |
| ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender? | | | | X | | 0,003 |
| ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su | | X | | | | 0,000034 |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|---------|
| familiar se enfermó? | | | | | | |
| En general, ¿se siente agobiado por tener que cuidar de su familiar? | | X | | | | 0,00015 |

Fuente: Elaboración propia

Los resultados de la tabla No 11, hacen referencia a los efectos que tiene la prestación de los cuidados a un familiar con esquizofrenia como son la sensación de más ayuda de la que realmente necesita, suficiencia de tiempo para dedicación personal, estrés por el rol de cuidador y otras responsabilidades al tiempo, preocupación por el futuro y dependencia del familiar, afectación de la salud, pérdida de la privacidad, afectación de la vida social, incomodidad con los amigos, sentimiento de agobio por el cuidado, pérdida del control de la vida.

9.4 Identificación de las cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia



Grafica 2. Distribución de las cargas identificadas en los cuidadores de personas con esquizofrenia en la Dimensión Relación Interpersonal

Fuente: Elaboración propia

En la gráfica No 2. Se puede evidenciar que los cuidadores que tienen bajo su responsabilidad una persona con Esquizofrenia en la dimensión Relación Interpersonal con un 86% tienen ausencia en las cargas, un 2% presenta una carga leve y el 12 % tienen una carga intensa.

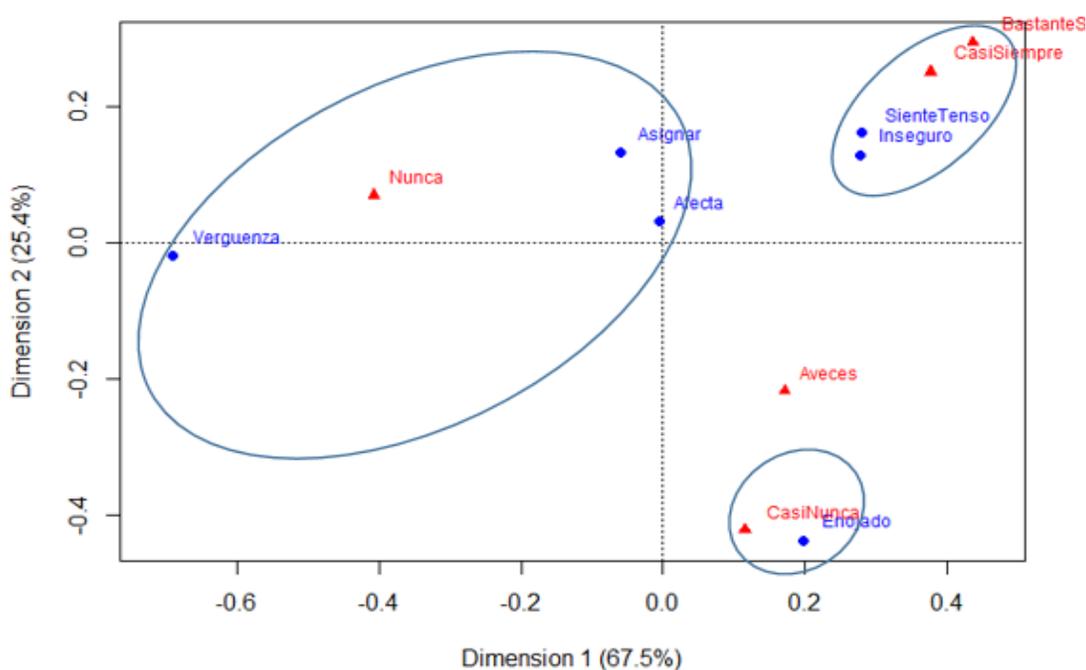


Figura 2. Mapa de correspondencias para la dimensión relación interpersonal de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Fuente: Elaboración propia

El método de las correspondencias pide significancia y se miden a través del aporte que se genera en la información en sus ejes. La suma de los valores encontrados propone en porcentaje el valor de dicho aporte, para el caso de la Identificación de las

cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, la dimensión 1 aporta el 67,5%, y la dimensión 2, aporta el 25,4%, para un total de 92,9% del total de información aporta por la correlación de las variables, lo que hace significativo el método para las variables correlacionadas en estos aspectos.

Los clústeres formados bajo esta significancia propician exploración en los datos. Por ejemplo, el sentirse tenso e inseguro por estar cuidando a un familiar con esquizofrenia, se correlaciona con Casi Siempre, de la misma manera las unidades de análisis representadas en las variables “Asignar”, “Afecta”, y “Vergüenza” se corresponde significativamente con la denominación de escala “Nunca”.

En este sentido, la correlación determinada por el valor de escala “CasiNunca”, esta correspondido en forma significativa por las unidades de análisis “Enojado”, para el valor de escala “A veces” no se observa correlación (Ver figura No 2).

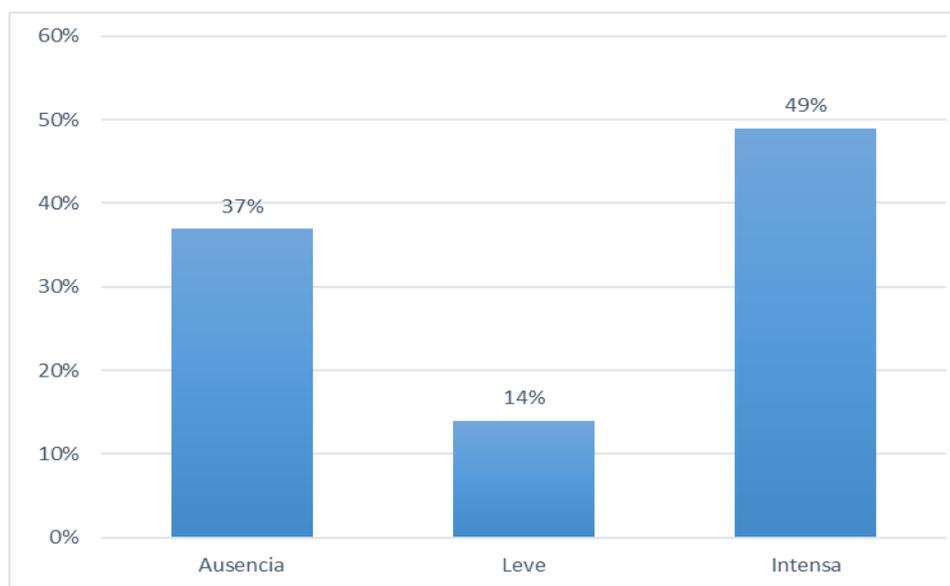
Tabla 12. Correspondencias significativas en la dimensión relación interpersonal de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

| UNIDADES DE ANÁLISIS | Nunca 1 | Casi Nunca 2 | A veces 3 | Bastante Seguido 4 | Casi Siempre 5 | P-valor |
|--|------------|--------------------|-----------------|--------------------------|----------------------|---------|
| ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar? | X | | | | | 0,003 |
| ¿Se siente enojado cuando está con su familiar? | | X | | | | 0,00025 |
| ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos? | X | | | | | 0,004 |
| ¿Se siente tenso cuando está con su familiar? | | | | | X | 0,0002 |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | X | | | | | 0,0035 |
| ¿Se siente inseguro sobre qué hacer con su familiar? | | | | | X | 0,00015 |

Fuente: Elaboración propia

Bajo la misma significancia aporta en las dimensiones de la figura No 2, Los resultados arrojaron datos con una alta confiabilidad en el ejercicio investigativo en el que se identificaron los diferentes efectos que les genera la prestación de los cuidados a los cuidadores y que hacen referencia a la identificación de las cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. Los resultados de esta correlación se reflejan en la tabla No 12.

9.5 Identificación de las cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia.



Grafica 3. Distribución de las cargas identificadas en los cuidadores de personas con esquizofrenia en la Dimensión Expectativas de Autoeficacia

FUENTE: Elaboración propia

En la gráfica No 3 se puede observar que los cuidadores de personas con esquizofrenia presentan en un 37% una ausencia de cargas, el 14% leve carga y el 49% carga intensa.

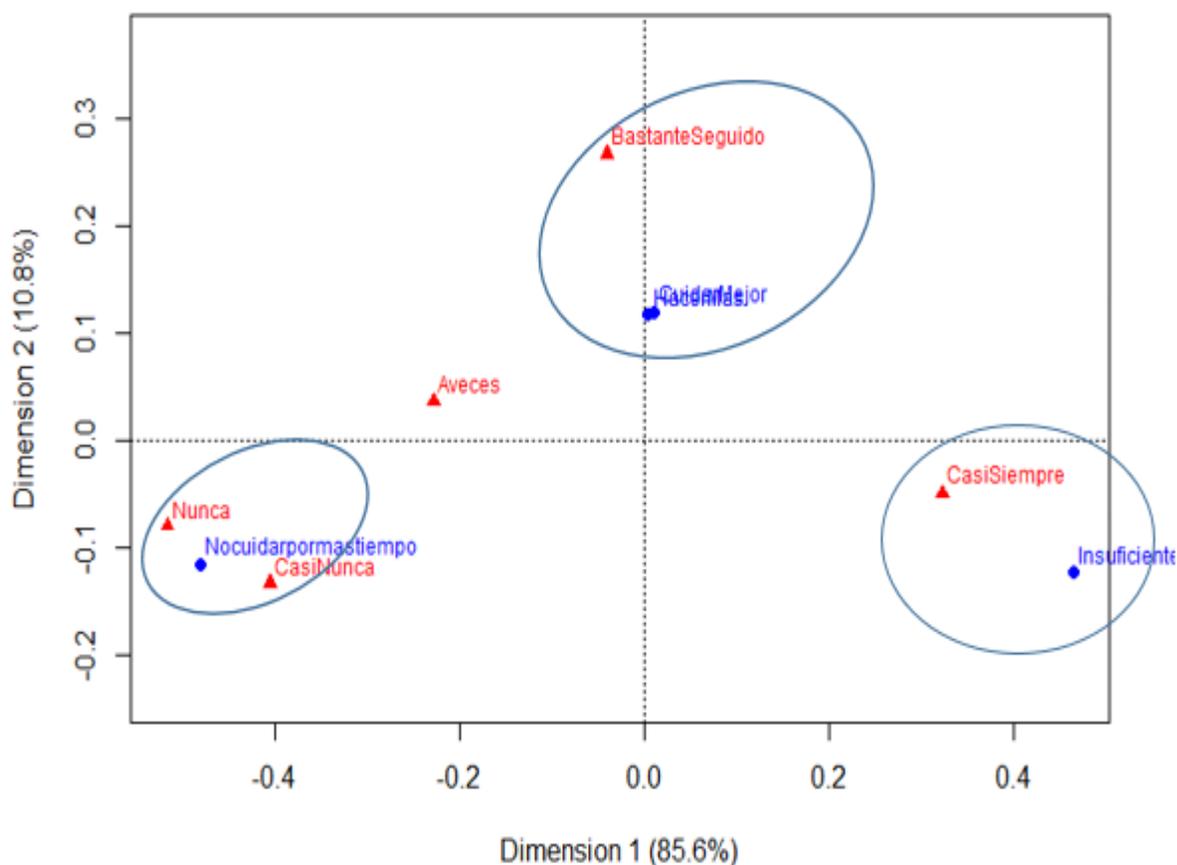


Figura 3. Mapa de correspondencias para la dimensión relación interpersonal de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Fuente: Elaboración propia

Nuevamente el método de las correspondencias pide significancia y se miden a través del aporte que se genera en la información en sus ejes. La suma de los valores encontrados propone en porcentaje el valor de dicho aporte, para el caso de la identificación de las cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, la dimensión 1 aporta el 85,6%, y la dimensión 2, aporta el 10,8%, para un total de 96,4% del total de información aporta por la correlación de las variables, lo que hace aún más significativo el método para las variables correlacionadas en estos aspectos.

Los clústeres formados bajo esta significancia propician exploración en los datos. Por ejemplo, el sentimiento de estar haciendo más por su familiar, o cuidándolo mejor, se correlaciona con “Bastante Seguido”, de la misma manera las unidades de análisis representadas en las variables “Insuficiente”, se corresponden significativamente con la denominación de escala “Casiempre”, mientras que sienten que nunca dejarían de cuidar a su familiar (Figura 3).

Bajo la misma significancia aporta en las dimensiones de la figura No 3, los resultados arrojaron datos con una alta confiabilidad en el ejercicio investigativo en el que se identificaron los diferentes efectos que les genera la prestación de los cuidados a los cuidadores y que hacen referencia a la identificación de las cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia. Los resultados de esta correlación se reflejan en la tabla No 12.

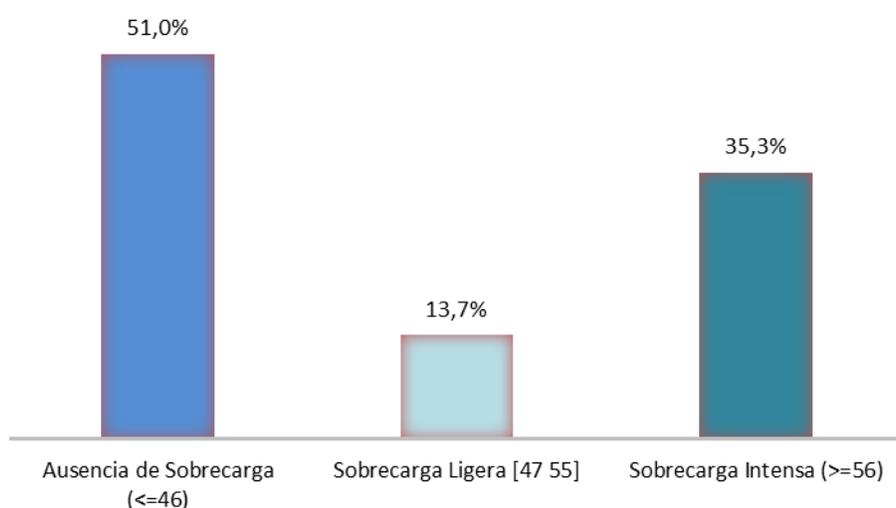
Tabla 13. Correspondencias significativas en la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia.

| UNIDADES DE ANÁLISIS | Nunca 1 | Casi Nunca 2 | A veces 3 | Bastante Seguido 4 | Casi Siempre 5 | Pvalor |
|---|------------|--------------------|--------------|-----------------------|----------------------|--------|
| ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos? | | | | | X | 0,0035 |
| ¿Siente que no podrá cuidar a su familiar por mucho tiempo más? | X | | | | | 0,0001 |
| ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar? | | | | X | | 0,0022 |
| ¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar? | | | | X | | 0,0022 |

Fuente: Elaboración propia

La tabla No. 13 refleja la correlación y la alta confiabilidad en el ejercicio investigativo, en el que se identificaron los diferentes valores de Pvalor; es así como ante la pregunta si tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar es una preocupación que casi siempre tienen, pero nunca han sentido que no podrán cuidar de él. En cuanto a si se siente que podría cuidar mejor y hacer más por su familiar coincidieron que es un pensamiento que bastante seguido presentan.

9.6 Cargas totales de los cuidadores



Grafica 4. Cargas totales de los cuidadores familiares

Fuente: Elaboración propia

En la gráfica 4 se puede identificar que el 51% de los cuidadores familiares tiene ausencia de cargas, lo que implica un mayor monitoreo, teniendo en cuenta que se puedan aumentar los requerimientos en el cuidado y aumentar los niveles de carga en el cuidador; el 13,7% de los cuidadores presenta una carga ligera y se caracteriza por

la predisposición de los riesgo físicos, sociales y mentales que puede tener el cuidador para presentar una carga intensa, alertando al cuidador en cuanto a su rol; y el 35,3% tiene una carga intensa, población caracterizada por una mayor morbimortalidad médica, mental y social, y a quienes se deben monitorear y realizar las diferentes actividades que desde la promoción y prevención se puede realizar para evitar las diferentes consecuencias.

10. Discusión de Resultados

El objetivo general de la presente investigación fue identificar las cargas de los cuidadores familiares de personas con Esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital del municipio de Villavicencio durante un trimestre del año 2018.

Teniendo en cuenta que los cuidadores familiares son parte fundamental para el cuidado de las personas con esquizofrenia se encontraron semejanzas en cuanto a las características sociodemográficas con otros estudios realizados a nivel nacional e internacional (24). Es así como los resultados de esta investigación evidencian un predominio del sexo femenino en los cuidadores, cuyas edades en mayor porcentaje se encuentran entre los 41 y 50 años, edad importante en el desarrollo del ciclo de vida de los seres humanos, en el que la fuerza laboral aún se encuentra activa, pero que a la vez se ve interrumpida por las responsabilidades y los cambios que les genera el cuidar a una persona con esquizofrenia.

Es importante resaltar la inequidad que aún se puede encontrar en la región en cuanto a la corresponsabilidad del cuidado, lo que se explica a partir de las condiciones sociales y culturales de la región, en el que se da mayor relevancia al machismo y al patriarcado. De igual manera lo expresa Torns y Letablier (61) en cuanto a las desigualdades en las perspectivas de género, dejando el cuidado como un trabajo

netamente femenino, al igual que Hernández AH (50) menciona como “cuidar en el hogar es una labor que realizan principalmente las mujeres, naturalizada como femenina”.

Por tanto, implementar programas de salud mental comunitaria facilitaría a los sujetos establecer vínculos y redes que le permitan una vida en común y sociedad, facilitando la integración con la comunidad y los procesos de rehabilitación e inclusión, mejorando así las condiciones y la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona con esquizofrenia, logrando vincular más personas en el ejercicio del cuidado, y logrando minimizar las cargas generadas en las familias y cuidadores.

En relación con el lugar de residencia, fue posible establecer como los cuidadores familiares de las personas con esquizofrenia residen en mayor porcentaje en la ciudad de Villavicencio, lugar donde se encuentran la infraestructura y el recurso humano para la oferta de los servicios de salud especializados.

Con respecto al tipo de vivienda, los cuidadores en un 43,1% viven en casa propia, y el 35,3% viven en arriendo, lo que puede ser para los cuidadores una gran ventaja en cuanto a la estabilidad que este factor provee (83). En relación con otros estudios se pudo establecer que esta variable no se tiene en cuenta, sin embargo en la literatura si se propone como un factor protector para los cuidadores, esto desde la seguridad y el confort que puede brindar al cuidador.

En lo referente a la escolaridad es importante resaltar que el 60,7% de los cuidadores tienen una formación académica básica, y el 11,8% son bachilleres. Llama la atención en tanto que es un factor determinante para el desarrollo del rol como cuidadores y los procesos de tratamiento y rehabilitación de las personas con esquizofrenia. De acuerdo con estudios realizados los cuidadores indicaron que los cuidadores en un 66,2% tenían una educación básica y el restante analfabetas, vivían en áreas rurales y desempleados (15), otros reportan cuidadores con estudios universitarios finalizados en un 34,3% y empleados 50% (35) y también se encontraron estudios que evidencian cuidadores con formación superior en un 19,4% (34).

También se encontraron datos donde los cuidadores cuentan con un nivel de escolaridad muy bajo por cuanto el 55.6% de los cuidadores no supera el de estudios primarios (37). En estudios similares se indica que hay una relación entre menor nivel educativo y sobrecarga; sin embargo, para el caso de los cuidadores familiares de esta investigación se evidencio que el 51% presenta ausencia de sobrecarga y la formación academia no supera la primaria completa.

Por tanto, implementar el trabajo a nivel comunitario en salud mental debe ser un ejercicio que promueva estrategias que faciliten la formación y el aprendizaje en cuanto al manejo y control de los trastornos, formando líderes comunitarios que luego puedan replicar lo aprendido en las comunidades, fortaleciendo las políticas y leyes en salud mental establecidas para las familias y cuidadores.

Con relación al estrato socioeconómico, se encontraron estudios con resultados en el que un alto porcentaje de la muestra (91.7%) es de estrato uno y dos (37), el estudio evidencia como el 66,6% de los cuidadores pertenecen a los estratos 1 y 2. Siendo coherente con estudios planteados en América Latina y otros países del mundo en el que se evidencia la precaria situación socioeconómica de los cuidadores de personas con trastornos mentales; aspecto que juega un papel importante, ya que, tal y como se ha relacionado en la literatura, las enfermedades crónicas generan altos costos, tanto al sistema de salud como a los cuidadores.

Con respecto al estado civil se puede inferir que contar con una pareja hace parte de los factores protectores que tienen los cuidadores, en tanto que les permiten crear redes de apoyo que les facilita la toma de decisiones y el cuidado, lo cual para este estudio es coherente dado que los cuidadores presentan ausencia de cargas, es así como los cuidadores familiares latinos se caracterizan frecuentemente por pertenecer a familias unidas y apoyadas, valores ejemplificados en culturas colectivistas, donde se puede evidenciar el 64% se encuentran casados (53), en otro estudio se evidenció como el 61.9% de los cuidadores son casados (65); y así mismo en la gran mayoría de los estudios se encuentra como el contar con una pareja le permite al cuidador la toma de decisiones y el soporte de la red social y familiar.

Los cuidadores familiares en su mayoría desempeñan actividades en el hogar, las cuales son realizadas en su mayoría por mujeres y no son compensadas (50) y en segundo lugar están las labores independientes. Estudios reportan que laboralmente

los cuidadores son no activos si se considera que el 76.2% son amas de casa (37) y en otros refieren como principal ocupación es ser amas de casa en un 62,5% (63). Labor que ocupan algunos desde antes de presentar el trastorno y otros desde el momento que fueron diagnosticados.

Los ingresos oscilan entre menos de 1 SMLV y 3 SMLV, y un 39,2% de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia participantes manifestaron no contar con ingresos económicos mensuales; su economía está basada en el soporte económico que recibe de familiares, amigos y de sus parejas; tan solo un 4% reciben entre 2 y 3 SMLV (66,74). Confirmando las inequidades no son solo a nivel de género, sino a nivel de oportunidades laborales remuneradas (50, 61,63). El estudio confirma como los cuidadores deben asumir un cambio en sus vidas, en el que sus proyectos se ven alterados por la gran dependencia (55,78) de la persona con esquizofrenia, quién cuenta con un grado de autonomía dentro los de los límites establecidos de normalidad, pero son los síntomas positivos y negativos producto de la enfermedad que obligan al cuidador estar de forma permanente y dar supervisión constante de las actividades de la vida diaria y de sus tratamientos (7,82).

Con respecto a la capacitación que reciben los cuidadores, los cuidadores de este estudio en un 96,1% no han recibido capacitación como cuidador de un paciente con esquizofrenia; cabe señalar que aunque los estudios concluyen que es una prioridad incluir los programas de educación para las familias y cuidadores familiares, se puede evidenciar que el sistema continua sin implementar estrategias que apoyen a los

cuidadores en el cumplimiento de su rol como cuidador de una persona con Esquizofrenia o trastorno mental (16,29,50). También la educación a los cuidadores ha demostrado disminuir las cargas y mejorar el cuidado brindado.

Con relación al parentesco son las madres quienes con un 51% siguen siendo las que más asumen el rol como cuidadoras, seguido de los hermanos (as). En coherencia con la literatura y los estudios publicados se puede observar como siguen siendo las mamás quienes dedican su vida al cuidado de sus hijos, es así como en otros estudios el 50% de los cuidadores son las madres sujetos de cuidado (61).

Con respecto al tiempo que han dedicado al cuidado se observa como los resultados evidencian una labor que inicia en la adolescencia y perdura por el resto de los días como lo explica el espectro de la esquizofrenia es de inicio temprano y con un grado de deterioro a nivel social, afectivo y cognitivo.

En coherencia con los resultados obtenidos de la investigación, vale la pena destacar que la ausencia de cargas de los cuidadores se debe a que en un 52.94% de los cuidadores que participaron en el estudio se les facilitan el cuidado y cuentan con el apoyo de otra persona para el cumplimiento del rol. Sin embargo, es importante tener en cuenta el 3,92% del total de cuidadores que no se les facilita y no son únicos ejercicio el rol de cuidado.

En cuanto al tiempo que disponen los cuidadores para su descanso a diferencia de otros estudios en los que no tienen tiempo para actividades de descanso y ocio, los resultados del estudio evidencian como los cuidadores de personas con esquizofrenia si disponen de tiempo durante el día para realizar la siesta o algún otro tipo de actividad que les permita distraer sus actividades como cuidador (34,36). Es de resaltar que los cuidadores si dedican tiempo para su cuidado y su mayor actividad es dormir, seguida de ver televisión.

10.1 Grado de dependencia de las personas con esquizofrenia que han estado hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital de Villavicencio

En forma general, las personas con esquizofrenia tienen una independencia total del 71%, el 12% posee una dependencia leve, el 15% moderada, y solo el 2%, tienen una dependencia grave.

Es importante establecer que la dependencia que se da en las personas con esquizofrenia están dadas por la sintomatología positiva y negativa que presentan (83), esto los lleva a depender en gran medida de un cuidador para lograr desarrollar las actividades de la vida diaria y la adherencia al tratamiento. Los cuidadores deben dirigir y orientar cada actividad.

10.2 Cargas en la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Para esta dimensión la investigación evidencio con un 45% carga intensa en los cuidadores. Lo que implica una sensación de pérdida de control de sus vidas y por supuesto un deterioro en la salud, generando mayor tensión ante el papel desempeñado (69), que por lo general estas expectativas si causan en los cuidadores el aumento de las cargas (70).

Es así como en gran medida los cuidadores consideran que sus familiares bastante seguido les demandan más cuidado del que realmente necesitan, bastante seguido no tienen tiempo suficiente para el propio cuidado, bastante seguido afecta su salud, aumenta el estrés (12) y bastante seguido sienten que los familiares creen que nadie más los puede cuidar, siendo en gran medida una connotación importante en el desarrollo del ejercicio como cuidadores de familiares con Esquizofrenia y en las consecuencias que pueden generar a nivel físico, mental y social (12,13), lo cual es importante revisar y mejorar algunas condiciones para no tener mayores riesgos en el cuidador. Es importante resaltar que independiente del resultado obtenidos de las cargas totales los cuidadores si experimentan aumento del estrés y cambios en su salud en coherencia con lo que mencionan Pearlin, Semple y Turner (77), en su modelo multidimensional y comprensivo en el que se predecía el impacto negativo del cuidado sobre la salud de los cuidadores.

Para el caso de la privacidad se evidenció que en su totalidad los cuidadores nunca han considerado que el vivir con un familiar con esquizofrenia les altere este espacio en sus vidas, al contrario, consideran que no es significativo. Igualmente sucede para el caso de la pregunta si se siente agobiado por tener que cuidar de su familiar, en la que los cuidadores en un porcentaje alto respondieron imperativamente que casi nunca se sienten agobiados.

Los cuidadores reiteran que su mayor preocupación está dada por el futuro de sus familiares (28) con Esquizofrenia y la dependencia que tienen ellos por su cuidador, evidenciado en las respuestas de casi siempre que dieron en la entrevista de Zarit. Situación importante en tanto que la relación que existe es alta y no se cuentan con el apoyo suficiente para tales situaciones, generando incertidumbre en el presente inmediato y consecuencias en el cuidador. En la parte social los cuidadores consideran que a veces se ve alterada, sin embargo, no es significativo como causa de alteraciones en la vida del cuidador.

Se convierten en una necesidad vital a nivel comunitario las intervenciones de salud pública en promoción y prevención en el área de salud mental, que impliquen compromisos gubernamentales para la implementación de las leyes (46) y así el desarrollo de proyectos psicoeducativos para los cuidadores (5), acciones que no solo afectan de manera positiva a los cuidadores, sino a las familias y al colectivo; ejercicio que como la literatura lo evidencia favorece la calidad de vida de los cuidadores y su

desempeño en el rol, mejorando el pronóstico y tratamiento de las personas con esquizofrenia (16, 29, 68).

Debe ser una prioridad la atención a los cuidadores familiares y a sus familias, en tanto que el sufrimiento que les genera el rol como cuidadores se convierte en elementos claves para el control, la rehabilitación y la inclusión de las personas con esquizofrenia (73).

10.3 Cargas en la dimensión relación interpersonal, de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Las cargas en la dimensión Relación Interpersonal que experimentan los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, en el 86% presentan ausencia de cargas.

Esta dimensión evidencia los elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona cuidada, sus inseguridades acerca de lo que desea o debe hacer con el familiar y sus deseos de delegar el cuidado a otros (69).

Para esta dimensión es importante resaltar que está representada por elementos que hacen referencia a la relación que el cuidador tiene con el familiar con esquizofrenia. Se tienen en cuenta sentimientos que pueden despertar en el cuidador el ejercicio y la

responsabilidad del rol como cuidador, como son la vergüenza, enojo, tenso e inseguridad e igualmente la sensación o deseo de poder dejar al cuidado de otra persona al familiar con Esquizofrenia.

Para los resultados de la entrevista de Zarit, los cuidadores coinciden que nunca se han sentido avergonzados por los comportamientos de su familiar con Esquizofrenia, tampoco nunca el trastorno ha afectado de manera negativa la relación con otros miembros de la familia o con amigos. Y por supuesto nunca dejarían al cuidado de otros a su familiar. Es de resaltar que los cuidadores defienden el valor que tienen como persona y como seres humanos. Lo cual se sustenta desde la teoría de la moral propuesta en la obra *Love's Labor* de Eva F (78) donde entiende a la persona con algún tipo de dependencia desde las condiciones de interdependencia humana y una ética del cuidado en el que resalta el trabajo desde la naturaleza del yo, la naturaleza de las reivindicaciones morales y las exigencias morales de los que no participan directamente del cuidado pero son necesarios en el mantenimiento de las relaciones.

Los cuidadores refieren que casi nunca se han sentido enojados por estar con su familiar con Esquizofrenia, lo cual corresponde y es coherente con el hecho del que nunca deseen dejar al cuidado con otra persona. Es importante resaltar que los cuidadores concluyen que casi siempre se siente tensos cuando están con su familiar con esquizofrenia e inseguros sobre qué hacer con él (15, 16, 64).

10.4 Cargas de la dimensión expectativa de autoeficacia de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Las cargas en la dimensión expectativa de autoeficacia que experimentan los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, son del 46% lo que significa una sobrecarga intensa.

Dimensión que refleja las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo (69). Lo que indica como las condiciones socioeconómicas a la que se exponen los cuidadores hace que aumente las cargas en su ejercicio del cuidado (70).

Importante el hecho del que los cuidadores nunca han sentido no podrían cuidar por más tiempo a su familiar, coinciden que bastante seguido sienten que deberían estar haciendo más por su familiar con esquizofrenia y cuidarlos mejor. Y se observa como los cuidadores sienten que no es suficiente lo que a diario hacen para el cuidado de las personas con esquizofrenia. Es así como esta dimensión se explica desde la incapacidad funcional que presentan las personas con esquizofrenia para realizar actividades básicas de la vida diaria siendo un marcador importante a tener en cuenta

en tanto que el pronóstico del trastorno está marcado por un gran deterioro a nivel social y cognitivo.

10.5 Cargas totales de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia

Las cargas totales de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia evidencia unos resultados que difieren de los obtenidos por cada dimensión, es así como los resultados para las cargas de los cuidadores de este estudio son para ausencia de sobrecarga el 51%, sobrecarga ligera el 13,7% y para sobrecarga intensa el 35,3%.

Las evidencias de las investigaciones a nivel nacional e internacional evidencian cargas de cuidadores familiares de personas con esquizofrenia en un gran porcentaje como intensas (19); otros evidencian que 6 de cada 10 cuidadores presentaron sobrecarga intensa (59,7%), la cuarta parte presentaba sobrecarga ligera (23,9%) y 16,4% no presentaba sobrecarga (34); en otro estudio se obtuvieron datos del test de Zarit en el que el 37,5% de la población presentaron sobrecarga intensa, el 37,5% ausencia de sobrecarga y el 25% de la población sobrecarga ligera (63), y así se puede evidenciar como la mayor parte de las investigaciones de los cuidadores de personas con esquizofrenia sufren cargas intensas (35).

Finalmente, es importante resaltar que las cargas de los cuidadores familiares son un resultado que depende de factores multidimensionales, donde las estructuras políticas, sociales, culturales y familiares tienen una gran influencia, por lo que actuar pensando siempre en priorizar la salud de los individuos será el compromiso para generar intervenciones que hagan la tarea de cuidar una actividad laboral menos tensa y más compartida, lo cual es un aspecto importante a tener en cuenta por parte de los profesionales con formación posgradual en salud mental comunitaria; por tanto sus intervenciones y actuaciones coadyuvan al mejoramiento de los patrones de cargas de los cuidadores, las cuales están presentes de forma transversal como a lo largo del tiempo en las familias que conviven con personas con enfermedad mental como la esquizofrenia.

11. Conclusiones

Las cargas de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia reportadas fueron de ausencia de sobrecarga con un 51%, sobrecarga intensa con un 35,3% y sobrecarga ligera con un 13,7%

En la caracterización sociodemográfica se identificaron algunas condiciones generales de los cuidadores familiares, tales como: Edad, cerca del 88 % tenían más de 41 años; Sexo, el 68,6% correspondieron al sexo femenino; Residencia, el 58,8% vivían en Villavicencio, un 88,2% en el área urbana y en un 43% tenían casa propia; Escolaridad, predominó con un 60,7% los estudios de básica primaria, ubicados en un 66,6% en los estratos 1 y 2; Estado Civil, el 62% se encontraban casados y en unión libre; Ocupación, el 51% realizaban actividades en el hogar y solo el 56,9% tenía ingresos que no superaban un SMLV; Parentesco, madres en un 56,9%; y con un tiempo dedicado al cuidado que superaba los 11 años en un 39,28%.

Los cuidadores familiares en un 52,94% manifestaron facilidad en el desempeño del rol y acompañamiento en el cuidado, al 43,14% se les facilitaba pero eran los únicos en el ejercicio del cuidado y tan solo el 3,92% no se les facilitaba el cuidado y no eran los únicos que cuidaban a la persona con esquizofrenia. En cuanto al tiempo que dedican los cuidadores para el descanso se evidenció que el 66,7% disponían de tiempo, siendo 2 horas con un 31,4% el tiempo que dedicaban, y dormir la actividad que con

más frecuencia realizaban. El 96,1% de los cuidadores no han recibido ningún tipo de capacitación para ejercer su rol como cuidador de personas con esquizofrenia.

El grado de dependencia identificado en las personas con esquizofrenia fue de independencia total en un 71%, dependencia leve 12%, dependencia moderada 15% y el 2% dependencia grave.

Para la dimensión impacto del cuidado de los cuidadores familiares de personas con esquizofrenia, los cuidadores evidenciaron en un 45% cargas intensas. En la dimensión relación interpersonal se identificaron ausencia de cargas en un 86% y en la dimensión expectativa de autoeficacia los cuidadores presentaron cargas intensas en un 49% del total de la muestra.

La esquizofrenia es considerada como un trastorno psiquiátrico crónico, el cual incapacita y genera retos para su tratamiento y consecuencias. Exige costos significativos en términos de sufrimiento personal y en el cuidador como resultados del cuidado y la satisfacción de las necesidades a nivel familiar, y en la sociedad tiene un gran impacto de costo en tanto que se representan en las hospitalizaciones frecuentes y el apoyo psicosocial y económico que genera a largo plazo, así como la pérdida de productividad permanente, por lo que es vital orientar la implementación de las políticas y leyes alrededor del cuidado y no seguir dejando este ejercicio solamente a las familias y a sus cuidadores.

Estos resultados evidenciaron la necesidad de iniciar proyectos de intervención para cuidadores familiares que sean implementados en todos los niveles de atención, de manera interdisciplinar e intersectorial. Para desarrollar una amplia red de servicios de salud mental comunitaria integrada a la red de salud en general. Con compromisos de las entidades políticas, sociales y de salud del territorio.

Durante la presente investigación se evidenció la importancia que merece el recurso humano formado en salud mental comunitaria, para suplir con las necesidades psicoeducativas y de intervención que tanto personas con trastornos mentales y cuidadores requieren en las comunidades.

El acercamiento con los cuidadores permitió la verbalización de sentimientos, pensamiento y emociones, que desde sus experiencias como cuidadores han vivido.

12. Recomendaciones y Limitaciones

12.1 Recomendaciones

Replicar el estudio en otras instituciones de salud, en pacientes de la consulta externa, con hospitalización completa, parcial y de día. De esta manera, será posible establecer los proyectos de intervención a nivel comunitario, mejorando así los programas de promoción y prevención de la esquizofrenia y otros trastornos mentales.

12.2 Limitaciones

Es importante contar con varios investigadores en tanto la demanda tiempo.

Bibliografía

1. Trastornos Mentales [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2017 [cited 28 April 2017]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/>.
2. Organización Mundial de la Salud [Internet]. OMS; Ginebra, 2008 [actualizado en 2016 de Septiembre; consultado 2016 Septiembre 15]. MhGAP Programa de Acción para Superar las Brechas en Salud Mental. Mejora y ampliación de la atención de los trastorno mentales, neurológicos y por abuso de sustancias; [1 pantalla]. Disponible a partir de: <http://www.who.int/mentalhealth/mhgap/es/>.
3. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud [Internet]. Washington, D.C; 20037[actualizado en 2014 26 de Marzo; citado 2016 Septiembre 15]. Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud 525, mhGAP Programa de acción para superar las brechas en salud mental. Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias; [1 pantalla]. Disponible a partir de: http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=view&id=326&Itemid=259.
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Informe sobre la salud en el mundo 2001. [Consultado 26 septiembre 2016]. Salud mental: Nuevos conocimientos, nuevas esperanzas. Ginebra. OMS, 2001. Disponible a partir de: http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf.
5. Organización Mundial de la Salud. Invertir en Salud Mental [Internet]. Washington; 2004 [consultado 15 de septiembre 2016]. Disponible a partir de: http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
6. Organización Mundial de la Salud [Internet]. OMS; [actualizado en Abril de 2016; consultado 2016 Septiembre 15]. Trastornos mentales. Nota descriptiva N°397; [1 pantalla]. Disponible a partir de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>.

7. Organización Panamericana de la Salud. Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe. Washington DC: OPS; 2009. Serie de Informes Técnicos: 45. Organización.
8. Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. [Internet]. Washington. D.C. EUA; septiembre - octubre 2009 [consultado 15 de septiembre 2016]. Estrategia y Plan de Acción sobre Salud Mental. Disponible a partir de: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/SALUD_MENTAL_final_web.pdf.
9. Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias. Encuesta Nacional de Salud Mental [internet]. 2015 [consultado 19 Sep 2016]. Disponible a partir de: http://www.odc.gov.co/Portals/1/publicaciones/pdf/consumo/estudios/nacionales/C0031102015-salud_mental_tomol.pdf.
10. Ministerio de Salud y Protección Social, Colciencias. Encuesta Nacional de Salud Mental [Internet]. 2015 [consultado 15 Sep 2016]. Disponible a partir de: http://www.odc.gov.co/Portals/1/publicaciones/pdf/consumo/estudios/nacionales/C0031102015-salud_mental_tomol.pdf.
11. Secretaria de Salud Departamental del Meta. Perfil Epidemiológico del Departamento del Meta. Villavicencio. 2013-2014.
12. Ae-Ngibise K, Doku VCK, Asante KP, Owusu-Agyei S. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. [Internet]. Global Health Action 2015 7 Julio [citado 15 sep 2016]; 8. Disponible a partir de: <http://www.globalhealthaction.net/index.php/gha/article/view/26957>.
13. Mak WW, S., Cheung RY, M. Psychological Distress and Subjective Burden of Caregivers of People with Mental Illness: The Role of Affiliate Stigma and Face Concern. Community Ment Health J 2012 June [cited 15 sept 2016]; 48(3):270-4. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21681460>.
14. Hadry T, Adamowski T, Kiejna A. Soc. Psychiatry Psychiatr Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? Epidemiol 2011

- May [citado 15 sep 2016]; 46 (5): 363-72. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20309676>.
15. Yusuf AJ, Nuhu FT. Factors associated with emotional distress among caregivers of patients with schizophrenia in Katsina. Epub. 2011 Jan; 2009 Nov 12 [citado 15 Setiembre 2016]; 46(1):11-6. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19907909>.
 16. Osman CB, Alipah B, Tutiiryani MD, Ainsah O. Depressive Disorders and Family Functioning Among the Caregivers of Patients with Schizophrenia. East Asian Archives of Psychiatry 2010 [citado 15 sep 2016]; 20(3):101-8. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22348863>.
 17. Maurin J, Boyd C. Burden of mental illness on the family: a critical review. Arch Psychiatr Nurs 1990[cited 15 sep 2016]; 4: 99-107. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2192692>.
 18. Magliano L, Fadden G, and Madianos M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1998[cited 15 sep 2016]; 33: 405-12. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9766166>.
 19. Caqueo A, Gutiérrez J, Kavanagh D. Burden of care in families of patients with schizophrenia. Quality of Life Research 2006 [cited 15 sep 2016]; 15: 719-24. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16688504>.
 20. Schmid R, Spiessl H, Cording C. Between responsibility and delimitation: emotional distress of caregivers. Psychiatr Prax 2005 [cited 15 sep 2016]; 32: 272-80. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16688504>.
 21. Woltraus J, Dingemans P. A. Caregiver burden in recent onset schizophrenia and spectrum disorders. The influence of symptoms and personality traits J Nerv Ment Dis 2002; 190: 241-7.
 22. Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, et al. Family burden in schizophrenia: effects of socioenvironmental and clinical variables and family intervention. Epidemiol

- Psichiatr Soc 1998 [cited 15 sep 2016]; 7: 178-87. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10023182>.
23. Dyck D, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosom Med* 1999 [cited 15 sep 2016]; 61: 411-9. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10443748>.
 24. Parabiaghi A, Lasalvia A, Bonetto C, et al. Predictors of changes in caregiving burden in people with schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2007 [cited 15 sep 2016]; 66-76. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17973811>.
 25. Fadden G, Kuipers L. The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Br J Psychiatry* 1987 [cited 15 sep 2016]; 150: 285. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3311267>.
 26. Hou S, Ke C, Su Y, Lung FW, Huang C. Exploring the burden of the primary family caregivers of schizophrenia patients in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2008 [cited 15 sep 2016]; 62: 508-14. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18950369>.
 27. Ramírez G, Hernández B, Dorian M. Mexican American caregivers' coping efficacy. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2009 02 [citado 15 de sep 2016]; 44 (2):162-170. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18777145>.
 28. Ae-Ngibise K, Doku VCK, Asante KP, Owusu-Agyei S. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural Ghana. *Global Health Action*. 2015.
 29. Shamsaei F, Cheraghi F, Bashirian S. Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia. *Iranian Journal of Psychiatry*. 2015;10(4):239-245.
 30. Hanzawa S, Bae J, Tanaka H, Bae Y, Tanaka G, Inadomi H, et al. Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: Comparison between Japan and Korea. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2010;64:377-86.

31. Ambikile J, Outwater A. Challenges of caring for children with mental disorders: Experiences and views of caregivers attending the outpatient clinic at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam – Tanzania. *BioMed Central*. 5 July 2012. Disponible a partir de: <http://capmh.biomedcentral.com/articles/10.1186/1753-2000-6-16>.
32. Hadry, T., Adamowski, T., & Kiejna, A. Mental disorder in polish families: Is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2011[cited 15 sep 2016]; 46(5), 363-72. Disponible a partir de: <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-010-0200-8>.
33. Leal-Soto F, Espinosa-Cortés C, Vega-Terrazas J, Vega-Terrazas S. Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Salud, Barranquilla*. 2012 Dec [cited 2016 Sep 14]; 28 (2): 218-226.
34. Flores E, Rivas E, Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2012 Abr [citado 2018 Sep 16] ; 18(1): 29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-5532012000100004&lng=es.<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
35. Mora V, Márquez M, Fernández A, Espriella R, Torres N, Arenas A. Clinical and demographic variables associated with coping and the burden of caregivers of schizophrenia patients. *Revista Colombiana de Psiquiatría (English ed.)*, Volume 47, Issue 1, January–March 2018, Pages 13-20.
36. Lenis Judith Salazar-Torres, Elvis Siprian Castro-Alzate, Paola Ximena Dávila-Vásquez, Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia), *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 2017. ISSN 0034-7450, <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>.
(<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745017301129>).
37. ORTIZ CLARO, Yirle Grecia et al. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. *Revista*

- Cuidarte, [S.l.], v. 4, n. 1, dec. 2013. ISSN 2216-0973. Disponible en: <<https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/5/138>>. Fecha de acceso: 18 sep. 2018 doi:<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v4i1.5>.
38. Leal Soto Francisco, Espinosa Cortés Carolina, Vega Terrazas Jacqueline, Vega Terrazas Stephanie. Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia: Objective overcharges and familiar support level to adult patients with schizophrenian. Salud, Barranquilla [Internet]. 2012 Dec [cited 2017 Apr 12]; 28 (2): 218-226. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012055522012000200005&lng=en.
 39. Markez I. Atención n comunitaria de la enfermedad mental: las personas con enfermedad mental crónica que reciben atención n no hospitalaria en la CAPV =. 1st ed. Vitoria: Ararteko; 2000.
 40. Treudley MB. Mental illness and family routines. Ment Hygiene.1946 [citado 15 sep 2016]; 15: [pagina407-418]. Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21027270>.
 41. Psychiatric Association A. DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 1st ed. Editorial Médica Panamericana; 2013.
 42. Organización Mundial de la Salud. ATLAS de Salud Mental 2011. Ginebra: WHO; 2011. Disponible en inglés en: http://www.who.int/mental_health/publications/mental_health_atlas_2011/en/index.html.
 43. Rodríguez JJ, Kohn R, Aguilar-Gaxiola S, eds. Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud. Washington, DC: OPS; 2009.
 44. Constitución Política de Colombia 1991. Colombia [citado 15 sep 2016]. Propiedad de la Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C.

- Disponible a partir de:
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4125>
45. Plan Decenal de Salud Pública PDSP 2012-2021. Bogotá, Marzo 15 de 2013 [citado 15 sep 2016]. Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible a partir de:
<https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobación.pdf>.
 46. Ley 1616 de 2013. 21 enero 2013 [citado 15 sep 2016]. Congreso de la República de Colombia. Disponible a partir de:
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>.
 47. Modelo de Atención Integral en Salud MIAS. 2015, noviembre [citado 15 sep 2016]. Ministerio de Salud y Protección Social. Disponible a partir de:
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PSA/anexo-4-documento-mias.pdf>.
 48. Resolución 1441 de 2013. [consultado 19 de nov 2015]. Ministerio de Salud, Situación de Salud en Colombia. Disponible a partir de:
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201441%20de%202013.pdf.
 49. Bermejo C, Martínez M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. Nure Investig. Diciembre 04; Enero 05 [citado 15 sep 2016]; (11): Disponible a partir de:
<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/216>.
 50. Hernandez Bello AH. Política sanitaria y cuidado de la salud en los hogares en Colombia: acumulación e inequidad de género. [Tesis doctoral]. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia, 2015.
 51. Ae-Ngibise K, Doku VCK, Asante KP, Owusu-Agyei S. The experience of caregivers of people living with serious mental disorders: a study from rural

- Ghana. *Global Health Action* 2015; 8 (26957): Disponible a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25967587>.
52. Mosqueda A, Ferriani M. Factores protectores y de riesgo familiar relacionados al fenómeno de drogas, presentes en familias de adolescentes tempranos de Valparaíso, Chile. *Rev. Latino-Am Enfermagem*. 2011 June [cited 2016 Apr 19]; 19(spe): [paginas 789-795]. Disponible a partir de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000700017&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000700017>.
 53. Hernández, M., y Barrio, C. (2015). Percepciones de la carga subjetiva entre las familias latinas que cuidan a un ser querido con esquizofrenia. *Revista de salud mental comunitaria*, 51 (8), 939–948. <http://doi.org/10.1007/s10597-015-9881-5>
 54. Caldas de Almeida J, Torres González F. Atención comunitaria a personas con trastornos psicóticos. 1st ed. Washington: Pan American Health Organization; 2005.
 55. Rodriguez A, Cobo P. Libro blanco. 1 st ed. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; IMSERSO; 2005.
 56. Querejeta M. Discapacidad/dependencia. 1st ed. Madrid: IMSERSO; 2004.
 57. Viqueira C, Alegre M. Promocion de la Autonomia Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. 1 st ed. Valencia: Tirant lo Blanch; 2013
 58. Cid-Ruzafa Javier, Damián-Moreno Javier. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev. Esp. Salud Publica [Internet]*. 1997 Mar [citado 2017 Sep 10] ; 71(2): 127-137. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es.
 59. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Programa cuidando a los cuidadores. En: *Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica*. 1ra.

- ed. Bogotá: Unibiblos. Universidad Nacional de Colombia Facultad de Enfermería. 2010, p. 130.
60. Tobio C, et al. El cuidado de las personas un reto para el siglo XXI [Internet]. Fundación la Caixa. Barcelona. [citado 15 sep 2016]. Disponible en Internet: www.lacaixa.es/obrasocial.
 61. Letablier, Marie-Therese (2007). “El Trabajo de “cuidados” y su conceptualización en Europa”, En Trabajo, género y tiempo social, Carlos Prieto. 2007. (Ed.): 64-84. Madrid: Complutense.
 62. Revista digital Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales, “El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género”. Visita 10 de junio 2014 en <http://tinyurl.com/n8lp5fh>. 2008. N° 15: 53-73.
 63. Mera G, Cardona M, Benítez J, Delgado G, Ubrano W, Villalba J. Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermería. *Hacia promoc. salud.* 2017;22(2): 69-83. DOI: 10.17151/hpsal.2017.22.2.6.
 64. Cardoso Lucilene, Galera Sueli Aparecida Frari, Vieira Mariana Verderoce. Caregiver and burden health care of patients discharged from psychiatric hospitalization. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2012 [citado 2017 Mar 03] ; 25(4): 517-Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002012000400006 &lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000400006>.
 65. Delgado PG. Family burden, support groups and coping style among family members of patients in Psychosocial Care Centers. *Physis* 2014;24(4):1103-1126.
 66. Tronto J. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care.* New York: Routledge 1993.
 67. Barreto R, de Aldana M, Stella C, Carrillo-González GM, Coral- Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia 9. *Aquichan* 2015 09;15(3):368-380.

68. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet*. 1963 [cited 15 Sep 2016]; 9: [paginas 544-7]. Disponible a partir de: 10.1016/ S0140-6736(63)91339-4.
69. Montorio I, Fernández M. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Murcia-España. *Rev. Anales de Psicología*. 1998, vol . 14, nº 2, 229-248.
70. Espín Andrade AM, Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2008 [citado sep 2016]; 34 (3): [paginas Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=>
71. Barrera-Ortiz Lucy, Carrillo-González Gloria M, Chaparro-Díaz Lorena, Sánchez-Herrera Beatriz. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. *Orinoquia* [Internet]. 2015 June [cited 2017 Mar 02]; 19(1): 89-99. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-37092015000100008&lng=en.
72. Zarit S. Zarit J. The Memory and behavior problem checklist and the burden interview. Technical Report, Pennsylvania State University. [internet]. 1983 [citado 7 de octubre de 2016].
73. Álvarez R. Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo. Estado Lara-Venezuela. 2012 [citado 15 sep 2016]. Centro de atención integral para personas con autismo Barquisimeto (Proyecto de investigación). Universidad centroccidental Lisandro Alvarado.
74. Vargas-Escobar LM, Pinto-Afanador N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*, 2010 June. ISSN 2346-0261. [citado 15 sep 2016]; 28(1) [página 66]. Disponible a partir de: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661>>

75. BARRERA, Lucy; PINTO, Natividad y SANCHEZ, Beatriz. El enfermo crónico y su cuidador familiar. 2000. Op. cit., p. 32.
76. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo M, Chaparro L. Cuidando a los Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 1ed. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2010.
77. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjose V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia, 2006; 792 (1): 90-106.
78. Kittay E. Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency. First Published in 1999. Routledge is an imprint of Taylor & Francis, an informa company.
79. Ribé Buitrón J. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional. [Doctorado]. Universitat Ramon Llull; 2014.
80. Real Academia Española. [internet]. RAE; Madrid, 2016 [actualizado en 2016 de septiembre; citado 2016 septiembre 18]. Asociación de academia de la lengua española. Definición de Esquizofrenia; [1 pantalla]. Disponible a partir de: <http://dle.rae.es/?id=GiWQb3r>.
81. Organización Mundial de la Salud. [internet]. España; 2005, Mayo [citado 2016 Sep 18]. Clasificación Internacional de Enfermedades versión 10. Guía de Bolsillo de la Clasificación CIE-10, clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento con glosario y criterios diagnósticos de investigación, CIE-10: CDI10. Editorial Médica Panamericana. Disponible a partir de: apps.who.int/iris/bitstream/10665/42326/1/8479034930-_spa.pdf.
82. Ribe-Buitrón JM. El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional. Universitat Ramon Llull. 2014 [citado 16 sep 2016]; 472 (28-02-90). Disponible a partir en: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/146134/tesis+doctorado+ribe.pdf;jsessionid=7DC30E6DEBB8FC802FC602916DCF1E0E?sequence=1>

83. Toro G, Yepes L. Psiquiatría. [internet]. 2010 [citado 2016 Sep 19]. Fundamentos de Medicina. Psiquiatría. Corporación para investigaciones biológicas. [608 paginas]. [1 pantalla]. Consultado en: <http://www.fondoeditorialcib.com/producto/psiquiatria/>
84. Salud O. Informe sobre la salud en el mundo 2006. 1st ed. World Health Organization; 2000.
85. Resolución 8430 de 1993. [Internet]. República de Colombia, Ministerio de Salud. Octubre 4 de 1993. [citado 2013 marzo 23]. Disponible en: <http://goo.gl/rt5xgm>.
86. Pelluchon c, Mejía J. Elementos para una ética de la vulnerabilidad. 1 st ed.

Anexos

Anexo 1. Carta aprobación Comité de Investigación Hospital Público Villavicencio.



DOCENCIA Y SERVICIO

Villavicencio, 25 de Septiembre del 2017

RDS-2017-059

Enfermera profesional
ZULMA VELASCO PÁEZ
 Investigadora

Asunto: APROBACION SITIO PARA EJECUCION DE PROYECTO.

Me permito informarle que el Comité de Investigación del HOSPITAL DEPARTAMENTAL DE VILLAVICENCIO, aprueba como sitio de ejecución del proyecto CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA.

Cordialmente,

SANDRA MILENA ASCANIO QUINTERO
 Coordinadora Docencia y Servicio
 HOSPITAL DEPARTAMENTAL DE VILLAVICENCIO

Calle 37 A No. 28-53 Barzal Alto- PBX: +57 (8) 6817901 Línea Gratuita: 01 8000 930 606 Nit.
 892.000.501-1
 Fax: +57 (8) 672 89 37 – 670 50 19 **Página Web:** www.hdv.gov.co
E-mail de contacto: conveniodocenciaservicio@hdv.gov.co Ext. 301
 Villavicencio – Meta – Colombia

Anexo 2. Carta de aprobación Comité de Bioética



Bogotá, Enero 22 de 2018

Jefe
ZULMA JOHANA VELASCO PAEZ
 Calle 31 No. 17-87 Multifamiliar 10 Casa 3
 Condominio Santa Lucía
 Villavicencio (Meta) Colombia

REF: CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PUBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018.

Respetada Jefe:

Por la presente informamos que con fecha 19 de Enero de 2018 y según consta en el acta 116, "El Comité de Ética en Investigación de C.E.I. CAMPO ABIERTO LTDA", ha realizado la revisión y aprobación de los documentos referenciados a continuación:

- Protocolo de investigación
- Hoja de vida Zulma Johana Velasco Páez - Investigador Principal.
- Carta de aprobación institución de ejecución del proyecto.
- Carta Universidad El Bosque aprobación Proyecto.
- Documento de consentimiento informado.
- ZBI-22 - Colombia/Spanish - Version of 03 Oct 11 - Mapi ID6408 / ZBI-22_AU1.0_spa-CO.doc. Incluye autorización para la aplicación en Colombia.
- Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Ficha técnica.
- Formato de Caracterización Sociodemográfica de los Cuidadores Familiares de Personas con Esquizofrenia.
- Escala de Barthel.
- Declaración de conflicto de interés.
- Adherencia a GCP.

Se notificó que el equipo investigador del protocolo, a saber:

Zulma Johana Velasco Páez emitió una carta en donde:

- Se compromete a dar cumplimiento a la resolución No. 8430 que hace referencia a la necesidad de que las investigaciones realizadas en seres humanos, se ajusten a los principios científicos y éticos y de cumplimiento con las normas de Buenas prácticas clínicas, normatividad colombiana vigente y la Declaración de Helsinki Versión 64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brasil, October 2013. Consideramos que el equipo investigador es idóneo para el desarrollo del estudio.
- Deja constancia que no tienen conflicto de intereses para desarrollar el estudio

referenciado en ninguno de los siguientes aspectos:

- ✓ “Desarrollar el estudio referenciado para ninguno de los roles asignados”.
- ✓ “No tener intereses o acuerdos financieros con el patrocinador o la sustancia en estudio, al igual que ninguno de los miembros de nuestras familias en primera línea”.
- ✓ “No tener intereses o acuerdos financieros con casas o compañías farmacéuticas de ninguna índole, con excepción de prestar servicios profesionales dirigidos a educación médica con independencia total para la expresión e interpretación del conocimiento científico y evidencia medica disponible”.

Además, se recibió carta de notificación por parte de la Sra. Sandra Milena Ascanio Quintero en calidad de coordinadora Docencia y servicio del HOSPITAL DEPARTAMENTAL DE VILLAVICENCIO, que da la autorización para la realización del estudio en la referencia dentro de sus instalaciones ubicadas en la calle 37A No. 28-53 Barzal Alto de Villavicencio (meta) Colombia.

DECISION DEL CEI

Una vez evaluado y analizado las consideraciones de los miembros con voz y voto de CEI Campo Abierto Ltda., se decide aprobar el protocolo: **CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PUBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018.**

Adjunto encontrará la lista de miembros de este Comité que participó de la revisión, aprobación y notificación en la referencia, bajo el Quórum establecido en los estatutos del Comité (La mitad más uno de un total de seis miembros):

- **DR. EDUARDO DE LA ROCHE**
PROFESION: Médico Psiquiatra.
CARGO: Presidente del Comité de Ética en Investigación.
- **DR. EDUARDO ANGARITA**
PROFESIÓN: Médico Psiquiatra Psicoanalista.
CARGO: Presidente (E)/Vocal/Profesional en Medicina.
- **DRA. PATRICIA LEON MUNAR.**
PROFESIÓN: Terapeuta Ocupacional. Especialista en Bioética. Magister en Bioética.
CARGO: Bioeticista/Vocal/Secretaria.
- **SRA. JOSEFINA SOLER.**
PROFESIÓN: Servicios generales.
CARGO: Vocal. Representante de la Comunidad.
- **SR. OSCAR PINZÓN.**
PROFESIÓN: Técnico en Electrónica Industrial.
CARGO: Vocal. Representante No científico

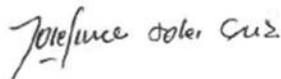
El Comité garantiza que se rige por las normas regulatorias locales exigidas para esta circunstancia (Decreto Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, Resolución 2378 de 2008 del Ministerio de la Protección Social y las Guías de Buenas Prácticas Clínicas, incluyendo la Declaración de Helsinki versión 64th, WMA General Assembly, Fortaleza, Brasil, October 2013.

Agradeciendo la atención a la presente,

Cordialmente,



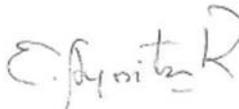
EDUARDO DE LA ROCHE
Presidente del Comité de Ética
en Investigación



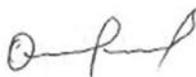
JOSEFINA SOLER
Representante de la comunidad
Vocal



PATRICIA LEON
Bioeticista/Secretaria
Vocal



EDUARDO ANGARITA
Profesional en Medicina
Vocal/Presidente (E)



OSCAR PINZÓN
Representante No Científico
Vocal

Bogotá, Enero 22 de 2018

Jefe
ZULMA JOHANA VELASCO PAEZ
 Calle 31 No. 17-87 Multifamiliar 10 Casa 3
 Condominio Santa Lucia
 Villavicencio (Meta) Colombia

REF: CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PUBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018.

Respetada Jefe:

Nos permitimos informar a usted el cronograma de reuniones ordinarias del comité para el año 2018: Febrero 16, Marzo 09, Abril 20, mayo 18, junio 22, Julio 13, Agosto 10, Septiembre 14, Octubre 19, Noviembre 23 y Diciembre 07.

Si usted desea solicitar una reunión de carácter extraordinario, deberá solicitarlo con 2 días de anterioridad.

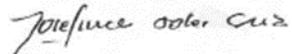
Los documentos para ser revisados y aprobados deberán ser enviados al comité a más tardar 15 días antes de la fecha de reunión ordinaria y 2 días antes para reunión extraordinaria.

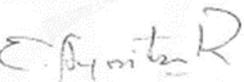
Cordialmente,


EDUARDO DE LA ROCHE
 Presidente del Comité de Ética
 en Investigación


PATRICIA LEON
 Bioeticista/Secretaria
 Vocal


OSCAR PINZÓN
 Representante No Científico
 Vocal


JOSEFINA SOLER
 Representante de la comunidad
 Vocal


EDUARDO ANGARITA
 Profesional en Medicina
 Vocal/Presidente (E)

Bogotá, Enero 22 de 2018

Jefe

ZULMA JOHANA VELASCO PAEZ
Calle 31 No. 17-87 Multifamiliar 10 Casa 3
Condominio Santa Lucia
Villavicencio (Meta) Colombia

REF: CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PUBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018.

Respetada Jefe:

Por la presente informamos que con fecha 19 de Enero de 2018 y según consta en el acta 116, "El Comité de Ética en Investigación de C.E.I. CAMPO ABIERTO LTDA", se permite informar los requisitos del centro de investigación que debe tener en cuenta para el seguimiento del protocolo de la referencia:

- Realizar informes periódicos del desarrollo del estudio (Cada 3 meses).
- Los reportes de Eventos Adversos Serios del Centro deben ser comunicados dentro de las 24 horas hábiles siguientes al conocimiento del mismo por parte del centro. Cada vez que se presente nueva información en el curso del SAE, debe presentarse comunicación al CEI, hasta su cierre.
- El reporte de los Eventos Adversos Serios a nivel mundial (CIOMS, SUSARS, entre otros) deben ser notificados al CEI dentro de los 15 (quince) días hábiles siguientes a la recepción de los mismos por parte del centro.
- Los reportes de eventos adversos no serios deben ser sometidos al comité en un plazo máximo de 15 días hábiles siguientes a su conocimiento.
- Anualmente deben someter nuevamente el protocolo, para que el mismo sea re aprobado sin lo cual no será posible su seguimiento.

Adjunto encontrará la lista de miembros de este Comité que participó de la notificación en la referencia, bajo el Quórum establecido en los estatutos del Comité (La mitad más uno de un total de seis miembros):

- **DR. EDUARDO DE LA ROCHE**
PROFESION: Médico Psiquiatra.
CARGO: Presidente del Comité de Ética en Investigación.
- **DR. EDUARDO ANGARITA**
PROFESIÓN: Médico Psiquiatra Psicoanalista.
CARGO: Presidente (E)/Vocal/Profesional en Medicina.
- **DRA. PATRICIA LEON MUNAR.**
PROFESIÓN: Terapeuta Ocupacional. Especialista en Bioética. Magíster en Bioética.

Envío de correspondencia: Cra. 99 A No. 70 - 97 Int. 4 Ap. 105
archivo: Calle 173 A No. 65 - 85

Telular 310 697 4943 • eticaeninvestigacion@hotmail.com

- CARGO: Bioeticista/Vocal/Secretaria.
- **SRA. JOSEFINA SOLER.**
PROFESIÓN: Servicios generales.
CARGO: Vocal. Representante de la Comunidad.
- **SR. OSCAR PINZÓN.**
PROFESIÓN: Técnico en Electrónica Industrial.
CARGO: Vocal. Representante No científico

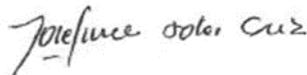
El Comité garantiza que se rige por las normas regulatorias locales exigidas para esta circunstancia (Decreto Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, Resolución 2378 de 2008 del Ministerio de la Protección Social y las Guías de Buenas Prácticas Clínicas, incluyendo la Declaración de Helsinki versión 64th, WMA General Assembly, Fortaleza, Brasil, October 2013.

Agradeciendo la atención a la presente,

Cordialmente,



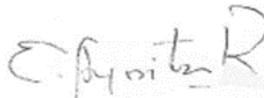
EDUARDO DE LA ROCHE
Presidente del Comité de Ética
en Investigación



JOSEFINA SOLER
Representante de la comunidad
Vocal



PATRICIA LEON
Bioeticista/Secretaria
Vocal



EDUARDO ANGARITA
Profesional en Medicina
Vocal/Presidente (E)



OSCAR PINZÓN
Representante No Científico
Vocal

CERTIFICACION

De acuerdo a los estatutos de C.E.I. CAMPO ABIERTO LTDA., en el Artículo 1° GENERALIDADES se declara que: "Velara por la ética en todas las investigaciones siendo regulado por los códigos nacionales e internacionales tales como "Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud". Ministerio de salud Res.No. 008430 de 1993 (4 de Octubre de 1993. República de Colombia, Resolución No. 2378 (Junio 27). Ministerio de la Protección Social. República de Colombia, las guías para la Buena práctica Clínica (ICH Guidelines)", incluyendo la Declaración de Helsinki versión 64th, WMA General Assembly, Fortaleza, Brasil, October 2013.

Dado en Bogotá D.C., a los Diecinueve (19) días del mes de enero de Dos mil dieciocho (2018) a solicitud de la Enfermera Zulma Johana Velasco Páez.



EDUARDO DE LA ROCHE
Presidente del Comité de Ética
C.E.I. CAMPO ABIERTO LTDA.

ACTA DE COMPROMISO

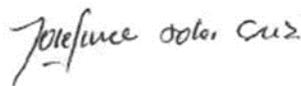
Los abajo firmantes como miembros del comité de ética en investigación de C.E.I. CAMPO ABIERTO LTDA., nos comprometemos a realizar el seguimiento del estudio "CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PUBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018", hasta que culmine el desarrollo de este de acuerdo a lo estipulado dentro del protocolo o hasta que el Patrocinador lo determine.

Dado en Bogotá D.C., a los diecinueve (19) días del mes de Enero de Dos mil dieciocho.

Cordialmente,



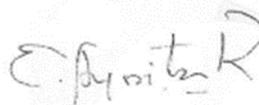
EDUARDO DE LA ROCHE
Presidente del Comité de Ética
en Investigación



JOSEFINA SOLER
Representante de la comunidad
Vocal



PATRICIA LEON
Bioeticista/Secretaria
Vocal



EDUARDO ANGARITA
Profesional en Medicina
Vocal/Presidente (E)



OSCAR PINZÓN
Representante No Científico
Vocal

Anexo 3. Consentimiento Informado

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

TITULO DEL ESTUDIO: CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Zulma Johana Velasco Páez
Enfermera Profesional, Candidata a Magister en
Salud Mental Comunitaria

PROPOSITO DEL ESTUDIO: Esta investigación está dirigida a cuidadores familiares de personas con diagnóstico de Esquizofrenia la cual contribuirá en la ampliación del conocimiento para la academia y la implementación de programas desde la salud mental comunitaria para los cuidadores. Dicha investigación está aprobada por el comité de investigaciones de posgrados de la Facultad de Enfermería, Universidad del Bosque y la Institución Prestadora de Servicio de III nivel de atención del municipio de Villavicencio

OBJETIVO DEL ESTUDIO: Identificar las cargas de los cuidadores familiares de personas con Esquizofrenia hospitalizados en una Unidad Mental de un hospital del municipio de Villavicencio durante los meses de febrero, marzo y abril del 2018.

Una vez he aceptado participar en este estudio, la persona responsable del proyecto, me programa una cita, fijando el lugar, el día y la fecha en el que me aplicará un instrumento (entrevista), en donde me realizará una serie de preguntas relacionadas con el valor que le doy a las cargas (cambios y alteraciones físicas, psicológicas y mentales, presentadas en cuidadores), que como cuidador familiar puedo presentar al tener bajo mi responsabilidad la atención de una persona diagnosticada con esquizofrenia. La información que se recoja es confidencial y solo se utilizara para los propósitos establecidos en el estudio, teniendo en cuenta las normas técnicas, científicas y administrativas de investigación de salud en Colombia.

Su participación es voluntaria. Si usted está de acuerdo en participar, se le pedirá que firme este documento. En caso que usted reconsidere su participación, podrá retirarse de este en cualquier momento y no tendrá ninguna consecuencia o sanción. Toda la información obtenida previamente se mantendrá confidencial.

Esta investigación no tiene ningún riesgo durante su participación. El beneficio de participar en esta investigación es que su participación podría contribuir con el bienestar de los cuidadores al detectar las cargas y poder establecer programas que disminuyan estas, mejorando la calidad de vida.

Me queda claro que en todo momento se respetara mi dignidad, mis derechos y siempre se velara por mi bienestar.

En caso de dudas en inquietudes acerca de su participación, o si considera que han sido vulnerados sus derechos, puede comunicarse con:

Universidad Del Bosque, Facultad de Enfermería, Coordinación de Post grados.
Campus Universitario, Bogotá. Teléfono: 3134959301

Comité de ética en investigación CEI CAMPO ABIERTO LTDA. Presidente: Dr. Eduardo De La Roche. Teléfono: 3106974943

Entiendo que mi firma indica que he decidido participar voluntariamente es este estudio habiendo escuchado, resuelto las dudas y leído la información anterior.

Fecha. _____

_____ CC. _____
Firma de la persona que participa

_____ CC. _____
Nombre y firma Testigo 1

_____ CC. _____
Firma del investigador.

Anexo 4. Caracterización Sociodemográfica

TITULO DEL ESTUDIO: CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018

FORMATO: Caracterización Sociodemográfica de los Cuidadores Familiares de Personas con Esquizofrenia

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Zulma Johana Velasco Páez. Enfermera Profesional, Candidata a Magister en Salud Mental Comunitaria.

INSTRUCTIVO: El presente instrumento fue diseñado para recolectar información de los cuidadores familiares sobre los aspectos socio-demográficos. Es muy importante que el cuidador conozca y comprenda las preguntas que debe responder, así como la importancia de suministrar información fidedigna y completa. Una vez explicado el propósito de este instrumento, el cuidador debe expresar de manera voluntaria la participación o no en el trabajo investigativo; en caso de ser afirmativa su respuesta, deberá firmar el consentimiento informado para dar inicio a la recolección de los datos.

El instrumento consta de 19 preguntas, la recolección de la información tiene una duración aproximada de 20 minutos y debe hacerse con ayuda del entrevistador.

1. Edad: _____ 2. Sexo: F__ M__ 3. Lugar de residencia: _____
4. Vivienda: Urbana__ Rural__ Propia__ Arriendo__ Familiar__ Estrato__
5. Estado Civil: Soltero__ Casado__ Separado__ Viudo__ U. Libre__ Divorciado__
6. Ocupación: Hogar__ Empleado__ T. Independiente__ Estudiante__ Otro__
7. Ingresos mensuales del cuidador: < 1 SMLV ____ 1 SMLV ____ 2 SMLV ____ 3 SMLV____ Sin ingresos mensuales__
8. Recibe ayuda de otros: Familia__ Vecinos__ Grupos sociales__ Otros__
9. Escolaridad: P. Incompleta__ P. Completa__ B. Incompleto__ B. Completo__ Técnico__ U. Incompleta__ U. Completa__
- 10 Se ha capacitado en programas educativos adicionales que hayan contribuido a mejorar el rol de cuidador? Sí__ No__
Cuál? _____
11. Que tiempo lleva como cuidador? _____ (tiempo en meses)

12. Qué relación o parentesco tiene con la persona a quién cuida? Esposa(o) ___
Hijo(a) ___ Nieta(o) ___ Sobrina(o) ___ Papá ___ Hermano(a)___ Mamá ___ Tío (a) ___
Otros ___

13. Usted es el único cuidador? Sí___ No___
En caso negativo, enuncie el número de personas que participan o ayudan en el
cuidado de su familiar con esquizofrenia: _____

14. Se le facilita cumplir la labor de cuidador? Sí___ No___
En los dos casos justifique su respuesta:

15. Cuenta con apoyos para realizar acciones de cuidado? Sí___ No___
En caso afirmativo, de que tipo: Familiares___ Sociales___ Institucionales___ Otros___

16. Dedicar tiempo para su descanso? Sí___ No___
En caso afirmativo, cuantas horas al día _____

17. Que actividades realiza en el tiempo de descanso? Lee___ Ve televisión___
Duerme___ Comparte con amigos___ Juega___ Otros_____

Anexo. 5 Carta de Autorización de Zarit e Instrumento de Zarit



| |
|----------------|
| User agreement |
| Special Terms |

Mapi Research Trust, a non-for-profit organisation subject to the terms of the French law of 1st July 1901, registered in Carpentras under number 453 979 346, whose business address is 27 rue de la Villette, 69003 Lyon, France, hereafter referred to as "MRT" and the User, as defined herein, (each referred to singularly as a "Party" and/or collectively as the "Parties"), do hereby agree to the following User Agreement Special and General Terms:

Mapi Research Trust
 PROVIDE™
 27 rue de la Villette
 69003 Lyon
 France
 Telephone: +33 (0)4 72 13 66 66

Recitals

The User acknowledges that it is subject to these Special Terms and to the General Terms of the Agreement, which are included in Appendix 1 to these Special Terms and fully incorporated herein by reference. Under the Agreement, the Questionnaire referenced herein is licensed, not sold, to the User by MRT for use only in accordance with the terms and conditions defined herein. MRT reserves all rights not expressly granted to the User.

The Parties, in these Special Terms, intend to detail the special conditions of their partnership.

The Parties intend that all capitalized terms in the Special Terms have the same definitions as those given in article 1 of the General Terms included in Appendix 1.

In this respect, the Parties have agreed as follows:

Article 1. Conditions Specific to the User

Section 1.01 Identification of the User

| | |
|------------------|---|
| User Name | Zulma Velasco |
| Legal Form | Student |
| Address | multifamiliar 10 casa 3 Condominio Santa Lucia Cra 26 No. 5-22 La Alborada Meta 500001 Villavicencio |
| Country | Colombia |
| Email address | zvelasco@unillanos.edu.co |
| Telephone number | 0573173817071 |

Section 1.02 Identification of the Questionnaire

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2016_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



| | |
|-----------------------------------|---|
| Title | Zarit Burden Interview (ZBI) |
| Author(s) | Zarit Steven H |
| Owner | Zarit Steven H and Zarit Judy M |
| Copyright | Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit |
| Original bibliographic references | <p>ZBI-22</p> <p>Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. <i>Gerontologist</i>. 1980;20(6):649-55</p> <p>Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press, 1985</p> <p>Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Gerontology Center, Penn State University. 1990</p> <p>ZBI-12</p> <p>Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. <i>Gerontologist</i>. 2001 Oct;41(5):652-7 (PubMed Abstract)</p> |

Article 2. Rights to Use

Section 2.01 Context of the Use of the Questionnaire

The User undertakes to only use the Questionnaire in the context of the Study as defined hereafter.

| | |
|--------------------------------|--|
| Context of Use | Other project |
| Title | Enfermera |
| Disease or condition | schizophrenia |
| Start | 10/2017 |
| End | 02/2018 |
| Description of the project | Identify the burden of family caregivers of people with schizophrenia who have been hospitalized in a Mental Unit in the municipality of Villavicencio during the third quarter of 2017. |
| Presentation format of project | Scientific research master's thesis |

Section 2.02 Conditions for Use

The User undertakes to use the Questionnaire in accordance with the conditions for use defined hereafter.

(a) Rights transferred

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2016_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



Acting in the Owner's name, MRT transfers the following limited, non-exclusive rights, to the User (the "Limited Rights")

(i) to use the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to communicate it to the Beneficiaries only, free of charge, by any means of communication and by any means of remote distribution known or unknown to date, subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(ii) to reproduce the Questionnaire, only as part of the Study; this right is made up exclusively of the right to physically establish the Questionnaire or to have it physically established, on any paper, electronic, analog or digital medium, and in particular documents, articles, studies, observations, publications, websites whether or not protected by restricted access, CD, DVD, CD-ROM, hard disk, USB flash drive, for the Beneficiaries only and subject to respecting the conditions for use described hereafter; and

(iii) Should the Questionnaire not already have been translated into the language requested, the User is entitled to translate the Questionnaire or have it translated in this language, subject to informing MRT of the same beforehand by the signature of a Translation Agreement indicating the terms of it and to providing a copy of the translation thus obtained as soon as possible to MRT.

The User acknowledges and accepts that it is not entitled to amend, modify, condense, adapt, reorganise the Questionnaire on any medium whatsoever, in any way whatsoever, even minor, without MRT's prior specific written consent.

(b) Specific conditions for the Questionnaire

- Use in Individual clinical practice or Research study / project

The User undertakes never to duplicate, transfer or publish the Questionnaire without indicating the Copyright Notice.

- Use in a publication or on a website with unrestricted access:

In the case of a publication, article, study or observation on paper or electronic format of the Questionnaire, the User undertakes to respect the following special obligations:

- not to include any full copy of the Questionnaire, but a protected version with the indication "sample copy, do not use without permission"

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org/>

- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes

- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- Use for dissemination:

- On a website with restricted access:

In the case of publication on a website with restricted access, the User may include a clean version of the Questionnaire, subject to this version being protected by a sufficiently secure access to only allow the Beneficiaries to access it.

The User undertakes to also respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org/>
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

- On promotional / marketing documents

Zarit Burden Interview_UserAgreement_March2016_5.0

© Mapi Research Trust. The unauthorized modification and use of any portion of this document is prohibited.



In the case of publication on promotional/marketing documents, the User undertakes to respect the following special obligations:

- to indicate the name and copyright notice of the Owner
- to include the reference publications of the Questionnaire
- to indicate the details of MRT for any information on the Questionnaire as follows: contact information and permission to use: Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org/>
- to provide MRT, as soon as possible, with a copy of any publication regarding the Questionnaire, for information purposes
- to submit the screenshots of all the Pages where the Questionnaire appears to MRT before release to check that the above-mentioned requirements have been respected.

For any other use not defined herein, please contact MRT for the specific conditions of use and access fees (if applicable).

Article 3. Term

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire as from the date of delivery of the Questionnaire to the User and for the whole period of the Study.

Article 4. Beneficiaries

The Parties agree that the User may communicate the Questionnaire in accordance with the conditions defined above to the Beneficiaries involved in the Study only, in relation to the Study defined in section 2.01.

Article 5. Territories and Languages

MRT transfers the Limited Rights to use the Questionnaire on the following territories and in the languages indicated in the table below:

| Questionnaire | Language |
|---------------|----------------------|
| ZBI-22 | Spanish for Colombia |

Article 6. Price and Payment Terms

The User undertakes in relation to MRT to pay the price owed in return for the availability of the Questionnaire, according to the prices set out below, depending on the languages requested and the costs of using the Questionnaire, in accordance with the terms and conditions described in section 6.02 of the General Terms included in Appendix 1.



| | | | |
|--------------------|---------------------------|-------------------|---------|
| ROYALTY FEES* | Commercial users | Cost per study | 1 000 € |
| | | Cost per language | 500 € |
| | Funded academic research | Cost per study | Free |
| | | Cost per language | Free |
| | Not funded academic users | Cost per study | Free |
| | | Cost per language | Free |
| DISTRIBUTION FEES* | Commercial users | Cost per study | 1 000 € |
| | | Cost per language | 500 € |
| | Funded academic research | Cost per study | 300 € |
| | | Cost per language | 50 € |
| | Not funded academic users | Cost per study | Free |
| | | Cost per language | Free |

Agreed and acknowledged by

Zulma Velasco

14-Jul-2017

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR

INSTRUCCIONES: La siguiente es una lista de afirmaciones que reflejan cómo se sienten a veces quienes cuidan de otra persona. Después de leer cada afirmación, indique con cuánta frecuencia se siente de esa manera: nunca, casi nunca, a veces, bastante seguido, casi siempre. Las respuestas no son correctas ni incorrectas.

1. ¿Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
2. ¿Siente que, debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
3. ¿Se siente estresado por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
4. ¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
5. ¿Se siente enojado cuando está con su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
6. ¿Siente que actualmente la situación de su familiar afecta de manera negativa su relación con otros miembros de la familia o con sus amigos?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
7. ¿Está preocupado por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre

9. ¿Se siente tenso cuando está con su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
10. ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su salud?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
11. ¿Siente que no tiene la privacidad que le gustaría tener debido a su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
12. ¿Siente que cuidar de su familiar ha afectado su vida social?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
13. ¿Se siente incómodo al invitar amigos a su casa debido a su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
14. ¿Siente que su familiar parece esperar que usted lo cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
15. ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
16. ¿Siente que no podrá cuidar a su familiar por mucho tiempo más?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre

19. ¿Se siente inseguro sobre qué hacer con su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
20. ¿Siente que debería estar haciendo más por su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
21. ¿Siente que podría cuidar mejor de su familiar?
0. Nunca 1. Casi nunca 2. A veces 3. Bastante seguido 4. Casi siempre
22. En general, ¿qué tan agobiado se siente por tener que cuidar de su familiar?
0. No, en absoluto 1. Un poco 2. Bastante 3. Mucho 4. Demasiado

Derechos Reservados 1983, 1990, Steven H. Zarit y Judy M. Zarit.

Anexo. 6 Actividades básicas de la vida diaria Barthel.

TITULO DEL ESTUDIO: CARGAS PRESENTADAS POR CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONA CON ESQUIZOFRENIA DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA CIUDAD DE VILLAVICENCIO DURANTE LOS MESES DE FEBRERO A ABRIL DE 2018

INSTRUMENTO: ACTIVIDADES BASICAS DE LA VIDA DIARIA DE BARTHEL

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Zulma Johana Velasco Páez. Enfermera Profesional, Candidata a Magister en Salud Mental Comunitaria.

DESCRIPCIÓN: Escala que permite valorar la autonomía de la persona para realizar las actividades básicas e imprescindibles de la vida diaria tales como comer, bañarse, vestirse, arreglarse, realizar traslados de sillón a silla o de silla de ruedas a cama, subir y bajar escaleras y otras actividades personales de la vida diaria.

INSTRUCTIVO: Se realiza auto administrado y observación directa preguntando al paciente o a su cuidador. Se estiman 5 minutos para su administración.

| ALIMENTACIÓN | | |
|--------------|-------------------------|---|
| 10 | Independiente | Come solo en un tiempo razonable. Es capaz de poder utilizar cubiertos si lo necesita, de cortar el alimento, usar sal, extender mantequilla, etc. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda para alguna de las actividades previas. |
| 0 | Dependiente | Necesita ser alimentado. |
| BAÑO | | |
| 5 | Independiente | Es capaz de bañarse o ducharse, incluyendo salir o entrar de la bañera y secarse. |
| 0 | Dependiente | Necesita alguna ayuda. |
| VESTIRSE | | |
| 10 | Independiente | Es capaz de ponerse, quitarse y colgar la ropa, atarse los cordones, abrocharse botones o utilizar cremalleras (o bra-guero o corsé). Se excluye la utilización de sujetador. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda para al menos la mitad del trabajo de estas actividades. Debe de hacerlo en un tiempo razonable. |
| 0 | Dependiente | |
| ARREGLARSE | | |
| 5 | Independiente | Es capaz de lavarse las manos y cara, peinarse, maquillarse, limpiarse los dientes y afeitarse. |
| 0 | Dependiente | Necesita alguna ayuda. |
| DEPOSICIONES | | |
| 10 | Continente | Es capaz de controlar deposiciones. Es capaz de colocarse un supositorio o un enema |
| 5 | Incontinencia ocasional | Tiene incontinencia ocasional o requiere ayuda para supositorio o enema. |
| 0 | Incontinente | |

| MICCIÓN | | |
|---|-------------------------|--|
| 10 | Continente | Es capaz de controlar micción día y noche. Es capaz de cuidar la sonda y cambiar la bolsa de orina. |
| 5 | Incontinencia ocasional | Tiene incontinencia ocasional o no le da tiempo a llegar al baño o necesita ayuda ocasional para cuidar la sonda uretral. |
| 0 | Incontinente | |
| RETRETE | | |
| 10 | Independiente | Es capaz de bajarse y subirse la ropa, de no mancharla, sentarse y levantarse de la taza, de usar papel higiénico. Si lo requiere puede apoyarse sobre una barra. Si requiere cuña debe ser capaz de colocarla, vaciarla y limpiarla. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda para guardar el equilibrio, en el manejo de la rona o en la utilización del papel higiénico. |
| 0 | Dependiente | |
| TRASLADARSE desde la cama al sillón o a la silla de ruedas | | |
| 15 | Independiente | Es capaz de realizar con seguridad, el traslado del sillón a la cama, tanto con andador o silla de ruedas –levantando reposapiés, cerrando la silla-, conseguir sentarse o tumbarse en la cama o igualmente volver de la cama al sillón. |
| 10 | Mínima ayuda | Necesita ayuda mínima para algún paso de esta actividad o ser supervisado física o verbalmente en los distintos pasos. |
| 5 | Gran ayuda | Necesita gran ayuda para levantarse de la cama o para trasladarse al sillón. Puede permanecer sentado sin ayuda. |
| 0 | Dependiente | |
| DEAMBULAR | | |
| 15 | Independiente | Puede caminar 45 metros sin ayuda o supervisión, espontáneamente o con muletas (no andador). Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo. |
| 10 | Necesita ayuda | Necesita ayuda o supervisión para caminar 45 metros. Deambula con andador. |
| 5 | En silla de ruedas | Puede empujar la silla 45 metros y manejarla con soltura (doblar esquinas, girar, maniobrarla por la casa, etc.) |
| 0 | Dependiente | Camina menos de 45 metros. Si utiliza silla de ruedas debe ser empujada por otra persona. |
| SUBIR Y BAJAR ESCALERAS | | |
| 10 | Independiente | Es capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede usar bastones o muletas o apoyarse en la barandilla. |
| 5 | Necesita ayuda | Necesita ayuda física o verbal. |
| 0 | Dependiente | |

ESTRATIFICACIÓN:

| Diraya* | | Proceso APP** | |
|------------|---------------|---------------|---------------|
| Puntuación | Dependencia | Puntuación | Dependencia |
| 0-20 | Total | < 20 (0-15) | Total |
| 25-60 | Severa | 20-35 | Grave |
| 65-90 | Moderada | 40-55 | Moderada |
| 95 | Leve | ≥60 (60-95) | Leve |
| 100 | Independencia | 100 | Independencia |

