

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERÍA



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

Tesis presentada como  
parte de los requisitos para optar  
al Licenciado en Enfermería.

KAROL ALEJANDRA CANO CARES  
VALDIVIA – CHILE  
2007

Profesor patrocinante:

Nombre : Sonia Zúñiga Fuentes  
Profesión : Enfermera

Instituto : Psiquiatría  
Facultad : Medicina  
Firma :

Profesores Informantes:

- 1) - Nombre : Beate Messing Grube.  
- Profesión : Enfermera  
- Grado : Especialista en Salud Familiar y Comunitaria
- Instituto : Enfermería  
- Facultad : Medicina  
- Firma :
- 2) - Nombre : Gema Santander Manriquez.  
- Profesión : Enfermera  
- Grado : Magíster en Salud Pública – Epidemiología
- Instituto : Enfermería  
- Facultad : Medicina  
- Firma :

Fecha de Examen de Grado:

*Al final de este largo camino agradezco a quienes hicieron esto posible.*

*Dedicado a:*

*En primer lugar a Dios, por su amor e infinita misericordia, sin su ayuda nada de lo que hoy soy sería posible.*

*A mis padres, a quienes sinceramente les agradezco cada uno de sus sacrificios, ambos son para mí un ejemplo de vocación, perseverancia y amor.*

*A mis amigas Marcia, Carolina y Patty, gracias por sostener mis manos en los momentos más difíciles e instarme a seguir adelante.*

*A todas las enfermeras que contribuyeron en mi formación, en especial a las docentes del Instituto de enfermería y a mi docente patrocinante Sra. Sonia Zúñiga.*

*A las madres de todos los pacientes que día a día sacrifican su vida por el cuidado de quienes aman.*

## INDICE.

Capítulo.	Pág.
3. RESUMEN	6
4. SUMMARY	7
5. INTRODUCCION	8
6. MARCO TEORICO	10
7. OBJETIVOS	19
8. MATERIAL Y MÉTODO	20
9. RESULTADOS	25
10. DISCUSIÓN	37
11. CONCLUSIÓN	41
12. BIBLIOGRAFÍA	42
13. ANEXOS	44

### 3. RESUMEN.

La presente investigación, es cuantitativa, de tipo no probabilística, descriptiva, transversal, y se realizó como requisito para la obtención del Grado de Licenciado en Enfermería en la Universidad Austral de Chile. El principal objetivo, es describir los sentimientos y el nivel de carga de un grupo de familiares/cuidadores, de pacientes esquizofrénicos usuarios de Clozapina en tratamiento ambulatorio en la Unidad de Psicofármacos del Servicio de Psiquiatría en el Hospital Base de Valdivia. Con este fin se aplicó durante al primer semestre del año 2006 una encuesta estructurada que incluía la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit a un grupo de 30 familiares de pacientes. Los resultados obtenidos nos aproximan a la realidad de esta población y serán una contribución para elaborar futuros planes de intervención para aquellos individuos que realizan el rol de cuidador.

Los resultados consideran la información aportada por la Unidad de Psicofármacos del Servicio de Psiquiatría del Hospital de Valdivia. Esta Unidad proporciono la dirección de 35 pacientes, en la etapa de recolección de datos que se produjo entre Julio y Agosto de 2006 se entrevisto a 30 cuidadores de pacientes con diagnostico de Esquizofrenia (CIE -10) y con tratamiento Psicofarmacológico, de Clozapina.

Como instrumento de recolección de antecedentes se diseño y empleo una encuesta guiada que consta de dos partes; en la primera se recopilan antecedentes sociodemográficos del grupo familiar del paciente, y en la segunda se empleó la Escala de Zarit para aproximarnos al grado de carga del cuidador. La Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit es un instrumento que evalúa la carga subjetiva y objetiva de los cuidadores.

En relación a los resultados estos muestran que el perfil del cuidador no difiere de lo señalado en estudios internacionales y locales.

En relación a la carga subjetiva solo el 20,3% de los entrevistados reporta sentirse muy o extremadamente sobrecargado por su rol de cuidador. Este grupo de familiares en su gran mayoría han logrado un equilibrio al grado de estrés ligado al cuidado de su familiar afectado de Esquizofrenia. En relación a la apreciación de la carga objetiva: el 37% de los entrevistados reconoce sentimientos de enfado, el 26,9% han sentido en más de una oportunidad la vivencia de tensión permanente, el 53,6% reconoce que alguna vez su intimidad se ha afectado, y el 2% evaluaron efectos negativos en su vida social ligado al cuidado de su familiar afectado de Esquizofrenia.

Palabras claves: Paciente, Esquizofrenia, Sobrecarga familiar, Cuidador.

#### 4. SUMMARY.

This research, is of quantitative, not probabilistic type, descriptive, transverse, and was carried out as a requirement to obtain the Nurse Licenciata Degree in the Universidad Austral de Chile. The main objective is to describe the feelings and the level of load of a group of family/attendants of schizophrenic, users of Clozapina in an ambulatory treatment in the unit of Psychomedication of the Psychiatry Service in the Hospital Base of Valdivia. With intention it was applied, during the first semester 2006, a structured inquiry that included the Zarit Scale of Overload of the attendant, to a group of 30 relatives of patients. The results obtained approach us to the reality of this population and they will be a contribution to work on future intervention plans for those individuals that carry out the role of attendant.

The results consider the information given by the Unit of Psychomedication of the Psychiatry Service of the Hospital of Valdivia. This Unit provided the addresses of 35 patients, in the data collection phase, between July and August of 2006; 30 attendants of patients with diagnosis of Schizophrenia were interviewed (CIE - 10) and with Psychomedication of Clozapina treatment.

As antecedents collection instrument was designed and employed a guided inquiry that comprised two parts; in the first part are collected the patient family group sociodemographic antecedents, and in the second part it was used the Zarit Scale to approach us to the degree of load of the attendant. The Zarit Scale of Overload of the Attendant is an instrument that evaluates the subjective and objective load of the attendants.

Relating to the results, these show that the profile of the attendant does not differ of the indicated in local and international studies.

Relating to the subjective load, only the 20.3% of the interviewed reported being very or extremely overloads due to their role of attendant. The greater majority of this group of relatives achieved a balance of the stress degree joined with the care of their relative affected of Esquizofrenia. Relating to the appreciation of objective load: The 37% of the interviewed recognizes feelings of annoyance, the 26.9% have felt in more than one occasion the experience of permanent stress, the 53.6% recognizes that some time its intimacy has been affected and the 2% evaluated negative effects in their social life tied with the care of their relative affected of Schizophrenia.

Keywords: Patient, Schizophrenia, Family Overload, Attendant.

## 5. INTRODUCCIÓN.

Las esquizofrenias son una de las principales preocupaciones de los Servicios Psiquiátricos, no solo por el número de pacientes afectados si no por los costos implicados en pérdida de bienestar del paciente y su familia. Esta enfermedad además de afectar al paciente, atañe a todo el entorno social que lo rodea, en forma especial a la familia; ya que son ellos los que generalmente asumen el rol de cuidador permanente del individuo enfermo. La diferencia con otras patologías de salud mental, radica en parte en la serie de comportamientos del paciente y la cantidad de mitos sociales que existen alrededor de esta, lo que dificulta también la reincorporación de este grupo de individuos a la sociedad.

Los avances en el área de la Psiquiatría han permitido conocer cada vez más esta enfermedad y comprender su larga evolución, que depende de una serie de factores Biológicos, Sociales y Psicológicos. La idea de considerar a la familia como un factor importante en el mantenimiento de la estabilidad y adherencia al tratamiento, se viene desarrollando hace varios años y ha motivado la creación de modelos que integran aspectos que parecen complementarios: el tratamiento psicofarmacológico, la comprensión del enfermo y un enfoque terapéutico de la familia.

Algunas de las investigaciones desarrolladas en esta área en los últimos años, han tenido como objetivo principal establecer la influencia que tiene la familia sobre el familiar afectado. Los aportes señalan que los familiares de pacientes esquizofrénicos viven bajo niveles de estrés que provocan sentimientos negativos: como culpa, incompetencia, incertidumbre, desesperanza e impotencia los que se manifiestan en respuesta a conductas desconcertantes e inapropiadas del enfermo o como consecuencia de su enfermedad.(10)(11)

A nivel local desde 1982 los pacientes esquizofrénicos comienzan a recibir una atención integral otorgada por un equipo profesional estable dedicado a trabajar en la Unidad de Psicofármacos, integrado por médicos Psiquiatras y enfermeras. Esta unidad se desempeña de manera independiente, pero con una estrecha y fluida comunicación con el resto del Servicio de Psiquiatría. Dentro de las funciones que desarrolla esta unidad, se suman a partir del año 1989 las de educación y orientación al paciente y a su familia, a través de programas psicoterapéuticos y psicofarmacológicos de acuerdo a las necesidades de cada caso. Actualmente el número de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio activo y residentes urbanos en la ciudad de Valdivia es de aproximadamente cuatrocientas personas.

A pesar del reconocido interés de enfermería de considerar e incorporar a la familia en el cuidado de la salud en general y en las patologías psiquiátricas en particular, llama la atención que no se han desarrollado suficientes investigaciones desde el punto de vista de enfermería que permitan valorar cuales son las necesidades de los familiares / cuidadores de pacientes con trastornos psiquiátricos de larga evolución al afrontar esta carga . Planteando desafíos para el profesional de enfermería que por su formación está capacitado para investigar y crear estrategias que sirvan finalmente para implementar intervenciones con estas familias.

La presente investigación se orientó a estudiar la percepción del nivel de carga en un grupo de familiares/cuidadores de pacientes esquizofrénicos usuarios de Clozapina y en control en la Unidad de Psicofármacos del Servicio de Psiquiatría del Hospital Base de Valdivia.

Se seleccionó al grupo de usuarios de Clozapina ya que ellos representan a un tipo de paciente que ha permanecido por largo tiempo en tratamiento con antipsicóticos típicos y atípicos sin resultados positivos, provocando un mayor nivel de carga en la familia y su entorno. Su diagnóstico está debidamente confirmado y llevan más de cinco años de evolución, por lo que se transforman en un grupo más o menos homogéneo en algunos casos son personas con conductas violentas repetidas y síntomas psicóticos que no responden al tratamiento con medicamentos adjuntos, utilizados para disminuir este tipo de conductas y por lo tanto fueron en su oportunidad individuos potencialmente peligrosos para su entorno, y finalmente son pacientes que desarrollan efectos colaterales severos e intolerables con otros antipsicóticos tales como diskinesia tardía, distonía persistente o síndrome neuroléptico maligno, lo que provocó que, en algunos casos, la familia y el usuario abandonaran el tratamiento, llevando a una nueva crisis o reagudización de la sintomatología

## 6. MARCO TEÓRICO.

La Esquizofrenia (EQZ) es una enfermedad crónica que incluye una constelación de síntomas como: dificultades para armonizar sentimientos y pensamientos, distorsión en percibir el mundo (delirio, alucinaciones), incapacidad para establecer vínculos y/o relaciones, para adaptarse y para proyectarse al futuro (18). La gravedad y el tipo de sintomatología pueden variar significativamente de un paciente a otro.

Este trastorno compromete las funciones esenciales que dan a la persona normal la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de si misma, provocando un gran daño en el área social, familiar, y laboral de las personas afectadas.(18)

La etiología de esta patología ha dado origen a numerosas investigaciones, de las que se han desarrollado diversas hipótesis que han ido evolucionando en forma conjunta con la historia de la psiquiatría. Quedando en el camino explicaciones inverosímiles, dando paso a explicaciones empíricas y fundamentadas. En la actualidad se ha convenido decir que el origen de esta enfermedad es genético-ambiental cuyos factores de riesgos están bien determinados (Stefan, S; Murria., R, 2002.) (6)

La prevalencia a nivel mundial de Esquizofrenia haciende al 1%, cifra similar es la de nuestro país donde EQZ tiene una prevalencia de vida del 1.02 % en la población general.

Las tasas de prevalencia parecen similares en todo el mundo, no apareciendo grandes diferencias cuantitativas entre diferentes culturas y países.

La causa genética es la más comprobada, incluso se indica que aproximadamente 1 de cada 10 pacientes tiene algún familiar con antecedentes de EQZ, descartando que sea el ambiente de manera aislada el que desencadene la enfermedad. Se cree que la herencia genética explica el 50% de los casos de esta enfermedad, pero los genes, o la combinación de genes, responsables todavía no han sido identificados.(6)

Los últimos 20 años se ha desarrollado la hipótesis de que cambios bioquímicos o metabólicos serian una causa probable de EQZ. Las nuevas técnicas de imagen cerebral han puesto de manifiesto que algunos pacientes con esquizofrenia presentan anomalías en la estructura de su cerebro como cavidades más grandes que los de las personas que no sufren la enfermedad. Este dato sugiere que en estos pacientes algunas partes del cerebro puede que no se hayan desarrollado con normalidad. Las dos teorías principales que explicarían las

anormalidades estructurales cerebrales comentadas, serían la presencia de complicaciones durante la gestación, el parto del paciente y las infecciones virales en los primeros meses de embarazo. A nivel nacional destacan las investigaciones realizadas en este ámbito por el Doctor Miguel Concha, médico de la Universidad de Chile, quien en sus estudios realizados con los peces cebra ha estudiado aquellos genes que explicarían las asimetrías morfológicas y funcionales del cerebro, lo que permitiría aclarar el origen de algunas de las patologías psiquiátricas como la esquizofrenia (14).

El estrés procedente de acontecimientos súbitos o repentinos, como un accidente de tráfico, la pérdida o fallecimiento de un ser querido, o incluso una mudanza, con frecuencia están presente inmediatamente antes de un episodio de esquizofrenia, y aunque no sea la causa principal, podría ayudar a que la enfermedad se desarrolle. El estrés prolongado, el tipo de dinámicas y tensiones familiares, también tienen un peso en el empeoramiento de la enfermedad.

La enfermedad se inicia precozmente, siendo más frecuente en la adolescencia y en el adulto joven. La frecuencia según sexo es equivalente. El primer brote en los hombres se sitúa generalmente entre los 15 y 25 años y en las mujeres entre los 25 y 35 años. Grupo etareo que debería estar laboralmente activo.

El curso de la enfermedad se caracteriza por fases de agudización y remisión de los síntomas que habitualmente evoluciona hacia la cronicidad.

Existen diversas formas clínicas de esta enfermedad. (Florenzano, R; Carvajal, C; Weil K, 1999). (2)

Esquizofrenia Simple. Es una forma crónica, que se caracteriza por una pérdida lenta e insidiosa de la voluntad, la ambición y los intereses, un aislamiento y autismo que da origen a deterioro de los procesos mentales y de las relaciones interpersonales y desestructuración afectiva que es progresiva, donde se pueden comprometer aspectos básicos tales como la limpieza y el cuidado personal. En esta forma clínica no hay evidencia de alucinaciones y ni de ideas delirantes.

Esquizofrenia Hebefrénica. Los trastornos conductuales como falta de compostura según las diferentes ocasiones, una tendencia a la pseudofilosofía y el consumo de drogas en forma sintomática son frecuentes en este tipo de esquizofrenia. En general es de mal pronóstico y paulatinamente se van agregando síntomas positivos. En ocasiones, los familiares del paciente piensan que el consumo de drogas del tipo éxtasis, LSD, anfetaminas y marihuana

(hashish, grifa, chocolate) da lugar a la esquizofrenia. Parece ser que el fumar marihuana hace que la situación empeore en aquellos pacientes que ya sufrían la enfermedad.

Esquizofrenia Catatónica. El rasgo mas distintivo es la alteración de la psicomotricidad. Puede variar desde el mutismo y estupor hasta la franca agitación y agresividad. Este tipo de esquizofrenia puede llegar a ser peligrosa en raptos de violencia del paciente.

Esquizofrenia Paranoide. Es la más frecuente, en este cuadro clínico predomina las ideas delirantes (de persecución, celos, temor, desconfianza frente a otro, reticencia o negación a hablar de sus vivencias o tener una misión especial con actitudes defensivo-agresivas) que se suelen acompañar de alucinaciones predominando las auditivas (que le dan ordenes) o sin contenido verbal (como silbidos, risas). Menos frecuentes son las alucinaciones olfatorias o cenestésicas.

Son también menos llamativos otros tipos de síntomas como los trastornos de la afectividad o los fenómenos catatónicos.

Lo más frecuente de observar son formas clínicas en las que se combinan algunas características ya mencionadas, por ejemplo una esquizofrenia hebefreno-paranoide, esquizofrenia paranoide con elementos catatónicos.

Dados los avances científicos de las últimas décadas se dispone de recursos terapéuticos y farmacológicos efectivos para controlar los síntomas de la enfermedad. El tratamiento farmacológico es esencial en la EQZ. Dicho tratamiento considera el empleo de antipsicóticos que han mostrado su eficacia tanto en el tratamiento agudo de los síntomas como a nivel de las reagudizaciones.

Entre los antipsicóticos atípicos se encuentra la Clozapina, fármaco que ha demostrado tener mayor efecto que otros antipsicóticos convencionales en el tratamiento de algunos de los síntomas de la EQZ, comportamientos del paciente que interfieren en la convivencia con los demás, favoreciendo significativamente las posibilidades de reinserción social y laboral, mejorando el pronóstico del trastorno. En la actualidad, existe amplio consenso respecto a la utilidad de usar Clozapina como una terapia de última línea en el tratamiento de patologías neuropsiquiátricas caracterizadas por síntomas psicóticos, hétero y autoagresividad e inestabilidad del ánimo, y cuando estas condiciones resulten resistentes al tratamiento habitual. Sin embargo el fármaco tiene efectos adversos importantes como la neutropenia, por ello se debe vigilar estrictamente y ser empleado solo en pacientes que no responden a los tratamientos tradicionales, cifra que actualmente corresponde a 78 usuarios en la región de los Ríos. (Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud, “Norma Técnica para el Uso Clínico de Clozapina”, Marzo de 2000). (7)

Las estrategias terapéuticas creadas para enfrentar el impacto provocado por las enfermedades psiquiátricas han sido diversas, dentro de las que se observan con mejor resultado se encuentran las de integrar a la familia al tratamiento. Estas estrategias mejoran la adhesión al tratamiento y permiten dimensionar de manera real el impacto provocado por la enfermedad en el entorno social del paciente.

La idea de tratar los trastornos mentales y la esquizofrenia en particular en un ámbito más extenso que el tradicional, reconsiderando a la familia como grupo coadyudante en el tratamiento y en el mantenimiento de la estabilización, esta produciendo también cambios en la orientación del equipo psiquiátrico.

Un estudio realizado a nivel local, (Jobet, J y Zúñiga, S 1993) (11) mostró que los familiares-cuidadores de pacientes esquizofrénicos en control en su mayoría eran mujeres progenitora del paciente, con una media de 48,5 años, casadas y mayoritariamente su nivel educacional no superaba la educación básica, la mayoría se desempeñaba como dueñas de casa. Estudios anteriores (10) de estas investigadoras mostraron que familiares de pacientes esquizofrénicos están sometidos a niveles de estrés que en muchas ocasiones se manifiesta a través de sentimientos negativos (como culpa, incompetencia, incertidumbre, desesperanza, impotencia y toda suerte de defensas), las que son reconocidas como respuestas a la enfermedad de su familiar o como consecuencia de esta.

A nivel local las intervenciones psicoeducativas con familiares de pacientes esquizofrénicos han estado centradas en la entrega de conocimientos acerca de la enfermedad, factores que participan en su génesis y recaídas, tratamientos farmacológicos, aspectos comunicacionales intrafamiliares y el papel que la familia deberá asumir en pro de una estabilización de largo plazo (Jobet F. y Sonia Zúñiga F, 1993). Sin que se cuente con estudios dirigidos a cuantificar la “carga” que implica la permanencia del enfermo en medio de la familia como se ha estudiado en relación a la carga de familiares de pacientes con demencias.

La Unidad de Psicofármacos perteneciente al Servicio de Psiquiatría del Hospital de Valdivia otorga atención profesional a pacientes de la ciudad y alrededores, atención a cargo de un equipo integrado por Psiquiatras, Enfermeras y Paramédicos, todos ellos dedicado a trabajar de manera integral con los pacientes. Esta unidad incorporó a partir del año 1989 acciones de educación y orientación al paciente y a su familia, a través de programas psicoterapéuticos y psicofarmacológicos de acuerdo a las necesidades de cada caso. Cada paciente es tratado por un médico que lleva su caso en forma particular, además se controla en forma mensual con la enfermera de esta unidad, en este control recibe sus recetas para canjear sus medicamentos y se le toman los exámenes de laboratorio establecidos por la Unidad.

Así se ha desarrollado un programa que contempla al paciente como a su familiar, pero siempre pensando desde la perspectiva del paciente sin aún integrar al plan de atención al cuidador, de manera individual dado que requiere una ayuda formal para: enfrentar el cuidado, satisfacer sus inquietudes y orientarle para afrontar la carga que la enfermedad provoca en la familia y especialmente en su cuidador directo.

La carga es un concepto clave al momento de analizar las repercusiones en el cuidador de personas afectadas con algún tipo de patología psiquiátrica u otro tipo de enfermedad invalidante.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60 . Desde su aparición este concepto ha sido profusamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores. (Quiroga, P; Rhode, G; Von Mühlenbrock, F, 2002) (5)

Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador. A principio de los 80 Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología.

La Entrevista sobre la Carga del Cuidador, responde a un enfoque subjetivo de la carga y, aunque esto debe tenerse en cuenta a la hora de interpretarse, los resultados de distintos estudios muestran que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado. De hecho, la puntuación de carga obtenida en esta escala resulta ser mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados. El instrumento original consistía en un cuestionario de 29 elementos diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado. Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión posterior se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados.

La carga trasciende distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. Estas áreas se agrupan en dos grandes dimensiones: carga objetiva y carga subjetiva.

Una diferenciación importante, claramente establecida en la literatura sobre el concepto de carga, es aquella sobre la carga subjetiva versus carga objetiva. “Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.” (Quiroga, P; Rhode, G; Von Mühlbrock, F, 2002) (5)

Además de la diferenciación establecida para carga objetiva y subjetiva, prácticamente la totalidad de los estudios del tema han considerado bajo el término de carga la coexistencia de diferentes áreas relativas a esta tales como: costes económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales.

Uno de los estudios a nivel internacional relacionados con el concepto de carga es el realizado por A. Martínez, S Nadal y Cols. (13) Este proyecto de evaluación de carga familiar de la esquizofrenia fue realizado en cuatro pequeñas áreas de España cada una sociodemográficamente diferenciadas (Proyecto ECFOS). En este estudio se encuestó a 67 cuidadores de pacientes con esquizofrenia tratados en el Centro de Salud Mental IB (Burlada).

El objetivo del estudio de Martínez y Cols. es comprobar la relación de la carga del cuidador con la gravedad de la enfermedad, la intensidad de los síntomas y el grado de discapacidad del paciente.

La carga subjetiva en este estudio hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva originada en las tareas propias del cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. La carga subjetiva se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro del paciente.

La carga objetiva en el mismo, se define como: “cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador, causada por la enfermedad del paciente, y que se origina en las labores de supervisión y estimulación del paciente”. Se pesquisó y se hace referencia a los esfuerzos de los familiares por asegurar que el paciente tome sus fármacos,

duerma y no presente alteraciones de conducta. Dentro de las tareas del cuidador se incluyen aquellas relacionadas con las de motivar al paciente para que se ocupe de su auto-cuidado, se alimente y realice actividades de la vida diaria, y en muchos casos se incluye la de realizarlas por el paciente ante la imposibilidad de que él mismo las realice. Las principales limitaciones del concepto son la cuantificación de esa carga y poder atribuirla directamente a la enfermedad, hecho que dificulta la posibilidad de demostrar cuantitativamente el porcentaje de carga real de un cuidador.

La gravedad de la carga en el estudio de Martínez y cols. (13) se relacionó con características del paciente, intensidad de los síntomas, grado de discapacidad asociado a la enfermedad, edad, sexo, duración de la enfermedad y número de hospitalizaciones, aquellas relacionadas con los vínculos afectivos existentes entre el paciente y el cuidador, así también como con las características personales del cuidador, características y dinámicas de la familia.

Se consideraron también factores como la disponibilidad de redes, de soporte social, las leyes socio-sanitarias, las políticas de empleo y la estructura de los servicios de salud mental ya que influyen en la carga familiar.

Para desarrollar un marco conceptual integrador del concepto de carga familiar en sus aspectos cuantitativos y cualitativos, tanto de los factores subjetivos como objetivos, Martínez y Cols. utilizaron en esta investigación diferentes bases teóricas: teoría sistémica, teoría de los roles y teoría del estrés.

Se concluyó en dicho estudio que los cuidadores principales son mujeres mayores sin incorporación al mercado laboral, cuyo lazo de parentesco con el paciente era el de progenitora. Estos resultados son congruentes con estudios previos en los que se ha encontrado que la carga es mayor en mujeres cuidadoras de pacientes; de larga evolución, con pobre funcionamiento social, predominio de síntomas negativos, trastornos de conducta y gran número de hospitalizaciones.

La disfunción en el ámbito familiar del paciente se correlaciona con la carga del cuidador y está en relación con las horas dedicadas al cuidado del paciente y con la convivencia en el mismo domicilio. A pesar de que la evaluación se ha realizado de forma independiente no es posible diferenciar si esto se debe a que a mayor convivencia, mayor percepción de la discapacidad y mayor sensación de carga, o a una contaminación de la fuente de información familiar.

Destaca también en esta investigación el hecho que conforme envejecen, la capacidad de los cuidadores para ayudar efectivamente a los pacientes se ve limitada, pero aumentan sus preocupaciones por ellos por lo que la carga global nunca disminuye.(13)

Los hallazgos de Martínez y Cols., se aproximan a los resultados de estudios realizados en cuidadores de pacientes con demencia que destacan como características de los cuidadores: edad mayor de 60 años, sexo femenino, con un nivel escolar secundario. La sobre carga de estos cuidadores era percibida sobre todo en la esfera social, por la limitación del tiempo para sí, la afectación en la vida social y su correspondiente distanciamiento social. Desde el punto de vista psicológico existía agobio, deseos de abandonar los cuidados e ideas de dependencia. En la esfera económica se señalaron las dificultades económicas para satisfacer algunas necesidades básicas del enfermo.(16)

Tener una visión de los estresores psicosociales y como estos son vividos por la familia del paciente en nuestro medio puede constituir un elemento de juicio para el equipo tratante en función de orientar futuras estrategias de intervención psicosocial.

La medición del estado de estrés o de las situaciones predictoras en los cuidadores es una tarea que se debe realizar con frecuencia, en beneficio no sólo de la calidad de vida del cuidador sino también de la calidad del cuidado que entregan.

Otro de los parámetros que se incluyó en el presente estudio es el número de adultos mayores y de niños que cohabitan con el paciente, dado que este factor pudiera alterar la percepción de carga del cuidador aumentando la sobrecarga experimentada. El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo afectan a la vida del cuidador principal por diferentes razones. El tipo de tareas que se realizan, esto determinado por las necesidades de cuidado del paciente, que en ocasiones superan las propias habilidades del cuidador, situación problemática cuando hay varias personas que necesiten de él. Cuidar entra en el desarrollo de diversas actividades, y con frecuencia implica asumir múltiples roles: el cuidador es enfermera/o, psicóloga/o, consejera/o, y por supuesto la administradora del hogar. Además de los cuidadores son a la vez madre-esposa-hija, dueña de casa y/o trabajadora, y muchas veces la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute negativamente en la salud y bienestar de estas personas. El cuidador no tiene horario de trabajo, este es un ciclo que dura las 24 hrs. del día y generalmente no comparte con otra persona esta responsabilidad, dado que no todos los integrantes del grupo familiar se encuentran aptos para esta labor.

La sobre carga del cuidador aumentaría cuando el número de objetos demandantes de cuidados es mayor, como por ejemplo en el caso de existir un adulto mayor además del paciente EQZ. La investigación realizada por E. Dueñas, M. Martínez, y Col., Colombia

2003-2004 (17). En la que se aplicó la Escala de Zarit a 102 familias en su mayoría de nivel socioeconómico bajo (75.3%). La evaluación de la escala de Zarit, se hizo sobre el puntaje general, sin considerar cada pregunta individualmente, la mediana del puntaje para los cuidadores fue 44.5. Para 47% de los cuidadores hubo el síndrome del cuidador (puntaje >50 con la escala de Zarit). De los 48 cuidadores con síndrome del cuidador, 46 (96%) presentaron ansiedad y 48 (100%) depresión. De los 65 cuidadores que no se recreaban, 60 (92.3%) presentaron depresión sin ansiedad.

Se observó el síndrome del cuidador en el 47%, proporción menor a lo descrito en otros estudios, lo que se puede explicar por el hecho que casi todos los pacientes incluidos en este estudio, tenían un servicio de salud al que pueden acudir ante cualquier necesidad. Se observó una alta proporción de disfunción familiar tanto en cuidadores (81.3%) como en no cuidadores (62.7%) lo cual podría explicarse por la presencia de un enfermo crónico en el hogar.

Para desarrollar un marco integrador en la presente investigación se consideraron algunos términos empleando definiciones de Sor Callista Roy a partir de su “Modelo de Adaptación” (Marriner - Tomey, A.). (4)

Persona: Es un ser biopsicosocial que interactúa constantemente con el entorno cambiante. Es el receptor de los cuidados de enfermería; es importante decir que según Roy el paciente tiene un rol activo en los cuidados.

Entorno: alude a todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan al desarrollo y a la conducta de las personas y los grupos. Se constituye de un ambiente interno y otro externo que proporcionan entrada en forma de estímulos. Ella aporta que el entorno siempre cambia y en está en constante interacción con la persona.

Salud: es un proceso, de ser y llegar a ser una persona integrada y total; la salud se considera como la meta de la conducta de una persona y la capacidad de la persona para ser un adaptarse.

Enfermería: Es una disciplina centrada en la práctica dirigida a las personas y a sus respuestas ante los estímulos y la adaptación al entorno. Realiza actividades que promueven respuestas de adaptación efectivas en las situaciones de salud y enfermedad. Incluye valoración, diagnóstico, establecimiento de metas, intervención y evaluación.

## **7. OBJETIVOS**

### **7.1 GENERAL.**

Describir los sentimientos y la apreciación del nivel de carga de un grupo de familiares de pacientes Esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006.

### **7.2 ESPECÍFICOS.**

3.2.1. Conocer las características sociodemográficas de la muestra objeto de estudio (edad, sexo, estado civil, relación con el paciente, ocupación, número de integrantes del grupo familiar, número de menores de edad y de adultos con más de 60 años de edad presentes en el grupo familiar del paciente).

3.2.2. Identificar percepción de carga experimentada en el grupo estudio, según la Escala de Zarit.

3.2.3. Identificar algunas de las respuestas emocionales del cuidador frente a la enfermedad de su familiar.

3.2.4. Identificar las áreas más afectadas en la vida del familiar/cuidador a causa del cumplimiento de este rol.

## 8. MATERIAL Y MÉTODO.

La investigación es de tipo cuantitativa, no probabilística, descriptiva, transversal.

No probabilística: ya que el grupo de informantes del estudio fueron establecidos a través de criterios de inclusión, dado que se buscaban características específicas para la investigación, como por ejemplo “cuidadores residentes en Valdivia”.

Transversal: En la investigación los datos han sido recolectados en un solo espacio de tiempo, el día de la entrevista.

Descriptiva: Se describe la carga afectiva que supone el ser cuidador de un paciente esquizofrénico, siendo explicada esta a través de tablas y gráficos.

La población en estudio fue conformada por:

Familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia confirmados por el CIE10.

Familiares de Pacientes sin otra patología agregada.

Familiares de Pacientes controlados en la Unidad de Psicofármacos del Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia

Familiares de Pacientes que al momento de la entrevista, fueran tratados con Clozapina.

Familiares que compartían con el paciente el mismo grupo de convivencia.

Familiares de Pacientes domiciliados en la ciudad de Valdivia.

Familiares de Familiares / cuidadores que aceptaran voluntariamente colaborar con el estudio.

Familiar en condiciones de leer y responder por si mismo el instrumento

Se excluyó a los familiares que no cumplían con los criterios antes mencionados.

La población estudiada está constituida por 30 familiares y/o cuidadores de pacientes Esquizofrénicos y corresponde al 38% de los pacientes que se encuentran registrados como usuarios de Clozapina en el Servicio de Psiquiatría.

La recolección de datos se llevo a cabo a través de:

- Revisión de Fichas Clínicas
- Revisión de tarjetas de tratamiento farmacológico
- Entrevista con un familiar o cuidador del paciente en el domicilio de éste.

El investigador proporcionó a los informantes una encuesta estructurada, la que ellos contestaron en forma personal, esta encuesta incluía: antecedentes sociodemográficos del paciente y cuidador (Anexo 2), y la Escala de Carga Afectiva del Cuidador de Zarit (Anexo 3), los antecedentes fueron obtenidos durante el primer semestre de 2006, por la investigadora en el domicilio del cuidador y paciente. Como consideraciones éticas se garantizó el anonimato de toda la información recogida y se obtuvo en la totalidad de las entrevistas el consentimiento informado. (Anexo 1).

El instrumento utilizado, fue desarrollado por Zarit y un grupo de colaboradores para investigar el concepto de carga del cuidador, considerando el nivel de este factor como fundamental en el mantenimiento de los pacientes psiquiátricos en la comunidad. Se ha aplicado a través de los años en diferentes estudios, siendo el área gerontológica la más investigada con este instrumento (15).

Es una herramienta diseñada para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relaciones familiares, y tiempo para si mismo. Las respuestas a los 22 ítems se suman para obtener un índice único de la carga (Anexo 3).

Este instrumento consta de 22 expresiones (21 ítems de sobrecarga y una aislada sobre la percepción global de la misma) que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a otra persona. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como Nunca = 0, Rara vez = 1, Algunas veces = 2, Muchas veces = 3 y Casi siempre = 4. Ello permite identificar con que frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem en particular, mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en ningún = 0, escaso = 1, moderado = 2, mucha = 3 y extremada = 4.

La puntuación se obtiene en la escala de Zarit, al sumar la puntuación de todos sus ítems, incluyendo desde la pregunta nº 1 al nº 21. La puntuación máxima es 84 puntos; no existen normas o puntos de corte establecidos. Para este estudio se tomo como referencia el percentil 50 equivaliendo esto a 42 puntos, bajo el percentil se considero como libre de carga

y superior a el p50 como sobre cargado; el ítem nº 22 mide el nivel de carga subjetiva expresada verbalmente por el cuidador.

Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados.

En dos estudios realizados recientemente en España, de adaptación de este instrumento sobre una muestra de cuidadores, se encuentra que posee una buena fiabilidad y validez, así como coinciden en la existencia de tres factores subyacentes: impacto del cuidado (sobrecarga), calidad de la relación interpersonal (rechazo) y expectativas de autoeficacia (competencia).

#### Análisis y presentación de los resultados.

Los datos recolectados fueron analizados con el programa Microsoft Excel 2000 y sus resultados tabulados y representado en gráficos y tablas. La información anexa aportada por los informantes se clasificó solo si es de mayor frecuencia dentro de la muestra, para posteriormente discutirlos.

## DEFINICIÓN DE VARIABLES.

<b>VARIABLES</b>	<b>DEFINICIÓN</b>	<b>OPERACIONALIZACIÓN</b>
<b>I. Sociodemográficas</b>		
Edad	Corresponde a los años transcurridos desde el nacimiento del informante hasta el momento de la entrevista.	a) menos de 18 años b) entre 19 y 39 años c) entre 40 y 60 años d) más de 60 años
Sexo	Corresponde a la identidad de género del entrevistado	a) Femenino. b) Masculino
Estado Civil	Situación civil con la cual el entrevistado se identifica.	a) Soltero/a b) Casado/a c) Separado/a d) Conviviente e) Viudo/a
Relación con el Paciente	Tipo de parentesco o consanguinidad con el paciente.	a) Madre b) Padre c) Hijo/Hija d) Cónyuge/Conviviente e) Otro
Ocupación	Actividad que realiza el familiar del paciente, la mayoría del tiempo	a) Dueña de casa b) Empleado dependiente c) Profesional d) Cesante e) Otra
Número de integrantes del grupo de convivencia	Número de personas que comparten vivienda con el paciente.	a) Solo una persona además del paciente. b) Entre 3 – 4 c) 5 – 8 d) 9 o más
Cantidad de menores de edad del grupo de convivencia	Número de menores de 15 años de edad que comparten vivienda con el paciente.	a) 0 – 2 b) 3 – 5 c) 6 o más.
Cantidad de adultos mayores de 60 años	Número de mayores de 60 años de edad que comparten vivienda con el paciente	a) 1 – 2 b) 3 o más

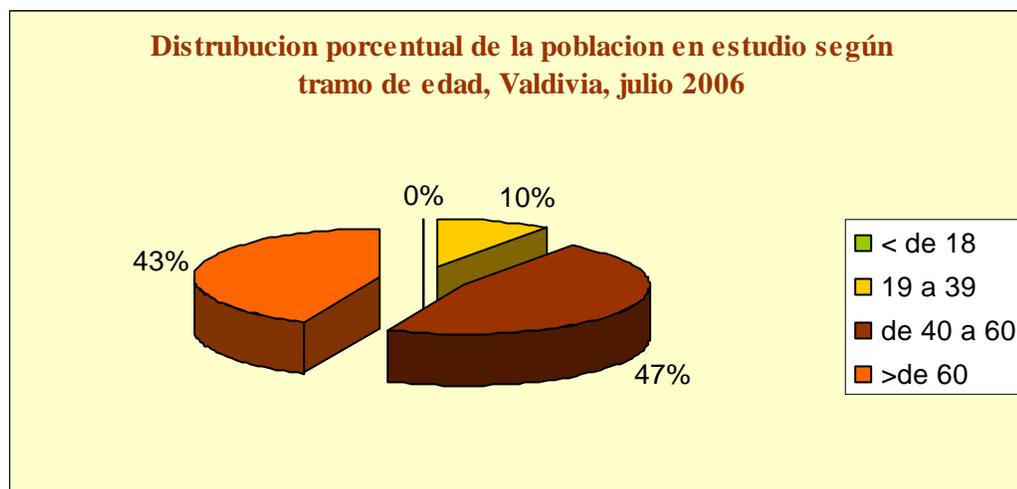
<b>Variables</b>	<b>Definición</b>	<b>Operacionalización</b>
<b>II. Cualitativas</b>		
Carga Familiar	Apreciaciones que el informante tiene a causa de cumplir el rol de cuidador del paciente al aplicarse la Escala de Zarit.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) <math>&lt; \text{ó} =</math> a 42 puntos: baja o sin percepción de carga.</li> <li>b) Entre 43 y 84 puntos: moderada a alta percepción de carga.</li> </ul>
Áreas de afectación provocadas por el rol de cuidador	Diferentes áreas de la vida del cuidador que se han visto modificadas o afectadas a raíz del rol.	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Salud Física y Psicológica</li> <li>b) Económica y Laboral</li> <li>c) Relaciones Sociales y Familiares</li> <li>d) Tiempo que dedica el cuidador para sí.</li> </ul>

## 9. RESULTADOS.

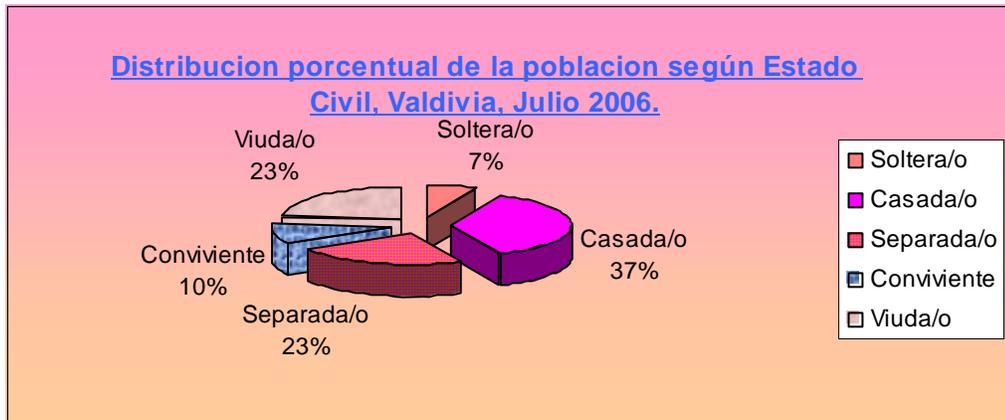
Los resultados que se muestran a continuación corresponden a antecedentes recogidos durante el 1° Semestre de 2006. La muestra de cuidadores se obtuvo de la población real de pacientes EQZ usuarios de Clozapina atendidos en el Servicio de Psiquiatría de Valdivia y representa al 38,4% del total de usuarios de dicho fármaco. Es necesario señalar que la evaluación de la carga se ha realizado independientemente de la evolución clínica de los pacientes.

### **Distribución de los familiares de pacientes usuarios de Clozapina, según antecedentes demográficos obtenidos.**

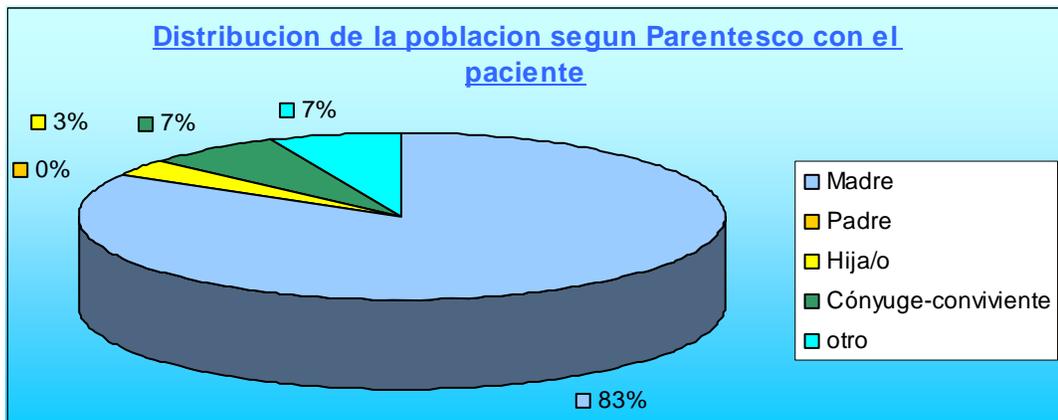
**Grafico N° 1.**



**Grafico N° 2**



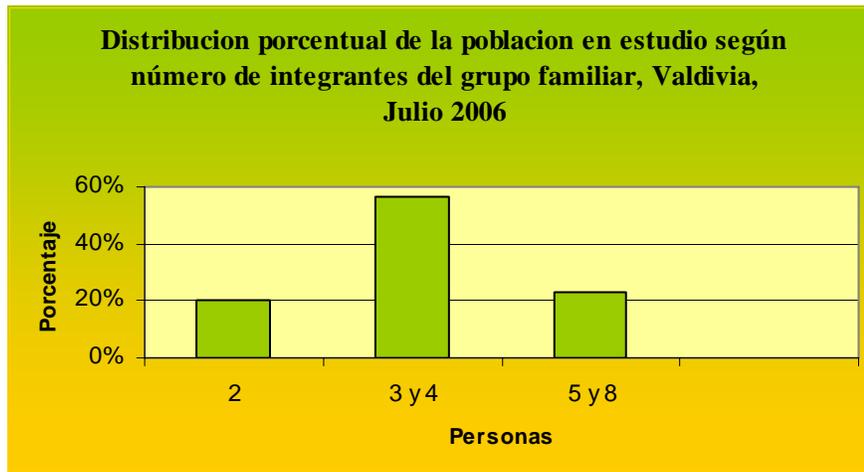
**Grafico N° 3**



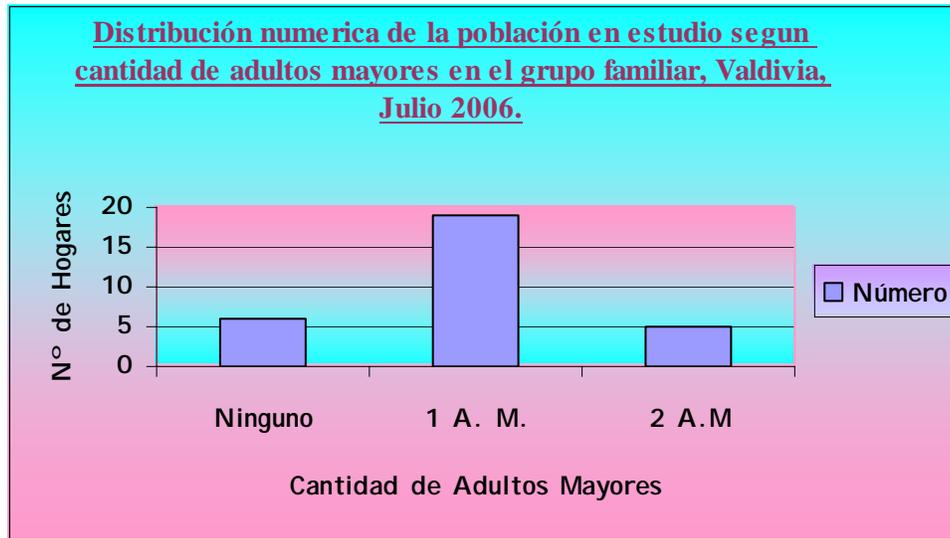
**Grafico N° 4**



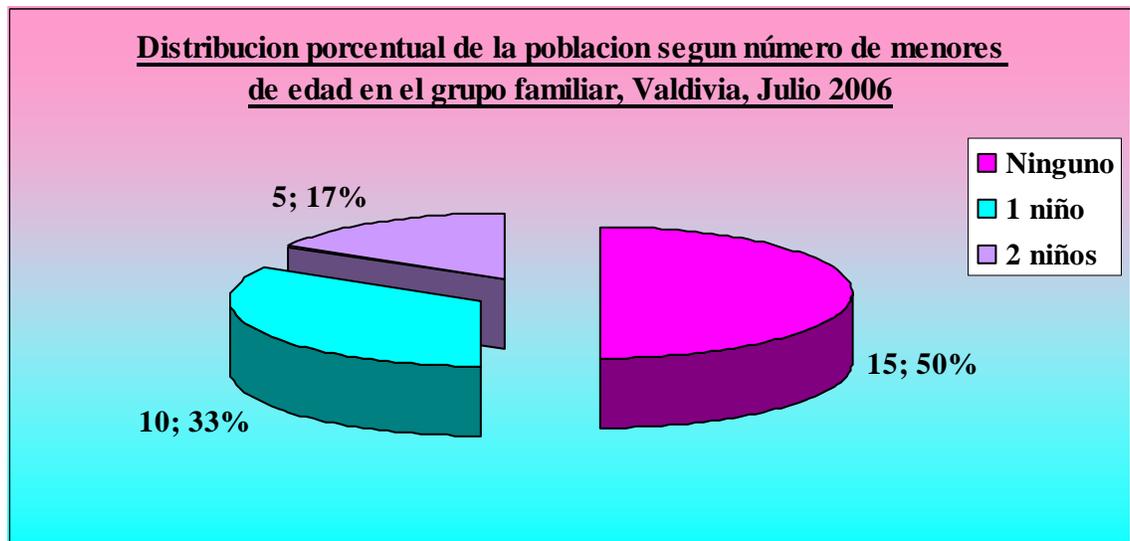
**Grafico N° 5**



**Grafico N° 6**



**Gráfico N° 7**



**Tabla N° 1:**

**Distribución de hogares encuestados según el número de niños y adultos mayores que convivan con el paciente, Valdivia, Julio 2006.**

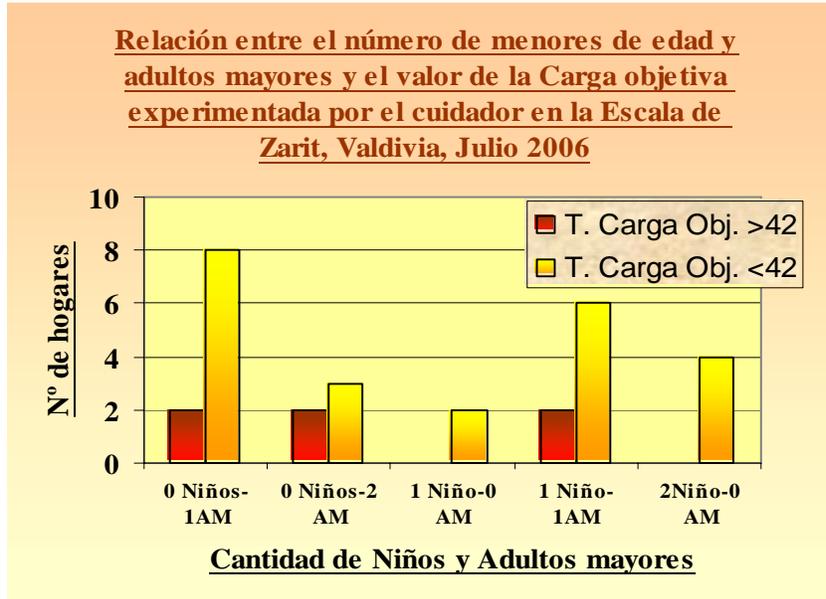
NIÑOS	ADULTOS Ninguno	MAYORES 1	2	Total
<b>Ninguno</b>	<b>0</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>15</b>
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>5</b>
Total	6	19	5	30

En la tabla n° 1 se muestra la distribución de menores de edad y adultos mayores destacándose:

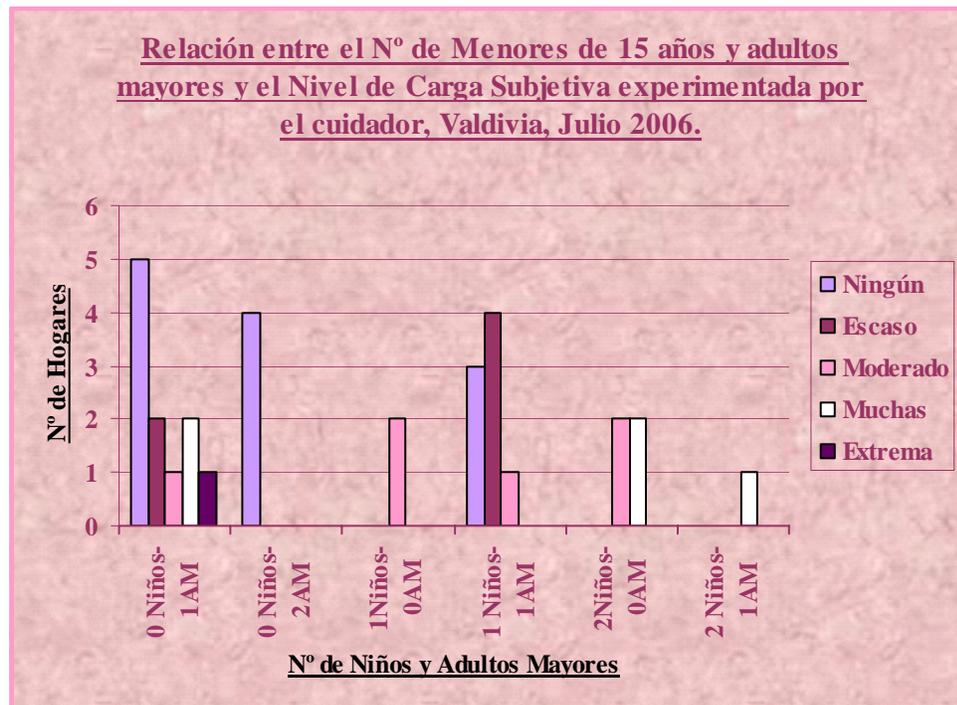
- En 8 de estos grupos familiares conviven el paciente, un adulto mayor y un menor de edad, equivalentes al 30% de la población
- En 10 (33%) de los casos coexisten el paciente y un adulto mayor.
- En 6 (20%) de los hogares convive el paciente y menores de edad sin adultos mayores.
- En 5 (17%) de los hogares conviven el paciente y dos adultos mayores.

Los siguientes gráficos se desprenden de la Tabla nº 2, Anexo Nº 5.

**Gráfico N° 8:**



**Gráfico N° 9:**



- 12 de los cuidadores entrevistados (40%) reconoce sentir entre escaso a moderada nivel de carga Global, si relacionamos este nivel de carga con la composición del grupo familiar tenemos que en 5 de estos hogares conviven un menor de edad, un adulto mayor y el paciente.

- 6 cuidadores del total entrevistado, perciben una carga objetiva > a 42 puntos.

- El 40% de la población entrevistada manifiesta no reconoce nivel de carga global, en el 25% de estos casos el cuidador convivía con el paciente, un menor de edad y un adulto mayor.

- 6 cuidadores (20%) reconocieron sentir mucha o extremada carga, en uno solo de estos caso convivían el paciente con dos menores de edad y un adulto mayor, esta cuidador fue quien alcanzó el más alto puntaje en el nivel de carga objetiva total (57 puntos).

- El rango de puntaje obtenido en la carga objetiva fue entre 11 y 57 puntos, con un promedio de 31,7, se situaron sobre el promedio 14 casos y bajo este los 16 restantes.

## Distribución numérica y porcentual de respuestas del Cuidador a la Escala de Carga Afectiva.

Para una mejor comprensión de los resultados, se agruparon los resultados en cuatro áreas que se ven afectadas por el rol del cuidador, derivadas de la tabla N° 3 (Anexo n° 4). Área de salud física y psicológica, área económica y laboral, área de relaciones sociales y familiares y finalmente el tiempo que el cuidador dedica para sí.

**Tabla n° 3.1:**

**Valoración de la carga objetiva del cuidador relacionado con la salud física y psicológica, Valdivia, Julio 2006.**

	Nunca		Rara vez		Algunas veces <u>2</u>		Bastante veces <u>3</u>		Casi siempre <u>4</u>	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	26	86	2	7	2	7	0	0	0	0
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	11	37	8	26	11	37	0	0	0	0
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	4	13	0	0	9	31	4	13	13	43
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	19	63	3	10	5	17	1	3	2	7
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	16	53	1	3	8	27	5	17	0	0
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	9	30	7	23	7	23	1	4	6	20
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	18	60	7	23	2	7	1	3	2	7

La tabla 3.1 muestra el nivel de carga atribuible a la conducta del paciente y su repercusión en la salud física y psicológica del cuidador. Se destaca que actualmente el 86% no experimenta o reconoce vergüenza por la conducta de su familiar, el 37% de los cuidadores algunas veces se siente enfadado al estar cerca de su familiar. En relación con la

pregunta n° 9, el 27% de los cuidadores reconoció sentir con alguna frecuencia tensión al estar cerca del paciente.

El futuro del paciente es una continua preocupación para los cuidadores. Al responder la pregunta n° 7 el 95% manifiesta preocupación profunda por el futuro de su familiar. La edad avanzada y el deterioro que esto acarrea hacen que el 46% de los cuidadores sienta que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo, y el 44% asocia el deterioro de su salud al hecho de tener que cuidar de su familiar. El 17% de los cuidadores sienten que han perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad del paciente versus un 60% que ha logrado un equilibrio desde al inicio de la enfermedad hasta la fecha de la entrevista.

**Tabla n° 3.2:**

**Valoración de la carga objetiva del cuidador relacionado con el área económica y laboral, Valdivia, Julio 2006.**

	Nunca 0		Rara vez 1		Algunas veces 2		Bastante veces 3		Casi siempre 4	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	16	53	2	7	6	20	1	3	5	17
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	5	16	2	7	11	37	1	3	11	37

El área económica puede ser una de las más vulnerables en este grupo de estudio dadas las características socioeconómicas. Se destaca en la tabla n° 3.2 que el 53% de los cuidadores no tiene dificultad para compatibilizar el cuidado del paciente con otras responsabilidades, (cabe destacar que solo el 13% de los entrevistados trabaja fuera del hogar). El 77% de los cuidadores piensa que sus recursos económicos son insuficientes para cubrir los gastos de su familiar.

**Tabla n° 3.3:**

**Valoración de la carga objetiva del cuidador relacionado con el aspecto relaciones sociales y familiares, Valdivia, Julio 2006.**

	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastante veces		Casi siempre	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	20	67	4	13	5	17	1	3	0	0
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	12	40	6	20	7	23	0	0	5	17
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	22	73	1	3	5	17	0	0	2	7

Las relaciones sociales y familiares actuales del grupo en estudio se ven alteradas por el rol de cuidador, ya que el 20% refiere que el cuidar del paciente repercute negativamente en su relación con otros miembros de la familia, un 40% piensa que su vida social se ha visto afectada y el 24% se ha sentido distanciado de sus amistades o círculo social a raíz de la enfermedad de su familiar.

**Tabla n° 3.4:**

**Valoración de la carga objetiva del cuidador relacionado con el tiempo para si mismo, Valdivia, Julio 2006.**

	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastante veces		Casi siempre	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	14	47	1	3	8	27	5	17	2	6
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	9	30	5	17	14	47	1	3	1	3

En la tabla n° 3.4 se destaca la repercusión del rol del cuidador sobre el tiempo que este dedica para si, esta nos muestra que un 50% atribuye a su rol la falta de tiempo para si. Un 53% de la población imputa al paciente la falta de intimidad.

**Tabla n° 3.5:**

**Valoración de la carga objetiva del cuidador relacionado con la idea de dependencia entre cuidador y paciente, Valdivia, Julio 2006.**

	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastante veces		Casi siempre	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	12	40	6	20	2	7	2	7	9	30
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	0	0	3	10	6	20	5	17	16	53
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	6	20	0	0	5	17	7	23	12	40
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	15	50	4	13	5	17	0	0	6	20
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	11	36	4	13	5	17	5	17	5	17
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	3	10	4	13	12	40	6	20	5	17
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	5	17	8	27	6	20	10	33	1	3

La tabla n° 3.5 muestra las preguntas de la escala de Zarit que representan la interacción entre paciente y cuidador, reflejando también el grado de dependencia de esta relación. Un 44% de los entrevistados piensan que el paciente les pide más ayuda de la que realmente necesita, el 90% siente que su familiar depende exclusivamente de él, y un 37% de los entrevistados desearía dejar esta función a cargo de otra persona. Respecto del nivel de satisfacción del cuidador sobre su rol, el 77% siente que debería hacer más, y un 56% cree que podría cuidar mejor del paciente.

**Tabla n° 3.6:**

**Valoración de la carga subjetiva del cuidador, Valdivia, Julio 2006.**

	Ningún		Escaso		Moderado		Mucha		Extremado	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	12	40	6	20	6	20	5	17	1	3

Se destaca que un 40% de los cuidadores entrevistados reconoce ningún nivel de carga subjetiva, versus un 20% que si la reconoce valorándola entre mucha y extrema, cifra que asciende al 40% si se le adiciona los que reconocen un nivel de carga subjetiva moderada.

## 10. DISCUSIÓN.

El perfil del cuidador corresponde a una mujer, mayor de 50 años con parentesco de consanguinidad con el paciente, no recibe remuneración por los cuidados, este perfil coincide con estudios realizados a nivel internacional; (Castilla, López y Cols. 1998. y nacional, Zúñiga y Jobet 1993b), la población estudiada en un 96.6 % son mujeres, correspondiendo el cuidado a la madre del paciente, siguiendo así la tradición de nuestra sociedad donde la mujer es quien realiza el cuidado de los niños y enfermos. La edad de los entrevistados en un 90% supera los 40 años y en un 43% los 60 años, factor importante a considerar puesto que la salud y el vigor de estos cuidadores está en una etapa de descenso y hace prever que con el paso de los años se transformará en un familiar frágil, vulnerable y con menor capacidad para ofrecer una atmósfera familiar que favorezca un clima de baja emoción expresada.

Al considerar el estado civil de la población entrevistada descubriremos que el 52% (6% soltera, 23% separada, y un 23% viuda), no cuentan con el apoyo de una pareja estable, correspondiendo este grupo a familias monoparentales, donde el cuidador cumple el rol de Jefe de Hogar, esto determinará la forma de enfrentar el trastorno que representa dentro del núcleo familiar la patología psiquiátrica, ya que el poder contar con un apoyo directo, que se supone representa el cónyuge o conviviente, disminuiría la carga que representa el paciente con EQZ, sobretodo en la etapa más aguda de la enfermedad. Diversos estudios comprueban que los cuidadores solteros o sin pareja manifiestan un nivel de carga mayor que aquellos que tienen pareja, (Bustillos Gálvez, G. 2007) El cuidador se dedica exclusivamente a las labores del hogar, obligando a este a pasar más tiempo en contacto cara a cara con el paciente.

El grupo familiar esta compuesto por cuatro o menos personas, siguiendo la tendencia nacional donde se considera según el censo estadístico del año 2002 como promedio 4 integrantes por grupo familiar. En el 20% de la población estudiada vive solo el cuidador con el paciente, hecho que provocaría una mayor interacción entre el familiar afectado y el cuidador, influyendo en el grado de carga o nivel de estrés que éste experimenta al estar en permanente contacto con el paciente. En relación a los grupos etáreos presentes en el grupo estudiado, tenemos que en el 30% de los hogares conviven y coexisten un adulto mayor con uno o dos niños junto al paciente, determinando un aumento del nivel de carga experimentado por el cuidador, esto se refleja en la tabla nº 2, donde el 42% de los cuidadores que conviven en un grupo familiar con el paciente un adulto mayor y uno o más niños, refieren sentir escaso o moderado nivel de carga. Aunque no es reconocido por los entrevistados experimenta un doble nivel de carga.

El cuidado de un persona enferma representa siempre una responsabilidad y grado de estrés que suele superar muchas veces las capacidades físicas y psicológicas del cuidador. Los problemas causados por el rol de cuidador se observan en diferentes áreas de la vida con distintos grados de repercusión.

Se aprecia que los cuidadores están adaptados a la situación, probablemente explique esta situación que estas familias han vivido periodos previos de inestabilidad ya que se trata de pacientes que de acuerdo a las normas para uso de Clozapina no han tenido respuesta a múltiples tratamientos previos. Es por esto que el 40% de los entrevistados refiere no sentir ningún nivel de carga subjetiva, mismo porcentaje que refiere sentirse sobrecargado por su rol.

En relación a la carga objetiva algunas de las alteraciones producidas atribuibles a la enfermedad del paciente que se han encontrado en cuidadores de pacientes con EQZ, son similares a las encontradas en estudios realizados a pacientes con demencia o Alzheimer y coinciden con los hallazgos de estudios nacionales (Zúñiga, S; Jobet J,1993 a,b) e internacionales (Castilla, A; López, M. y Cols,1998; Jocik Hung, G; Rivero Sanchez, B; Ramírez Bello, A. M., 2003; Vidal, D; Zavala, M; Castro, M; Quiroga, P; Klaasen, G, Diciembre 1998 - Junio 1999).

Sentimientos tales como vergüenza, enojo, irritabilidad, miedo, tensión, temor por el futuro del familiar y sensación de descontrol fueron medidos durante la investigación a través de la escala de Zarit. Así un 37% reconoce un sentimiento de enfado al estar cerca del familiar. La vergüenza es otro sentimiento que se ha pesquisado en estudios antes citados (Zúñiga, S; Jobet J, 1993 a, Bustillos Gálvez, G. 2007, Jocik Hung, G; Rivero Sanchez, B; Ramírez Bello, A. M., 2003) asociados principalmente a los síntomas de la enfermedad en su fase aguda o de reagudización. En el grupo entrevistado el 86% reveló que nunca se ha sentido avergonzado por el comportamiento de su familiar, este porcentaje refleja la situación actual de los cuidadores dado que los pacientes se encuentran en un periodo de estabilización, no es representativo de la mayoría de los cuidadores y familiares del paciente que se sienten abochornados por las conductas inexplicable que presenta el paciente con EQZ en la etapa inicial de la enfermedad.

La tensión permanente a la que esta sometido el cuidador es reconocida por 27% quienes refieren sentir en más de alguna oportunidad esa sensación. El deterioro de la salud por el paso de los años asociado al desgaste físico que ocasiona el ser cuidador del paciente esquizofrénico es una realidad, en el 44% de los entrevistados se atribuye al rol de cuidador el deterioro de su salud. La sensación de perdida de control de la vida puede aparecer al inicio de la enfermedad, situación que con los años nuestros entrevistados han ido aprendiendo a enfrentar ya que un 17% refiere sentirse así en más de alguna oportunidad, hecho que sigue directamente a los periodos de reagudización de la enfermedad.

El área social y la vida privada del cuidador de un paciente crónico, cuya enfermedad le impide desenvolverse normalmente ante la sociedad, puede deteriorarse a tal punto en que se encierren en sí mismos, produciéndose un quiebre con su entorno social y reduciendo su tiempo para sí mismo, quedando esto demostrado en estudios que indican que el área social y privada suele ser una de las más dañadas (Jocik Hung, G; Rivero Sanchez, B; Ramírez Bello, A. M., 2003). Los informantes, al ser consultados si sienten que esta situación ha afectado su vida privada, específicamente en el grado de intimidad que ellos desearían tener, el 53% respondió que algunas veces piensa que por ser cuidador o tener un familiar con esquizofrenia no tiene tanta intimidad como desearía; cifras que comprueban que la intimidad del cuidador se deteriora en un grado importante a causa de su rol.

La mayoría de los pacientes y familias motivo de este estudio, se enfrentaron a esta crisis en la etapa de adolescencia y adultez joven, lo que nos lleva a pensar que son muchos años los que tanto la familia como su círculo social más íntimo, conviven con el enfermo, por ello analizando las respuestas que los cuidadores entregaron durante la investigación no nos sorprende que el 40% nunca ha pensado que su vida social se haya visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar y que un 20% rara vez lo haya pensado, eso nos lleva a plantear que la mayoría de las familias logra a través de los años un soporte, reduciendo la interacción con su entorno social. El 73% de los casos sienten o piensan no sentirse distanciados de sus amistades por ser cuidadores o familiares de un enfermo de esquizofrenia. Es importante destacar que en la mayoría de las entrevistas los cuidadores reconocen que esto fue un proceso gradual, que ellos fueron superando a través de los años y que la primera reacción tanto de ellos como de su red de apoyo fue la encerrarse en la propia familia para no ser criticados o discriminados.

La dependencia afectiva relacional que desarrollan los pacientes con el cuidador es un hecho reportado en diferentes estudios, ya sea patologías psiquiátricas o de otra índole. Esta dependencia explica en gran medida que el cuidador manifieste temor e incertidumbre por el futuro del paciente, el 63% de los cuidadores creen que el paciente lo identifica como la única persona que le puede cuidar. Esto queda muy claro en la pregunta número 8 donde el 70% de los cuidadores siente que el paciente depende directamente de ellos. Esta sensación de estricta dependencia, se ve reflejada en que el 87% reconoce como miedo por el futuro de su familiar, y un 50% no desea dejar a otra persona con esa responsabilidad, ya que sienten que ellos son las únicas personas capaces de hacerlo, aludiendo principalmente al lazo sentimental que los une (madre e hijo).

El 41% de los cuidadores asegura no tener los recursos suficientes para cubrir las necesidades de su familiar, además de sus otros gastos, por diversos factores, uno de ellos es que los cuidadores no realizan una actividad remunerada dedicándose solo a las labores del hogar, lo que a la vez limita el estrés que pudiera provocarse por tener que compatibilizar el cuidado del paciente con otras responsabilidades, pero que daña seriamente el presupuesto familiar. Otro factor que influye en la falta de recursos económicos es que en la mayoría de los casos el paciente estando en edad de trabajar y encontrándose físicamente apto, no realiza

ninguna actividad remunerada debido a que se trata de pacientes con cuadro de EQZ de larga data e importante defecto (deterioro). Salvo algunos de los pacientes que cuentan con beneficio de una pensión asistencial, aportando al presupuesto familiar, aporte que no es suficiente como para compensar los gastos que genera su mantención.

## 11. CONCLUSIÓN.

La cronicidad de la EQZ, requieren de la incorporación de intervenciones de largo plazo, soluciones flexibles que se amolden a las diversas circunstancias de las familias, pacientes y distintos momentos de la evolución del cuadro. Para ello es imprescindible contar siempre con los recursos asistenciales disponibles y con los que a futuro se pudieran implementar.

Los resultados de este estudio, con un grupo representativo de cuidadores, tienen especial relevancia tanto en el desarrollo de programas específicos para familiares como en el desarrollo de políticas sociales. Es fundamental que el grupo de cuidadores cuente con atención médica y/o psicológica, que ayuden a afrontar de manera más apropiada la enfermedad, es necesario además crear instancias donde se enseñen habilidades específicas para el manejo y cuidado de pacientes EQZ. Además de educarles en los temas de reinserción social y laboral de su familiar o la solicitud de una pensión asistencial, para mejorar el bienestar del grupo familiar y del paciente.

Todas las acciones que se realicen en pro de mantener la salud y el equilibrio de los cuidadores resultará en pacientes más estables y comprometidos con el tratamiento, es por lo tanto fundamental que dejemos de ignorar que solo el paciente sufre, se le discrimina y se altera su ciclo vital normal, si no que en conjunto su familia ve alterada su normalidad necesitando al igual que él de atención y de apoyo.

El profesional de enfermería dado el perfil de su formación está capacitado y es uno de los más competentes para desarrollar esta labor, dada la cercanía con el paciente y su entorno esto le ayudara a integrarse y colaborar con los cuidados de esta población siendo parte activa de políticas innovadoras en ayuda de los cuidadores. Dentro de sus competencias esta la aplicación del Proceso de Atención de Enfermería (PAE), lo que lo faculta para realizar diagnósticos de enfermería adecuados en cada situación, otorgando una atención individualizada y biosicosocial.

Investigaciones de esta naturaleza abren un espacio a enfermería para llegar a conocer otras dimensiones más allá de las aportadas por lo registros clínicos habituales, favoreciendo una mejor comprensión de la experiencia de la enfermedad y tras de ella los profesionales de enfermería dispuestos a mejorar los cuidados que otorgan, aportan al conocimiento colectivo siendo de utilidad al darse a conocer este estudio en la red de Internet, o en publicaciones del área de la salud.

## 12. BIBLIOGRAFÍA.

- 1.- Castilla, A; López, M. y Cols.: “La Carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio”, Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría, Vol. XVIII, n. ° 68, pp. 621-642, 1998.
- 2.- Florenzano, R; Carvajal, C; Weil K: “Psiquiatría”, 4ª Edición, Santiago. Chile, Mediterráneo. Pág. 83. 1999.
- 3.- Jocik Hung, G; Rivero Sanchez, B; Ramírez Bello, A. M.: “Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia” Revista Latinoamericana de Geriátria, Octubre de 2003.
- 4.- Marriner; Tomey, A.: “Modelos y teorías de Enfermería”, 4ª Edición, Madrid. España, Harcour. Pág. 418-422
- 5.- Quiroga, P; Rhode, G; Von Mühlenbrock, F.: “Psicogeriatría”, 1ª Edición, Santiago. Chile, Maval. Pág. 647. 2002
6. - Stefan, S; Murria, R.: “An Atlas of Schizophrenia”, Parthenon Publishing. Pág. 43-56, 2002
- 7.- Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud, “Norma Técnica para el Uso Clínico de Clozapina”, 1ª Edición. Santiago, Chile. Publicación de la División de Salud de las Personas. Pág. 10, Marzo de 2000.
- 8.- Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud, “Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría”, Edición Ministerio Salud. Santiago – Chile. Pág. 95. 2000.
- 9.- Vidal, D; Zavala, M; Castro, M; Quiroga, P; Klaasen, G.: "El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural", Revista de Servicio Social, Vol. 1, N° 2, Diciembre 1998 - Junio 1999.
- 10.- Zúñiga, S; Jobet J.: “Psicoeducación y Esquizofrenia. Una experiencia en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia”: Revista de Psiquiatría, Año VIII, Pág.815-820, 1991.
- 11.- Zúñiga, S; Jobet J.: “Reconocimiento de Enfermedad, Opiniones y Actitudes en Familiares de Pacientes Esquizofrénicos”: Revista de Psiquiatría, Año X N° 2, Abril/ Junio 1993.

12.- Zúñiga, S; Jobet J.: “Evaluación del Programa de Psicoeducación para Familiares de Pacientes Esquizofrénicos: Una intervención Complementaria al tratamiento Psicofarmacológico y Psicoterapéutico”: Revista de Psiquiatría, Año X N° 1, 1993.

### **8.1. Páginas de Internet visitadas:**

13. [www.cfnavarra.es/salud/textos/vol23/suple1/suple10a.html](http://www.cfnavarra.es/salud/textos/vol23/suple1/suple10a.html) Página de Internet visitada el día 8 de Mayo 2006.

14. [www.UCH.FacultaddeMedicina.cl](http://www.UCH.FacultaddeMedicina.cl) Página de Internet visitada el 20 de abril de 2007.

15. [www.SEGG.es.com](http://www.SEGG.es.com)  
(Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología) Página de Internet visitada el día 8 de Abril de 2006).

16. [www.invest.ugr.es/maristan/gaisam/](http://www.invest.ugr.es/maristan/gaisam/) Bustillos Gálvez, G.: “Variables Predictoras de carga familiar en la Esquizofrenia” Página de Internet visitada el 20 de Abril de 2007.

17. [www.scielo.isciii.es](http://www.scielo.isciii.es). Dueñas, E.; Martínez, M.: “Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales”. Página de Internet visitada el 30 de Junio 2007.

18. [www.psicoadactiva.com/cie10/cie10\\_11html](http://www.psicoadactiva.com/cie10/cie10_11html).

# **13. Anexos**

## ANEXO N° 1.

### Acta de Consentimiento Informado.

PROYECTO: “Aproximación a la carga familiar de un grupo de pacientes Esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006.”

Se me ha solicitado participar voluntariamente en un estudio que realizaran profesionales de la Salud con el objeto de “Conocer mi experiencia como cuidador de mi familiar, en control en el Servicio de Psiquiatría en el Hospital de Valdivia”.

Al participar en este estudio yo estoy de acuerdo en responder una encuesta.

- Yo entiendo que esto no implica riesgos de salud para mí, ni para mi familia y puedo negarme a contestar algunas preguntas.

- Los posibles beneficios serán, obtener mejor información para mejorar la calidad de la atención para mí y mi familia.

- He podido hacer las preguntas que he querido acerca de las razones de este estudio y puedo retirarme de él en cualquier momento.

- Los resultados de este estudio son confidenciales y pueden ser publicados.

- Si tengo alguna duda, o consulta puedo dirigirme a la Srta.

Karol Cano Cares, alumna tesista de la carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Austral de Chile.

Yo \_\_\_\_\_

**Nombre**

**Apellidos**

Doy libremente mi consentimiento para participar en el estudio.

Dirección: \_\_\_\_\_

Calle/ Avenida

N°

Teléfono: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**ANEXO N° 2**  
**ANTECEDENTES SOCIODEMOGRAFICOS.**

**Edad:**

- a) menos de 18
- b) 19 – 39
- c) 40 – 60
- d) más de 60

**Sexo:**

- a) Femenino.
- b) Masculino

**Estado Civil:**

- a) Soltero/a
- b) Casado/a
- c) Separado/a
- d) Conviviente
- e) Viudo/a

**Relación con el Paciente:**

- a) Madre
- b) Padre
- c) Hijo/Hija
- d) Cónyuge/Conviviente
- e) Otro

**Ocupación:**

- a) Dueña de casa
- b) Empleado dependiente
- c) Profesional
- d) Cesante
- e) Otra      Cual: \_\_\_\_\_

**Numero de integrantes del grupo de convivencia:**

- a) Solo una persona además del paciente.
- b) Entre 3 – 4
- c) 5 – 8
- d) 9 o más

**Cantidad de menores de 15 años en el grupo de convivencia:**

- a) 0 – 2
- b) 3 – 5
- c) 6 o más.

**Cantidad de adultos mayores de 60 años:**

- a) 1 – 2
- b) 3 o más

### ANEXO N° 3.

#### ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)

Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de otra. Después de leer cada afirmación, debe indicar con que frecuencia se siente Ud. (Nunca, rara vez, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre). A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo sus sentimientos.

Respuestas: 0= Nunca, 1= Rara vez, 2= Algunas veces, 3= Bastantes veces, 4= Casi siempre.

Pregunta

**1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre.

**13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?**

- a) Nunca
- b) Rara vez
- c) Algunas veces
- d) Bastantes veces
- e) Casi siempre

**22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?**

- a) Ningún
- b) Escaso
- c) Moderado
- d) Mucha
- e) Extremado

Gracias por su contribución

## Anexo N °4.

**Tabla n° 3:**

	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastante veces		Casi siempre	
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	11	36	6	20	2	7	2	7	9	30
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?	14	47	1	3	8	27	5	17	2	6
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	16	53	2	7	6	20	1	3	5	17
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	26	87	2	7	2	7	0	0	0	0
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	11	37	8	26	11	37	0	0	0	0
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	20	67	4	13	5	17	1	3	0	0
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	4	13	0	0	9	30	4	13	13	43
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	0	0	3	10	6	20	5	17	16	53
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	19	63	3	10	5	17	1	3	2	7
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	16	53	1	3	8	27	5	17	0	0
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	9	30	5	17	14	47	1	3	1	3
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	12	40	6	20	7	23	0	0	5	17
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	22	73	1	3	5	17	0	0	2	7
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	6	20	0	0	5	17	7	23	12	40
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	5	16	2	7	11	37	1	3	11	37
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	9	31	7	23	7	23	1	3	6	20

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	18	60	7	23	2	7	1	3	2	7
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	15	50	4	13	5	17	0	0	6	20
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	11	36	4	13	5	17	5	17	5	17
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	3	10	4	13	12	40	6	20	5	17
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	5	17	8	27	6	20	10	33	1	3
	Ningún		Escaso		Moderado		Mucha		Extremado	
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	12	40	6	20	6	20	5	17	1	3

Anexo N° 5

Tabla n° 2:

N° de < Edad	N° de > 60 años	Total C. Objetiva	T. C. Subjetiva
0	1	50	Moderada
0	2	52	Ninguna
2	0	41	Mucha
1	1	15	Ninguna
0	1	33	Mucha
0	2	23	Ninguna
1	0	41	Moderada
1	1	22	Escasa
1	1	21	Ninguna
0	1	11	Ninguna
2	1	57	Mucha
0	1	15	Escasa
0	1	18	Ninguna
0	1	25	Ninguna
0	1	23	Ninguna
1	1	53	Escasa
0	1	46	Extremada
2	0	16	Moderada
0	1	20	Escasa
1	1	30	Escasa
1	0	41	Moderada
1	1	49	Moderada
0	2	52	Ninguna
2	0	41	Mucha
0	2	15	Ninguna
0	1	33	Mucha
0	2	23	Ninguna
1	1	21	Ninguna
1	1	22	Escasa
2	0	42	Moderada