

UNIVERSIDAD PRIVADA ANTONIO GUILLERMO URRELO



Facultad de Psicología

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA DEL CENTRO
“COMPARTIENDO POR LA SALUD MENTAL”, 2020**

Bachiller:

Cachi Rodríguez, Yosimar Gimena

Asesora:

Dra. Juana Dalila Huaccha Álvarez

Cajamarca - Perú

2020

UNIVERSIDAD PRIVADA ANTONIO GUILLERMO URRELO



Facultad de Psicología

**CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES FAMILIARES DE
PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA DEL CENTRO
“COMPARTIENDO POR LA SALUD MENTAL”, 2020**

Tesis presentada en el cumplimiento parcial de los requerimientos
para el Título Profesional de Licenciada en Psicología

Bachiller:

Cachi Rodríguez, Yosimar Gimena

Asesora:

Dra. Juana Dalila Huaccha Álvarez

Cajamarca - Perú

2020

COPYRIGHT© 2020 by
YOSIMAR GIMENA CACHI RODRÍGUEZ
Todos los derechos reservados

A:

Dios por aportarme la fortaleza necesaria, la sabiduría y la guía para llegar hasta este punto del camino.

Mis padres y familiares por simbolizar el incentivo más grande y por haber forjado en mí la actitud de ir siempre en pos de mis objetivos.

Las personas importantes en mi vida y a mis amigos por el apoyo constante.

AGRADECIMIENTO

- A mi padre celestial por darme vida y la posibilidad de hacer realidad cada sueño; así como por ser la fuente de conocimiento y sabiduría.
- A mi familia por ser el motivo de mis logros, por su paciencia infinita y su aliento necesario en cada paso dado.
- A las demás personas importantes en mi vida, que se han convertido en parte de mi familia, por su apoyo constante.
- A la Dra. Juana Dalila Huaccha Alvarez, por su infinita paciencia y su guía constante para absolver cada duda, por su trato cordial y sus consejos profesionales y personales.
- Al Magister Rolando Riquelme Pérez, por el aporte con su vasta experiencia profesional en el tema.
- A mi alma máter Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo, por ser el albergue de mi formación profesional; así como a los docentes que han sido parte importante para culminar con éxito esta etapa.
- Al centro “Compartiendo por la Salud Mental”, a cada una de las personas que laboran en él y que me han facilitado una de las experiencias más enriquecedoras en mi camino. Así como a cada una de las familias de los queridos pacientes que integran el centro, porque gracias a sus vivencias esta tesis es posible.

RESUMEN

La presente investigación “Calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro Compartiendo por la Salud Mental”, pretendió identificar los niveles de calidad de vida en los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro de “Compartiendo por la Salud Mental”, en el periodo 2020. La investigación es básica, cuantitativa, no experimental y descriptiva.

La población y muestra estuvo conformada por 30 cuidadores familiares de los pacientes con esquizofrenia que son atendidos en dicho centro, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión respectivamente; el tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia. Para la recolección de datos se empleó la técnica de la encuesta y se hizo uso del instrumento “Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF”, validada en el Perú y sometida a una prueba piloto en la localidad de Cajamarca para mejor confiabilidad, junto a la aplicación de una ficha sociodemográfica. Los datos fueron debidamente procesados a través del estadístico Excel, arribando a la siguiente conclusión: Existe un nivel moderado de calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes esquizofrénicos; también en sus dimensiones el nivel de calidad de vida es moderado.

Palabras clave: Calidad de vida, cuidador familiar, esquizofrenia.

ABSTRACT

The present investigation "Quality of life in family caregivers of patients with schizophrenia at the Sharing for Mental Health center", aimed to identify the levels of quality of life in family caregivers of patients with schizophrenia who attend the "Sharing for Mental Health Center.", In the 2020 period. The research is basic, quantitative, non-experimental and descriptive.

The population and sample consisted of 30 family caregivers of patients with schizophrenia who are cared for at said center, who met the inclusion and exclusion criteria respectively; the type of sampling was non-probabilistic for convenience. For data collection, the survey technique was used and the instrument "WHOQOL-BREF Quality of Life Scale" was used, validated in Peru and subjected to a pilot test in the town of Cajamarca for better reliability, together with the application of a sociodemographic record. The data were duly processed through the Excel statistic, reaching the following conclusion: There is a moderate level of quality of life for family caregivers of schizophrenic patients; also in its dimensions the level of quality of life is moderate.

Key words: Quality of life, family caregiver, schizophrenia.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTO	5
RESUMEN	6
ABSTRACT	7
ÍNDICE	8
LISTA DE TABLAS Y FIGURAS	10
INTRODUCCIÓN	11
CAPÍTULO I	13
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	13
1.1. Planteamiento del problema	14
1.2. Formulación del problema	19
1.3. Objetivos	19
1.3.1. Objetivo general.....	19
1.3.2. Objetivo Específico.....	19
1.4. Justificación.....	20
CAPÍTULO II	21
MARCO TEÓRICO	21
2.1. Antecedentes de investigación	22
2.1.1. A nivel Internacional.....	22
2.1.2. A nivel Nacional.....	25
2.1.3. A nivel Local.....	27
2.2. Bases teóricas	27
2.2.1. Calidad de vida	27
2.2.2. Familia	47
2.2.3. Esquizofrenia.....	53
2.2.4. Dinámica de la Institución.....	64
2.3. Definición de términos	66
2.4. Hipótesis de investigación	66
2.5. Operacionalización de variables.....	66
CAPÍTULO III	68
MÉTODO DE INVESTIGACIÓN	68
3.1. Tipo de investigación.....	69
3.2. Diseño de investigación.....	69

3.3. Población, muestra y unidad de análisis	70
3.1.1. Población.....	70
3.1.2. Muestra	71
3.1.3. Unidad de análisis.....	71
3.1.4. Criterio de inclusión.....	71
3.1.5. Criterios de exclusión	71
3.4. Instrumentos de recolección de datos	72
3.5. Procedimiento de recolección de datos.....	78
3.6. Análisis de datos.....	79
3.7. Consideraciones éticas.....	80
CAPÍTULO IV	81
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	81
4.1. Análisis de resultados	82
4.2. Discusión de resultados	88
CAPÍTULO V	94
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	94
5.1. Conclusiones	95
5.2. Recomendaciones	96
REFERENCIAS.....	97
LISTA DE ABREVIATURAS.....	115
GLOSARIO.....	116
ANEXOS	117
ANEXO A.....	117
ANEXO B.....	119
ANEXO C.....	122
ANEXO D.....	125
ANEXO E.....	126
ANEXO F	127
ANEXO G.....	128
ANEXO H.....	129

LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

Figura N° 1. Sexo de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia...	82
Figura N° 2. Edad de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia....	83
Figura N° 3. Grado de instrucción de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia.....	83
Figura N° 4. Parentesco de los familiares cuidadores los pacientes con esquizofrenia.....	84
Figura N° 5. Tiempo de cuidado de los familiares a los pacientes con esquizofrenia.....	84
Tabla N° 1. Operacionalización de las variables.....	67
Tabla N° 2. Nivel de la calidad de vida de los familiares cuidadores del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.....	85
Tabla N°3. Niveles de la calidad de vida de la dimensión física de los familiares cuidadores del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.....	86
Tabla N°4. Niveles de la calidad de vida de la dimensión psicológica de los familiares cuidadores del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.....	86
Tabla N° 5. Niveles de la calidad de vida de la dimensión social de los familiares cuidadores del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.....	87
Tabla N°6. Niveles de la calidad de vida de la dimensión ambiente de los familiares cuidadores del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.....	87

INTRODUCCIÓN

La presente investigación “Calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro Compartiendo por la Salud Mental”, tuvo como objetivo identificar el nivel de calidad de vida que experimentan los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, en el año 2020. Tomando en cuenta las dimensiones de la calidad de vida: física, psicológica, social y ambiente.

Considerando que actualmente las enfermedades mentales, son una de las problemáticas más frecuentes, pero las menos estudiadas en nuestra localidad. A la fecha no existe una investigación que aborde de manera directa el estudio con pacientes psiquiátricos, más específico con pacientes diagnosticados con esquizofrenia, ni mucho menos orientado al trabajo con sus familiares a cargo. Pues como lo muestran diversos estudios, es la familia la que asume el rol de cuidador principal, debido a que los centros especializados en salud mental y sobre todo en Cajamarca, son de corte ambulatorio y están centrados solo en trabajar con el paciente, descuidando la labor y desgaste que implica cuidar a alguien con este diagnóstico que además perjudica su calidad de vida.

El informe de la investigación consta de cuatro capítulos:

En el capítulo I: Problema de investigación, se halla el planteamiento del problema, enunciado del problema, objetivos generales y específicos; y la justificación de la investigación.

El capítulo II: Marco Teórico, contiene los antecedentes más relevantes en torno a la investigación, las bases teóricas, definición de términos básicos, la hipótesis de la investigación y la operacionalización de variables.

En el capítulo III: Método de investigación, se describe el tipo y diseño de investigación, la población, muestra y unidad de análisis; así como, el instrumento, el procedimiento de recolección de datos y el análisis de datos; y las consideraciones éticas.

El capítulo IV presenta el Análisis y discusión de resultados encontrados en la investigación.

Seguidamente se presentan las Conclusiones y Recomendaciones.

Finalmente, las referencias bibliográficas y los anexos utilizados.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1.Planteamiento del problema

Actualmente los trastornos psicóticos representan el mayor reto clínico para la psicología, pues están compuestos por una población cuyas necesidades de atención, van en incremento. Este problema es representado de forma importante por la esquizofrenia, la cual, “se halla entre las diez enfermedades más incapacitantes en todas las poblaciones, con una prevalencia de 0,2 a 2%, afectando drásticamente la vida de la persona y su entorno familiar y social inmediato” (Organización Mundial de la Salud, 2001). En relación a la familia, es ella quien asume el cuidado constante que el paciente necesita.

El cuidado familiar, surge como una modalidad terapéutica a raíz de la llamada psiquiatría comunitaria, tras la segunda guerra mundial y es puesta en práctica en los años sesenta, dando lugar a que el cuidado de pacientes psicóticos esté a cargo de la comunidad. Si bien; esta modalidad de atención ha ayudado a los pacientes esquizofrénicos a convivir con sus familias, a su vez, al haber ampliado su participación en el tratamiento, los ha “obligado” a asumir la responsabilidad de velar por el paciente, sin el conocimiento, la información y las destrezas debidas para desempeñar funciones como: “coordinar sus actividades diarias, administrar sus medicamentos, acompañarlos a centros de salud, lidiar con sus comportamientos problemáticos y episodios de crisis, brindarles apoyo social , pagar gastos, etc.” (Lauber et al., 2005; Schechtmant et al., 1996; Bandeira & Barroso, 2005). “Ser cuidador desencadena una sucesión de daños físicos y de salud (quejas somáticas, dolor crónico, cefaleas, variación

del ciclo sueño- vigilia, disminución de la función inmune, mayor inclinación a enfermedades cardiovasculares, entre otras); así como problemas psíquicos (depresión, ansiedad, insomnio, etc.)” (Espín, 2009). Del mismo modo, la conducta del enfermo suele crear cotidianamente conflictos familiares, complicaciones laborales, dificultades económicas y deterioro de actividades sociales y de ocio (Bui, Han, Diwan, & Dao, 2018). Todos estos factores van mermando cada vez más la calidad de vida del cuidador,

Según la Organización Mundial de la Salud (1998), la calidad de vida es “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (p.71). Este concepto resulta ser bastante amplio por los aspectos que incluye, tanto personales (salud, autonomía, independencia, bienestar y satisfacción con la vida) como circunstanciales (redes de apoyo, servicios sociales, etc.). Aspectos que se ven afectados al asumir el cuidado integral de una persona; ya que, la tarea de cuidar tiene una influencia desintegradora en la de vida de los cuidadores, “a medida que aumentan los cuidados brindados, aumentan también las repercusiones en la calidad de vida del cuidador y cuanto mayor grado de dependencia presenta el paciente, más afección habrá en la salud integral del que lo cuida” (Sentís et al., 2009, p.61).

A nivel internacional, esta temática es un fenómeno descrito de forma limitada. Uno de los hallazgos más importantes es que, las características culturales modifican los niveles de calidad de vida. Las

familias latinoamericanas suelen brindar con mayor frecuencia apoyo directo a las personas enfermas, en comparación con las familias estado unidenses y europeas, lo que significa que la calidad de vida en países latinoamericanos es más vulnerable (Leal, 2012). Así mismo, “se estima que más del 50% de los cuidadores informales latinos dejan sus trabajos, por lo que luego enfrentan problemas financieros” (Morais et al.,2012, p.61), provocando desajustes en su ritmo de vida. Del mismo modo, investigaciones hechas por Ribé (2014) evidencian que el cuidador presenta una buena salud física pero una baja calidad de vida en la dimensión social (especialmente la que hace referencia a su vida sexual y redes de apoyo) y psicológica (un tercio de los cuidadores presentan sentimientos negativos como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión y casi la mitad refieren no disfrutar de la vida).

A nivel nacional, los estudios sobre este problema también son escasos. Como refiere el Ministerio de Salud (2014) “más de 280 mil peruanos sufren de esquizofrenia, el 62% tiene diagnóstico definido y recibe tratamiento; mientras que, el grupo restante no acude a los servicios de salud y/o no tienen acceso para ser tratado por un médico psiquiatra” (p.19). De este modo, existe una presión significativa para la familia, la que se siente responsable del cuidado integral del enfermo y las posibles recaídas que pueda experimentar, cubriendo así las necesidades que el paciente por sí solo no puede satisfacer y llevando además el peso del estigma social, sin recibir remuneración alguna ni apoyo total del estado, pues las políticas de salud mental en el Perú carecen de implementación, exponiendo a los cuidadores

a desarrollar cuadros de depresión, ansiedad y otras enfermedades por falta de auto cuidado y por la situación de estrés, temor, etc. que viven con sus pacientes; dañando así, su calidad de vida (Solís, 2015).

Por otro lado, Cajamarca no es ajena a esta problemática. Un estudio realizado por el Instituto Especializado de Salud Mental “Honorio Delgado Hideyo - Noguchi” en 2003, afirma que, “la prevalencia actual de los trastornos psiquiátricos en Cajamarca es de un 28%, siendo la esquizofrenia la de mayor incidencia entre los trastornos psicóticos”. Al respecto, en una entrevista en Radioprogramas (2012), el psiquiatra Edwin Santos Hurtado manifestó que: “No se cuenta con alguna unidad especializada para tratar los males mentales, por ello los pacientes deben ser referidos hasta el hospital Larco Herrera en Lima, situación que resulta por demás costosa, obligando a las familias a asumir esta responsabilidad de cuidado”. Pese a la alarmante cifra y a que la familia simboliza claramente un factor protector contra los problemas mentales, son escasas las investigaciones que abordan el rol que la familia desempeña en el trayecto de la enfermedad, generando desconocimiento en la población cajamarquina y limitando las modalidades de intervención tanto al paciente como al cuidador familiar.

Este problema, ha sido presenciado por la investigadora, quien gracias a la experiencia pre profesional en el trabajo con pacientes esquizofrénicos y sus cuidadores familiares inmediatos (en la localidad de Cajamarca), ha logrado identificar a través de la observación directa, que es la familia quien en silencio se encuentra detrás del problema, sufriendo un impacto a veces mayor al del paciente (quien en ocasiones se encuentra enajenado de su

realidad inmediata), experimentando estados de shock tras la noticia, atravesando crisis constantes de ansiedad, estrés crónico, depresión, somatizaciones, entre otras. Del mismo modo, los propios familiares han compartido, a través de relatos vivenciales, su preocupación al enterarse del diagnóstico y saber que es una enfermedad incurable y que, a partir de ese momento, deben hacer cambios en su rutina de vida y ajustarla a lo repentino de la situación, asumiendo la responsabilidad del cuidado físico, emocional y económico con el que no todos cuentan, sin estar informados además de todo lo que le sucede al paciente y sin recibir tampoco el apoyo suficiente del estado (no existe un servicio hospitalario y el personal profesional es escaso).

Es primordial que el cuidador familiar no relegue su autocuidado a un segundo plano, para que así pueda desempeñar positivamente su papel de cuidador, su rol dentro de la familia y a su vez satisfaga sus necesidades personales y sociales, con el objetivo de no lacerar la calidad de su vida.

Este problema local fue motivo de interés de la investigadora por lo que se planteó como objetivo identificar el nivel de calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, para poder aportar con sugerencias sobre programas de prevención y atención a los familiares cuidadores.

Por las razones expuestas nace la siguiente interrogante:

1.2. Formulación del problema

¿Cuál será el nivel de calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Identificar el nivel de calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

1.3.2. Objetivo Específico

- Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión física de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.
- Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión psicológica de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.
- Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión social de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.
- Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión ambiente de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

1.4. Justificación

La investigación se ubica en la línea Bienestar, Desarrollo Social, Familiar, Laboral y Escolar de la Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo.

La experiencia de miembros familiares con pacientes esquizofrénicos; así como, la escasa comprensión hacia las necesidades existentes de los mismos, es poco estudiada a nivel nacional y a nivel local existe un vacío.

Es por estas razones que la investigación, a nivel teórico, es importante porque aportará cimientos de esta problemática a nivel local, con datos empíricos.

A nivel práctico, será un aporte significativo en el abordaje dual paciente-familia, puesto que, los resultados que se encuentren servirán a psicólogos, profesionales de la salud y a todo el personal que se vea involucrado en este tipo de atención a pacientes con este diagnóstico y a los familiares; para recomendar, sugerir, prevenir e intervenir no solo con los pacientes sino también con su círculo primario de apoyo; es decir con su familia. Asimismo, servirá como base para la creación, formulación e implementación de manuales, planes, programas y proyectos psicosociales, a nivel de autoridades locales y nacionales de instituciones involucradas en la salud mental.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes de investigación

2.1.1. A nivel Internacional

Díaz (2015) realizó la investigación “Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia”, con el objetivo de analizar los componentes que determinan la calidad de vida en el cuidador principal de pacientes con esquizofrenia; para ello utilizó una muestra premeditada o intencionada, en un estudio metodológico tipo mixto; arribando a la siguiente conclusión: Existe una puntuación muy baja en cuanto a la dimensión psicológica de la calidad de vida, evidenciándose una mayor carga existente en el rol principal que desempeña la mujer dentro de la asunción del cuidado del integrante enfermo, en comparación a los demás miembros familiares.

Ribé (2014) en su investigación: “El cuidador principal de pacientes con esquizofrenia calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional”, tuvo como objetivo inspeccionar la calidad de vida y la carga del cuidador principal de pacientes con esquizofrenia del centro de salud mental para adultos en Sannt Andreu. El diseño establecido fue cuantitativo descriptivo, transversal y correlacional, utilizó un muestreo probabilístico, que dio como resultados que la persona a cargo del paciente experimenta una baja calidad de vida, sobre todo en la dimensión social y psicológica, siendo la salud física la menos afectada. De la misma manera una tercera parte de la población experimenta sentimientos perjudiciales, dentro de los que destacan la ansiedad y depresión. Finalmente halló que la mitad de los evaluados no tiene un disfrute adecuado de su vida.

Mendoza, Olvera y Quinto (2014) realizaron la investigación: “Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave”, teniendo como objetivo valorar la calidad de vida del cuidador primario de pacientes con un grado de dependencia grave, del “Centro de Rehabilitación Integral de Querétaro”. La metodología empleada fue correlacional descriptiva, la población fue seleccionada en un muestreo probabilístico por conveniencia y el instrumento utilizado fue la escala de valoración de la calidad de vida del cuidador de Maryory Gordon de 73 ítems. Obteniendo como resultado general que un 59.6% presentan una mala calidad de vida, siendo factores predisponentes el tiempo de cuidado y la edad del cuidador.

Cogollo (2013) realizó la investigación “Sobrecarga y Calidad de vida de cuidadores informales de pacientes con Esquizofrenia en dos Instituciones Psiquiátricas privadas en Cartagena 2013”. El objetivo fue determinar la relación entre calidad de vida y sobrecarga de cuidadores informales de pacientes esquizofrénicos en dos instituciones privadas de psiquiatría en Cartagena en el 2013. El estudio fue observacional transversal, utilizando una muestra de 127 cuidadores y dando como resultado que la sobrecarga experimentada a raíz del cuidado es alta y que afecta directamente la calidad de vida y nivel de satisfacción del cuidador.

Caqueo, Gutiérrez, Ferrer y Fernández (2012) en su estudio “Calidad de vida en pacientes con esquizofrenia de ascendencia étnica aymara en el norte de Chile”, el objetivo fue comparar la calidad de vida de pacientes esquizofrénicos con ascendencia aymara en relación a pacientes con

descendencia no originaria. La muestra estuvo conformada por 45 pacientes atendidos en el área de Salud Mental de Arica. Para ello se utilizó la Escala de Síntomas Positivos y Negativos (PANSS) y el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida (CSVV). Dando como resultados que no existe diferencias significativas en las dimensiones de calidad de vida en función de la étnica. Así mismo, los resultados encontrados evidencian que la valoración positiva que los pacientes hacen de su calidad de vida, se asocia el apoyo que perciben de sus cuidadores, lo que a su vez se puntúa como una mejor adherencia al tratamiento.

Merino (2011) en su estudio “Calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas”, con el objetivo de determinar la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, el estudio fue de tipo descriptivo comparativo y de corte transversal, con una muestra de 100 familiares, divididas en dos grupos: el grupo A (familiares de pacientes hospitalizados) y el grupo B (familiares de pacientes ambulatorios). Utilizando para la recolección de datos, la escala de Calidad de Vida (QQL). Obteniendo como resultado que el grupo A es el más afectado y propenso a presentar una alteración psicológica en comparación al grupo B. Detallándose los siguientes puntajes: En la dimensión física el grupo A obtuvo un 27% mayor al 20 % del grupo B. En cuanto a la dimensión Psicológica, el primer grupo obtuvo un 32 %, diferente al grupo B quienes obtuvieron un 14 %.

2.1.2. A nivel Nacional

Pérez (2016) en el estudio, “Calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales en pacientes esquizofrénicos en el Instituto de Salud Mental Noguchi, 2016”. A fin de determinar la relación entre calidad de vida y satisfacción del cuidador de pacientes con esquizofrenia, atendidos en el Instituto Nacional de Salud Mental Hideyo Noguchi INSM-HDHN, trabajó con una muestra de 80 familiares cuidadores de pacientes con diagnóstico esquizofrénico atendidos en el periodo 2016 en el área de emergencia del instituto en mención, seleccionados a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia y cumpliendo los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos. El diseño de estudio fue de tipo correlacional con enfoque cuantitativo. Para la recolección de datos se utilizó dos instrumentos el de Satisfacción (validado en el Hospital Cayetano Heredia en el 2014) y el Cuestionario de la Calidad de Vida (WHOQOL-BREF/ WHOQOL -2007). Los resultados obtenidos mediante la prueba de Rho de Spearman, permiten corroborar la hipótesis formulada: Existe relación entre la satisfacción y la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes esquizofrénicos que asisten al INSM – HDHN en el 2016. Así mismo. en relación a la variable calidad de vida, se evidencia que la mayoría de cuidadores presenta un nivel regular de calidad de vida, denotada estadísticamente por un 56.25%, seguido por un 36.25% pertenecientes a una baja calidad de vida y finalmente un 7.50% correspondiente a una buena calidad de vida.

López (2013) realizó la investigación “Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del hospital nacional Guillermo Almenara Irigoyen”. Estableciendo como objetivo, determinar el nivel de calidad de vida de cuidadores informales de adultos mayores diagnosticados con enfermedades crónicas. La metodología empleada fue observacional, el tipo de estudio cuantitativo y de corte descriptivo. La muestra estuvo constituida por 52 cuidadores informales. Los instrumentos empleados fueron el Test de índice de Barthel, cuestionario SF -36 de la calidad de vida y la escala de Zarit. Concluyendo en que la mayoría de cuidadores presentaban una buena calidad de vida de forma global. Sin embargo, la dimensión psicológica fue la más afectada, puntuando por debajo de lo esperado, ubicándose en un nivel medio.

Quispe y Telles (2013) realizaron la investigación “Dependencia de la persona con cáncer y calidad de vida del cuidador familiar HNCASE – ESSALUD, AREQUIPA 2013”, cuyo objetivo fue determinar la relación existente entre la calidad de vida del cuidador familiar y el nivel de dependencia de los pacientes con cáncer. El estudio fue descriptivo, de diseño correlacional y corte transversal. Empleando una población oncológica conformada por 103 pacientes y sus cuidadores respectivos. Utilizando como instrumento el cuestionario de calidad de vida (QOL) y el índice de Barthel. Obteniendo como resultado que un 43.69% posee calidad de vida regular, así mismo se ha comprobado que existe relación entre el nivel de dependencia del paciente con la calidad de vida del cuidador; a mayor dependencia, mayor deterioro de la calidad de vida.

Vásquez (2012) realizó la investigación “Calidad de vida del cuidador familiar en pacientes con Alzheimer, Barrios Altos-Cercado de Lima”, con el objetivo de describir la calidad de vida de personas con Alzheimer en Barrios Altos, el estudio fue de tipo descriptivo, conformado por 100 cuidadores familiares, seleccionados de forma aleatoria; el instrumento empleado fue la Escala de Sobrecarga de Zarit. Concluyendo que la calidad de vida del cuidador es inadecuada debido a los diferentes cambios que demanda su rol de cuidador.

2.1.3. A nivel Local

A nivel local no existen antecedentes sobre la problemática en estudio.

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Calidad de vida

La preocupación por hablar de calidad de vida, ha surgido ya desde tiempos remotos. Así mismo, la evolución del término ha pasado por diferentes etapas. En primera instancia aparece mencionado dentro de las disputas públicas relacionadas al medio ambiente y asociadas a las condiciones de vida urbana, desencadenadas por la industrialización social, aumentando notoriamente el interés por conocer más sobre el bienestar humano. No obstante, el surgimiento del concepto como tal y la inquietud por su medición técnica y metodológica, es relativamente reciente.

Es en la década de los 60 donde la idea empieza a crecer, popularizándose después de la segunda guerra mundial, gracias al aporte de investigadores sociólogos norteamericanos, quienes recopilaron

información sobre la percepción de las personas desde dos posturas: si tenían buena vida y si sentían seguridad financiera. Posteriormente la década de los ochenta se convertiría en el despegue definitivo del término, gracias a su publicación, por la primera revista monográfica Estado Unidense “Social Indicators Research” en contribución con la “Sociological Abstracts”, ampliando la perspectiva teórica y metodológica. Surgiendo así, desde las ciencias sociales la necesidad de validar esta realidad con datos objetivos, iniciándose el desarrollo de indicadores estadísticos que permitan medir hechos y datos relacionados al bienestar social de una población. “Dichos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social” (Campbell, 1976). Para posteriormente, evaluar aspectos subjetivos, que buscaban “señalar las diferencias entre nivel de vida - bienestar y recursos que un sujeto posee y de los que puede hacer uso y la valoración personal y por tanto subjetiva, que dichos sujetos hacen de esos bienes y recursos” (Arostegui, 1988). Cobrando especial importancia el aspecto psíquico de cada individuo dentro del concepto calidad de vida. Pasando de un concepto con mirada sociológica hasta la actual visión psicosocial, la que incluye los dos aspectos mencionados anteriormente: objetivos y subjetivos (González, 2009).

2.2.1.1. Definición conceptual

Actualmente, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación. Pueden citarse más de cien definiciones del

término “Calidad de vida” (Schalock & Verdugo, 2003). Sin embargo, una de las más importantes y pioneras en este campo es la emitida en Ginebra, durante el Foro de Salud Mundial por la OMS (1998), quien acuñó el término como: “La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, del contexto de cultura en el que se desenvuelve y del sistema de valores en los que vive, en relación con sus objetivos, expectativas, metas, normas y preocupaciones”. Es a partir de esta definición que se han ido desglosando más propuestas, resaltando las siguientes:

“La calidad de vida es un proceso de bienestar general, consecuente de la formación de las capacidades del ser humano. Tiene aspectos subjetivos y aspectos objetivos. En su impresión subjetiva incluye el bienestar físico, psicológico y social; incorporando aspectos íntimos como la confianza, expresión emotiva y seguridad. Por otro lado, como aspectos objetivos, incluye el bienestar material, las relaciones solidarias con el entorno social, físico, con la sociedad y el aspecto físico observados” (Ardila, 2003, p.163).

Para Fernández y Maciá (1993) la calidad de vida está relacionada a un adecuado nivel de salud física y mental; así como, el acceso a servicios básicos de calidad (salud, educación, vivienda) y al grado de autonomía, estabilidad económica, óptimas relaciones sociales, plenitud y oportunidad de aprender cosas nuevas.

Después de haber realizado un análisis de las definiciones presentadas y tomando en cuenta el aporte de los autores en mención. Para la investigación se asume la definición emitida por la OMS (1998) junto al

conglomerado de aspectos objetivos y sobre todo subjetivos que componen el término “Calidad de vida”. Entendiéndose, por tanto, como una percepción particular, única y original propia de cada individuo, respecto al estado de satisfacción, alegría, bienestar y plenitud que experimenta en las diferentes etapas de su vida, de acuerdo al alcance de determinadas condiciones (físicas, mentales, emocionales, sociales, familiares y ambientales), que cataloga como favorables o desfavorables en función al cumplimiento de sus expectativas y en relación al contacto armónico que establece con el medio externo en el que coexiste.

2.2.1.2. Características de la Calidad de Vida

Para Alvidrez (2008), calidad de vida se compone de las siguientes características:

- Concepto subjetivo: La calidad de vida está dada en función al análisis intrínseco que cada persona hace sobre su propia vida, al grado de disfrute y satisfacción que experimenta internamente.
- Concepto multidimensional: Para evaluar las conductas, estados y capacidades, resulta necesario establecer ciertos criterios, a través de dimensiones, que exploren las áreas más importantes del individuo: física, psicológica, social y ambiente.
- Concepto holístico: Los dominios de calidad de vida incluyen todas las áreas biopsicosociales de un individuo; es decir, estudian al ser humano como un todo.
- Concepto dinámico: Calidad de vida es un fenómeno cambiante, así las

metas, expectativas, normas, inquietudes e intereses de la persona pueden variar en el tiempo y en función a las condiciones de vida.

- Interdependencia: Todas las dimensiones o aspectos del ser humano están interconectados; es así que, un daño en alguna esfera siempre va a repercutir en otra.

2.2.1.3. Modelos de la Calidad de Vida

Borthwick (1992) propone tres modelos, los cuales han sido complementados por Felce y Perry (1995), quienes después de estudiarlos, realizaron un conglomerado, llegando a establecer como definitivos los siguientes:

- Modelo tipo I (objetivo). - “La calidad de vida entendida como las condiciones de vida del individuo”. Para este modelo la calidad de vida tiene una óptica netamente objetiva; es decir, la persona solo experimenta una buena vida si posee bienestar material.
- Modelo tipo II (Subjetivo). - “La calidad de vida entendida como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones de vida”. - En este modelo se trabaja con información puramente subjetiva; es decir, con el conjunto de pensamientos, sentimientos, cogniciones y afectos internos que el sujeto posee de su propia vida. No obstante, Holland (1989) manifiesta que, “una definición de calidad de vida que ignora las condiciones objetivas no provee de una adecuada garantía para los intereses de la gente con mayores desventajas o más vulnerables”. Sugiriendo así, la creación de un modelo alternativo que abarque tanto los aspectos de carácter subjetivo como objetivo.

- Modelo tipo III (objetivo / subjetivo). - “Modelo de calidad de vida entendida como la combinación de componentes objetivos y subjetivos”. Este modelo estipula la combinación de factores internos, intrínsecos y factores externos como condiciones ambientales y materiales. La interpretación que se hace es la siguientes: “si se cuenta con mayores condiciones favorables; la percepción de la calidad de vida mejora, pues la persona se siente más satisfecha, plena y feliz”.
- Modelo tipo IV (Objetivo, satisfacción personal y valores personales).
 - “Calidad de vida como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales”. En este último modelo, se expande la visión de la calidad de vida, determinándola por la suma de tres factores: condiciones objetivas, satisfacción y valores personales, los cuales interactúan entre sí al momento de evaluarla.

2.2.1.4. Dimensiones de la Calidad de Vida

Para una mejor medición de la calidad de vida, la OMS (2007), ha desglosado el concepto en cuatro dimensiones, detallando cada una de ellas, de la siguiente forma:

- **Dimensión física:** Es la percepción de la salud física que cada individuo hace, denotada en su mayoría por la ausencia de enfermedad, accesos adecuados a los servicios sanitarios, uso de medicamentos, atención y abordaje inmediato de males y dolencias, prevención de la cronicidad de enfermedades (en caso se llegasen a presentarse); así como, el buen

pronóstico y la adherencia al tratamiento. Es evidente que estar sanos es tener una mejor calidad de vida.

- **Dimensión psicológica:** En líneas generales, está referido al equilibrio interno compuesto por el aspecto afectivo y cognitivo. De forma más detallada, hace referencia al conjunto de conductas, actitudes, comportamientos y respuestas emocionales tales como el miedo, ansiedad, ira, tristeza, desagrado percibidos por cada sujeto frente a algún acontecimiento importante que puede ser una noticia, accidente, pérdida; es decir, a la forma de reaccionar frente a algún suceso y que está dada por las creencias, normas, valores convicciones y patrones personales.
- **Dimensión social:** Hace alusión a los componentes interpersonales como proveedores de una buena calidad de vida. Dentro de los cuales se encuentran las relaciones personales positivas y estables, empezando por la primera institución social: la familia. Posteriormente se evalúan los lazos establecidos con el grupo de pares, el desempeño de roles sociales y la percepción de las diferentes redes de apoyo como la comunidad, instituciones, centros, etc. Todos ellos como parte importante de apoyo.
- **Dimensión ambiente:** Referida a todas las condiciones favorables pertenecientes al entorno o medio en el cual se desenvuelve una persona, tales como: factores culturales, ecológicos y socioeconómicos.

2.2.1.5. Teorías relacionadas con la Calidad de vida

- **Teoría Gestalt**

El constructo calidad de vida está íntimamente ligado al aspecto subjetivo y por ende perceptivo. Desde este enfoque se pretende dar una explicación a la calidad de vida como un acto de percepción del entorno. Sosteniendo que, a mayor percepción positiva; mayor calidad de vida. Por ello, el nivel de vida de un individuo, mejoraría si este logra “darse cuenta” (Ginger & Ginger, 1993) de cómo va viviendo las diferentes etapas de su vida, centrado en el “aquí y ahora” (Castañedo, 1986, p.69), en los diversos ámbitos en los que interactúa. Así un individuo puede ser más consciente de la realidad que atraviesa y hacerse responsable de sí mismo, de sus actos o acciones y de modificar su entorno para estar en armonía con su medio ambiente y vivir bien.

Otro aporte importante desde esta teoría es que la calidad de vida está sujeta a la satisfacción de necesidades o comúnmente llamadas por su creador Fritz Perls como Gestalt, explicando que, el organismo trabaja sobre preferencias, sobre necesidades inmediatas, sobre prioridades que busca satisfacer, y al hacerlo se siente mejor consigo mismo, lo que aumenta su calidad de vida (Perls, 1975).

Se puede evidenciar entonces que, desde este margen teórico, un individuo determina su calidad de vida cómo positiva o negativa debido a la percepción óptima que tenga de la misma, la que está guiada por la capacidad de autoconciencia de sí mismo y la plenitud de los eventos sucedidos en su vida, que van de la mano de la satisfacción de Gestalt.

- **Teoría Sistémica:**

Desde una mirada sistémica, la palabra calidad de vida ha estado muy presente dentro de la praxis y literatura conocida como ecosistema familiar, la cual plantea que la calidad de vida gira en torno a dos ejes: uno de orientación individual, que tendría que ver con las características de cada miembro de la familia que inciden en el grupo familiar como totalidad; y otro de orientación familiar, más sistémico, en el cual los factores o variables personales inciden en la unidad familiar como un todo. De esto modo, ambos niveles, individual y familiar, interactúan a la hora de explicar y predecir la calidad de vida (Zuna, Turnbull & Summers, 2009).

Mientras que, en otras teorías (psicoanálisis, cognitivo conductual y humanista) la unidad de análisis es el individuo; en la Teoría Familiar Sistémica la unidad de análisis es el grupo o sistema, en el cual ni la persona ni los problemas existen en un vacío, sino que ambos están íntimamente ligados a sistemas recíprocos más amplios, en los que el principal es la familia (Bowen, 1998). Bajo esta postura, la valoración de la calidad de vida estaría dada por la influencia de los grupos sociales con los que un individuo interactúa, empezando por su grupo familiar. “La familia es pues uno de los contextos más importantes para cualquier individuo, debido a que frecuentemente se va a pasar más tiempo con ella que con otras personas y es en su seno donde se recibe apoyo de modo recurrente” (Verdugo & Vincent, 2004). Gracias a esta interacción, cada acción en un integrante es capaz de modificar la vida de su grupo más cercano y viceversa, “toda modificación de un elemento del sistema entraña la modificación de todo el

sistema familiar y dicha modificación del sistema conlleva consecuencias para cada elemento” (Bertalanffy, 1968), por ello la calidad de vida varía en función a los cambios que se realicen en el contexto familiar.

Por otro lado, este enfoque resalta también las etapas del ciclo vital familiar, por considerarlas modificadoras de la calidad de vida. Cada ciclo va produciendo variaciones en cuanto al momento en que tienen lugar los cambios de una etapa a otra; en ella, se observarán periodos de equilibrio y adaptación y otros periodos de desequilibrio y cambio (Knapp, 2004) que en su proceso van reajustando los niveles de calidad de vida, hasta llegar a la progresión creciente de complejidad del desarrollo familiar.

En este punto, es importante resaltar los llamados “ciclos alternativos”, los cuales, por su carácter repentino, causan mayor desestabilización en la unidad individual y familiar, cegando los mecanismos de respuesta para afrontarlos. Como, por ejemplo: la separación, muerte prematura o la repentina aparición de una enfermedad crónica en alguno de los integrantes (Ochoa, 2008). Hablando de esta última, tener dentro de la familia un integrante con alguna enfermedad, provoca que la familia se encuentre sometida no solo a una presión interna, originada por la evolución de sus propios miembros y subsistemas, sino también a una presión externa, originada por los requerimientos sociales. Obligando a que la unidad familiar desempeñe nuevas funciones y su relación de poder sean asumidas por otros miembros, estableciendo nuevos límites, redistribuyendo los roles y desarrollando nuevas habilidades de comunicación y negociación, para conseguir que el sistema familiar se adapte a la nueva

situación con el fin de mantener la continuidad; sin embargo, en ocasiones, estos requerimientos pueden conducir a la familia a sobrecargarse, experimentando así un cambio negativo en su calidad de vida, pues es evidente que un gran número de familias carecen de los mecanismos necesarios y de los recursos para hacer frente a dicha situación, dando lugar a la manifestación de pautas o síntomas disfuncionales (Minuchin, 2009). El síntoma es un fragmento de conducta espontáneo e incontrolable para la persona que tiene valor de conducta comunicativa en el sistema familiar y suele situarse en las dificultades y crisis a las que son sometidos los sistemas familiares en su devenir familiar. “Toda conducta es comunicación y toda comunicación afecta a la conducta” (Watzlawick, 1985), por tanto, el síntoma en uno de los miembros tiene profundos efectos sobre el resto y para comprenderlo, se debe comprender no solo al portador sino también al sistema familiar, ya que el síntoma cumple la función de mantener el equilibrio dentro de la familia (Cibanal, 2006; Minuchin, 2009). Así, el sistema familiar es considerado un sistema abierto que será permeable a las influencias del medio, siendo vulnerable a caer en constante conflicto y a la vez flexible a las transformaciones de todos sus miembros, buscando la autorregulación para preservar el equilibrio y su permanencia en el tiempo.

Conocer lo anterior es fundamental para afirmar que, debido a todos los procesos y estadios que atraviesa una persona dentro de su círculo primario de apoyo, resulta inevitable que un evento o suceso ocurrido dentro de ella, no comprometa áreas importantes en su desarrollo como su salud física y mental, sus labores u ocupaciones, sus rutinas, sus hábitos, su

estabilidad económica, entre otros; dando como resultado una deteriorada calidad de vida. Cada episodio vivido y cada hecho o suceso ocurrido en algún integrante de la familia no solo genera un impacto menor o mayor en la vida del mismo, sino también en la de los demás miembros que conforman su familia. En este sentido, parece relevante estudiar la calidad de vida no solo en el individuo sino en todo el sistema, pues las repercusiones desencadenadas de conductas inadecuadas, están presentes en todos.

En suma, el enfoque sistémico brinda una mirada más global, cambiando el esquema tradicional. Centrándose en evaluar la interacción constante que un individuo realiza con su medio social, empezando por su unidad familiar, la cual ejerce poder sobre sus integrantes y éstos a su vez ejercen dominio sobre su familia, modificando así el estilo y calidad de vida en ambos. De esta manera se plantea la posibilidad de abordar el panorama total de la calidad de vida como un todo social y no solo individual.

- **Teoría de la pirámide de necesidades según Maslow**

Para Abraham Maslow, la “vida con calidad” o comúnmente conocida como calidad de vida, “está determinada por la interacción dinámica entre la persona, sociedad y el hábitat e igualmente por la satisfacción de los deseos o necesidades” (Maslow, 1982, p.398). Según Maslow, una “necesidad” es definida como la falta o anhelo de algo. De ella se desglosan dos tipos: una necesidad fundamental y otra derivada. La primera se define como el anhelo de algo de carácter primordial, vital o esencial, para garantizar la salud e integridad física y mental del ser humano;

mientras que, la segunda hace alusión a las necesidades cuya importancia no es vital pero sí necesaria. La realización ambas, da lugar a la homeóstasis Cannon (1939) o equilibrio interno del ser humano. Para tener una mejor visión de ello, Maslow realizó una jerarquía de necesidades:



Tomada de: Investigación sobre envejecimiento y calidad de vida. Universidad de las Américas. Puebla. 2004

Según esta pirámide todas las necesidades del ser humano están organizadas y jerarquizadas de forma tal, que se van cubriendo desde aquellas orientadas hacia la supervivencia, hasta las que se orientan hacia el desarrollo personal (fisiológicas, seguridad, afiliación, reconocimiento, autorrealización).

Desde esta óptica, la calidad de vida se define como la satisfacción que experimenta una persona tras haber logrado cumplir una necesidad. Y está dada por el grado de placer obtenido con un mínimo de recursos alcanzados (Forattini, 1991) en la realización de necesidades inherentes (fundamentales o primarias) y necesidades adquiridas (secundarias o derivadas), que surgen en las diferentes áreas fundamentales del ser humano como la física, psicológica, social, material, estructural y de actuación.

- **Teoría del Bienestar**

Esta teoría refiere que la calidad de vida está incompleta si no se habla de bienestar. Para este enfoque: a mayor bienestar, mejor calidad de vida. Es así que, “centra su atención en el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, apuntando a un funcionamiento positivo, ya que si el individuo se siente bien consigo mismo y su entorno, será más creativo y productivo y alcanzará mejores niveles en su calidad de vida” (Matalinares, Díaz, Raymundo, Baca, Uceda & Yaringaño, 2016). Así mismo, dentro de la amplitud del concepto bienestar, existen dos ramas importantes, el bienestar material y subjetivo. El primero se percibe de la obtención material de bienes, el cual hace referencia a mercancías o recursos que controla una persona y el segundo de la obtención subjetiva referida “a los pensamientos y sentimientos de las personas acerca de su vida y a las conclusiones cognitivas y afectivas que ellos alcanzan cuando evalúan su existencia” (Cuadra & Florenzano, 2003). De este modo la calidad de vida no solo está relacionada directamente al bienestar que experimenta una persona con la obtención de los recursos materiales sino aún más con la satisfacción y felicidad, que nota de manera subjetiva al haberlos alcanzado.

Según este enfoque, la calidad de vida estaría sujeta al bienestar que percibe una persona dentro de los diferentes ámbitos de su vida, ya que, al no ser así, este experimentaría un considerable deterioro en su calidad de vida.

Una vez realizada la evaluación del aporte que cada teoría brinda en torno al concepto calidad de vida; es preciso recalcar que para el presente

estudio se ha dejado de lado la mirada individualista de dicho término la cual insta una idea mucho más personal, catalogándola como una variable aislada, lo que limita su campo de estudio olvidando factores importantes como el medio social. Es por ello, que se considera más acertado tomar como principal el enfoque planteado desde la Teoría general de los Sistemas, el cual se alinea mejor con los objetivos que se persigue dentro de esta investigación, sustentando que, la calidad de vida está dada en niveles mucho más amplios y se debe analizar en su totalidad y no solo ser vista desde el individuo como ente aislado sino como un todo perteneciente a un sistema, que se encuentra en constante interrelación con su medio externo, empezando por su círculo primario de apoyo: su familia. Por ende, cada cosa que le suceda a un integrante va a repercutir en todo el conjunto familiar y viceversa. Razón demás para aceptar que la calidad de vida no está dada en un solo nivel unitario sino de manera global un punto a los que estamos conectados, dando y cediéndonos a la vez el poder de modificar la calidad de vida de los demás, así como modificando la nuestra en función a lo recibido del medio sistémico.

Así esta teoría sirve para explicar que el simple hecho de pertenecer a una unidad familiar bastaría para saber que una crisis como el cuidar a un miembro familiar, desencadena una serie de consecuencias y responsabilidades modificando el estilo y hábitos de vida, perjudicando a su vez áreas importantes del desarrollo integral de una persona lo que hace que la percepción de su calidad de vida se vea mermada y deteriorada en grados mayores, muchas veces imposibilitando al miembro familiar. Esto

se refuerza con los estudios encontrados donde la calidad de vida de cuidadores familiares es pobre en comparación de quienes no lo son (Barrowclough, Tarrier & Johnson citados por Leiderman, 2013).

Por esa razón resulta imprescindible estudiar al cuidador familiar como unidad sistémica, para que de esta manera se lo perciba no solo como ente generador de la enfermedad sino en un sentido mucho más profundo como ente clave en la recuperación del paciente, logrando que la calidad de vida en paciente y cuidador sea positiva.

2.2.1.6. Calidad de Vida relacionada con la Salud Mental

Hablar de “Calidad de Vida” en el ámbito de la salud mental, implica primero hablar de la salud en general. Según Urzúa y Caqueo (2012) el concepto CV en salud, es relativamente reciente. Ha tenido su máximo apogeo desde la década de los 90, surgiendo con el interés de estudiar la calidad de vida en los pacientes y sus familiares, hasta convertirse actualmente en un tema de gran interés que es publicado en más de 2000 artículos por año, a cargo de revistas médicas, confirmando la aceptación del término y su uso como indicador de satisfacción y bienestar humano.

Ahora bien, en el ámbito de la salud mental, dicho concepto entra a tallar gracias a la definición que hace la OMS (2001) sobre la salud como, “el completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad”, incluyendo el aspecto psicológico como parte importante de experimentar una salud integral y alcanzar una óptima calidad de vida, pues tanto la vitalidad como el dolor y la discapacidad se dejan influir por las experiencias personales y por las expectativas de una persona (Burke &

Greenglass, 1989). Gracias a esta premisa, los psicólogos incluyen las mediciones subjetivas como parte de la evaluación del concepto CV, ya que los indicadores objetivos solo arrojaban un 15 % del total de la valoración; mientras que, la medición subjetiva dio como resultado un 50% más de amplitud en relación a la primera medida (Campbell & Rodgers, 1976). A raíz de ello, diversos autores concuerdan que la calidad de vida es el resultado de la valoración subjetiva que se hace de ella.

Para Szalai (1980), la “CV está dada por la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo”, idea que apoyan Shumaker y Naughton (1995) señalando que, “la calidad de vida es la evaluación subjetiva del estado de salud actual, el cuidado de la salud y las actividades promotoras de la salud, en la habilidad para alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento general que permita seguir las metas valoradas de vida y que esto se refleje en su bienestar integral ” (Shumaker et al., 1995). Así mismo, para Martin (2005), “la calidad de vida está determinada por los aspectos subjetivos: bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste una sensación positiva de su vida”. Finalmente, Eecheld, Van Elderen y Van Der Kamp (2003) señalan también que, “la calidad de vida es el resultado de factores subjetivos de corte cognitivo y afectivo como el afrontamiento a estresores y disturbios percibidos contra los objetivos de la vida, tales como la enfermedad específica; experiencias buenas, satisfacción con la vida, afectos positivos y la ausencia de efectos negativos” (Etcheld et al., 2003).

Es evidente, que el ser humano siempre está en constante búsqueda

de “sentirse bien”, es ahí que cobra especial importancia la psicología y específicamente la salud mental, la cual gracias a su carácter subjetivo logra complementar y solidificar el concepto CV, pues todas las experiencias y valoraciones internas (cognitivas y emocionales), también forman parte de la salud integral de una persona.

2.2.1.7. Calidad de vida y cuidadores de pacientes con esquizofrenia

Inicialmente las investigaciones sobre la calidad de vida en cuidadores de pacientes esquizofrénicos, se había centrado únicamente en los pacientes como foco de atención; sin embargo, en la actualidad se ha descubierto que no se puede hablar de psicosis sin incluir a la familia como pieza fundamental en el desarrollo de diversos estudios, ya que, tanto cuidadores formales como informales, simbolizan un elemento primordial dentro del curso y tratamiento de la enfermedad , haciéndose necesaria la presencia de ellos en el estudio de la calidad de vida.

Meriel (2007), define la calidad de vida en cuidadores, como “la percepción personal de la forma en que un cuidador se siente respecto a su nivel de salud y en función a los cuidados que brinda; así como del impacto que este mismo ocasiona en el funcionamiento mental y social” (Meriel, 2007, p.234). Así mismo, «Calidad de vida está referida a la apreciación que el cuidador hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal» (Celia & Tulsky, 1990). Ambos autores concuerdan que la calidad de vida está dada por la percepción que el cuidador evalúa como plena, satisfactoria e ideal a lo que espera. De este modo al percibir una calidad de vida positiva,

los cuidados que brinda al enfermo, se optimizan, aportando considerablemente en la recuperación y funcionalidad del paciente.

Por otra parte, son muchos los estudios que se han realizado hasta la fecha en torno a esta temática; no obstante, uno de los más resaltantes en este campo, es el efectuado por White y col. (2004) quienes crearon un modelo teórico de calidad de vida a partir de una investigación hecha en 33 cuidadores de pacientes que habían sufrido un accidente cerebrovascular. Este aporte se convierte en uno de los más importantes a la hora de establecer los cimientos sobre la calidad de vida orientada hacia la experiencia en cuidadores de pacientes esquizofrénicos, ampliando la visión para poder entenderla. Dentro de los hallazgos realizados en el modelo conceptual propuesto, se identificaron tres componentes, plasmados a través del siguiente gráfico (White et al., 2004):

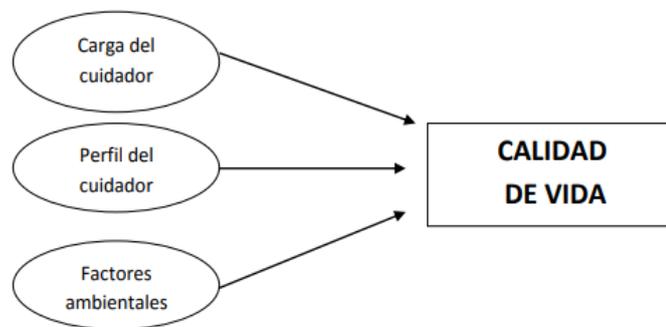


Figura 1: Modelo de los tres tipos de factores que afectan de la calidad de vida de cuidadores de pacientes con esquizofrenia (Tomado de White et al., 2014)

La imagen presentada, se explica a detalle de la siguiente manera:

- En primer lugar, se halla la denomina “caregivingsituation”, traducido al español como “la carga del cuidador”. “Se ha evidenciado que el nivel de carga está asociado a una disminución en la CV de los

cuidadores principales” (Zamzam, Midin & Hooi ,2011; Gutiérrez, Caqueo & Kavanagh, 2012).

- En segundo lugar, se encuentra las características propias de los cuidadores. “Se ha demostrado que los cuidadores con un mayor nivel educativo, con una ausencia de problemas médicos y con una red de apoyo social son predictivos de una mayor CV en uno o más dominios” (Grandón, Jenaro & Lemos, 2008).
- Finalmente, dentro de los factores ambientales se ha considerado los recursos económicos, atención sanitaria, redes de apoyo; así como, los mecanismos internos de la persona enferma y el curso de la enfermedad. Respecto a este último punto, se ha demostrado que los síntomas positivos de la esquizofrenia tales como alucinaciones, delirio, la agresividad y el comportamiento destructivo causan angustia en los cuidadores y reducen su Calidad de vida) (Ochoa, 2008).

La suma de todos estos factores, están relacionados entre sí puesto que, sin los recursos económicos suficientes, la falta de apoyo social y laboral, añadido al curso crónico de la enfermedad y las interrupciones en el marco familiar, como resultado del papel asumido de cuidar, aparece la denominada carga del cuidador, la cual resulta ser mayor en porción a la capacidad de afrontamiento que muchos cuidadores poseen, provocando un daño considerable en la CV.

Indudablemente, los cuidadores principales suministran a la persona con esquizofrenia la atención y el apoyo que necesitan para el funcionamiento de su vida diaria. La responsabilidad de dicho cuidado

requiere conocimiento, preocupación, dedicación, afecto y sobre todo responsabilidad (González et al., 2013). Del mismo modo requiere de compromiso constante, tiempo, paciencia, habilidades y cualidades fundamentales para guiar y apoyar al paciente en la realización de actividades cotidianas (Vargas & Pinto, 2010). A raíz de ello, se torna especialmente importante analizar “el impacto de cuidar en la CV de los cuidadores, pues actualmente, los niveles de CV de los cuidadores son especialmente bajos con respecto a la población general” (Gupta et al., 2015). Así mismo, Barrowclough, Tarrier y Johnson (citados por Leiderman, 2013) hallaron que el nivel de deterioro de la calidad de vida en familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, es mayor, en términos de presentar algún tipo de psicopatología más adelante como “irritabilidad, nerviosismo y síntomas depresivos”.

En virtud de lo anterior, resulta acertado afirmar que, estudiar la calidad de vida en cuidadores de pacientes esquizofrénicos, es de suma importancia para el beneficio de ellos mismo como para el de los pacientes indirectamente. Cuidar a alguien, no es tarea sencilla, implica manejar sucesos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y dedicar gran parte de su tiempo al cuidado; sin embargo, por asumir este reto de forma incondicional, los cuidadores dejan de lado sus propios requerimientos y necesidades personales, perjudicando directamente su propia calidad de vida y con ello sus estilos de vida y salud en general.

2.2.2. Familia

Aunque en la actualidad existe una amplia diversidad del término familia.

Se ha tomado en consideración dos en particular. La primera emitida por Bourdieu (2000), quien considera a la familia como “un conjunto de individuos emparentados ligados entre sí, ya sea por alianza, matrimonio, por filiación o por la adopción (parentesco, que viven bajo un mismo techo (cohabitación)”. Y la segunda de Minuchin y Fishman (como se citó en Viveros & Vergara, 2013), quienes refieren que, “la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan, las cuales modifican su dinámica interna”.

A raíz de estas dos definiciones se puede afirmar que la familia está constituida por personas que mantiene lazos entre sí y más directamente por aquellas que comparten experiencias, vivencias, dentro de un mismo techo, interactuando entre sí a tal grado de constituir un sistema sujeto a cambios internos (entre sus miembros) y cambios externos (con el medio con el que está en constante contacto).

2.2.2.1. Crisis familiares

Dentro de la investigación se ha tomado en cuenta estudiar las crisis familiares pues una de ellas esta evocada al punto de estudio. Para empezar, es necesario definir la palabra crisis.

Según Valdés y Ochoa (2010), CRISIS "son estados temporales de malestar y desorganización caracterizados por la incapacidad de la familia, para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados y por el potencial para obtener resultados positivos o negativos"(p.6). Según lo anterior, la familia en crisis se caracteriza por la inhabilidad a retornar la

estabilidad y por la constante presión a hacer cambios en la estructura familiar y en los modelos de interacción. Según estos mismos autores (2010), existen dos tipos de crisis: las normativas y las paranormativas. La primera, se refiere a las situaciones que demandan cambios en el sistema, que generalmente significan contradicciones, desacuerdos, separación de viejos modelos de interacción, o asimilación de nuevas formas organizacionales; modificaciones éstas que contribuyen a la maduración, desarrollo y crecimiento del sistema familiar, es la más común y generalmente tiene que ver con desacuerdos o desajustes en la dinámica familiar, sin embargo, sirven para generar un cambio de segundo orden; es decir positivo para la reorganización familiar. Por otro lado, las crisis paranormativas, "son más que aquellos cambios o transformaciones que experimenta la familia en cualquiera de sus etapas de desarrollo, que no están relacionadas con los períodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales; por ejemplo, divorcio, separación, abandono, enfermedad, muerte" (Valdés & Ochoa, p.6); es decir, se presentan cuando algún suceso inesperado ocurre y suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud. Por ejemplo, a veces ocurre que la enfermedad o muerte de un amigo o familiar influye emocionalmente en la vida de algún integrante de la familia, lo cual genera un desequilibrio en los demás.

Este último punto sirve para fundamentar el problema en torno al cual se desarrolla la investigación, puesto que, las crisis desencadenadas por un diagnóstico de enfermedad en algún integrante de la familia, suelen crear

caos, perjudicando a todos los miembros familiares y si a ello se le suma que la enfermedad es de corte terminal o de pronóstico desfavorable como sucede en la esquizofrenia, la crisis desencadenada se torna mucho más crónica, más insidiosa y el proceso para enfrentarla y superarla se vuelve más difícil. Metafóricamente hablando, “la enfermedad invade a la familia de la misma forma que invade el cuerpo humano”, y va evolucionando de forma paulatina hasta que el grupo familiar tiene que hacer una movilización general de recursos, focalizando todo el cuidado en el miembro enfermo. El compromiso que la familia suele establecer es tan grande que, en pro de frenar cualquier sintomatología, puede llegar a hacer grandes sacrificios para satisfacer las necesidades del enfermo, incluso olvidando su propia salud. En este trayecto de querer darle lo mejor al paciente, la familia experimenta un desajuste, un desbalance, mencionado anteriormente como CRISIS, cuyo factor primordial que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad es el desequilibrio existente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia.

Cabe recalcar que un evento por sí solo no es capaz de producir una crisis, sino que esta detona en función al grado de importancia o significado que la familia le confiere y su impacto va a estar condicionado a la capacidad de adaptación familiar y a los recursos con los que cuentan sus integrantes. Toda familia tiene un patrón de cómo enfrentar las crisis de la vida; por ejemplo, algunas al verse ante una situación difícil, se les hace más natural volverse hacia sí; es decir, unirse ante los problemas y cuidar la intimidad

familiar. Pero en otras, más bien se evita la confrontación y tratan de dedicarse, cada quien, por su lado, a sobrellevar sus pensamientos y sentimientos. Ninguna de las dos formas está bien o mal, son solo reacciones y formas diferentes de enfrentar la situación.

2.2.2.2. La familia como cuidador informal

Según la antropóloga D'Argemir (2017) existen dos componentes que nos lleva a brindar cuidado: el componente afectivo y el componente moral. Cuidar en la familia implica “un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco”. Por otro lado, según Navarro (2004) un cuidador o cuidadora “son las personas o instituciones que se hacen cargo de otras personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario”. Este mismo autor señala que existen dos clases de cuidadores: Los llamados cuidadores formales (constituidos por personas capacitadas de manera profesional, para brindar cuidado y apoyo en el desempeño de tareas diarias, que se caracterizan por no tener ningún vínculo cercano o parentesco con la persona a la que cuidan, recibiendo un pago formal por el trabajo perpetrado) y los cuidadores informales (a diferencia de los anteriores, se caracterizan porque no poseen una preparación formal para brindar cuidado, tampoco reciben una remuneración y no existe un límite horario para la atención brindada; del mismo modo, presentan un elevado grado de compromiso con

la persona a la que cuidan derivados muchas veces de sentimientos afectivos). Dentro de este último grupo se encuentra la familia, siendo “el primer ente de cuidado de una persona por ser un poderoso sistema emocional que constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar los problemas” (OMS, 2001; Fogarty, 1991), convirtiéndose así en un soporte esencial en todos los aspectos del ser humano, jugando un papel importante, especialmente en el cuidado de pacientes con algún padecimiento y dependientes de cuidado, como el caso de personas con esquizofrenia, en las cuales sirven como una red de apoyo, acompañando, cuidando, vigilando, realiza asistencia sanitaria, informando y asistiendo al enfermo; es de ella, de la cual depende la evolución del cuadro clínico del paciente.

Sin embargo, pese a que el cuidado recae sobre el grupo familiar, se ha evidenciado que no todos los miembros participan responsable y activamente en el cuidado de pacientes. Generalmente, uno de los integrantes asume el rol de cuidador principal, quien se define como, “aquella persona que asiste o cuida de manera voluntaria a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulte o impida el desarrollo normal de sus actividades vitales” (Abad, Llopis, Pérez, Serrano, & Tomás, 2002). Así mismo, según un estudio hecho en España, dentro de las características que dichos cuidadores pueden presentar, se encuentran las siguientes: la edad media de ellos oscila entre 48.8 años; un 87,8% son casados, el 87.8% son mujeres, un 80.5% se encuentran desempleados y finalmente un 68.3% son las hijas de la persona cuidada (Guerra & Zambrano, 2013). Indiferentemente a la edad, sexo, rol

u ocupación, todo cuidador informal principal debe encargarse de ayudar al paciente en la realización de actividades que no podría hacer por sí mismo y velar en todo momento porque su estado de salud sea óptimo.

2.2.3. Esquizofrenia

2.2.3.1. Definición

La OMS (2014) la define como, “una psicosis, un tipo de enfermedad mental caracterizado por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta”.

2.2.3.2. Etiología

Rotondo (2008) afirma que “la esquizofrenia es una enfermedad multigenética y multifactorial, lo que trata de mencionarnos es que una serie de genes ocasionan la enfermedad, entonces existe una vulnerabilidad de presentarse gracias a la presencia de factores predisponentes como ambientales y sociales” (p.148).

2.2.3.3. Prevalencia

Según datos de la OMS (2014) “la prevalencia de esquizofrenia se encuentra en el rango de 1.4 a 4.6 por cada 1000 habitantes y la incidencia anual de esquizofrenia varía entre 1.6 y 4.2 por cada 10 000 habitantes, con algunas variaciones geográficas, el riesgo relativo es 2 a 4 veces mayor en aquellas personas que han nacido en áreas urbanas. Sin embargo, se desarrolla independientemente de la cultura y nivel de desarrollo”

(Jablensky et al., 1992). A modo general, existen 26.3 millones de personas con esquizofrenia a nivel mundial.

2.2.3.4. Predominancia

“Su incidencia es mucho mayor en los hombres 0,84; que en las mujeres 0,8. Del mismo modo, se estima que la edad media de comienzo de la enfermedad es de 24 años para los hombres y de 27 para las mujeres, por lo que el comienzo tiende a ser más tardío en las mujeres” (Awad & Voruganti, 2008).

2.2.3.5. Síntomas

El CIE-10 estipula una variedad de síntomas derivados de esta patología, los cuales han sido complementados por Crow (1980), llegando a la siguiente clasificación:

- Positivos: Dentro de los cuales encontramos ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento catatónico o gravemente desorganizado y comportamiento extravagante.
- Negativos: Como el aplanamiento afectivo, alogia, abulia o apatía y problemas cognitivos especialmente en la esfera de la atención.

2.2.3.6. Fases

Durante el curso de la esquizofrenia, según la American Psychiatric Association (2009) se suelen distinguir tres fases:

- *Fase aguda*: Los pacientes durante esta fase suelen experimentar periodos psicóticos graves, entre ellos síntomas positivos como la presencia de alucinaciones y delirios de manera insidiosa. Así mismo,

se presentan síntomas negativos intensos (en la esfera emocional: abulia, apatía, anhedonia; a nivel cognitivo: desorden de pensamiento). Es una de las etapas más crónicas que tienen que experimentar, pues son incapaces de cuidar de forma apropiada de sí mismos.

- *Fase de estabilización:* Después de manifestados los primeros síntomas, se reduce la intensidad de los mismos. Esto puede oscilar en un periodo de tiempo pasados los seis meses del inicio agudo del primer episodio e incluso en un periodo de tiempo mucho más amplio.
- *Fase estable:* Dentro de esta fase los pacientes pueden ser asintomáticos, o menos graves que durante la fase aguda, mostrando cierta estabilidad.

2.2.3.7. Tipos

Dentro de la esquizofrenia, existen cinco subtipos o variables, establecidas según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V, 2013) presentadas de la siguiente manera:

- Paranoide.
- Hebefrénica o desorganizada.
- Catatónica.
- Indiferenciada.
- Residual.

2.2.3.8. Criterios Diagnósticos

Según el DSM-V (2013). Los criterios diagnósticos para la esquizofrenia son los siguientes:

A. Síntomas característicos: existe la presencia de dos o más de los siguientes síntomas, al menos por un periodo de un mes:

1. Ideas delirantes
2. Alucinaciones
3. Lenguaje desorganizado (p. ej., descarrilamiento frecuente o incoherencia).
4. Comportamiento catatónico o gravemente desorganizado.
5. Síntomas negativos (aplanamiento afectivo, abulia, alogia).

B. Disfunción social/laboral: Existe un desajuste notorio en las áreas significativas del desarrollo de una persona como lo son el ámbito académico, laboral, de relaciones interpersonales y el cuidado de sí mismo.

C. Duración: Un periodo persistente de los síntomas manifestados en el criterio A, durante seis meses.

D. Exclusión de los trastornos del estado de ánimo y esquizoafectivo.

E. Exclusión de consumo de sustancias y de enfermedad médica.

F. Los síntomas presentados no tienen una etiología en ningún trastorno generalizado del desarrollo.

2.2.3.9. Tratamiento

El abordaje terapéutico de la esquizofrenia es integral; es decir, se realiza de manera global combinando diferentes tipos de tratamientos: el médico y las terapias psicosociales. Según la American Psychiatric

Association's, todos los tratamientos deben perseguir los siguientes objetivos:

- ✓ Disminuir la sintomatología psicótica.
- ✓ Mantener el adecuado funcionamiento psicosocial.
- ✓ Prevenir las incidencias de recaídas y preservar la funcionalidad cognitiva.
- ✓ Reducir el consumo de drogas ilegales.

De manera detallada los tratamientos empleados son los siguientes:

- *Tratamiento Farmacológico*: Basado en la administración de fármacos denominados antipsicóticos, son los que actúan directamente sobre los síntomas activos como delirios, alucinaciones, conducta agresiva, tensiones interiores y agitación psicomotora. Ejerciendo un efecto tranquilizante con el fin de controlarlos (Elías, Chesa, Izquierdo, Fernández & Sitjas, 2003).

- *Tratamiento Psicológico*: Gracias al éxito en la recuperación de pacientes esquizofrénicos mediante el tratamiento psicológico. Vallina y Lemos (2012) han implantado cuatro modalidades terapéuticas: las intervenciones psicoeducativas familiares, el entrenamiento en habilidades sociales, las terapias cognitivo conductuales (para abordar síntomas psicóticos) y los paquetes integrados multimodales (Remschmidt, Martin., Hennighausen, & Schulz, 2000).

- *Rehabilitación Psicosocial*: En este tratamiento rehabilitador, cobra especial importancia la cognición social y el entrenamiento en habilidades

sociales. Pese a que, existen diferentes terapias encaminadas a la estimulación de estas capacidades, cabe destacar “la terapia psicológica integrada, la cual aborda la relación entre unos déficits cognitivos y las disfunciones de la conducta social” (Remschmidt et al., 2000).

Todos los tratamientos mencionados funcionan de manera integral, sincronizada y a la vez complementaria pues; así como, es tan importante disminuir los signos y síntomas, también lo es que el paciente se mantenga funcional, recupere sus hábitos de vida, desarrolle una sana integración social y se acople nuevamente a su grupo de pares.

2.2.3.10. Impacto de la Esquizofrenia en la Familia

Según Vallina et al. (2012), la esquizofrenia “es una de las enfermedades más incapacitantes que provoca en el paciente un gran deterioro, al menos en las formas más graves, afectando la percepción, el lenguaje, el comportamiento, afectividad, voluntad, las habilidades sociales, etc.; es decir, dañando la totalidad de las funciones cognitivas”. En consecuencia, el paciente se vuelve dependiente de cuidado y atención. Situación que ha de ser manejada por la familia que después de enterarse del diagnóstico, se adentra en un camino de difícil retorno, en el cual priman las incertidumbres, las preguntas y dudas sin respuestas. Los familiares se encuentran desorientados impactados, en estados de shock. Se parte con la idea de que “las cosas ya no van a volver a ser como antes” y es muy común encontrarse con pensamientos del tipo: “queremos cuidarlo y cuidarlo bien, pero a veces sentimos que la situación escapa a nuestro control”, “nos sentimos mal por no haber reaccionado a tiempo”, “sentimos que no estamos

a la altura de las circunstancias”, “nos sentimos culpables por disfrutar de las cosas, por dedicarnos tiempo a nosotros mismos o incluso por pedirlo”, “debemos estar siempre disponibles para ellos”, “ es imposible mostrarse cansados sino ellos se sentirán una carga”, “nadie puede cuidarlo como yo lo hago”, “no hay tiempo para salir con nadie porque debemos ocuparnos de que no le falte nada”, “nadie entendería nuestra situación, además como quejarse,...”. Todos estos pensamientos abrumadores determinan la conducta del familiar quienes poco a poco va sintiendo que los mecanismos que posee para enfrentar esta situación son escasos, llevándolos a experimentar grandes periodos de cansancio físico, mental y deterioro familiar, social. Esto sugiere que tener un paciente con esquizofrenia causa un impacto muy significativo en la vida de su entorno inmediato pues el cuidado requerido debe ser estrictamente riguroso para lidiar con toda la sintomatología presentada. Esto supone una obligación para la familia quienes deben brindar apoyo físico, emocional y social inmediato. Asumiendo a su vez las consecuencias perjudiciales de las que son parte, como la discriminación y estigmatización (Campo, Oviedo & Herazo, 2014), el enfermo pasa a ser etiquetado “como diferente”. Del mismo modo también deben asumir los costes indirectos derivados de su tratamiento como lo son los gastos económicos de sus complicaciones y recaídas, que no alcanzan a cubrir ya que dicha enfermedad también hace mella sobre la productividad del conjunto familiar.

Reforzando lo anterior, la OMS (2014), “estima que una de cada cuatro familias tiene al menos un miembro afectado por un trastorno

mental”. Esto sugiere que, por cada diez personas con trastorno mental grave hay 2.5 cuidadores (OPS,2001). Esta importante cifra centra el interés en estudiar los efectos del cuidado de pacientes esquizofrénicos sobre los familiares (Vilaplana et al., 2007). Así mismo, estudios llevados a cabo por la misma OMS (2014), demuestran que, “las consecuencias de la enfermedad no son solo individuales, sino que afectan en forma dramática al entorno familiar”. Uno de cada dos familiares cuidadores está en riesgo de presentar algún trastorno emocional, físico o psiquiátrico relacionado con la carga de cuidar (Yaffe et al., 2002), esto ha sido corroborado y plasmado a lo largo del tiempo en diversos estudios, tal y como lo muestran Ortiz et al. (2006), en su estudio “Habilidad de cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia”, manifestado que, quienes brindan cuidado a pacientes esquizofrénicos experimentan un estrés importante, un alto nivel de carga y un deterioro significativo de su calidad de vida. Así también otro estudio en Europa, describió la mala salud que reflejan los integrantes del grupo familiar, debido a las interrupciones en las rutinas domésticas, las actividades de ocio y sociales y la reducción del ingreso familiar. “Un 58.8% de ellos presenta algún trastorno psiquiátrico, dentro de los cuales se destacan el diagnóstico de depresión en las mujeres y la dependencia al alcohol en los hombres” (Rascón, Caraveo & Valencia,2010).

Al respecto, México también ha realizado una encuesta denominada “Impacto en cuidadores de pacientes con esquizofrenia”, la cual corrobora esta realidad evidenciando que, “un 53% de los cuidadores interrumpen su convivencia normal con su grupo social y demás familiares, un 12% de los

casos dedican hasta 7 días de la semana y más de 12 horas al día para cubrir las necesidades del paciente a su cuidado ; ello genera pérdida en la productividad, desempleo y aislamiento social, lo que convierte a este padecimiento en una enfermedad de alto impacto para la sociedad, el 41% ven afectada su economía a causa de los brotes psicóticos de la persona bajo su cuidado” (Gutiérrez et al., 2012). Premisa que apoyan Morais et al. (2012), sosteniendo que: “el 50% de los cuidadores informales dejan sus trabajos por lo que luego enfrentan problemas financieros”. Sin duda, convivir con un enfermo mental da lugar a una gran variedad de reacciones emocionales, donde priman una gran oleada de miedo, angustia, desesperanza, aislamiento de la vida social. Así como, “cambios en el patrón de sueño, dolor de cabeza, cambios en el ritmo cardíaco, dolores articulares y los síntomas psíquicos se presentan con alteraciones en el humor, afecto, ansiedad y depresión, se incluye problemas económicos, familiares” (Rejas,2011, p.19) que en consecuencia afectan su calidad de vida.

Todos los factores de cuidado anteriormente mencionados, sumados a la sobreprotección que se le brinda al paciente, también afectan el plano familiar, limitando la capacidad de interacción, llegando a tener un contacto deficiente los unos con los otros, lo que perjudica el clima familiar y genera una sintomatología colectiva negativa, evidenciando un gran desajuste en los roles, interacciones, funcionamiento y composición del grupo familiar.

No cabe duda que la esquizofrenia produce una grave perturbación en el sistema familiar que desencadena una crisis y hasta puede culminar en la desintegración familiar. Para ello, se necesita hacer cambios

homeostáticos constantes (Bertalanffy, 1968); así mismo, según Ceitlin y Gómez (1997), se debe recalcar que, “el nivel de perturbación del sistema familiar por la presencia de un paciente esquizofrénico puede variar significativamente en consideración a qué miembro es el afectado (padre, hijo, género, rol productivo, etc.), pero también en relación al tamaño de la economía, la cohesión de la familia y las redes de soporte en las que se encuentra inserta”.

Ninguna familia está preparada para cuidar a un enfermo diagnosticado con esquizofrenia, ni sabe cómo intervenir en este proceso (Melman, 2001), es en el trayecto donde los familiares van aprendiendo y muchas veces improvisando el cuidado al ritmo de los problemas que se van presentando. Frente a tal impacto, “los familiares asisten atónitos a la metamorfosis de su hijo/a o familiar, cuyo comportamiento es poco explicable desde el punto de vista racional e incomprensible para ellos” (Rejas, 2011), buscan muchas veces una realidad alterna sin dolor, sin molestias, sin modificaciones. La cual resulta ser utópica, es ver todo el panorama y aun así no comprenderlo, ni si quiera querer hacerlo y es fácil perder la calma y la estabilidad.

2.2.3.11. Rol de la familia en el proceso de la enfermedad esquizofrénica

A raíz de la “Reforma Psiquiátrica” dada en la década de los ochenta, el lugar de tratamiento se desplazó a la sociedad, dando un giro en la atención brindada, pasando del internamiento a una atención comunitaria del enfermo mental (proceso de desinstitutionalización), donde el núcleo

familiar empezó a acoger al paciente (Pichot, Aliño & Miyar, 1995). Es en ese momento que la familia cobra especial relevancia en la rehabilitación de personas con diagnóstico de esquizofrenia. Según Bermejo (2011), “la familia es la fuente principal de cuidados para las personas que padecen esquizofrenia; en este sentido, la respuesta familiar es determinante para el tratamiento y rehabilitación”. Los cuidadores se convierten en una pieza fundamental dentro de la triada terapéutica (equipo de salud - paciente – familia). El apoyo brindado por ellos es esencial y simboliza la estabilidad de la persona enferma, ya que ayudan a prevenir las posibles crisis psicóticas y contribuyen a mejorar el nivel de funcionamiento global y apego terapéutico.

Por otro lado, la familia actúa también como un nexo entre el paciente y el equipo de salud mental, convirtiéndose en el canal a través del cual fluye la comunicación con el enfermo, especialmente en períodos de descompensación, donde son los familiares quienes lo acompañan, apoyan, detectan, informan y reciben la información necesaria del personal médico para la continuidad del cuidado del paciente.

Debido a la gran importancia que la familia adquiere en este aspecto, actualmente ha sido incorporada como parte fundamental del tratamiento integral de la esquizofrenia a través de programas de Psicoeducación familiar (Barrowclough et al., 1987), los cuales tienen por objetivo mejorar la capacidad de respuesta del grupo familiar frente a las crisis de los pacientes. Para ello, deben preparar a los familiares, empezando por brindar información sobre las maneras más eficientes de abordar los diferentes

comportamientos disfuncionales que el paciente pueda manifestar y capacitándolos para que así puedan desempeñar un rol más activo y positivo que ayude a dichos pacientes a sobrellevar esta enfermedad haciendo que a su vez los familiares no se sientan abrumados con el cuidado, ni sean hostiles consigo mismo o con los pacientes.

Como se evidencia anteriormente, la familia es la primera fuente proveedora de cuidado, convirtiéndose en uno de los agentes más importantes que brindan soporte y actúan como mecanismo protector frente a una enfermedad. Es por ello que, para mejorar la salud mental de los pacientes en este caso esquizofrénicos, es necesario incluirla cada vez más en el rol de cuidadora, priorizando por tanto la salud, así como el bienestar general de la misma, tanto como la del propio paciente, con el objeto de prevenir el agotamiento e incluso la claudicación familiar.

Comprender esto, es el comienzo para poder realizar y garantizar programas terapéuticos eficaces y de apoyo para las familias afectadas, siendo siempre el objetivo principal mejorar la calidad de vida en ambos.

2.2.4. Dinámica de la Institución

El centro “Compartiendo por la Salud Mental”, fue creado en el año 1997, surge por la iniciativa del obispo José Carmelo Martínez Lázaro de crear un centro dirigido por las hermanas vicentinas, que por su fervor en Dios y su carisma vicentino, buscan amar al prójimo a través del don del servicio al más desvalido, acompañándolo y ejerciendo el rol de soporte corporal y espiritual frente a las dificultades.

La finalidad inicial del centro fue brindar ayuda médica a las personas, mediante el acceso a controles de salud y medicamentos económicos. Añadido a ello se implantó la ayuda psiquiátrica como respuesta al aumento de trastornos mentales, buscando formar un centro de internamiento psiquiátrico, meta que no fue posible cumplir debido a la estigmatización social y a la escasez de recursos económicos y personal médico.

Actualmente, el centro “Compartiendo por la Salud Mental”, es el único centro particular en Cajamarca, encargado de brindar tratamiento ambulatorio pero consecutivo a pacientes psiquiátricos que en un 90% presenta un diagnóstico de Esquizofrenia; así como el apoyo a los familiares, a través de talleres de rehabilitación psicológica progresivos los días martes, jueves y viernes de 3 a 5 de la tarde en el local institucional. Sin embargo, no cuenta con un servicio de hospitalización psiquiátrica, así como de personal preparado para monitorear a los pacientes, la ayuda impartida por los especialistas es de forma voluntaria, pues también comparten los principios católicos de caridad y ayuda al prójimo. Así mismo, la población Cajamarquina que acude es de escasos recursos económicos pues provienen muchas veces de la zona rural y urbano – marginal.

Cabe mencionar, que si bien el centro busca brindar ayuda a los pacientes y a sus familiares, como se evidencia, no logra cubrir del todo las necesidades de los pacientes esquizofrénicos, es por ello; que la familia genera un esfuerzo económico, emocional y físico, el cual muchas veces perjudica su calidad de vida de los cuidadores familiares.

2.3. Definición de términos

- **Calidad de vida:**

“Percepción que un sujeto tiene de su lugar de existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (World Health Organization, 1998).

- **Cuidador Familiar:**

“Individuo que forma parte directa con el paciente esquizofrénico, como son los padres, hermanos, los hijos y cónyuges. Es la persona quien asume la mayor parte del tiempo el cuidado tanto a nivel físico como psicológico. (Rejas, 2011, p.19)

- **Esquizofrenia:**

“Trastorno mental grave que afecta a más de 21 millones de personas en todo el mundo. Se caracteriza por una distorsión del pensamiento, las percepciones, las emociones, el lenguaje, la conciencia de sí mismo y la conducta” (OMS, 2014).

2.4. Hipótesis de investigación

El nivel de Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia que acuden al centro “Compartiendo por la Salud Mental”, es bajo.

2.5. Operacionalización de variables

Variable	Definición Conceptual	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Escala de Medición	Instrumento
Calidad de vida	“Percepción que un sujeto tiene de su lugar de existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes” (World Health Organization, 1998)	Física	Malestar, dolor, fatiga.	1,2,3,4,10,15,16,17,18	Escala Ordinal: (1) Nada (2) Un poco (3) Lo normal (4) Bastante (5) Extremadamente	WHOQOL-BREF World Health Organization (1998)
		Psicológica	Pensamientos negativos, tristeza, ansiedad, angustia, fobias, bloqueos, olvidos memoria, concentración, creencias espirituales, autoestima.	5,6,7,11,19,26		
		Social	Relaciones interpersonales, sociales, actividad sexual, soporte social	20,21,22		
		Ambiental	Seguridad física interna y externa, oportunidad cognitivas, accesibilidad de transporte.	8,9,12,13,14,23,24,25		

CAPÍTULO III

MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

3.1. Tipo de investigación

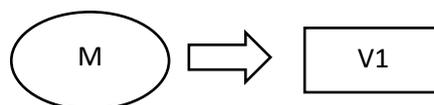
El tipo de investigación es básica pues solo se busca incrementar los conocimientos teóricos, sin intereses directos en la aplicación práctica. El tipo de estudio es No Experimental, ya que los fenómenos serán observados tal y como se dan en su contexto natural para ser analizados, sin la manipulación de la variable en mención (Hernández, Baptista & Fernández, 2010).

El enfoque es cuantitativo, “usa recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento”, (Hernández, 2006, p.6)

El nivel de investigación es Descriptivo. Así también, es de corte transversal (los datos serán recolectados en un solo momento).

3.2. Diseño de investigación

La investigación corresponde a un diseño descriptivo, puesto que se pretende medir o recolectar información de la población a evaluar, permitiendo precisar las particularidades y perfiles del grupo que conforma la población estudiada; así mismo, se considera las dimensiones de la variable para poder especificarla (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).



Donde:

- M: Muestra
- V1: Calidad de vida

3.3. Población, muestra y unidad de análisis

3.1.1. Población

Según Arias (2006), “la población es un conjunto finito o infinito de elementos con características comunes para los cuales serán extensivas conclusiones de la investigación. Ésta queda determinada por el problema y por los objetivos del estudio” (p. 81).

En el estudio, la población estuvo conformada por los familiares cuidadores de todas las personas esquizofrénicas atendidas en el centro “Compartiendo por la Salud Mental”. La población fue captada durante el primer internado en el área clínica, en el periodo 2017 - I, entre los meses agosto – diciembre, mediante el diagnóstico de necesidades realizado en dicho centro. Es importante resaltar que un porcentaje de la población proviene de zonas rurales, la mayoría son familias de condiciones económicas bajas. Asimismo, algunos cuidadores solo poseen un nivel de instrucción básico; concluyendo la educación primaria y en algunos casos la educación secundaria.

La población es finita y pequeña, conformada por 30 familiares cuidadores, correspondientes a 30 pacientes, que han sido diagnosticados con esquizofrenia y que acuden al centro Compartiendo por la Salud Mental, para su tratamiento regular definido por el psiquiatra y psicólogos durante la atención médica, cumpliendo con los siguientes criterios de selección y exclusión establecidos previamente.

3.1.2. Muestra

Subconjunto representativo y finito que se extrae de la población accesible (Arias, 2006). Para el estudio la muestra es equivalente a la población, por ser población finita y pequeña.

3.1.3. Unidad de análisis

La unidad de análisis está conformada por cada familiar cuidador de cada paciente, que ha sido diagnosticado con esquizofrenia y que acude al centro Compartiendo por la Salud Mental, para su respectivo tratamiento psiquiátrico y psicológico.

3.1.4. Criterio de inclusión

- Familiares mayores de 18 años, sin límite de edad, que acudan al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.
- Familiares que no presenten algún trastorno mental.
- Familiares con aptitud de razonar para solucionar la encuesta.
- Ser tutor principal, que viva con el paciente esquizofrénico, mínimo un año.
- Familiares que acepten de manera voluntaria ser parte de la investigación y firmen el consentimiento informado.

3.1.5. Criterios de exclusión

- Familiares cuidadores que vivan fuera de la ciudad de Cajamarca
- Familiares que padezcan o sufran alguna enfermedad concomitante severa y/o trastorno mental.
- Familiares que vivan con el paciente esquizofrénico menor a un año.

- Familiares cercanos que no quieran colaborar en la investigación.

3.4. Instrumentos de recolección de datos

- Para la variable calidad de vida se ha utilizado la “Escala de Calidad de Vida WHOQOL-BREF” (Anexo C).

El instrumento utilizado es la versión abreviada del WHOQOL-100. Consta de 26 ítems, de los cuales veinticuatro están orientados a medir facetas del instrumento original y las otras dos hacen alusión a la salud general y a la calidad de vida global medidos a través de una escala tipo Likert en intensidad, capacidad, frecuencia y evaluación denotada a continuación: (1) nada, (2) un poco, (3) lo normal, (4) bastante, (5) extremadamente. Está dividida también en cuatro subáreas o dimensiones: física, psicológica, social y ambiental. Distribuidas de la siguiente manera: Dimensión física constituida por 7 ítems (P3, P4, P10, P15, P16, P17, P18), de los cuales se obtienen como resultado puntajes de 6 a 14 pertenecientes a una baja calidad de vida, de 15 a 25 moderada y de 26 a 35 alta. Dimensión psicológica consta de 6 ítems (P5, P6, P7, P11, P19, P26), con indicadores de 6-14 puntuando calidad de vida baja, 15-23 moderada y 24-30 alta. Dimensión de relaciones sociales consta de 3 ítems (P20, P21, P22), con indicadores de 3-6 puntuando calidad de vida baja, 7-10 moderada y 11- 15 alta y Dimensión ambiente conformada por 8 ítems (P8, P9, P12, P13, P14, P23, P24, P25), con indicadores de 8-18 puntuando calidad de vida baja, 19-28 moderada y 29-40 alta. De manera global las sumas de los puntajes dan como resultado los perfiles de la calidad de vida en tres niveles: Calidad

baja (puntaje inferior a 47 a 49 puntos), moderada (48 – 73 puntos) y alta (mayor a 74 puntos).

Para la presente investigación, el cuestionario ha sido sometido a una prueba piloto.

3.4.1. Confiabilidad y Validez del test

El Whoqol-bref, es un instrumento orientado a medir la calidad de vida, creado en 1993, a cargo de un grupo de investigadores de la Organización Mundial de la Salud y en colaboración de 33 países entre los que destacan Brasil, Panamá, Argentina y España, con el objetivo de que el test tuviese un rango más amplio; es decir fuese aplicable en diferentes culturas. El test es la versión abreviada de un instrumento creado con anterioridad, denominado whoqol-100, el cuál por la amplitud de ítems resultaba de cansada aplicación, sesgando el objetivo de la medición, por lo que se rescata la actual versión abreviada que consta de 26 ítems.

En cuanto a las características psicométricas tomadas en cuenta por la OMS para su validación, resaltan la consistencia interna, valorada a través del α de Cronbach con un valor mayor a 0,7 en todos los dominios; así como, la validez discriminante la que obtuvo valores altos, estableciendo diferencias entre la población enferma y sana y finalmente la validez de constructo en la que los ítems tuvieron una relación fuerte con su propio dominio de medición.

De igual forma, en estudios transculturales del instrumento, se han obtenido resultados positivos de las propiedades psicométricas (World Health Organization, 1998). Reportándose un buen desempeño del

cuestionario respecto a su consistencia interna, validez discriminante, de criterio, concurrente y de test re-test, como es el caso de corea en el que se han evaluado a 171 pacientes ambulatorios, empleando ambas versiones del test, para comparar las propiedades psicométricas del Whoqol-100 con las del Whoqol-bref dando como resultados correlaciones altamente significativas ($p < .0001$). Las diferencias entre las puntuaciones de dominio de la versión coreana de WHOQOL-BREF y las de la versión coreana de WHOQOL fueron muy pequeñas (diferencias medias = 0,49). Las puntuaciones de dominio producidas por la versión coreana de WHOQOL-BREF se correlacionaron significativamente ($p < .0001$) con las de WHOQOL. Los valores alfa de Cronbach fueron 0.898 y los valores para cada dominio también fueron altos (0.583-0.777), lo que demostró una buena consistencia interna.

De la misma manera, en Taiwan los análisis exploratorios y confirmatorios revelaron cuatro factores o dominios a estudiar (físico, psicológico, social y ambiente), La consistencia interna evaluada a través del α de Cronbach, dio valores que oscilan entre 0,70 y 0,77 por los cuatro dominios. En cuanto a la fiabilidad test-retest, los coeficientes con intervalos variaron de 0.41 a 0.79 a nivel de ítem / faceta y 0.76 a 0.80 a nivel de dominio (todos $p < 0.01$). Los coeficientes de validez de contenido estaban en el rango de 0.53 a 0.78 para las correlaciones elemento-dominio y 0.51 a 0.64 para interdominios correlaciones (todas $p < 0.01$). Los cuatro dominios del formulario breve pueden explicar el 88% de la varianza del puntaje total

de la calidad de vida y el 60% de la varianza del puntaje (midiendo la calidad de vida general y la salud general).

En otros países también se ha destacado la confiabilidad y viabilidad del test. En Holanda, por ejemplo, se estudió a 533 pacientes ambulatorios psiquiátricos con el WHOQOL-Bref, dando como resultado una buena distribución. Así mismo el análisis exploratorio reveló una estructura de cuatro factores o dominios cuya consistencia interna variaba de 0,66 a 0,80. Se encontraron asociaciones esperadas entre los dominios lo que indica una buena validez de constructo. La confiabilidad del test obtuvo un alfa de 0,92.

La versión iraní también demostró una buena consistencia interna, validez de criterio y validez discriminante. Todos los dominios cumplieron con los estándares mínimos de confiabilidad, con la excepción del dominio del medio ambiente ($\alpha = 0.55$). El dominio de la salud física contribuyó más en la calidad de vida general. El análisis factorial proporcionó evidencia de validez de constructo para el modelo de cuatro factores del instrumento.

Por otro lado, su versión en español tiene como punto de referencia a España, donde ha sido validado en poblaciones psiquiátricas, evidenciando en los resultados una excelente consistencia interna (0,88 al inicio y 0,89 al seguimiento) y adecuada (0,65-0,78 al inicio; 0,66-0,79 al seguimiento de un año) para los dominios del test.

En Mexico, los estudios psicométricos han demostrado una alta confiabilidad del test, determinada por el alpha de Cronbach con valores α

mayores a 0.70 para todas las dimensiones y un $\alpha=.895$ global, lo que indica una consistencia alta del instrumento.

Del mismo modo, un estudio en Brasil dio como resultado: una buena consistencia interna, validez discriminante, validez concurrente, validez de contenido y fiabilidad test-retest, utilizando una muestra heterogénea de 11,275 pacientes con diferentes enfermedades y tratados tanto de forma ambulatoria como hospitalaria. El WHOQOL-bref discriminó a los pacientes de los sujetos de control en los dominios 1 (físico), 2 (psicológico) y 4 (ambiente), teniendo este último un nivel límite de significancia ($\alpha = 0.06$).

En Chile, en una muestra aplicada en adultos mayores, se han validado las propiedades psicométricas del test, dando como resultado que la fiabilidad del instrumento fue muy buena, obteniéndose un α de Cronbach de 0,88 para el cuestionario total y para cada una de las preguntas entre 0,87-0,88. Respecto a la evaluación de la correlación ítem-test, no se observan correlaciones inversas y destaca con alta correlación una pregunta de la dimensión física ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria? Y dos de la dimensión psicológica ¿Cuánto disfruta de la vida? y ¿Cuán satisfecho está de sí mismo? Sólo dos preguntas obtienen correlaciones inferiores a 0,4, una de estas es ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual? En relación a los resultados de consistencia interna según dimensiones también se obtienen valores adecuados mayores a 0,7. La mayor correlación ítem-test se encuentra en la dimensión psicológica, que al eliminarla del cuestionario provocaba la mayor disminución de la consistencia interna.

En Colombia un estudio sobre la validez de este test, demostró que la escala posee niveles altos en cuanto a sus propiedades psicométrica, obteniendo un α de Cronbach superior al 0,8; así mismo posee una óptima validez covergente y divergente, al mismo tiempo que evidencia el 100% de éxito en la consistencia interna y validez discriminante En cuanto a la validez convergente, el instrumento presenta correlaciones estadísticamente significativas y superiores a 0,4, en todas sus dimensiones.

En Perú, la escala ha sido validada en el 2014 en el Hospital Cayetano Heredia, gracias a la investigación realizada por los psiquiatras Johan Vega, Martín Arévalo y Tomateo, en colaboración de diez profesionales de salud, tras haber evaluado a familiares entre 18 y 65 años, cuidadores de los pacientes pertenecientes al hospital. Obteniendo como resultado un alfa de Cron Bach de 0,828, concluyendo que la eliminación de cualquier ítem excepto el 1 (relacionado con la espera) y el 11 (relativo al acceso a medicamentos) disminuirían la validez y confiabilidad de la escala. Otro estudio aplicado en el área urbana y rural, avala la fiabilidad del test, mostrando un alfa de Cronbach mayor a 0,70, en todas las dimensiones del test.

En Cajamarca, el test ha mostrado una alta confiabilidad en un estudio previamente realizado a un grupo de adulto mayor de un centro de salud en Cajamarca, obteniendo un alfa de $\alpha = .93$, denotando una alta consistencia interna, haciendo viable su aplicación en la población cajamarquina perteneciente a la tercera edad.

Para efecto, de la investigación la prueba ha sido sometida a un estudio piloto en una población de cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del “Centro de Salud Mental Comunitario Esperanza de Vida”, obteniendo un $\alpha = .88$ lo cual significa que el análisis de consistencia es ALTA y la fiabilidad de la escala es mayor.

3.4.2. Ficha de datos sociodemográficos

Con fines exploratorios y estadísticos, se ha procedido a recoger información respecto a ciertas características sociales y demográficas de los participantes, a través de una ficha de datos demográficos, para ser analizados posteriormente (Anexo A).

3.4.3. Técnica de recolección de datos

La técnica empleada dentro de la investigación, fue:

- La encuesta.

3.5. Procedimiento de recolección de datos

Para la recolección de datos se realizó los siguientes procedimientos:

- Formulación de la solicitud para acceder a la muestra piloto

El estudio piloto se ha llevado a cabo en el centro de salud mental comunitario “Esperanza de vida”, con los permisos debidamente solicitados y autorizados para el acceso a la población, dejando para ello también la copia del proyecto. Así mismo se ha fijado las fechas para citar a la población con los protocolos de seguridad y aplicar la escala.

- Coordinación con la institución “Compartiendo por la Salud Mental”

Se realizaron las coordinaciones respectivas con la directora y personal encargado del centro: “Compartiendo por la Salud Mental”, fijándose las fechas y el ambiente de aplicación, evaluándose a la población en pequeños grupos, teniendo en cuenta los protocolos de seguridad sanitaria debido al Covid -19. Tomando un tiempo aproximado de 40 minutos.

- Plan de recolección de datos

Se explicó a los familiares el objetivo del estudio y las actividades que se pretende realizar, las cuales están detalladas en el consentimiento informado que se les pidió que firmen en caso no tengan percance alguno de participar en la investigación; así mismo, se resolvieron dudas y consultas que los evaluados tenían sobre el desarrollo del estudio. Del mismo modo, culminada la evaluación, se brindó a los familiares algunas recomendaciones.

Cabe resaltar que la identidad de los participantes ha sido protegida en todo momento, respetando así el principio de confidencialidad estipulado en el código de ética del psicólogo.

- Control de calidad de los datos

Solo han sido válidas aquellas hojas de respuestas que estaban debidamente llenadas; es decir, con una sola clave marcada.

3.6. Análisis de datos

Después de haber aplicado los instrumentos para la recolección de datos, se ha procesado la información en una base de datos del programa de cálculo Excel. De igual forma se ha realizado el análisis univariado para

contrastar la hipótesis formulada al inicio de la investigación, a fin de cumplir con los objetivos planteados.

Para finalizar, la presentación de resultados se ha llevado a cabo mediante tablas y/o gráficos, posteriormente se ha sustentado su análisis e interpretación a través del marco teórico.

3.7. Consideraciones éticas

En este apartado, se ha considerado como fundamental emplear el principio de confidencialidad, el cual asegura que los datos brindados por los participantes, no serán revelados ni usados con otros fines sin su consentimiento

Cada uno de los participantes ha sido informado del propósito de la investigación y se le ha absuelto cualquier tipo de dudas surgidas al inicio y en el transcurso de la investigación. Así mismo cada uno ha tenido plena libertad de poder retirarse de la investigación sin que esto lo perjudique de alguna manera.

Por otro lado, es importante recalcar que, a los participantes, se les ha brindado los medios de contacto de la investigadora, tales como correo electrónico y número de celular para cualquier consulta sobre la investigación.

Finalmente, cada uno de los participantes, ha firmado un consentimiento informado (Anexo D).

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

4.1. Análisis de resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la investigación realizada, a través del test Whoqol-Bref aplicado a la población de cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental” durante el año 2020. Los datos han sido procesados en Excel, para posteriormente mostrar los hallazgos en gráficos y tablas de frecuencia, haciendo uso de la estadística descriptiva. Así pues, en primer lugar, se detallan los datos sociodemográficos de la población; y, en segundo lugar, se detallan los resultados obtenidos, a nivel general como en sus respectivas dimensiones.

A. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL FAMILIAR CUIDADOR DE LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA QUE ACUDEN AL CENTRO “COMPARTIENDO POR LA SALUD MENTAL”



Gráfico 1. Sexo de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”

NOTA: En el gráfico 1, se observa que, un 68% son de sexo femenino y un 32%, de sexo masculino.

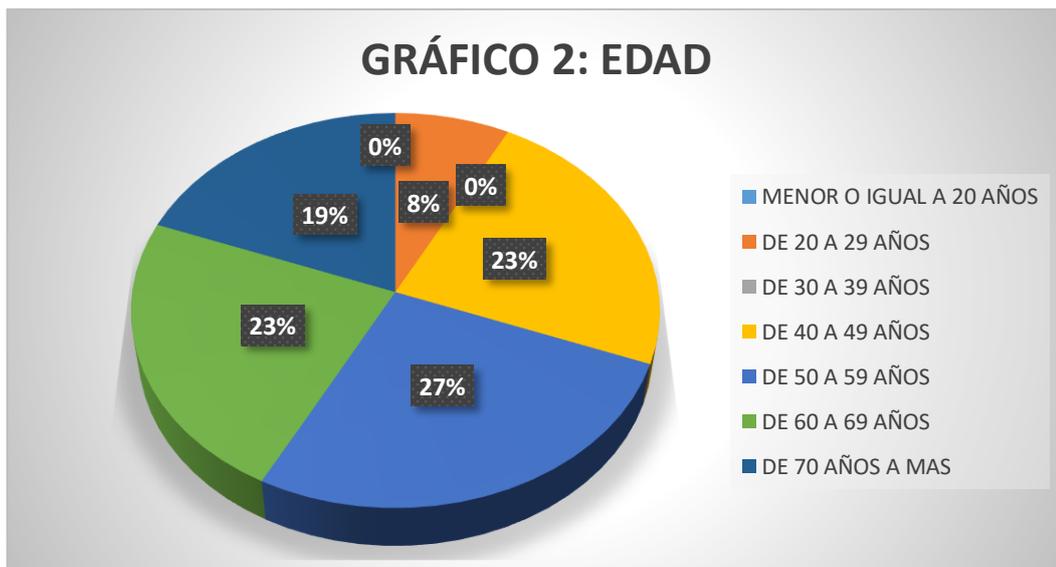


Gráfico 2. Edad de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

NOTA: En relación a la edad de los evaluados, se evidencia que la edad promedio más frecuente oscila entre 50 a 59 años representada por un 27 %; mientras que la edad más baja es igual o menor a 20 años, representado por un 0%.

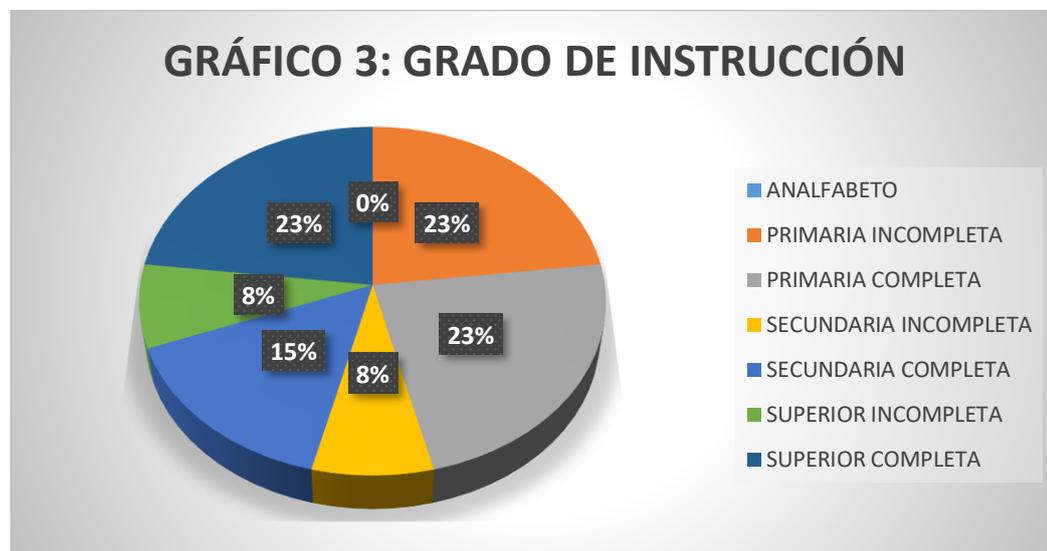


Gráfico 3. Grado de instrucción de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud mental”.

NOTA: Como se evidencia en el gráfico anterior, del 100% (30) de cuidadores, el 23 % presentan un grado de instrucción perteneciente a superior

completa, primaria completa y primaria incompleta, respectivamente. El 15% tiene secundaria completa y el 8% posee superior incompleta y secundaria incompleta, respectivamente.

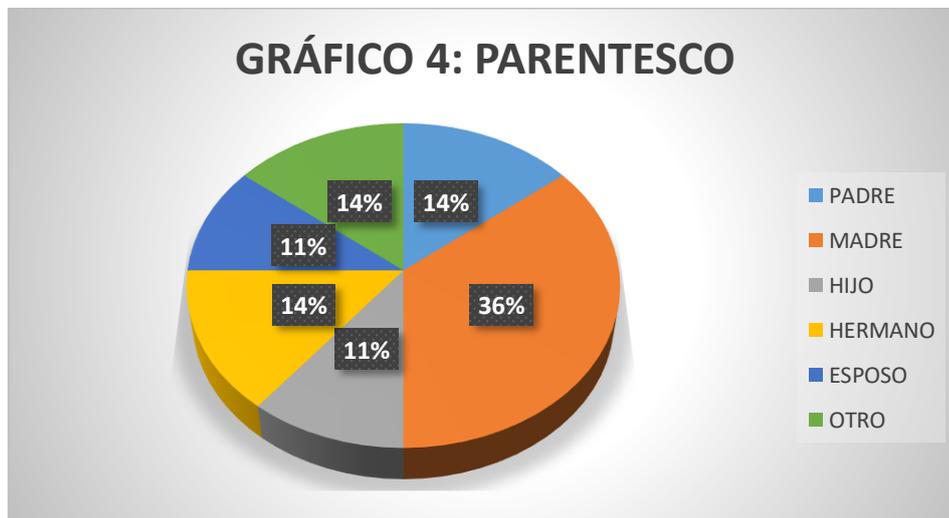


Gráfico 4. Parentesco de los familiares cuidadores los pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

NOTA: Con respecto al parentesco con los pacientes, en el gráfico anterior se muestra que del 100% (30), un 36% son las madres de los pacientes, un 14% son los padres, hermanos u otra persona encargada, respectivamente y un 11% son los hijos y esposos de los pacientes, respectivamente.

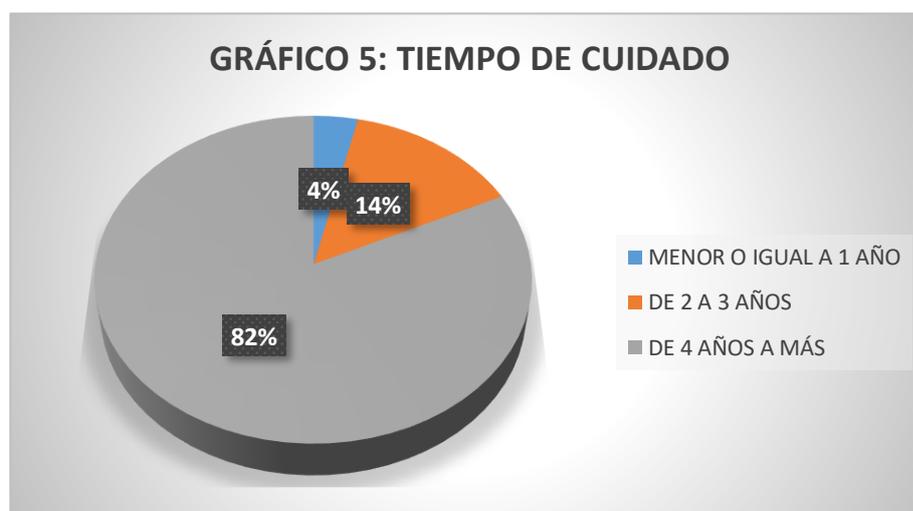


Gráfico 5. Tiempo de cuidado de los familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”

NOTA: En cuanto al tiempo de cuidado brindado por los familiares, un 82% lleva cuidando a su familiar enfermo por más de cuatro años, un 14 % lo cuida un promedio de 2 a 3 años y solo un 4% lo cuida en un tiempo de un año a menos.

B. DATOS ESPECÍFICOS DEL TEST APLICADO

NOTA: Considerando los resultados obtenidos, en la tabla 3, se evidencia que el 70% de los familiares cuidadores, presentan un nivel de calidad de vida moderado, un 20 % se encuentra en un nivel de vida alto y un 10 % evidencia un nivel de calidad de vida bajo. Tales resultados, pueden explicarse por distintos factores, ya que la calidad de vida es una variable multidimensional. En este sentido, las dimensiones serán descritas posteriormente.

TABLA 2. Nivel de calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

	F	%
CALIDAD DE VIDA ALTA	6	20
CALIDAD DE VIDA MODERADA	21	70
CALIDAD DE VIDA BAJA	3	10

NOTA: En cuanto a la dimensión física de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, se ha encontrado que existe una calidad de vida moderada de un 97%, por otro lado, un 3% presenta una calidad de vida baja y no se ha encontrado ningún porcentaje que perciba una calidad de vida alta. Denotando que casi en su totalidad, los cuidadores no perciben molestias de salud significativas en esta área o que los

imposibilite; sin embargo, existen otros factores que influyen de forma negativa para que su salud no sea percibida en forma óptima.

TABLA 3. Niveles de la dimensión física de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

DIMENSIÓN FÍSICA		
	F	%
CALIDAD DE VIDA ALTA	0	0
CALIDAD DE VIDA MODERADA	29	97
CALIDAD DE VIDA BAJA	1	3

NOTA: La dimensión Psicológica evidencia que un 80% de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, presentan una calidad de vida moderada; por otro lado, un 20% de cuidadores presenta una calidad de vida baja y ningún cuidador presenta una calidad de vida alta. Denotando que no se percibe en la totalidad un equilibrio cognitivo y afectivo.

TABLA 4. Niveles de la dimensión psicológica de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA		
	F	%
CALIDAD DE VIDA ALTA	0	0
CALIDAD DE VIDA MODERADA	24	80
CALIDAD DE VIDA BAJA	6	20

NOTA: En cuanto a la dimensión social, se evidencia que un 63% de cuidadores presentan una calidad de vida moderada y un 37% posee una calidad de vida baja y un 0% presenta calidad de vida alta. Estos resultados hacen referencia a que los cuidadores no perciben del todo relaciones interpersonales estables y positivas.

TABLA 5. Niveles de la dimensión social de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

DIMENSIÓN SOCIAL		
	F	%
CALIDAD DE VIDA ALTA	0	0
CALIDAD DE VIDA MODERADA	19	63
CALIDAD DE VIDA BAJA	11	37

NOTA: Finalmente, en la dimensión ambiente, un 67% de los cuidadores familiares del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, presenta una calidad de vida moderada, mientras que un 33% evidencia una calidad de vida baja. Denotando que algunos cuidadores no se sienten del todo satisfechos con las condiciones del entorno o medio que los rodea.

TABLA 6. Niveles de la dimensión ambiente de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro Compartiendo por la Salud Mental

DIMENSIÓN AMBIENTE		
	F	%
CALIDAD DE VIDA ALTA	0	0
CALIDAD DE VIDA MODERADA	20	67
CALIDAD DE VIDA BAJA	10	33

4.2. Discusión de resultados

La presente investigación fue un estudio de nivel descriptivo, cuyo objetivo fue identificar el nivel de calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”.

En primer lugar, se analizó los resultados referentes a la información sociodemográfica, luego se analizó el objetivo y la hipótesis general, después los objetivos e hipótesis específicas, a la luz de los antecedentes más relevantes y las bases teóricas.

En primera instancia, la información sociodemográfica de los familiares, permite afirmar que la mayoría de cuidadores son de sexo femenino (68%), cuyas edades se encuentran en un rango de 20 a más de 70 años y poseen un grado de instrucción de primaria incompleta hasta superior completa. Así mismo el rol de cuidador principal es asumido por las madres (36%), cuyo tiempo de cuidado frecuente de los pacientes es mayor a cuatro años (82%). Esta última premisa concuerda con un estudio realizado en España por Guerra y Zambrano (2013), dentro del cual las características que dichos cuidadores presentan, son las siguientes: un 87.8% son mujeres, un 80.5% se encuentran desempleados y finalmente un 68.3% son las madres de la persona cuidada. Así mismo Díaz (2015), ha evidenciado que existe una mayor carga en el rol principal que desempeña la mujer dentro de la asunción del cuidado del integrante enfermo, en comparación a los demás miembros familiares.

Por otra parte, “se ha demostrado que los cuidadores con un mayor nivel educativo, con una ausencia de problemas médicos y con una red de apoyo social

son predictivos de una mayor calidad de vida en uno o más dominios” (Grandón, Jenaro & Lemos, 2008), esto puede ser indicador que sustenta el porqué de los resultados encontrados en este estudio se ubican en un nivel intermedio.

Por otro lado, en cuanto a los datos obtenidos de la aplicación del instrumento, se rechaza la hipótesis general que establece que el nivel de calidad de vida general de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia del centro Compartiendo por la Salud Mental en el año 2020, es bajo. Pues, se ha encontrado que el nivel de calidad de vida presente en los cuidadores familiares de pacientes esquizofrénicos, es moderado.

Estos resultados guardan relación con los hallados por Pérez (2016) en Lima, en los cuidadores de pacientes con esquizofrenia del Instituto Nacional de Salud Mental “Hideyo Noguchi”, evidenciando que un 56.25% de cuidadores, presenta un nivel de calidad de vida moderado. Así mismo, Quispe y Telles (2013) en Arequipa, evidenciaron que el 43.69% de cuidadores, posee calidad de vida regular. Estos dos resultados son afines a los hallados en la investigación.

Por el contrario, los resultados hallados no son compatibles con los de Mendoza, Olvera y Quinto (2014), quienes mostraron que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes esquizofrénicos, en Querétaro, era baja. Del mismo modo Vásquez (2012), halló que la calidad de vida en cuidadores es baja. Opuesto a ambos autores, López (2013), ha encontrado que la calidad de vida en cuidadores de pacientes en Lima, es alta.

En relación a las dimensiones de la calidad de vida, se evidencia que la dimensión más afectada es la dimensión social (63%), seguida de la dimensión ambiente (67%), posteriormente se halla la dimensión psicológica con un 80% y

finalmente la menos afectada es la dimensión física (97%), todas en un nivel moderado. Estos resultados son similares a los encontrados por Ribé (2014), el cual halló que la dimensión más perjudicada en la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes esquizofrénicos, era la social. Sin embargo, dichos resultados difieren de los hallados por Merino (2011), en el que muestra que las áreas más afectadas de cuidadores de pacientes esquizofrénicos, son el área psicológica y física.

Los resultados anteriores evidencian una estrecha coherencia en lo planteado dentro de la teoría, que sustenta que los cuidadores sufren serias afectaciones en todas las esferas de su vida, por el simple hecho de cuidar. Tener dentro de la familia un integrante con alguna enfermedad crónica, provoca que la familia se encuentre sometida no solo a una presión interna, originada por la evolución de sus propios miembros y subsistemas, sino también a una presión externa, originada por los requerimientos sociales, “toda modificación de un elemento del sistema entraña la modificación de todo el sistema familiar y dicha modificación del sistema conlleva consecuencias para cada elemento” (Bertalanffy, 1968). Estos requerimientos pueden conducir a la familia a sobrecargarse, experimentando así un cambio negativo en su calidad de vida, pues es evidente que un gran número de familias carecen de los mecanismos necesarios y de los recursos para hacer frente a dicha situación, dando lugar a la manifestación de pautas o síntomas disfuncionales (Minuchin, 2009). Esto se evidencia en este estudio y también en un estudio en Europa el cual describió la mala salud que reflejan los integrantes del grupo familiar, el deterioro psicológico, social (interrupciones en las rutinas domésticas,

las actividades de ocio y sociales) y la reducción del ingreso familiar (Rascón, Caraveo & Valencia,2010).

En lo que respecta a la dimensión física, se ha encontrado que el 97% de los cuidadores familiares, presentan un nivel moderado, un 3% calidad de vida baja y 0% presenta calidad de vida alta en esta esfera. Dichos resultados concuerdan con los hallazgos encontrados por Pérez (2016), en el que un 46.3% presentan regular calidad de vida en la dimensión física.

En cuanto a la dimensión Psicológica los resultados hallados evidencian que un 80% de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, presentan una calidad de vida moderada; por otro lado, un 20% de cuidadores presenta una calidad de vida baja y ninguno percibe una calidad de vida alta. Dichos resultados están alineados a los presentados por Pérez (2016) en Lima, quien ha encontrado que un 52.5% de cuidadores presentan regular calidad de vida en la dimensión psicológica. Del mismo modo concuerdan con los planteados por López (2013) en el cual la dimensión psicológica se encuentra en un nivel medio. Ribé (2014) también muestra que la mitad de cuidadores evaluados en su estudio, presentan un nivel medio de la calidad de vida en la dimensión psicológica, denota en su mayoría por poco disfrute adecuado de su vida. Del mismo modo, un 58.8% de los cuidadores familiares, presentan algún trastorno psiquiátrico, debido a la carga y el estrés percibido (Rascón, Caraveo & Valencia,2010). En esta misma línea, las bases teóricas respaldan que la tarea de cuidar genera un impacto negativo en el aspecto psicológico de los cuidadores, reflejado por cambios en el patrón de sueño, dolor de cabeza, cambios en el ritmo cardíaco, dolores articulares y los síntomas

psíquicos se presentan con alteraciones en el humor, afecto, ansiedad y depresión” (Rejas,2011, p.19).

En cuanto a la dimensión social, es esta la que ha puntuado más bajo, estableciéndose los siguientes resultados, un 63% de cuidadores presentan una calidad de vida moderada y un 37% posee una calidad de vida baja en esta dimensión y, por último, nadie presenta calidad de vida alta. Estos hallazgos se explican mejor gracias a lo planteado por Cogollo (2013) en su estudio quien ha evidenciado que la sobrecarga que asume el cuidador afecta drásticamente el entorno social del cuidador, reduciendo su nivel de calidad social percibida. Del mismo modo, se asemejan a los hallazgos de estudios en México por Gutiérrez (2012), donde un 53% de los cuidadores interrumpen su convivencia normal con su grupo social.

Finalmente, en la dimensión ambiente, un 67% de los cuidadores presentan una calidad de vida moderada, mientras que un 33% evidencia una calidad de vida baja en esta dimensión y por último ningún familiar cuidador percibe una calidad de vida alta. Dentro de esta dimensión Ochoa (2008) ha demostrado que los síntomas positivos de la esquizofrenia tales como alucinaciones, delirio, la agresividad y el comportamiento destructivo causan angustia en los cuidadores y reducen los factores ambientales tales como recursos económicos. De manera similar, Morais et al. (2012), sostienen que: “el 50% de los cuidadores informales dejan sus trabajos por lo que luego enfrentan problemas financieros”; así mismo se plantea que el 41% ven afectada su economía a causa de los brotes psicóticos de la persona bajo su cuidado” (Gutiérrez et al., 2012). Esto afianza los resultados obtenidos en este estudio.

Son pocos los centros de salud mental en Cajamarca interesados en el cuidado de patología mentales y más escasos aún son los grupos de ayuda terapéutica que brinden soporte al familiar cuidador. El centro “Compartiendo por la Salud Mental”, a través de los talleres implementados para familiares de pacientes con esquizofrenia, es quién viene realizando orientación y Psicoeducación a los familiares, brindándoles también estrategias de afrontamiento y soporte emocional. Esto explica los resultados encontrados en un nivel moderado de calidad de vida que experimentan los cuidadores familiares asistentes, siendo indicador del óptimo trabajo que realiza el equipo interdisciplinario del centro en estudio.

Finalmente, en cuanto a las limitaciones de estudio se debe considerar la escasez de investigaciones en la localidad a considerar como antecedentes para establecer comparaciones con el estudio; así mismo, el único centro que brinda talleres grupales para la población de estudio es el centro “Compartiendo por la Salud Mental”, cuya población es fija pero reducida a treinta personas. Del mismo modo, debido a la edad de algunos familiares, el tiempo establecido para llenar el test se ha ampliado pues se tenía que brindar algunas indicaciones personalizadas.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. Conclusiones

Los resultados obtenidos en este estudio, permiten arribar a las siguientes conclusiones:

- El nivel de calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, es moderado (70%).
- La dimensión con menor puntuación de la calidad de vida en los cuidadores familiares del centro “Compartiendo por la Salud Mental”, es la dimensión social (63%), en relación a la dimensión psicológica, física y ambiente. Y la menos afectada es la dimensión física (98%), todas en un nivel moderado.
- En la dimensión física de la calidad de vida, predomina un nivel moderado (97%).
- En la dimensión psicológica de la calidad de vida, predomina un nivel moderado (80%).
- En la dimensión social de la calidad de vida, predomina un nivel moderado (63%).
- En la dimensión ambiente de la calidad de vida, predomina un nivel moderado (67%).

5.2. Recomendaciones

- A la DIRESA, implementar estudios en esta problemática, que ayuden a conocer el panorama actual de las patologías mentales en Cajamarca.
- A los Centros de Salud, implementar espacios dirigidos exclusivamente a la salud mental de los familiares, pues actualmente no existe un centro de salud especializado en brindar apoyo a los cuidadores familiares, es solo al paciente a quien se le brinda atenciones médicas y psicológicas. Sin embargo, se descuida mucho a la familia como contexto fortalecedor de recaídas.
- Al centro “Compartiendo con la Salud Mental”, crear alianzas estratégicas con centros de salud, para poder realizar un trabajo multi e interdisciplinar.
- A la facultad de psicología de la universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo, realizar investigaciones en poblaciones más grandes, con la finalidad de obtener resultados más amplios y generales; así como, estudios donde se establezca relación de la variable calidad de vida con variables sociodemográficas.
- Al centro “Compartiendo por la Salud Mental” y a la facultad de psicología de las diferentes universidades, la creación de talleres y programas dirigidos a los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia, con la finalidad de fortalecer su calidad de vida humana y ser un mejor soporte socioemocional del familiar esquizofrénico.

REFERENCIAS

- Abad, L., Llopis, R., Pérez, C., Serrano, M., & Tomás, F. (2002). El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. *Enfermería Integral*. 55, 31-35.
Disponibile en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/39>.
- Alvidrez, J., Snowden, LR y Kaiser, DM (2008). La experiencia del estigma entre los consumidores negros de salud mental. *Revista de atención de salud para los pobres y desatendidos* 19 (3), 874-893. doi: 10.1353 / hpu.0.0058.
- American Psychiatric Association (2009). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV Texto revisado. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fifth ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ardila, Rubén. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2), 161-164. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=805/80535203>.
- Arias, F. G. (2006). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica*. Recuperado de: [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=W5n0BgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=subconjunto+representativo+y+finito+que+se+extrae+de+la+poblaci%C3%B3n+accesible+\(2006,p.+83\)&ots=kXrNbnqon2&sig=HjMUsrxLGk5Www253ryXf7OqCjE#v=onepage&q&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=W5n0BgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=subconjunto+representativo+y+finito+que+se+extrae+de+la+poblaci%C3%B3n+accesible+(2006,p.+83)&ots=kXrNbnqon2&sig=HjMUsrxLGk5Www253ryXf7OqCjE#v=onepage&q&f=false).

- Arostegui, (1998): En Gómez Vela N. & Sabeh, E. (2000): Calidad de Vida. Evolución del concepto y su Influencia en la investigación. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5645394>.
- Awad, A. y Voruganti, L. (2008). La carga de la esquizofrenia en los cuidadores. *Farmacoeconomía*, 26 (2), 149-162. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.2165/00019053-200826020-00005>.
- Bandeira, M., Barroso, S. (2005). Sobrecarga das familias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatria*, 54(1), 34-46. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03.pdf>.
- Barrowclough, C., Tarrier, N., Watts, S., Vaughn, C., Bamrah, J., y Freeman, H. (1987). Evaluación del valor funcional del conocimiento de los familiares sobre la esquizofrenia: un informe preliminar. *British Journal of Psychiatry*, 151 (1), 1-8. doi: 10.1192 / bjp.151.1.1.
- Bermejo, F. (2011). Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. (2.^a ed.) España: Díaz de Santos.
- Bertalanffy, L. (1968). Teoría general del sistema: fundamentos. *Desarrollo, aplicaciones*, 3. Recuperado de: https://cienciasyparadigmas.files.wordpress.com/2012/06/teoria-general-de-los-sistemas-_fundamentos-desarrollo-aplicacionesludwig-von-bertalanffy.pdf.
- Bleuler, E. (1911). Alkohol und Neurosen. *Jahrbuch für psychoanalytische und psychopathologische Forschung*, 3(2), 848-852. Disponible en: <https://www.pep-web.org/document.php?id=JPPF.003.0848A>.

Borthwick, S. (1992). Calidad de vida y calidad de la atención en el retraso mental. En L. Rowitz (Ed.), *Retraso mental en el año 2000* (pp. 52-66). Berlín: Springer-Verlag. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=1820567&pid=S0717-9553200600010000200003&lng=es.

Bourdieu, P. (2000). *Cuestiones de Sociología*, Madrid, Istmo.

Bowen, M. (1998). De la familia al Individuo: La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. *Psicoespacios*, vol.14, 24. doi:10.25057/issn.2145-2776.

Bui, N., Han, M., Diwan, S., y Dao, T. (2018). Cuidadores familiares vietnamitas estadounidenses de personas con enfermedades mentales: explorando la experiencia de los cuidadores en el contexto cultural. *Transcultural Psychiatry*, 55 (6), 846–865. Recuperado de: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/es_0104-1169-rlae-23-02-00352.pdf

Burke, R., y Greenglass, E. (1989). El agotamiento psicológico entre hombres y mujeres en la enseñanza: un examen del modelo de Cherniss. *Relaciones humanas*, 42 (3), 261–273. <https://doi.org/10.1177/001872678904200304>.

Campbell, A., Converse, P., y Rodgers, W. (1976). La calidad de vida estadounidense: percepciones, evaluaciones y satisfacciones. *Fundación Russell Sage*, Vol 31 (2), 117-124. Recuperado de: <https://psycnet.apa.org/search/results?term=Campbell,%20Angus&latSearchType=a>.

- Campo, A., Oviedo, H., y Herazo, E. (2014). Estigma: barrera de acceso a servicios en salud mental. *Revista colombiana de psiquiatría*, 43(3), 162-167. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0034745014000572>.
- Cannon, W. (1939). Evidencia de adrenalina en neuronas adrenérgicas. *American Journal of Physiology-Legacy Content*, 125 (4), 765-777. Recuperado en: <https://med.unne.edu.ar/sitio/multimedia/imagenes/ckfinder/files/files/Carrera-Medicina/BIOQUIMICA/catecolaminas.pdf>.
- Caqueo, A., Gutiérrez, J., Ferrer, M., y Fernández, p. (2012). Calidad de vida en pacientes con esquizofrenia de ascendencia étnica aymara en el norte de Chile. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, volumen 5, 121 -126. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1888989112000225>.
- Castañeda, E. (1986). La medición de la calidad de vida en las encuestas de opinión pública. *Saber UCAB*, pp. 247-266. Recuperado de: <http://200.2.15.132/handle/123456789/31660>.
- Ceitlin, J., y Gómez, T. (1997). Medicina familiar: la clave de un nuevo modelo. semFYC y CIMF. *Madrid: España*.
- Celia, D. F., Y Tulskey, D. S. (1990). Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology*, vol. 4, 29-38. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2143408>.

Cibanal, L., (2006). *Introducción a la sistémica y Terapia Familiar*. Alicante: Editorial Club Universitario.

CIE-10 (1999). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.

Cogollo, Z. (2013). *Sobrecarga y Calidad de vida de cuidadores informales de pacientes con Esquizofrenia en dos Instituciones Psiquiátricas privadas en Cartagena* 2013, Colombia. Recuperado de: <http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/.pdf>.

Crow, TJ (1980). Patología molecular de la esquizofrenia: ¿más de un proceso de enfermedad? *British medical journal* , 280 (6207), 66. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1600263/>.

Cuadra, L., y Florenzano, R. (2003). El bienestar subjetivo: hacia una psicología positiva. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile*, 12(1), 83-96. Recuperado de: <https://revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/article/view/17380>.

D'Argemir, D. (2017). El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 22 (2), 17-32. Disponible en: <https://www.raco.cat/index.php/QuadernseICA/article/view/333109>.

Díaz García, Isidora. (2015). *Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia* (Tesis para optar por el grado de licenciada en enfermería, Universidad de Murcia, España).

Recuperado de:

<https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/45836/1/TIDG.pdf>.

Echteld, MA, van Elderen, TM y van der Kamp, LJ. (2003). Cómo se relacionan la alteración del objetivo, el afrontamiento y el dolor en el pecho con la calidad de vida: un estudio entre pacientes que esperan PTCA. *Qual Life Res* **10**, 487–501. <https://doi.org/10.1023/A:1013083620565>.

Elias, M., Chesa, D., Izquierdo, E., Fernández, E., y Sitjas, M. (2003). Depresión y riesgo de demencia. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, (87),31-52. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=2650/265019665003>.

Espín, A. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-13. Recuperado de: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rcsp/v35n2/spu19209.pdf.

Felce, D. Perry, J. (1995). Calidad de vida: es definición y medición. Investigación en discapacidades del desarrollo vol. 16 (1), 51-74. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=1820575&pid=S0717-9553200600010000200007&lng=es.

Fernández, R. y Maciá, A (1993). Calidad de vida en la vejez: Intervención social, 2 (5), 77-94. Disponible en: <https://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/viewFile/9036/11488>.

- Forattini, O. (1991). Qualidade de Vida e Meio Urbao. A cidades de Sao Paulo Brasil. *Revista de Saude Pública*, Sao Paulo, 25(2), 75-86. Recuperado de: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v25n2/01.pdf>.
- Ginger, S. y Ginger, A. (1993). *La Gestalt una terapia de contacto*, Ed. Manual Moderno. Cuauhtémoc, México. 2da edición.
- González, A., Piqueras, J. y Ramos, V. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16 (2), 85-112. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1342/134213131007>.
- González, G., Oviedo, H., Bedoya, L. M., Benavides, G., Dalmero, N., & Vergara, C. (2013). Cuidado humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Troconis de Santa Marta. *Memorias*, 11(20), 31-9. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/698b/83d00c861d6f41e7cc830df0a3d50d26ef8d.pdf>.
- Grandón, P., Jenaro, C., & Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry research*, 158(3), 335-343. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165178106004033>.
- Guerra, M., y Zambrano, E. (2013). Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enfermería Global España*, 12 (32). Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.12.4.177061>.

Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K. y Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*. DOI 10.1186/s12888-015-0547-1.

Gutiérrez, J., Caqueo, A., Ferrer, G., & Fernández, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 2012, vol. 24, num. 2, p. 255-262. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/43847>.

Hernández, R. (2006). *Metodología de la investigación*. 4ta edic. México.

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*: Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado y Pilar Baptista Lucio (6a. ed.). México D.F.: McGraw-Hill.

Holland, J. C. (1989). Fears and abnormal reactions to cancer in physically healthy individuals. *Handbook of psychooncology*, 13-21. Available in: https://www.ons.org/sites/default/files/publication_pdfs/Sample%20Chapter%200554%20PsyNsgCare2nd.pdf

Instituto Especializado de Salud Mental “Honorio Delgado Hideyo - Noguchi”. (2003). *Estudio epidemiológico de Salud Mental en Cajamarca 2003*.

Informe General. Serie: Monografías de Investigación (Informe N°10).

Recuperado de:

<http://www.insm.gob.pe/investigacion/archivos/estudios/2003-SMI010-EESM-C/files/res/downloads/book.pdf>.

Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J., . . .

Bertelsen, A. (1992). Esquizofrenia: Manifestaciones, incidencia y curso en diferentes culturas. Estudio de diez países de la Organización Mundial de la Salud. *Medicina psicologica. Suplemento de monografía*, 20, 1-97. doi: 10.1017 / S0264180100000904.

Knapp, M. (2004). Quality and costs of supported living residences and group homes in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 401-415. doi: 10.1352 / 0895-8017 (2001) 106 <0401: QACOSL> 2.0.CO; 2.

Lauber, C., Keller, C., Eichenberger, A., y Rössler, W. (2005). Carga familiar durante la exacerbación de la esquizofrenia: cuantificación y determinantes de los costos adicionales. *Revista Internacional de Psiquiatría Social*, 51 (3), 259–264. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0020764005057376>.

Leal, F. (2012). Sobrecargas objetivas y nivel de apoyo familiar a pacientes adultos con esquizofrenia. *Salud Uninorte*, 28 (2), 218-226. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=817/81724957005>.

Leiderman, E. (2013). *Sobrecarga del cuidador, calidad de vida y sintomatología depresiva en familiares cuidadores convivientes de pacientes con*

esquizofrenia y trastorno bipolar (Tesis doctoral, Universidad de Palermo
Faculta de humanidades y ciencias sociales, Buenos Aires, Argentina).

Recuperado de:

http://dspace.palermo.edu/dspace/bitstream/handle/10226/1675/Leiderman_Tesis_CC.pdf?sequence=1&isAllowed=y

López, J. (2013). *Calidad de vida en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas del hospital nacional Guillermo Almenara Irigoyen* (Tesis para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería, Lima, Perú). Recuperado de: <http://cibertesis.urp.edu.pe/biststren/urp>.

Martín, A. (2005). Calidad de Vida Laboral y Psicología Social de la Salud en el Trabajo: hacia un modelo de componentes comunes para explicar el bienestar laboral psicológico y la salud mental de origen psicosocial. Resultados preliminares. *Revista del Ministerio de Trabajo e inmigración*, (56), 57-98. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1180143>

Maslow A. (1982). *La amplitud potencial de la naturaleza humana*. Recuperado de: http://132.248.9.195/pdbis/263224/263224_07.pdf.

Matalinares, M. L., Díaz, G., Raymundo, O., Baca, D., Uceda, J., & Yaringaño, J. (2016). Afrontamiento del estrés y bienestar psicológico en estudiantes universitarios de Lima y Huancayo. *Persona*, (019), 105-126. Recuperado de: <http://revistas.ulima.edu.pe/index.php/Persona/article/view/975>.

Melman, J. (2001). *Familia y enfermedad mental* (Vol. 9). Editor de Escrituras.

Mendoza, E., Olvera, S. y Quinto, K. (2014). *Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave* (Tesis para obtener el título de licenciado en enfermería, Universidad Autónoma de Queretaro, México). Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/958/Tes_MendozaNavaEB_CalidadVidaCuidador_2014.pdf?sequence=1.

Meriel, J. (2007). Medición de la calidad de vida. *Archives of Disease in Childhood*, 92 (4), 348-350. Disponible en: <https://adc.bmj.com/content/92/4/348.abstract>.

Merino, S. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con una enfermedad crónica. *Avances en enfermería*, vol.22, n. 1, p. 39-46. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37936>.

Ministerio de Salud. (2014). Salud Mental en el Perú. Lima, Perú. Recuperado de: <http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2013/reforma/decretos.html>.

Minuchin, P., Colapinto, J. & Minuchin, S. (2009). *Pobreza, Institución y Familia*. Buenos Aires. Amorrortu.

Morais, H., Soares, A., Oliveira, A., Carvalho, C., Silva, M., & Araujo, T. (2012). Portal de Búsqueda de la BVS Enfermería. *Rev. latinoam. enferm*, 20(5), 944-953. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/es_17.pdf.

Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18, 83-92. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/gs/2004.v18suppl2/83-92/es/>.

Ochoa, I. (2008). La evaluación de la satisfacción en salud: un reto a la calidad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(4). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000400013&lng=es&tlng=es.

Organización Mundial de la Salud. (1998). *Informe sobre la salud en el mundo 1998 - La vida en el siglo XXI*. Recuperado de: <https://www.who.int/whr/1998/es/>.

Organización Mundial de la Salud (2001). CIF. Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. (IMSERSO). Disponible en: https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_es.pdf?ua=1.

Organización Mundial de la Salud (2007). WHOQOL-Bref: Introducción, administración, puntuación y evaluación de la versión genérica de prueba de campo. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf.

Organización Mundial de la Salud (2014). Esquizofrenia: documenting electronic sources on the Internet. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs397/es/>.

Organización Panamericana de la Salud (2001). *Informe sobre la salud en el mundo. Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Recuperado de: www.paho.org/Spanish/DD/PIN/saludmental_005.htm.

Ortiz, L., De Camargo, L., Ingrid, P., Afanador, N., & Herrera, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Aquichan*, 6(1), 22-33. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74160104.pdf>

Pérez González, Luis. (2016). *Calidad de vida y satisfacción de los cuidadores principales en pacientes esquizofrénicos en el Instituto de Salud Mental Noguchi, 2016* (Tesis para optar el grado académico de: Magister en Gestión de los Servicios de la salud, Lima, Perú). Recuperado de: http://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/UCV/8697/P%c3%a9rez_GLB.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Perls, F. (1975). La Terapia Gestáltica. *Gestalt y Psicoterapia*, N°17. Recuperado de: <http://www.alsf-chile.org/Indepsi/Correos/Gestalt/Gestalt-17.pdf>.

Pichot, P., Aliño, J., y Miyar, M. (1995). DSM-IV. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Editorial Masson, SA Primera Edición. México.

Quispe, N. y Telles, A. (2013). *Dependencia de la persona con cáncer y calidad de vida del cuidador familiar HNCASE-ESSALUD* (Tesis para optar el título profesional de Enfermería, Arequipa, Perú). Disponible en:

<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2336/ENquman.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Rascón, M., Caraveo, J. y Valencia, M. (2010). Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Rev Inv Clin*, 62(6), 509-515. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/511c/df690c74441338415e2cddb6996187e0489.pdf>.

Rejas, M. (2011). Familia y esquizofrenia: 24 horas al día, 365 días al año. *Asociación para la salud integral del enfermo mental*.

Remschmidt, H., Martin, M., Hennighausen, K. y Schulz, E. (2000). Tratamiento y rehabilitación. En H. Remschmidt (Ed.), *Esquizofrenia en niños y adolescentes (Cambridge Child and Adolescent Psychiatry)*, pp. 192-267. Cambridge: Cambridge University Press. doi: 10.1017 / CBO9780511526800.010.

Ribe, J. (2014). *El cuidador principal del paciente con esquizofrenia. Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional* (Tesis Doctoral, Universidad Ramón Llull, Barcelona). Recuperado de: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20Oribe.pdf?se>.

Rotondo, H. (2008). *Compendio de Psiquiatría*, 1ra Edición, Lima.

“Salud mental en Cajamarca”. (07 de septiembre del 2012). *RPP Noticias*.

Recuperado de :<https://rpp.pe/peru/actualidad/el-28-de-la-poblacion-de-cajamarca-sufre-de-trastornos-mentales-noticia-519565>.

Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). El concepto de calidad de vida en los servicios

y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *American Journal on*

Mental Retardation, 110, 298-311. Recuperado de:

https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/55873/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Schechtman, A., Alves, D. y Silva, R. (1996). Política de salud mental en Brasil. *J Bras*

Psiquiatria, 45(3), 127-128. Recuperado de:

<https://www.scielo.org/article/csp/2019.v35n11/e00129519/pt/>.

Sentís, J., Úbeda, B., Vallés, S., García, L. & Roca, M. (2009). Calidad de vida de

los cuidadores familiares de personas dependientes; validación de la versión

reducida de un cuestionario para su evaluación. *Avances en Medición*, 7, 77-

90. Recuperado de:

http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/2613/7051/8364/Calidad_De_Vida_De_Los_Cuidadores_Familiares_De_Personas_DependientesValidacin_De_La_Versin_Reducida_De_Un_Cuestionario_Para_Su_Evaluacin.pdf.

Shumaker, S. y Naughton, M. (1995). Calidad de vida La Evaluación Internacional

de Salud relacionada. Teoría, Traducción, medición y análisis. *Rapid*

Communication; 3-10. Recuperado de:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002.

- Solís, B. (2015). *Sobrecarga del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer* (Tesis para optar el grado de licenciada en enfermería, Universidad Pontificia Comillas de Madrid, España). Recuperado de: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/45530>.
- Szalai, A. (1980). The meaning of comparative research on the quality of life. *The quality of life*, 7-21. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/330703272_A_Comparative_Study_on_the_Quality_of_Life_of_Working_and_Non-Working_Females.
- Urzúa M, Alfonso, y Caqueo-Urizar, Alejandra. (2012) Calidad de vida: una revisión teórica. *Terapia psicológica*, 30 (1), 61-71. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>.
- Valdés, A. y Ochoa, J. (2010). Familia Y Unidades Domesticas: La Guerra Y La Paz. Ra Ximhai (Revista de Sociedad, Cultura y Desarrollo Sustentable), Vol. 6. Número 1, enero - abril 2010, pp. 149-152. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=46112896017>.
- Vallina, O., Lemos, S., Fonseca E., Paino, M., & Fernández, M. P. (2012). Esquizofrenia. *Manual de terapia de conducta*, 2, 931-1004. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/727/72710218.pdf>.
- Vargas, L. y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. enferm.* 2010: 28 (1): 116-128. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661>.

Vásquez, I. (2012). Calidad de vida del cuidador familiar en pacientes con Alzheimer, Barrios Altos-Cercado de Lima (Tesis para optar el Título Profesional de licenciada en enfermería, Lima, Perú). Disponible en: http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/312/Lopez_jj.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Verdugo, M. y Vicent, R. (2004). *Evaluación de la calidad de vida en empleo con apoyo*. Proyecto ALSOI. Salamanca: Amarú. Consultado en: <https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/21666/Investigacionalsoi.pdf?sequence=1>.

Vilaplana, M., Ochoa, S., Martínez, A., Villalta, V., Martínez-Leal, R., Puigdollers, E., ... & Haro, J. M. (2007). Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(6). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-92272011000400003.

Viveros, E. y Vergara, E. (2013). Cartilla dirigida a facilitadores para la aplicación de talleres con familia. *Familia y dinámica familia*, V.85, 86 – 306. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/305700304_Familia_y_dinamica_familiar.

Watzlawick, P. (1985). *Teoría de La Comunicación Humana. Interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder.

- White, N., Richter, J., Koeckeritz, J., Lee, Y. y Munch, K.L. (2004). A Cross-Cultural Comparison of Family Resiliency in Hemodialysis Patients. *Journal of Transcultural Nursing*, 13 (3), 218-227. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/10459602013003011>.
- World Health Organization. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(1), 551-558.
- World Health Organization. (2007). World Atlas of Aging, World Health Organization Center for Health development, WHO Press, Kobe pp 1-138. available in: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K y Dane, K. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*;287(16):2090-7. Available in: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/194856>.
- ZamZam, R., Midin, M., y Hooi, L. (2011). Esquizofrenia en familias de Malasia: un estudio sobre los factores asociados con la calidad de vida de los cuidadores familiares primarios. *Int J Ment Health Syst* 5, 16. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-5-16>.
- Zuna, N., Selig, J., Summers, J., y Turnbull, A. (2009). Análisis factorial confirmatorio de una escala de calidad de vida familiar para familias de niños de jardín de infantes sin discapacidad. *Journal of Early Intervention*, 31 (2), 111–125. <https://doi.org/10.1177/1053815108330369>.

LISTA DE ABREVIATURAS

APA: Asociación de Psicólogos Americanos

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

CV: Calidad de vida

DIRESA: Dirección regional de salud.

MINSA: Ministerio de Salud

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

WHO: World Health Organization

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

GLOSARIO

Calidad de vida: Término que hace alusión a un concepto multidimensional que engloba los aspectos de físicos, psicológicos, sociales y las condiciones externas, como el ambiente y las situaciones económicas de la vida del ser humano (OMS,1998).

Cuidador principal: Toda persona que asume el cuidado frecuente o responsabilidad de brindar apoyo o atención a una persona que depende de ella (Rejas,2011).

Cuidador familiar: Miembro de la familia designado de forma indirecta para suministrar cuidado o ayuda a un integrante familiar que no puede cuidarse por sí solo (Rejas, 2011).

Esquizofrenia: Trastorno mental grave caracteriza principalmente por la presencia de delirios y alucinaciones, deterioro de las funciones cognoscitivas, alteraciones conductuales y emocionales que se presentan en un periodo de seis meses a más (OMS,2014).

Episodios de crisis: Periodos de tiempo caracterizados por ser cambiantes, inesperados e inestables, cuya función es la búsqueda de equilibrio constante (DSM,2013).

Modalidad Terapéutica: Enfoque terapéutico que se utiliza para abordar alguna patología mental específica (APA,2009).

Persona dependiente: Persona con necesidad que cuidado que no puede valerse por sí misma y que necesita la supervisión constante de alguien a cargo para la realización de sus actividades cotidianas (OMS,2014).

Trastorno Psicótico: Trastornos mentales graves caracterizados por causar una pérdida de contacto con la realidad, sumado a percepciones anormales (DSM,2013).

ANEXOS

ANEXO A FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sr. (a) soy alumna de la Facultad de Psicología de la Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo y he formulado el presente documento anónimo para recolectar datos necesarios que serán usados en la investigación: “Calidad de vida en cuidadores de pacientes con esquizofrenia que acuden al centro Compartiendo por la Salud Mental”; para ello, solicito su honesta colaboración.

1. Información General

- Sexo:
 - Mujer ()
 - Hombre ()
- Edad:
 - Menor igual a 20 años ()
 - De 20 a 29 años ()
 - De 30 a 39 años ()
 - De 40 a 49 años ()
 - De 50 a 59 años ()
 - De 60 a 69 años ()
 - De 70 años a más ()
- ¿Cuál es su grado de instrucción?
 - Analfabeto ()
 - Primaria incompleta ()
 - Primaria completa ()

- Secundaria incompleta ()
- Secundaria completa ()
- Superior incompleta ()
- Superior completa ()
- ¿Qué parentesco tiene con el paciente?
 - Padre ()
 - Madre ()
 - Hijo (a) ()
 - Hermano (a) ()
 - Esposo (a) ()
 - Otro ()
- ¿Cuánto tiempo lleva cuidándolo?
 - Menor o igual a 1 año ()
 - De 2 a 3 años ()
 - De 4 años a más ()

ANEXO B
FICHA TÉCNICA DEL INSTRUMENTO

- 1. Nombre Original:** World Health Organization Quality of Life Questionnaire
- 2. Autor/ es:** WHOQOL Group EuroQol-5D
- 3. Procedencia:** Ginebra, Suiza
- 4. Año de creación:** 1993
- 5. Adaptación Española:** “Cuestionario de la Calidad de Vida de la Organización Mundial de Salud”.
- 6. Autores de adaptación:** Ramona Lucas Carrasco.
- 7. Año de adaptación:** 1998
- 8. Lugar de Adaptación:** Madrid
- 9. Nivel de Confiabilidad:** Se muestran los siguientes índices: dimensión física $\alpha= 0.74$, dimensión psicológica $\alpha= 0.70$, dimensión relaciones sociales $\alpha= 0.79$, dimensión ambiente $\alpha= 0.88$ y la escala general $\alpha= 0.88$.
- 10. Validez:** Validez de constructo apoyada por los índices de ajuste de $X^2/df=2.21$, $RMSEA=.05$, $SRMR=.07$, $CFI=.93$ y $TLI=.91$, lo cual pone en manifiesto la adecuada medición de la variable.
- 11. Finalidad:** Brindar una puntuación global de las áreas y facetas que componen la calidad de vida, para así obtener un perfil o nivel de calidad de vida.
- 12. Tipo de prueba:** Encuesta.
- 13. Aplicación:** Individual / colectiva.
- 14. Ámbito de aplicación:** Población general / pacientes.
- 15. Duración:** 60 min

16. Usos: Clínico

17. Extensión: Está conformado por 26 ítems.

18. Tipificación: Varones/ mujeres de diferente nivel educativo, socioeconómico y cultural.

19. Materiales:

- Hoja de respuesta.
- Lápiz.

20. Tipo de respuesta: Respuesta tipo Likert de 5 opciones (1-5 puntos).

21. Alcances para su corrección:

A través de los resultados que arroja el instrumento, se obtienen cuatro sumas parciales en puntuaciones que oscilan de cero a cien, siendo cero la peor calidad de vida y cien la mejor; así mismo, presenta tres niveles:

- Nivel de calidad de vida alta (mayor a 74 puntos): se cuenta con todas las características y/o necesidades esenciales tanto emocionales, físicas, económicas y de entorno para establecer un bienestar personal

- Nivel de calidad de vida moderada (desde 48 – 73 p untos): se cuenta con algunas o pocas necesidades y/o características esenciales tanto emocionales, físicas, económicas y de entorno para establecer un bienestar personal.

- Nivel de calidad de vida baja (Puntaje inferior a 47 49 puntos): no se cuneta o hay ausencia de todas las necesidades y/o características esenciales tanto emocionales, físicas, económicas y de entorno para establecer un bienestar personal.

22. Dimensiones/ N° de reactivos:

- Dimensión física: ítems 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18.
- Dimensión psicológica: ítems 5, 6, 7, 11, 19, 26.
- Dimensión social: ítems 20, 21, 22.
- Dimensión ambiente: ítems 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25.

ANEXO C
ESCALA DE CALIDAD DE VIDA DE WHOQOL-BREF

Por favor lea cada pregunta, valore su situación actual y marque con una X en el número de la escala que mejor se adapte a su respuesta. Recuerde que no hay buenas o malas respuestas, simplemente respuestas honestas en función a su realidad.

		Muy mala	Mala	Regular/Normal	Buena	Muy buena
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es su ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuán totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuán satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con sus capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5

21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?	1	2	3	4	5

ANEXO D
CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE
INVESTIGACIÓN

Acepto participar de forma voluntaria de esta investigación, conducida por la estudiante de psicología de la UPAGU, Yosimar Gimena Cachi Rodríguez. Previamente he sido informado (a) que el objetivo de este estudio es identificar el nivel de calidad del cuidador de pacientes con esquizofrenia en el centro “Compartiendo por la Salud Mental”. Así mismo me ha indicado que tendré que responder unas preguntas, las que me tomará llenar aproximadamente una hora. Tengo conocimiento también que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada sin mi consentimiento para ningún otro fin fuera de este estudio. Del mismo modo, sé que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree daño alguno para mi persona. De tener alguna pregunta sobre mi participación, puedo contactar a los medios brindados por la investigadora como el celular 954619916 y el correo electrónico gimex_28@hotmail.com.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre y Apellidos del Participante

Firma y DNI del Participante

ANEXO E
MATRIZ DE CONSISTENCIA

“Calidad de Vida en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia del centro Compartiendo por la Salud Mental, 2020”

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPÓTESIS	VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	METODOLOGÍA
¿Cuál será el nivel de calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”?	OBJETIVO GENERAL					Tipo de estudio
	Identificar el nivel de calidad de vida que presentan los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por la Salud Mental”			Dimensión Física	Malestar, dolor, fatiga.	Básica cuantitativa
	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	El nivel de Calidad de vida los cuidadores de pacientes con esquizofrenia que acuden al centro	Calidad de vida			Metodología Estadística
	-Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión física en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por Salud Mental”.	“Compartiendo por la Salud Mental”, es bajo.		Dimensión Psicológica	Pensamientos negativos, tristeza, ansiedad, angustia, fobias, bloqueos, olvidos memoria, concentración, creencias espirituales, autoestima.	Descriptiva univariable
	-Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión psicológica en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por Salud Mental”.			Dimensión Social	Relaciones interpersonales, sociales, actividad sexual, soporte social.	TÉCNICA: - Encuesta
	-Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión ambiente en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por Salud Mental”.			Dimensión Ambiental		INTRUMENTO: World Health Organization Quality of Life – WHOQOL / versión breve WHOQOL-BREF (1998)
	-Identificar los niveles de calidad de vida de la dimensión social en cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia que asisten al centro “Compartiendo por Salud Mental”.					

ANEXO F

**SOLICITO: permiso para acceder a los usuarios del Centro de Salud Mental
Comunitaria Esperanza de Vida con fines académicos**

DIRECTOR DE LA RED DE SALUD- CAJAMARCA.

M.C. Edward Mundaca Vidarte con atención a salud mental.

YOSIMAR GIMENA, CACHI RODRÍGUEZ, identificada con DNI 71953895, con domicilio en Jr. Petateros N°250 de esta ciudad; ante usted con el debido respeto me presento y expongo:

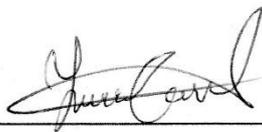
Habiendo culminado la carrera profesional de PSICOLOGÍA, en la Universidad Privada “Antonio Guillermo Urrelo”, y al realizar mi Proyecto de Tesis llamado “Calidad de vida en cuidadores de pacientes con esquizofrenia del centro Compartiendo por la Salud Mental, 2020”. Me dirijo a usted para solicitarle el acceso a la población de pacientes psicóticos del Centro de Salud Mental Comunitario Esperanza de Vida, para el desarrollo de la tesis antes mencionada.

Para tal efecto, adjunto la copia del proyecto.

POR LO EXPUESTO

Ruego a usted acceder a mi solicitud

Cajamarca, 07 de julio del 2020



Yosimar Gimena Cachi Rodríguez
DNI: 71953895

RED DE SALUD CAJAMARCA OFICINA DE SECRETARIA	
MAD N°	5309699
FECHA	08-07-20
HORA	11.09 am
FIRMA.	

ANEXO G

**SOLICITO PERMISO PARA REALIZAR
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

DIRECTORA DEL CENTRO COMPARTIENDO POR LA SALUD MENTAL

Yosimar Gimena Cachi Rodríguez, identificada con DNI N° 71953895, con domicilio legal en Jirón petateros N° 250 de esta ciudad; ante usted con el debido respeto me presento y expongo:

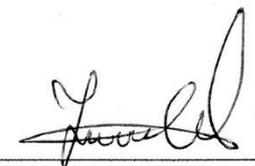
Que habiendo terminado la carrera profesional de Psicología en la Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo y teniendo que acceder a los pacientes y familiares del Centro que usted tan dignamente dirige; solicito ordene a quien corresponde se me conceda dicha autorización para poder desarrollar mi tesis que lleva por nombre “CALIDAD DE VIDAD EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA”

Por lo expuesto solicito a usted Sor Directora, accedes a mi petición por ser de justicia.

Cajamarca, 30 de Julio del 2 020



Sor Rosano Camacho Flóido
HIJA DE LA CARIDAD DE S.V.P.
PSICOTERAPEUTA
C.Ps.P 12134



Yosimar Gimena Cachi Rodríguez
DNI N° 71953895

ANEXO H

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD Y NO PLAGIO

Por el presente documento, la alumna de la Facultad de Psicología:

Yosimar Gimena Cachi Rodríguez, quien ha elaborado la tesis denominada:

“CALIDAD DE VIDA EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA DEL CENTRO COMPARTIENDO POR LA SALUD MENTAL”,

como medio para optar el título profesional de Licenciada en Psicología otorgado por la Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo.

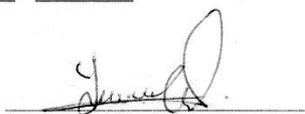
Declaro, bajo juramento, que el presente trabajo de tesis ha sido elaborado por mi persona y en el mismo no existe plagio de ninguna naturaleza, en especial copia de otro trabajo de tesis o similar presentado por cualquier persona ante cualquier instituto educativo o no.

Dejamos expresa constancia que las citas de otros autores han sido debidamente identificadas en el trabajo, por lo que no hemos asumido como nuestras las opiniones vertidas por terceros, ya sea de fuentes encontradas en medios escritos o del Internet.

Asimismo, asumo la responsabilidad de cualquier error u omisión en el documento y soy consciente que este compromiso de fidelidad de la tesis tiene connotaciones éticas, pero también de carácter legal.

En caso de incumplimiento de esta declaración, me someto a lo dispuesto en las normas académicas de la Facultad de Psicología y de la Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo.

Cajamarca, 02 / 09 / 2020



Yosimar Gimena Cachi Rodríguez

DNI: 71953895