

**UNIVERSIDAD LA SALLE
CARRERA DE PSICOLOGÍA**



TESIS DE GRADO

**“PROGRAMA PARA MEJORAR EL NIVEL DE
AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS (INFORMALES)
DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA”**

Por:

Diana Carolina Mercado Castañeda

Profesor Guía:

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

**Proyecto de Tesis de Grado presentado al Departamento de Psicología
como requisito para obtención del Título de:**

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

LA PAZ – BOLIVIA

2012

DEDICATORIA

La presente investigación va dedicada con todo cariño y admiración a todos/as los CUIDADORES PRIMARIOS (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, que están día a día cuidando de ellos, esta investigación fue y es para ellos.

Nunca olviden que tener un enfermo mental en casa no es una situación fácil, sin embargo están ustedes, PERSONAS FUERTES Y ADMIRABLES.

Ustedes son IMPORTANTES Y ESPECIALES por tanto no olviden dedicarse todo el tiempo necesario a cuidarse y a darse mucho amor a ustedes mismos. Si ustedes no se cuidan, ni aman, ¿cómo esperan cuidar y amar de otro?.

El vivir el día como si fuera el último de nuestras vidas, es algo que todos debemos hacer, no lo olviden, sigan adelante, sé que ustedes pueden, porque SON PERSONAS QUE TIENEN UNA GRAN FORTALEZA.

Sigan dotándose de conocimientos nuevos, NUNCA SE DEN POR VENCIDOS, sigan buscando apoyo y lo más importante pongan en práctica todo lo bueno que aprenden.

AGRADECIMIENTOS:

- En primer lugar agradezco al Señor y a la Virgen María por permitirme dar este paso tan grande e importante que significa para mí, por darme fuerza, vida y amor suficientes para lograr esta meta.
- A mi esposo Rafael por su apoyo, ayuda, fuerza y amor para hacer de esto una realidad. Sin ti esto no hubiera sido posible, gracias.
- A mi hijo Mateo Arce Mercado, a mi osito como yo le digo, por sus sonrisas, besos y abrazos que fueron la más grande fuerza y la motivación para poder alcanzar este sueño. Por ti logre alcanzar esta meta, TE AMO con todo mi corazón.
- Agradezco a mi familia, a mis papas por ayudarme a terminar y a cumplir con mi sueño. A mi mamá María Elena Castañeda, por ser simplemente mi mamá, la palabra lo dice todo, gracias por ayudarme a cuidar de mi hijo, por tus palabras alentadoras, el amor y cariño de madre es muy grande, gracias mamita. A mi papá Fernando Mercado, por su apoyo, su cuidado y amor a mi hijo que me dieron fuerzas para seguir adelante. Yo sé que ambos hicieron un gran esfuerzo para que yo termine de estudiar y esa es la muestra más grande de amor que me pudieron dar, la cual quedara guardada en mi memoria por el resto de mi vida.
- A mis abuelos David Mercado, Margarita de Mercado, Arturo Castañeda, y Adelina de Castañeda por su apoyo, por sus consejos, por sus palabras de aliento y sus muestras de cariño.
- A mis hermanos Luis y Carlos Mercado por estar ahí siempre conmigo apoyándome, ayudando en lo que pueden, gracias.

- A Jorge Arce y María Eugenia Elvira por su cariño, por su apoyo. El cuidar de mi hijo con amor fue motivo para que yo siga adelante, gracias.

- A la Dra. María del Carmen Wilde mi tutora, por ser mi guía y ayudarme en la realización de esta investigación. Las palabras se quedan cortas pero quiero decirle que usted es una persona muy especial para mí. Quiero agradecerle sus palabras de aliento, sus abrazos fuertes y sus sonrisas, en si a su cariño para conmigo. Juntas hicimos de esto una realidad y sobre todo aportamos y ayudamos a quienes lo necesitan. De todo corazón siempre agradecida con usted.

- También quiero agradecer a la Mag. Elizabeth Salazar por la formación que me dio, por su colaboración en esta investigación, por su predisposición a ayudarme, por su confianza en mi y su cariño.

- A la Dra. María Nela Paniagua por su apoyo y colaboración incondicional. Una persona siempre dispuesta a ayudar, gracias.

- Al Lic. Erick Fernández, por sus consejos y sugerencias, su aporte fue grande.

- A la Mag. Ximena Borda, aparte de ser mi docente, de darme consejos que fortalecieron mi investigación, su atención y cariño hacia mí nunca quedaran en el olvido.

- Al Dr. Mauricio Peredo, por motivarme a la realización de esta investigación, por brindarme su apoyo y colaboración en el Centro. Su ayuda Doctor fue realmente muy importante, gracias.

- Al Dr. Marcelo de la quintana, por sus consejos, y su ayuda. Gracias Doctor.

- A la Lic. Norah Villena, por ayudarme a encaminar esta investigación, los primeros pasos, y la base fue gracias a su ayuda.
- A la Lic. Erika Rakela, por colaborarme, por brindarme su apoyo.
- Al Lic. Rubén Belmonte, al Lic. Dindo Valdez y a Mario Galindo por brindarme su ayuda y orientación en la parte estadística de esta investigación.
- Gracias a todos ustedes, mis docentes, por estar siempre dispuestos a ayudarme a colaborar sin esperar recibir nada a cambio más que un GRACIAS. No todos los llamados docentes son docentes, un buen docente aparte de transmitir su conocimiento también ayuda, colabora, da confianza, no es egoísta, se preocupa por sus alumnos sin esperar recibir algo a cambio más que el rendimiento del alumno y ustedes tienen todo eso y más. A todos ustedes de todo corazón, mi cariño y mi agradecimiento.
- También agradezco al Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios, por abrirme las puertas y permitirme realizar esta investigación.
- Por último agradezco a mis compañeros de curso que estuvieron conmigo cuatro años, ayudándome, dándome consejos y apoyo para luchar y conseguir este sueño, gracias Melina P., María P., Leonardo T., Susan M., y Érica C., las quiero mucho. Cuatro años compartiendo con ustedes, cuatro años de apoyarnos y ayudarnos, cuatro años de amistad. Siempre estaré ahí para ustedes, esto no se termina acá, ustedes son y seguirán siendo parte de mi vida.
- Mejor apoyo no pude haber tenido, una vez más gracias a todos.....¡lo hice!, prueba clara de que cuando uno quiere puede.....¡LO LOGRE!

¡GRACIAS!

Unas palabras antes de comenzar...

María cuida de Alejandro, su hijo, que hace dos años sufrió una crisis psicótica, fue diagnosticado con esquizofrenia. Alejandro no quiere bañarse, ya no se relaciona con sus amigos, escucha voces que solo él puede escuchar (alucinación auditiva), en ciertos momentos no contesta a preguntas, es como si no estuviera.

El día de la crisis María llegó a casa y su hijo, Alejandro intentó matarla. Alejandro cerró la puerta de la sala y le dijo: “Mamá tienes que morir”, “Vas a morir”, la tomo del cuello y empezó ahorcarla, en ese momento María intentó socorrerse e hizo caer un teléfono, inmediatamente los vecinos escucharon ruidos, gritos y la auxiliaron. Ese mismo día fue internado. Desde ahí la vida de María y su familia cambió, no tiene tiempo para salir, no piensa en ella misma, todo el día piensa en su hijo, en cuando se curara. Pastillas, internación y demás son un gasto grande que la perturba, sus amigos y familiares se alejaron de ella y ella de ellos. Ella siente mucha tristeza, un dolor emocional grande, y dice: “YO SE QUE NO HAY PASTILLA QUE VAYA A CURAR MI DOLOR”.

Este es tan sólo uno de los muchos ejemplos que podríamos mencionar. Son numerosas y muy diferentes las familias de personas afectadas por el trastorno de la esquizofrenia, pero todas tienen algo en común, su vida cambia para ejercer el papel de cuidadores de sus familiares afectados.

Para pensar...

Trata de imaginar cual sería tu estado de ánimo si tuvieras que asistir y cuidar de un caso como el descrito anteriormente:

“Una paciente, que no aparenta su edad cronológica, que no trabaja, no le interesa relacionarse con otros, que escucha voces que los demás no escuchan (alucinaciones auditivas), y su mirada perdida.

No se interesa ni coopera en su propio aseo, está, pero en sí, es como si no estuviera, parece otra persona.

Así son sus días y sus noches.”

¿Has pensado...?

- “Cuidar de un caso así sería devastador para el familiar. Sin ayuda, el cuidador acabaría claudicando”.
- “Desde luego un caso así es una prueba muy dura para cualquiera”.
- “No es fácil, exige mucho de uno mismo, el dolor emocional es grande”.

Para ti...

El cuidador primario de un enfermo crónico merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero porque simplemente se lo merece, y es su derecho. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, algún tipo de servicios sociales o de voluntariado pueden mantenerse fortalecidas y sostenidas. Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra conectada como un puente a un grupo social que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita y por supuesto a ellos mismos, a los cuidadores primarios. No debemos dejar que este puente se derrumbe. Con su mantenimiento, ganamos todos.

RESUMEN

La presente investigación tiene el fin de mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia que se encuentran internados en el Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios de la ciudad de La Paz, Bolivia.

Para justificar que existe una necesidad de parte de las familias de ser atendidas, se realizó un cuestionario a profesionales en el área de la salud (médicos psiquiatras, psicólogos, trabajadoras sociales y enfermeros), que trabajan día a día en dicho Centro. El cuestionario está conformado por seis preguntas, las cuales van dirigidas a identificar si estos profesionales perciben esta necesidad o no. Los resultados fueron positivos, es decir que, la mayoría afirma que las familias necesitan ser atendidas, que para las mismas no es fácil aceptar y lidiar con la enfermedad de sus familiares; también se identificó que es uno de los trastornos más frecuentes en este Centro y al que más rechazo tiene la familia. Y por último identifican un nivel de afrontamiento no del todo positivo en los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Así mismo se realizó una pregunta a los cuidadores primarios (informales) para identificar si ellos perciben la necesidad de ser atendidos y ayudados para tener un mejor manejo de la enfermedad, de igual manera los resultados fueron positivos.

Para la selección de los participantes se invitó a todos los cuidadores primarios de pacientes externos del Centro diagnosticados con esquizofrenia. Se identificó a los voluntarios quienes firmaron un consentimiento aceptando participar en la investigación. Posteriormente, se les aplicó el instrumento (pre-test), una “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”, (elaboración personal), la cual permitió identificar el nivel de afrontamiento antes de la aplicación del programa.

Seguidamente se les aplicó el “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)” para identificar si existe o no una sobrecarga en estos cuidadores primarios. Y por último se aplicó la “Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”, para identificar la calidad de vida de los mismos. Pérez Peñaranda (2006), expone que el afrontamiento también resultó ser una variable predictora de la calidad de vida del cuidador. Se ha informado que un programa de intervención relacionado con el entrenamiento en estilos de afrontamiento dió como resultado una mejora en la calidad de vida del cuidador, reduciendo la sobrecarga y mejorando el bienestar psicológico.

Una vez que se aplicó el programa, en la post evaluación los resultados mostraron que los niveles de afrontamiento mejoraron, confirmando de esta manera la hipótesis planteada. Hubo también un cambio en el nivel de sobrecarga, el mismo disminuyó después de la aplicación del programa y la calidad de vida mejoró. En conclusión, se cumplió con el objetivo propuesto, hubo cambios en los cuidadores primarios (informales), la mayoría mejoró su nivel de afrontamiento.

ÍNDICE GENERAL

	Página
Dedicatoria	i
Agradecimientos	ii
Unas palabras antes de comenzar.....	v
Para pensar.....	vi
Para ti.....	vii
Resumen	viii
Índice general	x
Índice de contenido	x
Índice de tablas	xvi
Índice de figuras	xx
Índice de anexos	xxiii

ÍNDICE DE CONTENIDO

	Página
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	
1.1 Introducción	1
1.2 Planteamiento del problema	3
1.2.1 Pregunta de investigación	10
1.3 Justificación	11
1.4 Objetivos	13
1.4.1 Objetivo general	13
1.4.2 Objetivos específicos	13
1.5 Hipótesis	14
1.5.1 Hipótesis de la investigación	14

1.5.2 Hipótesis nula de la investigación	14
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	
2.1 Salud mental	15
2.1.1 Introducción a las discapacidades	16
2.2 Esquizofrenia	18
2.2.1. Definición de esquizofrenia	19
2.2.2 Etiología	19
2.2.3 Epidemiología	22
2.2.4 Pronóstico	23
2.2.5 Síntomas positivos y negativos	25
2.2.6 Fases de la enfermedad	28
2.2.7 Subtipos de esquizofrenia	31
2.2.8 Diagnóstico	31
2.3 La esquizofrenia en la familia	32
2.3.1 Importancia de la familia en pacientes diagnosticados con esquizofrenia	32
2.3.2 El impacto en la familia	33
2.3.3 El proceso de duelo	36
2.3.4 Adaptación a la discapacidad. El proceso del duelo	38
2.3.5 La esquizofrenia como problema	39
2.3.6 La carga familiar	42
2.4 El cuidador primario	44
2.4.1 Definición del cuidador primario	44
2.4.2 Tipos de cuidadores	46
2.4.2.1 Cuidadores formales	46
2.4.2.2 Cuidadores informales	47

2.4.3. Síndrome de desgaste del cuidador primario	47
2.4.4 El rol y función del cuidador	50
2.4.5 Consecuencias del cuidado en la vida del cuidador	51
2.4.6 Definición de calidad de vida	55
2.4.7 Calidad de vida de los cuidadores	57
2.5 Afrontamiento	60
2.5.1 Definición de afrontamiento	60
2.5.2 Elementos dinámicos y estructurales del modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984)	63
2.5.3 Estrategias de afrontamiento según Lazarus y Folkman (1984)	68
2.5.4 Estrategias de afrontamiento según Margarita Loubat y Nelson Cuturrufo (2007)	69
2.5.5 Estrategias de afrontamiento según Gónzales Salazar (2009)	70
2.5.6 Estrategias de afrontamiento según Carmen Solis y Anthony Vidal (2009)	72
 CAPÍTULO III. MÉTODO	
3.1 Enfoque de la investigación	75
3.2 Tipo de investigación	76
3.3 Diseño de investigación	77
3.4 Población y muestra	78
3.5 Variable	80
3.5.1 Identificación de variables	80
3.5.2 Definición conceptual de variables	80
3.5.3 Definición operacional de variables	81
3.6 Técnicas o instrumentos	85
3.6.1 Descripción de los instrumentos base	86

3.6.2	Descripción de los instrumentos pretest - postest	88
3.6.2.1	Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.	89
3.6.2.2	Validez y confiabilidad	94
3.6.2.3	Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982).	95
3.6.2.4	Validez y confiabilidad	98
3.6.2.5	Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005).	98
3.6.2.6	Validez y confiabilidad	100
3.5.3	Descripción del programa	102
3.5.3.1	Forma de aplicación	104
3.5.3.2	Estructura del programa	106
3.5.3.3	Técnicas cognitivas y conductuales utilizadas	107
3.5.3.4	Estrategias de afrontamiento utilizadas	109
3.5.3.5	Desarrollo del programa por módulos	112
3.5.3.6	Evaluación del programa	116
3.6	Procedimiento	117

CAPÍTULO IV. RESULTADOS

4.1	Resultados del grupo experimental	120
4.1.1	Resultados de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	120
4.1.2	Resultados del “ Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”	128
4.1.3	Resultados de la “Escala del sentido del cuidador	

(Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”	132
4.2 Resultados del grupo control	136
4.2.1 Resultados de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	136
4.2.2 Resultados del “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”	143
4.2.3 Resultados de la “Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”	147
4.3 Comparación de los resultados del grupo experimental y del grupo control	150
4.3.1 Resultados de la comparación de los resultados pre-test y pos-test de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	150
4.3.2 Resultados de la comparación de los resultados pre-test y pos-test del “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”	154
4.3.3 Resultados de la comparación de los resultados pre-test y pos-test de la “Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”	156
4.3.4 Análisis de la distribución normal de datos en ambos grupos	157

4.3.5 Pruebas t-Student para muestras independientes	159
4.3.6 Prueba de muestras relacionadas para el grupo de Intervención	160
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
5.1 Conclusiones	163
5.2 Recomendaciones	173
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	176

ÍNDICE DE TABLAS

	Página
Tabla 1. Definiciones de la clasificación internacional de la OMS (1983)	17
Tabla 2. Categorías de conductas clasificadas como síntomas positivos y negativos (Sarason y Sarason, 2006)	26
Tabla 3. Algunos ejemplos conductuales de síntomas negativos (Sarason y Sarason, 2006)	27
Tabla 4. Operacionalización de la variable independiente (Programa)	81
Tabla 5. Operacionalización de la variable dependiente (Afrontamiento)	83
Tabla 6. Descripción de los instrumentos base	87
Tabla 7. Descripción de los instrumentos Pretest-Postest	88
Tabla 8. Áreas de evaluación de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento del cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	91
Tabla 9. Alternativas de respuesta de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	92
Tabla 10. Puntaje de respuestas de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	93
Tabla 11. Relación entre el puntaje, el nivel puntaje y el indicador de respuesta de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes	

diagnosticados con esquizofrenia”	94
Tabla 12. Relación entre el puntaje, y el nivel de carga en el “Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982) ”	98
Tabla 13. Relación entre el puntaje, el nivel y el indicador de respuesta de la “Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”	102
Tabla 14. Descripción de cada módulo, con su respectivo objetivo y actividad	103
Tabla 15. Modo de trabajo del programa	105
Tabla16. Estructura del programa	106
Tabla 17. Resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo experimental en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	120
Tabla 18. Puntaje promedio y desviación estándar en el Pre-Test y Post-Test	122
Tabla 19. Resultados por pregunta del Pre-Test y Post-Test del grupo experimental en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	124
Tabla 20. Resultados de la prueba t – Student	126
Tabla 21. Resultados de la interpretación del Pre-Test y Post-Test del grupo experimental	127
Tabla 22. Resultados del pre-test y post-test del grupo experimental en el “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)	129

Tabla 23. Puntaje promedio y desviación estándar en el Pre-Test y Post-Test	130
Tabla 24. Resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo experimental en la “Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”	132
Tabla 25. Puntaje promedio y desviación estándar en el Pre-Test y Post-Test	134
Tabla 26. Resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo control en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	136
Tabla 27. Puntaje promedio y desviación estándar en el Pre-Test y Post-Test	138
Tabla 28. Resultados por pregunta del Pre-Test y Post-Test del grupo control en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”	140
Tabla 29. Resultados de la interpretación del Pre-Test y Post-Test del grupo control	142
Tabla 30. Resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo control en el “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)	144
Tabla 31. Puntaje promedio y desviación estándar en el Pre-Test y Post-Test	145
Tabla 32. Resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo control en la “Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”	147

Tabla 33. Puntaje promedio y desviación estándar en el Pre-Test y Post-Test	148
Tabla 34. Prueba de Kolmogorov - Smirnov para una muestra	158
Tabla 35. Prueba t – Student para muestras independientes	159
Tabla 36. Prueba de muestras relacionadas para el grupo experimental	161
Tabla 37. Prueba de muestras relacionadas para el grupo control	162

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
Figura 1. Integración conceptual de los conceptos deficiencia, discapacidad y minusvalía	16
Figura 2. La unidad de evaluación e intervención en familia sujetas a una condición crónica, (Espina, 2003)	34
Figura 3. Resultados por sujeto del Pre-test y Post-test del grupo experimental	121
Figura 4. Comparación entre Pre-test y Post-test (grupo experimental) del puntaje promedio	123
Figura 5. Resultados por pregunta del Pre-test y Post-test del grupo experimental	125
Figura 6. Interpretación de los resultados del Pre-test y Post-test del grupo experimental	128
Figura 7. Resultados por sujeto del Pre-test y Pos-test del grupo experimental	130
Figura 8. Comparación entre Pre-test y Post-test (grupo experimental) del puntaje promedio	131
Figura 9. Resultados por sujeto del Pre-test y Post-test del grupo experimental	133
Figura 10. Comparación entre Pre-test y Post-test (grupo experimental) del puntaje promedio	135
Figura 11. Resultados por sujeto del Pre-test y Post-test del grupo experimental	137
Figura 12. Comparación entre Pre-test y Post-test (grupo control) del puntaje Promedio	139

Figura 13. Resultados por pregunta del Pre-test y Post-test del grupo control	141
Figura 14. Interpretación de los resultados del Pre-test y Post-test del grupo control	143
Figura 15. Resultados por sujeto del Pre-test y Post-test del grupo control	145
Figura 16. Comparación entre pre-test y post-test (grupo control) del puntaje promedio	146
Figura 17. Resultados por sujeto del Pre test y pos test del grupo control	148
Figura 18. Comparación entre pre-test y post-test (grupo control) del puntaje promedio	149
Figura 19. Comparación de resultados del puntaje promedio en el pre-test (grupo experimental – grupo control)	150
Figura 20. Comparación de resultados del puntaje promedio en el post-test (grupo experimental – grupo control)	151
Figura 21. Comparación de la interpretación de los resultados pre-test del grupo experimental y grupo control	152
Figura. 22. Comparación de la interpretación de los resultados post-test del grupo experimental y grupo control	153
Figura 23. Comparación de resultados del puntaje promedio en el pre-test (grupo experimental – grupo control)	154
Figura 24. Comparación de resultados del puntaje promedio en el post-test (grupo experimental – grupo control)	155
Figura 25. Comparación de resultados del puntaje promedio en el pre-test (grupo experimental – grupo control)	156

Figura 26. Comparación de resultados del puntaje promedio en el post-test
(grupo experimental – grupo control)

157

ÍNDICE DE ANEXOS

	Página
Anexo 1. Aceptación de la investigación en el Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios	184
Anexo 2. Cuestionario N° 1	186
Anexo 3. Opinión personal	190
Anexo 4. Datos generales	192
Anexo 5. Consentimiento informado	196
Anexo 6. Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	199
Anexo 7. Prueba original del Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)	208
Anexo 8. Adaptación del Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)	211
Anexo 9. Prueba original de la Escala del sentido del cuidado, finding meaning through caregiving scale (Farran. et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)	214
Anexo 10. Adaptación de la Escala del sentido del cuidado, finding meaning through caregiving scale (Farran. et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)	218
Anexo 11. Cartas de aceptación y validación del instrumento: Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (Informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	222

Anexo 12. Cartas de aceptación y validación de la adaptación de los instrumentos: Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982); y Escala del sentido del cuidado, findingmeaningthrough caregiving scale (Farran. et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)	234
Anexo 13. Cuestionario de evaluación para cada sesión	246
Anexo 14. Regalo a los cuidadores primarios	248
Anexo 15. Carta de constancia de la investigación realizada y consentimiento del uso del nombre de la institución en la tesis	251

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 Introducción

Se ha visto que en la mayoría de los casos, la relación de la familia con el paciente esquizofrénico no es del todo buena, ya que no es fácil tener un enfermo mental en casa como afirma el Dr. Mario Mendoza (2002), él señala que no es lo mismo tener un fracturado o un herido en la casa que un enfermo mental que no duerme, que grita, que delira, que alucina, que agrede a los familiares; que es difícil aprender a convivir con ellos.

Entendidos en el tema (Peredo, Garitano, Vásquez y Espejo, 2010), consideran que en el Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios, el trastorno más frecuente es la esquizofrenia y que es a este mismo que la familia tiene más resistencia y rechazo; razón, para que la mayoría de estos pacientes no puedan ser reinsertados a su ambiente familiar. Entre los aspectos que entorpecen esta re inserción se encuentra el miedo a la enfermedad, el estrés, la angustia, y la vergüenza entre otros.

Achury, Castaño, Gómez, y Guevara (2011), afirman que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta. Así mismo, de acuerdo con la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), consideran que en el 2008 las enfermedades crónicas constituyeron las principales causas de enfermedad y muerte en el mundo. Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado;

pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

Por lo tanto, las enfermedades crónicas de total o parcial dependencia precisan de un cuidador; sin embargo, en la práctica diaria y culturalmente se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el paciente no podrá favorecer su propio autocuidado y, por ende, dependerá de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria.

Si bien, los cuidadores primarios son los principales responsables del cuidado y atención del paciente, es decir que todo el día están atentos a ellos y preocupados en su cuidado, y que por tanto, inclusive se ve sobreprotección hacia el paciente, se ve que este cuidador primario se deja de lado y se enfoca solo en el paciente, provocando así un desgaste en ellos mismos, tanto físico como emocional, lo cual trae consigo a la larga un sentimiento de ya no poder seguir adelante, de ya no querer vivir esa situación y por ende se da un bajo nivel de afrontamiento. El paciente recae, entra en crisis, se lo interna y es ahí donde estas familias se ven aliviadas por el hecho de que ya no están con él y esto trae consigo un abandono. Algunos van a visitar a sus familiares al hospital de vez en cuando, pero cuando el médico psiquiatra les informa que el paciente está estable y en condiciones de regresar a casa, se resisten y ponen excusas para no recibirlo. Y por otro lado están las familias que directamente se olvidan del paciente y no van a visitarlo, pagan la mensualidad correspondiente y de eso no pasa a más, se desentienden del todo, rompiéndose así una relación entre la familia y el paciente.

“La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en la familia (Zarit, 1993, en García Romero, 2011, pág.16). No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha

sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros”.

En lo que se refiere a la calidad de vida de los cuidadores, se ha relacionado con la carga percibida y se ha observado relación significativa entre una baja calidad de vida total y altos niveles de carga percibida. Esto indica que el papel cuidador que desarrollan los parientes influye en la situación y calidad de vida de los padres cuidadores (Algora Gayán, 2008).

La familia es una pieza clave en el apoyo del enfermo durante el proceso de la enfermedad. Sin embargo, las consecuencias psicológicas que conlleva el impacto de la enfermedad y continuos cuidados, a menudo repercuten en su propia salud y por ende en su calidad de vida (García Romero, 2011).

La presente investigación va dirigida a mejorar el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, ya que se ha visto que el ser cuidador primario es una tarea no fácil de cumplir, involucra gran desgaste físico como emocional (Barrón y Alvarado, 2009). A partir del programa se espera mejorar el nivel de afrontamiento, por ende reducir la sobrecarga y por tanto mejorar la calidad de vida de estas personas.

1.2 Planteamiento del problema

Existen numerosos reportes sobre la problemáticas de la esquizofrenia que permiten y facilitan una mayor comprensión de la misma.

Emeterio, Aumerich, Faus, Guillamón, Illa, Lalucat, Martínez, Sánchez y Teixidó, (2003), comentan que Entre el conjunto de las enfermedades mentales graves que provocan una modificación profunda y duradera de la persona, la esquizofrenia es la

alteración mental caracterizada por un proceso de disgregación, que ha sido llamado alternativamente demencia precoz, discordancia intrapsíquica o disociación autística de la personalidad.

Históricamente, a finales del siglo XIX, estos enfermos fueron denominados por Morel en 1856, en Francia, como dementes precoces para catalogar a un adolescente que era brillante activo y que luego se volvió aislado, apático y callado. En Alemania, Hecker en 1870 designó esta enfermedad como una hebefrenia (cuadro de inicio en la adolescencia), en donde hay una perturbación mental y que irremisiblemente conduce al deterioro del individuo; y Kahlbaum (1874), como catatonía, haciendo referencia a los trastornos psicomotores. Kraepelin en 1896 reunió todos estos tipos en una sola entidad nosológica que definió como demencia precoz. Pone de manifiesto su inicio temprano, y su evolución hacia el deterioro. Distinguía tres formas clínicas: simple o hebefrénica, catatónica y paranoide, esta última definida por ideas delirantes.

Muchos autores de la época ya apreciaron que se trataba menos de demencia que de una disociación de la vida psíquica, que pierde su unidad. Es esta noción la que queda reflejada en el mismo concepto de esquizofrenia designado por Bleuler en 1911. Esquizofrenia significa: mente dividida (mente escindida), poniendo un énfasis mayor en la fragmentación de la personalidad que en la evolución. Para Bleuler la esquizofrenia era la enfermedad que tenían como características principales (las cuatro "A"): autismo, ambivalencia, alteraciones en la asociación (cognición) y alteraciones de afecto (estado de ánimo). Este proceso se caracteriza por un síndrome deficitario de disociación y por un síndrome secundario de producción de ideas, sentimientos y actividad delirante. Es a partir de esta conceptualización que se desarrolla la actual definición.

Asimismo opinan que la esquizofrenia es un trastorno psicótico grave. Sus manifestaciones básicas consisten en una mezcla de signos y síntomas característicos. Los síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción (alucinaciones), ideación, comprobación de la realidad (delirios), procesos de

pensamiento (asociaciones laxas), sentimientos (afecto plano, afecto inapropiado), conducta (catatonia, desorganización), atención, concentración, motivación y juicio. Estas características psicológicas y conductuales se asocian a diversos tipos de deterioro. Los síntomas característicos de la esquizofrenia se han clasificado a menudo en dos grandes categorías (síntomas positivos y negativos [o déficits]), a las que recientemente se ha añadido una tercera, la de desorganización. No todos los síntomas descritos están presentes en cada uno de los pacientes diagnosticados de esquizofrenia.

No son específicos, pues se dan también en otras enfermedades. El trastorno se caracteriza por una gran heterogeneidad entre los distintos individuos y una variabilidad en cada uno de ellos a lo largo del tiempo. También se asocia a un aumento de la incidencia de enfermedades médicas generales y de mortalidad, especialmente por suicidio, que se da hasta en un 10% de los pacientes.

En 1952 en la primera edición del *Diagnóstico and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*, de la Asociación Psiquiátrica Americana se clasifica a la esquizofrenia como "reacciones esquizofrénicas" y se incluyen los tipos: simple, hebefrénico, catatónico, paranoide, agudo indiferenciado, crónico indiferenciado, tipo esquizo-afectivo, tipo infantil y tipo residual (García y cols., 2004).

En la actualidad la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (2004) ofrece la siguiente descripción de la esquizofrenia: La esquizofrenia es una de las enfermedades mentales más serias que ocasionan una gran perturbación en las relaciones sociales, familiares y labores de las personas que la sufren, que se inicia generalmente en la adolescencia, que tiene tendencia a evolucionar hacia la cronicidad y para la cual, no existe un tratamiento curativo en la actualidad, lográndose únicamente una remisión de los síntomas con el uso de anti psicóticos.

Urizar y Giraldez (2008) afirman que la esquizofrenia es un trastorno mental grave que afecta a millones de personas en todo el mundo. De acuerdo con una revisión epidemiológica, este trastorno acontece en todas las poblaciones, con una prevalencia en un rango de 0,2 a 2 % y una incidencia anual de aproximadamente 1 por 1000 (APA, 1994).

La problemática del trastorno mental se acrecienta en la medida en que la familia del paciente, especialmente los padres, no afrontan adecuadamente el diagnóstico. Mendoza (2002), reconoce que tener un enfermo mental en la casa es una fuente muy grande de angustia y de estrés para todo el núcleo familiar; que no es lo mismo tener un fracturado o un herido en la casa que un enfermo mental que no duerme, que grita, que delira, que alucina, que agrede a los familiares, que es difícil aprender a convivir con ellos. Sin embargo, señala, éstas son enfermedades que pueden manejarse adecuadamente con los medicamentos adecuados. Afirma que, entre el 80 y el 90 % de los pacientes crónicos de Santa Rosita (Hospital Psiquiátrico de Amaratéca, Honduras), no son nunca visitados por sus familiares o los familiares nunca volvieron a acordarse de ellos. Hay casos en los que los familiares de los pacientes han dado direcciones falsas al momento de su internación, lo que dificulta el reintegro de los pacientes a sus hogares aunque las autoridades hospitalarias hagan el esfuerzo de enviarlos a sus casas. Muchos de estos pacientes están en condiciones de poder egresar e incorporarse a su comunidad con su familia, pero como no tenemos a quien entregárselos, viven en el hospital psiquiátrico.

En un estudio reciente Jara y Gallado (1998), en Mendoza Zuasnabar (2009, pág.59), mencionan que la esquizofrenia no sólo afecta a los pacientes, sino que también a sus familiares que se ven envueltos en un mundo completamente desconocido y estresante. Dentro de estas situaciones se divisan etapas de recibimiento de la enfermedad mental, al comienzo la familia responde con angustia y miedo porque se presentan cambios emocionales en la conducta del enfermo y temen a lo desconocido. “Algunas familias

piensan que tienen que ocultar la enfermedad de su pariente del resto del mundo o pueden sentirse aisladas, ya sea porque es difícil invitar gente a su casa, o porque otras personas pueden dejarlas de lado, incluso otros miembros de su familia que evitan visitarlas” Los impactos de la esquizofrenia en la familia son diversos, esto se ve en que; la esquizofrenia, como cualquier otra enfermedad degenerativa, provoca inevitables impactos en todos los miembros de la familia, ésta, experimenta estrés asociado a la convivencia cotidiana con un paciente de estas características y la falta de apoyo los limita a poder seguir ayudándolo.

Especialistas como el Dr. Armando Nader –psiquiatra- que ejerció 10 años en la clínica psiquiátrica de la Universidad de Chile en la década de los 80, específicamente en el módulo llamado "hospital diurno", lugar donde los pacientes se rehabilitan, en el cual ocupó el cargo de jefe de servicio en el pabellón de mujeres; comenta que: sí, existe una fuerte discriminación hacia el paciente esquizofrénico por parte de la familia. La estigmatización puede dar lugar a una discriminación grave que exacerba innecesariamente los problemas de las personas con esquizofrenia. Tal discriminación limita la cantidad de recursos disponibles para el tratamiento del trastorno, la disponibilidad de vivienda, las oportunidades de empleo y las relaciones sociales, problema que, a su vez, aumenta aun más la estigmatización asociada a la enfermedad. A pesar del reconocimiento del papel de los padres, la mayoría de las investigaciones publicadas sobre el tema de la esquizofrenia ponen énfasis en el paciente, el diagnóstico, el curso y el pronóstico de la enfermedad, temática que en la actualidad está suficientemente estudiada con excelentes resultados.

En la Universidad Mayor de San Andrés se encontró un investigación que titula: “Aplicación de un programa cognitivo comportamental para desarrollar habilidades de afrontamiento en las familias de personas que padecen esquizofrenia en su proceso de rehabilitación”, realizada por Alanoca Paredes Janeth Zuleica (2008). La misma tiene el

fin de poder desarrollar habilidades de afrontamiento en las familias en el proceso de rehabilitación. La autora trabajo con un enfoque cognitivo conductual y una de sus bases fue la psi coeducación, a partir de esto desarrollo habilidades de afrontamiento.

Pinto, Ortiz, y Sánchez, (2005) comentan que la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo. El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, la alteración de la ejecución del trabajo, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador – cuidado. Las situaciones familiares, la intolerancia de quienes no comprenden la experiencia y las exigencias explícitas o implícitas de su ser querido los hacen sentirse en algunos momentos sometidos.

Asimismo, opinan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores hombres, mujeres, mayores o menores de la persona con enfermedad.

Para comprender mejor la problemática, se realizó una entrevista al Dr. Mauricio Peredo, uno de los psiquiatras del Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios, en la misma se pudo reconocer que existen dos aspectos que él considera que deben trabajarse y que ambos están estrechamente vinculados. El primero se relaciona, por una parte a la falta de conocimiento de las familias de los pacientes sobre la enfermedad, lo que genera incertidumbre y que a su vez se combina con las creencias, fantasías y mitos que rodean a la misma; aspectos que provocan miedo. Según él, el miedo lleva a éstas personas a un complejo proceso de negación de la enfermedad,

entorpeciendo el proceso de adaptación y adherencia al tratamiento. Por lo tanto, los recursos o estrategias de afrontamiento son muy limitados o nulos. El segundo aspecto que considera, está relacionado con la responsabilidad del cuidado de los pacientes, aspecto que lógicamente se ve afectado por una pobre o nula adaptación a la enfermedad. En la mayoría de los casos ha podido observar que los familiares de los pacientes esperan que éstos puedan responder de forma coherente y lógica a su desempeño en la vida cotidiana, respondiendo con enojo y hasta en algunos casos con agresividad hacia los pacientes. Se pueden leer estas conductas como una forma de respuesta ante la frustración de los familiares.

Considera también que no en todos los casos hay abandono de los familiares a los pacientes, entendiendo por abandono el hecho de romper el vínculo con el paciente. “Yo creo que en muchos casos lo que sucede es que por la falta de información y conocimiento los familiares no tienen o no encuentran recursos acertados para un adecuado afrontamiento a la enfermedad, lo que deriva que a corto o a largo plazo exista desgaste emocional que en muchos casos genera sentimientos de frustración y hasta de culpa; considero que son éstos sentimientos los que llevan a que las familias desplacen la responsabilidad de cuidado a otras personas, en éste caso, al personal de salud o a un centro de salud. Es en este sentido que se debe enfocar a la esquizofrenia como una enfermedad mental con un fuerte impacto en la sociedad, no solamente por la estigmatización de la enfermedad sino también por el desgaste emocional y la repercusión económica que conlleva el tratamiento y los cuidados al paciente por eso es que planteo que la esquizofrenia es una enfermedad mental y un reto social en la que una forma de abordarla es a partir de la educación tanto a los familiares como a la comunidad en general” (Entrevista personal, 2010).

A esta problemática de la falta de conocimiento de las familias sobre la enfermedad y la responsabilidad que esta implica se une las condiciones del Centro de rehabilitación y

salud mental San Juan de Dios, se suma el hecho de que el personal es reducido, ya que se cuenta con una población de pacientes muy grande (aproximadamente 130 pacientes actualmente ingresados en todo el centro; el centro tiene una capacidad de 160 camas) y son muy pocos trabajadores, que además se tiene múltiples funciones en el centro (tanto asistenciales como administrativas); son 6 médicos psiquiatras que deben atender tanto a los pacientes hospitalizados como la consulta externa (la demanda de consulta externa es creciente), son apenas 4 psicólogos que al igual que los psiquiatras atienden a los pacientes hospitalizados y la consulta externa, el personal de enfermería también es reducido contando con aproximadamente 23 auxiliares de enfermería y 3 licenciadas en enfermería que cubren las 5 comunidades terapéuticas repartidos en turnos 3 turnos (mañana, tarde y noche), 2 trabajadoras sociales, 1 fisioterapeuta, 1 nutricionista y 5 médicos generales que se encargan de la salud física de los pacientes hospitalizados y de cubrir las guardias.

Como se puede observar el personal es escaso para una población tan grande, además el trabajo que se realiza en el Centro se enfoca más en los pacientes que en las familias, motivo, para realizar un trabajo con las familias de estos pacientes ya que es una necesidad de los mismos.

El desgaste físico y emocional son elementos que desmejoran la calidad de vida de estos cuidadores. La sobrecarga es alta y sobre todo el dolor emocional es grande (Barrón y Alvarado, 2009).

1.2.1 Pregunta de investigación

¿El programa propuesto mejorará el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios informales (padres, madres y o familiares) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia?

1.3 Justificación

En nuestra sociedad y en todo el mundo, la esquizofrenia es un trastorno que está presente. Es indudable que la enfermedad de un familiar afecta a toda la familia.

En el mundo, cada día hay mayor número de personas que tiene el trastorno de la esquizofrenia, siendo esta una enfermedad crónica y degenerativa por ende esta población, va perdiendo independencia, teniendo cada vez más la necesidad de ser cuidada. Este cuidado que normalmente brinda un miembro de la familia, suele ser agotador y desgastante para él, tanto física y emocionalmente, por lo que consideramos importante realizar el presente trabajo (Mendoza 2002).

El Centro de Rehabilitación y Salud Mental, San Juan de Dios manifiesta a través de sus trabajadores, la gran preocupación que tienen por el abandono de los familiares hacia los pacientes diagnosticados con esquizofrenia, fortaleciendo de esta manera el alto interés de realizar la presente investigación.

Con relación a la relevancia social, la investigación tiene un alto nivel en la misma, ya que de una u otra manera se colaborará a dichos cuidadores primarios (informales) y por ende a sus familiares enfermos. Al mejorar el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios (informales) ante la enfermedad de sus familiares, que es la de esquizofrenia, se colaborará a sus familiares en la medida en que estos se verán atendidos y comprendidos por sus cuidadores. Ante el afrontamiento positivo que se pretende lograr se generara de una u otra manera una actitud del cuidador primario hacia el paciente lo que modificara la dinámica en estas familias y esto también repercutirá en la calidad de vida de los pacientes y por supuesto de los cuidadores primarios. El director del hospital Santa Rosita, Eduardo Gabrie (2002), en Mendoza (2002), afirma que es importante educar a las familias, a la sociedad sobre cómo prevenir estas enfermedades, de igual

manera hacer notar a la población de que una enfermedad mental no excluye de que es una persona humana con los derechos que como tal le corresponden.

Con relación a la relevancia teórica, la investigación aportará tanto a la psicología clínica como a la psicología social. Como se pudo observar los psicólogos que trabajan en el Centro de rehabilitación y salud mental San Juan de Dios están más enfocadas a los pacientes y no así tanto a las familias, de igual manera, la mayoría de las investigaciones realizadas en el área van dirigidas a la enfermedad o al paciente y no a la familia, por tanto, la presente investigación llenará un vacío de conocimiento que no está del todo desarrollado en nuestro medio. A partir de los resultados, también se podrán realizar recomendaciones que enriquezcan más el trabajo. Y por otro lado, cabe mencionar, que si el programa tiene buenos resultados el hospital lo podrá adoptar y aplicar a más individuos que lo necesiten, cosa de que no se quede en una mera aplicación de una sola población sino que se extienda a lo largo del tiempo. En cuanto al aporte a la psicología social pues al trabajar con una parte de la población se colaboró a los mismos mejorando su nivel de afrontamiento, logrando así un fortalecimiento en estas personas.

Con relación a la relevancia metodológica la investigación aportó con un instrumento, el cual mide el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Un instrumento que mida el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia no existe como tal. El instrumento abarca tres áreas importantes, el autocuidado del cuidador, estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, en conjunto forman una escala que nos ayuda a evaluar y/o a medir el nivel de afrontamiento de estos individuos. Otro aporte a nivel metodológico es el programa, el cual está compuesto por diferentes técnicas y estrategias para poder cumplir con los objetivos planteados.

Y por último, tiene una relevancia práctica ya que con el programa se logró mejorar el nivel de afrontamiento que aqueja a bastantes cuidadores primarios (informales) de pacientes con esquizofrenia.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo general

- Mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios informales (padre, madres y/o familiares) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, a partir de la aplicación de un programa cognitivo conductual.

1.4.2 Objetivos específicos

- Elaborar un programa cognitivo comportamental que combine técnicas cognitivo conductuales con estrategias de afrontamiento.
- Construir un instrumento que evalúe y mida el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”.
- Validar el instrumento “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. Además validar la adaptación del instrumento “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”, y “Escala del sentido del cuidador. (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”.
- Evaluar y medir el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios utilizando el instrumento “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” antes de la

aplicación del programa. Además evaluar la sobrecarga y la calidad de vida para fortalecer la investigación.

- Aplicar el programa para mejorar el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.
- Evaluar y medir el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios utilizando el instrumento “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” después de la aplicación del programa. Además evaluar la sobrecarga y la calidad de vida.

1.5 Hipótesis

1.5.1 Hipótesis de la investigación

Los niveles de afrontamiento de cuidadores primarios informales (padre, madres y/o familiares) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, mejoran a partir de la aplicación de un programa.

1.5.2 Hipótesis nula

Los niveles de afrontamiento de cuidadores primarios informales (padre, madres y/o familiares) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia no mejoran a partir de la aplicación de un programa.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Salud Mental

Según la organización mundial de la salud (2004, pág. 7), Salud Mental es más que la mera ausencia de trastornos mentales. La dimensión positiva de la salud mental ha sido subrayada en la definición de salud de la OMS, tal cual consta en la constitución misma: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Los conceptos de salud mental incluyen bienestar subjetivo, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectual y emocionalmente. También ha sido definido como un estado de bienestar por medio del cual los individuos reconocen sus habilidades, son capaces de hacer frente al estrés normal de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera, y contribuir a sus comunidades. Salud mental se refiere a la posibilidad de acrecentar la competencia de los individuos y comunidades y permitirles alcanzar sus propios objetivos. Salud mental es materia de interés para todos, y no sólo para aquellos afectados por un trastorno mental.

En efecto, los problemas de la salud mental afectan a la sociedad en su totalidad, y no sólo a un segmento limitado o aislado de la misma y por lo tanto constituyen un desafío importante para el desarrollo general. No hay grupo humano inmune, empero el riesgo es más alto en los pobres, los sin techo, el desempleado, en las personas con poco nivel de escolaridad, las víctimas de la violencia, los migrantes y refugiados, las poblaciones indígenas, las mujeres maltratadas y el anciano abandonado.

En todos los individuos, la salud mental, la física y la social están íntimamente relacionadas. Con el creciente conocimiento sobre esta interdependencia, surge de

manera más evidente que la salud mental es un pilar central en el bienestar general de los individuos, sociedades y naciones.

Desafortunadamente, en la mayor parte del mundo, no se le da la misma importancia a la salud mental y a los trastornos mentales como en la física; en rigor, han sido más bien objeto de ignorancia o desatención.

2.1.1 Introducción a las discapacidades

Espina (2003), menciona que en la actualidad son dos los marcos conceptuales que definen las discapacidades: el propuesto por Nagy (1976) en el instituto de Medicina del Committe on a National Agenda for Prevention of Disabilities (1991), y el propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980).

La OMS (1980) realizó un serio esfuerzo por diferenciar tres conceptos clave (deficiencia, discapacidad, minusvalía) en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, estableciendo una integración conceptual que se presenta en el siguiente esquema:

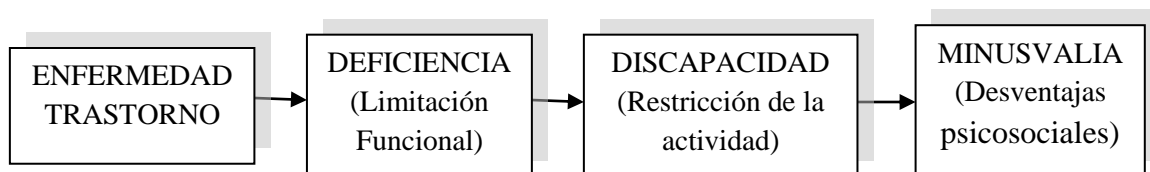


Fig. 1. Integración conceptual de los conceptos deficiencia, discapacidad y minusvalía (Shaar y McCarthy, 1994, en Espina 2003)

A continuación, en la tabla 1, se resumen las definiciones y características de los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía proporcionados por la OMS (Espina 2003).

Tabla 1. Definiciones de la clasificación internacional de la OMS (1983)

DEFICIENCIA
<p>DEFINICIÓN: Dentro de la experiencia de la salud, toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.</p> <p>CARACTERÍSTICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pérdidas o anomalías temporales o permanentes: existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, o sistemas de la función mental. - Exteriorización de un estado patológico, reflejando perturbaciones a nivel de órgano.
DISCAPACIDAD
<p>DEFINICIÓN: Dentro de la experiencia de la salud, toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.</p> <p>CARACTERÍSTICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Excesos o insuficiencias (temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos) en el desempeño y comportamiento en la actividad rutinaria normal. - Surgen como consecuencia directa de la deficiencia o como respuesta (sobre todo psicológica) del individuo a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. - Conciernen a actividades que son esenciales en la vida cotidiana (por ejemplo, control de esfínteres, destrezas para lavarse, alimentarse con autonomía, capacidad de caminar, etc.)

MINUSVALÍA

DEFINICIÓN: Dentro de la experiencia de la salud, situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores socioculturales).

CARACTERÍSTICAS

- Relacionada al valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma.
- Discordancia entre el rendimiento o estatus del individuo y sus propias expectativas y las del grupo al que pertenece.
- Entorpeciendo en la capacidad de mantener los "roles de supervivencia".

2.2 Esquizofrenia

Sarason y Sarason, (2006) mencionan que las personas en un estado psicótico tienen dificultad para pensar de forma racional y organizada. Alguien que hace inferencias incorrectas acerca de la realidad con base en estas alteraciones que son denominadas alucinaciones o delirios. Alguien que hace inferencias incorrectas acerca de la realidad con base en estas alteraciones, y cree son reales, padece un trastorno psicótico.

Además, los síntomas de los trastornos psicóticos pueden incluir conducta y lenguaje desorganizados. Los síntomas psicóticos muchas veces producen la clase de conductas que antiguamente se denominaban locura o demencia

Consideran que de todos los trastornos psicóticos, la esquizofrenia tiene el efecto más severo sobre la vida de las personas y el sistema de salud.

El costo económico, las repercusiones psicológicas y sociales de la esquizofrenia son tremendas, tanto para los pacientes como para sus familias y para la sociedad.

2.2.1 Definición de esquizofrenia

“La esquizofrenia es una alteración que persiste durante por lo menos 6 meses e incluye por lo menos un mes de síntomas de la fase activa (p. ej., dos o más de los siguientes: ideas delirantes, alucinaciones, lenguaje desorganizado, comportamiento gravemente desorganizado o catatónico y síntomas negativos)” (DSM IV – TR, 2002, pág. 334).

“La esquizofrenia es uno de los trastornos mentales que crea mayores dificultades de manejo asistencial. Ello es debido a su curso variable, su tendencia a la cronicidad, el importante deterioro de la calidad de vida del paciente y de las personas de su entorno y por los elevados costes directos e indirectos que implica” (Vásquez – Baquero y cols.,1998, pág. 210).

2.2.2 Etiología

Aunque se han señalado diversos factores (genéticos, biológicos, ambientales y psicosociales) como causantes o precipitantes de la esquizofrenia,” ninguna teoría ha obtenido una aceptación plena hasta la actualidad, defendiéndose hoy en día la idea de que para explicar las causas de estos trastornos es preciso utilizar modelos etiopatogénicos multifactoriales” (Vásquez – Baquero y cols., 1998, pág. 210).

Algunas teorías

La Confederación española de agrupaciones de familiares y personas con enfermedad mental (FEAFES, 2005), menciona que no es fácil distinguir entre causas y efectos. En el siglo pasado, en los años 50, 60 y 70 predominaron algunas teorías psicológicas que atribuían la causa de la esquizofrenia a una relación peculiar que se establecería entre la

madre y su hijo; así, se llegó a acuñar el término “madre esquizofrenógena” (madre productora de esquizofrenia) designando una relación simbiótica en que la madre se vuelve sobreprotectora y tiende a supervisar cada uno de los aspectos de la vida de su hijo impidiendo el desarrollo de su propia personalidad.

Otras teorías pusieron el acento en las rupturas y conflictos entre los padres como la causa de la esquizofrenia. En este divorcio emocional, la madre proyectaría sus necesidades de afecto en el hijo limitando su desarrollo emocional, y el padre quedaría periférico y distante en las experiencias de crecimiento del niño, perturbándose así el desarrollo afectivo y emocional.

Algunos clínicos destacaron el estilo de comunicación patológica entre padres e hijos, que sería defectuosa, paradójica, con contradicción entre el lenguaje verbal y el no verbal, con ocultamiento de situaciones y negación de realidades. Esta situación provocaría la aparición del trastorno esquizofrénico en los hijos.

Estas teorías y otras señalan, efectivamente, algunas características que se suelen encontrar en el comportamiento de la persona afectada y en sus relaciones familiares. Pero la moderna investigación científica ha venido a demostrar que son más bien consecuencias y no la causa de la aparición de la esquizofrenia en la familia.

Es decir, las alteraciones en las relaciones madre-hijo, los conflictos matrimoniales, los problemas de comunicación o los trastornos familiares se producen a raíz del enorme impacto destructor que tiene sobre la familia el que uno de sus miembros desarrolle esta enfermedad. Más aún, se ha descubierto que muchas de estas alteraciones se dan en familias que soportan otras enfermedades crónicas tales como discapacidades físicas o cáncer. Por tanto, se puede afirmar con rotundidad y basándonos en la investigación científica, que la familia no es la culpable ni la causa de la aparición de la esquizofrenia. Y en cambio sí, la aparición de la enfermedad puede alterar la relación entre los padres y

el equilibrio emocional de la familia. Con la carga adicional para los padres y otros familiares que convivan el tener que ofrecer, a la persona afectada, unos cuidados y un ambiente óptimo para no agravar el curso de la enfermedad.

Factores que podrían crear una predisposición a tener crisis esquizofrénicas

FEAFES (2005), plantea algunos factores que podrían crear una predisposición al trastorno de la esquizofrenia, estos son:

- **Genéticos:** Los genes son elementos biológicos por los cuáles los padres transmiten sus características a sus hijos. La evidencia científica sugiere que una predisposición a la esquizofrenia se heredaría por este mecanismo. No se conoce dónde radicaría ni en qué consiste, es probable que tenga que ver con el proceso de maduración del sistema nervioso central y los complejos mecanismos neuroquímicos que median la comunicación entre estructuras cerebrales.

De todos modos, hoy en día se estima que esta predisposición sería genérica y no específica de un trastorno esquizofrénico. En todo caso la probabilidad de padecer esquizofrenia es alrededor de 1% en la población general, pero si se tiene un familiar de primer grado con trastorno de esquizofrenia la probabilidad es de un 10% y si ambos padres padecen esquizofrenia la probabilidad de que el hijo desarrolle este trastorno es de un 40%. Vemos que el factor hereditario, con ser importante, no es totalmente determinante.

- **Bioquímicos:** En estudios del cerebro de personas diagnosticadas de esquizofrenia se ha encontrado un exceso de algunas sustancias químicas, como dopamina y otras que jugarían un papel modulador como la serotonina y el glutamato. Son mediadores químicos en vías que comunican estructuras cerebrales, y su exceso podría ser causa del caos mental que experimenta una persona en crisis esquizofrénica.

La medicación antipsicótica es efectiva porque controla este exceso de dopamina y los nuevos antipsicóticos además logran regular la modulación que ejerce la serotonina sobre las vías dopaminérgicas.

- **Dopamina y esquizofrenia:** En el cerebro existen más de 50 tipos, por ahora identificados, de neurotransmisores, los más implicados en los trastornos esquizofrénicos son la dopamina y su modulación por la serotonina, que media en las vías dopaminérgicas.

Existen al menos cinco subtipos de receptores a la dopamina y se piensa que el más implicado en los trastornos esquizofrénicos y en la acción de los fármacos antipsicóticos es el D2.

- **Cerebrales:** Las técnicas de neuroimagen funcional que permiten obtener imágenes del cerebro mientras resuelve problemas o desarrolla síntomas como alucinaciones, han permitido identificar una serie de áreas implicadas en estos trastornos: las estructuras límbicas, los lóbulos frontales y los ganglios basales.

- **Alteraciones en el embarazo o durante el parto:** Anoxia (falta de oxígeno en el feto durante el embarazo o el parto), infecciones víricas, traumatismos, consumo de drogas o sustancias dañinas por la madre.

- **Trastornos y sufrimientos psicológicos en la infancia:** Estos trastornos se traducirían en una menor socialización del niño y en que éste, de adulto, tendría menor capacidad para afrontar las situaciones y exigencias de la vida.

2.2.3 Epidemiología

“La prevalencia de la esquizofrenia a lo largo de la vida es variable, pero los resultados de la mayor parte de los estudios establecen globalmente un promedio de una tasa ligeramente inferior a 1 caso por cada 100 habitantes. El trastorno parece tener una distribución uniforme en todo el mundo, aunque pueden existir algunos países con

prevalencia elevada o baja”, (Emeterio, Aumerich, Faus, Guillamón, Illa, Lalucat, Martínez, Sánchez y Teixidó, 2003, pág.17).

Rocha Caetano (2008), informa que en Bolivia no existe una política específica de salud mental ni leyes particulares referentes a salud mental; se estima que solo alrededor del 0,2 % del presupuesto de Salud se destina en el país a la salud mental.

Asimismo menciona que los principales trastornos tratados son: en consulta ambulatoria, los trastornos del humor que representan un 17% y en los hospitales psiquiátricos, la esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos de ideas delirantes que representan un 29%.

Dentro de los establecimientos de salud mental, por cada 100, 000 habitantes existen 1.06 psiquiatras, 0.22 médicos no especializados en psiquiatría, 0.34 enfermeros, 0.46 psicólogos, 0.25 trabajadores sociales, 0.20 terapeutas ocupacionales y 1.43 de otros profesionales de la salud.

Los pacientes admitidos en hospitales psiquiátricos pertenecen principalmente a dos grupos de diagnósticos: trastornos mentales y del comportamiento debidos al consumo de sustancias, un 28% y la esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y trastornos de ideas delirantes, un 29%.

2.2.4 Pronóstico

La Confederación Española de agrupaciones de familiares y personas con enfermedad mental (FEAFES, 1996), expresa que el paciente atraviesa por una serie de aspectos desde que empieza la enfermedad hasta el final de sus días.

En primer lugar hay que aclarar que la esquizofrenia es una enfermedad engañosa, que nunca es igual de una persona a otra, por que surge de repente o lentamente sin motivos claros que lo justifiquen y va discurriendo en forma de brotes, es decir, no de una

manera continua sino en periodos en los que el paciente se encuentra muy mal y otros en los que está casi normal. Por ello, el pronóstico no es seguro y nadie puede profetizar sin riesgo a equivocarse.

Desde hace muchos años se viene hablando de la llamada regla de los tercios según la cual, no es rigurosamente exacto, un tercio de los pacientes solo tendrán un brote en su vida, otro tercio pasara por varios brotes y el último tercio persistirá con la enfermedad activa de manera constante, aunque con altibajos, y a veces, a pesar de las medicaciones. También se acepta, en general, que cuanto más grave e intenso es un brote más daño hace en el paciente y mas mermado le deja, de tal forma que puede darse el caso de un paciente que con un solo episodio esquizofrénico en su vida quede más incapacitado que otro con varios.

Respecto al estado en que quedan los pacientes, lo que los médicos llaman el pronóstico, parece haber un consenso por el cual un 25% de ellos, tras uno o varios brotes, quedan muy restablecidos y pueden afrontar los retos de la vida diaria con satisfacción, otro 25% queda tan mermado que precisa de forma constante ayuda profesional extrafamiliar y el resto, es decir el otro 50 %, evoluciona de manera inconstante con necesidades irregulares de asistencia profesional, pero en su mayoría con dificultades generales para llevar adelante un proyecto serio de vida. En este 50% la familia es básica.

Esta evolución impredecible y poco homogénea no solo desconcierta a las familias, amigos y profesionales, sino que es una desventaja importante a la hora de reconocer ayudas y subvenciones del estado, que se muestra reacio a considerar la minusvalía en estos casos.

Conviene aclarar que la evolución de una esquizofrenia va a depender, en gran medida, de las condiciones socio-familiares y culturales, en ocasiones de manera definitiva. Así por ejemplo, se sabe que las personas con esquizofrenia que viven en grandes ciudades

evolucionan peor y necesitan más internamientos en centros sanitarios que las que viven en ambientes rurales.

En este sentido la esquizofrenia evolucionara mejor cuanto más apoyo tenga el enfermo y más rápidamente se instaure el tratamiento farmacológico acertado y se administre de manera constante de la evitación de situaciones de riesgo (alcohol, drogas, estrés), de la instauración de medidas psicorehabilitadoras y de la integración, pero sobre todo de la comprensión, el cariño y la ayuda de la familia y los amigos, elemento este último primordial (FEAFES., 1996).

Sánchez Liqueste (2002), indican que la perspectiva para el futuro de las personas con esquizofrenia ha mejorado en los últimos años. Aunque todavía no se ha descubierto una terapia totalmente efectiva, es importante recordar que muchos pacientes mejoran lo suficiente como para mantener una vida independiente y satisfactoria.

2.2.5 Síntomas positivos y negativos

Sarason y Sarason, (2006) afirman que existen dos grupos de síntomas que caracterizan a los individuos con esquizofrenia. Estos son los síntomas denominados positivos y negativos.

Los síntomas positivos reflejan una distorsión o exceso de las funciones normales, y tienden a ser más frecuentes en las primeras etapas o episodios tempranos de la esquizofrenia. Los síntomas negativos, que son déficit de conducta o pérdida o disminución de las funciones normales, tienden a ser poco frecuentes al principio del trastorno, pero alcanzan mayor prominencia con el paso del tiempo. En las primeras etapas de la esquizofrenia tanto los síntomas positivos como los negativos parecen fluctuar en severidad y pueden responder al tratamiento. En etapas posteriores de la esquizofrenia, los síntomas negativos normalmente son los que predominan y tienden a

ser más o menos estables. En la tabla 2, se enumeran las categorías de conducta clasificadas como síntomas positivos y negativos.

**Tabla 2. Categorías de conductas clasificadas como síntomas positivos y negativos
(Sarason y Sarason, 2006)**

SÍNTOMAS POSITIVOS Y NEGATIVOS DE LA ESQUIZOFRENIA
SÍNTOMAS POSITIVOS
- Delirio
- Alucinaciones
- Lenguaje desorganizado
- Conducta extravagante y desorganizada
SÍNTOMAS NEGATIVOS
- Aplanamiento afectivo
- Pobreza de lenguaje
- Pérdida de motivación o ubicación
- Pérdida de energía
- Pérdida de sentimientos de placer

Tabla 3. Algunos ejemplos conductuales de síntomas negativos (Sarason y Sarason, 2006)

EJEMPLOS CONDUCTUALES DE SÍNTOMAS NEGATIVOS
APLANAMIENTO AFECTIVO
- Evita tener contacto visual
- Rostro inexpresivo, inmóvil
- Muestra poca emoción cuando se habla sobre material emocional
- Apatía y desinterés
- Voz monótona, baja y difícil de escuchar
LIMITACIONES DEL LENGUAJE
- Lapsos prolongadas antes de responder a las preguntas
- Restricción en la cantidad de lenguaje
- Falta de respuesta
- Lentitud en el lenguaje
- Bloqueo
RETRASO PSICOMOTOR
- Movimientos lentos
- Reducción de los movimientos voluntarios
- Incapacidad para iniciar
- Poco interés en la participación social

2.2.6 Fases de la enfermedad

Ríos Gonzales (1999), afirma que los problemas a los que da lugar la incapacidad dependen de la interacción entre el tipo de incapacitación, el rol del enfermo antes de la enfermedad, los requerimientos que haga el enfermo, la estructura familiar, su capacidad de cambio y los recursos disponibles.

Fases de la enfermedad:

Pueden identificarse cuatro fases cada una de las cuales tiene sus propias tareas psicosociales: pre – diagnóstico, crisis, fase crónica y fase terminal.

1) Pre –diagnóstico: Alguien reconoce los síntomas o los factores de riesgo que hacen a una persona proclive a la enfermedad. Esa persona necesita ahora desarrollar estrategias para manejar ese miedo. Sus tareas en este momento son: reconocer los peligros o riesgos, aprender a manejar o convivir con la incertidumbre o la ansiedad y desarrollar estrategias de recuperación de la salud.

2) Crisis: Comprende todo el periodo previo y posterior al diagnóstico durante el cual ya se están dando síntomas, creando en la familia la sensación de que algo va mal aunque sin conocer la naturaleza exacta del problema. Durante esta fase la familia y el enfermo han de resolver ciertas tareas:

- a. Aprender a convivir con el dolor, la incapacitación u otros síntomas relacionados con la enfermedad.
- b. Aprender a convivir con el ámbito hospitalario y sus procedimientos relacionados con la enfermedad.
- c. Establecer y mantener una relación de trabajo con el equipo de tratamiento.
- d. Dar a la enfermedad un significado que les permita cierto control y competencia.

- e. Realizar el duelo por la pérdida de la identidad familiar previa a la enfermedad.
- f. Moverse hacia la aceptación de un cambio permanente mientras mantienen un sentido de continuidad entre el pasado y el futuro.
- g. Ayudarse a pasar la crisis inminente de reorganización.
- h. Desarrollar una cierta flexibilidad para poder afrontar aquello que les pueda venir encima.

Una vez se ha producido el diagnóstico, el sujeto y la familia han de tomar una serie de decisiones, médicas, psicológicas, interpersonales, etc., sobre cómo enfrentar esta crisis inicial. Las tareas pueden resumirse en las siguientes: comprensión de la enfermedad; examinar y maximizar la salud y el estilo de vida; maximizar las potencialidades y limitar las debilidades; desarrollar estrategias para manejar los problemas generados por la enfermedad; examinar las fuentes internas y externas de recursos; explorar el efecto de la enfermedad en uno mismo (como afecta a la autoimagen) y en las relaciones con los otros; expresar los sentimientos de miedo y ansiedad; e integrar el diagnóstico en la historia pasada.

3) Fase crónica: Media entre el diagnóstico y los problemas de la fase terminal. Es una fase marcada por la constancia, la progresión y el cambio. Familia y paciente luchan por la constancia, la progresión y el cambio. Familia y paciente luchan día a día con la enfermedad y su tratamiento, han de aceptar los cambios permanentes que la enfermedad introduce en sus vidas. Una de las tareas más importantes es la de cómo mantener la máxima autonomía de los miembros de la familia frente a los requerimientos de una mayor dependencia que supone la enfermedad (mantener a la enfermedad en su lugar). Si la enfermedad tiene un diagnóstico fatal este momento se vive como “en el limbo”. Por momentos la familia se haya exhausta por un “problema que no tiene fin”.

Las tareas son: Afrontar los síntomas y los efectos secundarios; llevar a cabo regímenes para recuperar la salud; prevenir y resolver las crisis de la enfermedad; manejar el estrés y examinar las estrategias de afrontamiento; maximizar el apoyo social y reducir el aislamiento; normalizar la vida a pesar de la enfermedad; resolver los problemas económicos que plantea; preservar el auto-concepto; redefinir las relaciones con los otros; expresar los sentimientos y los miedos, y encontrar sentido al sufrimiento, la cronicidad, la incertidumbre y el declinar.

Durante esta fase crónica pueden darse recuperaciones. Incluso en estas circunstancias es preciso realizar ciertas tareas; resolver los efectos psicológicos, sociales y físicos de las post-enfermedad; afrontar los miedos y las ansiedades relacionadas con la posibilidad de una recaída; revisión de la vida y los problemas relacionados con los estilos de vida y reconstruir la vida de uno; redefinir la relación con los cuidadores.

4) Fase terminal: Incluye un periodo pre-terminal en el que la muerte se hace patente y domina toda la vida familiar. Incluye, igualmente, los periodos de duelo y de solución del duelo. Los problemas de este momento pueden resumirse en los siguientes: separación, muerte, duelo, solución y reingreso en la vida “normal” familiar. En este momento se cuestiona lo adecuado de la estructura familiar previa a la luz de las nuevas demandas de la enfermedad. Asuntos inconclusos de etapas anteriores pueden congelar a la familia en este momento de transición. Se produce un aumento de las demandas afectivas que se hacen mayores que en la etapa de cronicidad, lo que puede provocar una crisis.

Las tareas del momento son: tratar con los síntomas, el dolor, la incomodidad, la incapacidad; tratar con los procedimientos médicos de la institución; afrontar el estrés y revisar las estrategias de afrontamiento; tratar adecuadamente con los cuidadores; prepararse para la muerte y la despedida; preservar el concepto de uno mismo; preservar

las relaciones con amigos y familiares; expresar los sentimientos y los miedos, y encontrar sentido a la vida y a la muerte.

2.2.7 Subtipos de esquizofrenia

Según el DSM-IV-TR (2002) los subtipos de esquizofrenia se definen según los síntomas predominantes en el momento de la evaluación más reciente y pueden modificarse, por tanto, a lo largo del tiempo.

- Tipo paranoide, en el que la preocupación por los delirios o las alucinaciones auditivas es una característica prominente.
- Tipo desorganizado, en el que destaca el habla y la conducta desorganizada y el afecto plano o inapropiado.
- Tipo catatónico, en el que lo más destacado son los síntomas motores característicos.
- Tipo indiferenciado, que es una categoría inespecífica que se utiliza cuando ninguna de las demás características de subtipo se manifiesta de manera predominante.
- Tipo residual, en el que hay una ausencia de síntomas positivos pero existen signos persistentes de alteración (por ejemplo, síntomas negativos o síntomas positivos en una forma atenuada).

“Aunque el pronóstico y las implicaciones terapéuticas de estos subtipos son variables, el tipo desorganizado tiende a ser el más grave y el tipo paranoide el menos grave”. (Emeterio, Aumerich, Faus, Guillamón, Illa, Lalucat, Martínez, Sánchez y Teixidó, 2003, pág. 20).

2.2.8 Diagnóstico

En todo paciente debe realizarse un estudio diagnóstico inicial completo que incluya:

- Historia clínica psiquiátrica y médica general

- Historia psicosocial e historia psiquiátrica familiar
- Examen del estado mental
- Evaluación física que incluya una exploración neurológica, aunque ésta generalmente no resulta útil para el diagnóstico de esquizofrenia en la fase aguda
- Deben realizarse las exploraciones complementarias necesarias para descartar trastornos que puedan parecer una esquizofrenia, determinar la presencia de trastornos asociados, establecer unas características basales para la administración de medicaciones antipsicóticas y orientar la asistencia médica habitual en caso necesario. Los pacientes que abusan de alcohol o de otras drogas o que presentan una psicosis inducida por alcohol o drogas deben recibir un tratamiento específico. El riesgo de autolesiones o de causar daños a terceros y la presencia de alucinaciones de órdenes han de ser evaluadas y deben tomarse las precauciones apropiadas siempre que esté en duda la seguridad del paciente o de otras personas.

“En nuestro medio, se utilizan tanto el DSM como la CIE para el diagnóstico de enfermedades mentales, por lo que se incluyen los criterios de ambas clasificaciones para el diagnóstico de la esquizofrenia” (Emeterio, Aumerich, Faus, Guillamón, Illa, Lalucat, Martínez, Sánchez y Teixidó, 2003, pág.18).

2.3 La esquizofrenia en la familia

2.3.1 Importancia de la familia en pacientes diagnosticados con esquizofrenia

La problemática de la esquizofrenia se acrecienta en la medida en que la familia, especialmente los padres, no afrontan adecuadamente el diagnóstico. A continuación se presentan algunos aportes teóricos que aportan a la comprensión de esta problemática. Mendoza (2002) reconoce que tener un enfermo mental en la casa es una fuente muy grande de angustia y estrés para todo el núcleo familiar; que no es lo mismo tener un

fracturado, un herido en la casa que un enfermo mental que no duerme, que grita, que delira, que alucina, que agrede a los familiares, que es difícil aprender a convivir con ellos.

Por su parte Jara y Gallado (1998), sostienen que al comienzo la familia responde con angustia y miedo porque se presentan cambios emocionales en la conducta del enfermo y temen a lo desconocido.

Este mismo autor sostiene que algunas familias piensan que tienen que ocultar la enfermedad de su paciente del resto del mundo o pueden sentirse aisladas, ya sea porque es difícil invitar gente a su casa o porque otras personas pueden dejarlas de lado, incluso otros miembros de su familia que evitan visitarlas. El estrés asociado a la convivencia cotidiana con un paciente de estas características y la falta de apoyo los limita a poder seguir ayudándolo.

2.3.2 El impacto en la familia

Cuando aparece un caso de esquizofrenia, al principio suele ser frecuente el fenómeno de no dar crédito a lo que pasa. A continuación se inician una serie de consultas para confirmar el diagnóstico y finalmente cuando se acepta (lo que siempre ocurre) se genera un sentimiento colectivo de miedo, vergüenza y culpabilidad basado en falsas percepciones del problema que se derivan de una información insuficiente.

Por lo imprevisible y oscuro de la enfermedad, el sentimiento predominante inicial es de angustia, que se pone de manifiesto con reproches mutuos entre los familiares, insomnio, disminución en la participación en acontecimientos sociales (fiestas, reuniones, etc.) y en general un deterioro en la vida normal. Es en ese momento cuando la familia debe sobreponerse, informarse con realismo de todo aquello que significa esta enfermedad, sus tratamientos, medios de combatirla, grupos de autoayuda e incluso a veces se hace necesaria la terapia para encajar la situación.

Lo más importante, desde el punto de vista de la familia, es en primer lugar reconocer los síntomas de la enfermedad al comienzo y posteriormente en las crisis, y saber cómo actuar en tales casos (FEAFES, 1996).

Espina (2003), nos dice que profesionales y familia no tienen por qué coincidir; lo que para unos puede ser sintomatológico, para los otros no. Entre las tres perspectivas diferentes, a saber, persona enferma, sus familiares y los profesionales, pueden surgir desviaciones comunicacionales: el paciente y la familia pueden ver una enfermedad donde el profesional no, familia y profesional pueden coincidir en su existencia pero no hacerlo el paciente... el profesional puede diagnosticar un tumor y el paciente no tener percepción subjetiva de enfermedad.

La familia es un sistema de apoyo que ofrece a sus miembros seguridad, bienestar físico y emocional.

Las discapacidades pueden ser debidas a factores genéticos y congénitos, o ser de naturaleza sobrevenida, ya sea por enfermedades graves o accidentes.

La figura 2, sintetiza los tres subsistemas que parecen jugar, en su interacción, un papel fundamental de la enfermedad como problema para la familia.

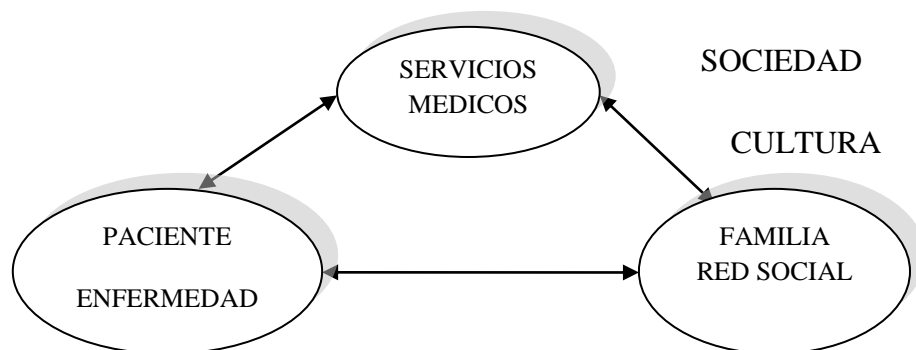


Fig. 2. La unidad de evaluación e intervención en familia sujetas a una condición crónica (Rios, 2008)

La figura 2, define la unidad en la que, como profesionales, tenemos que intervenir; propone que esa unidad consta de tres subsistemas: el paciente y su enfermedad, su familia y red social y los servicios médicos.

Se ha subdividido el triángulo dentro de un cuadrado que pretende representar el marco social y cultural dentro del cual el paciente vive su enfermedad, los servicios sociales atienden y la familia afronta el problema de vivir (crónicamente) con un miembro enfermo.

Espina (1995), comenta que la aparición de la enfermedad o lesión invalidantes ocasiona una pérdida de la salud, y provoca una crisis que afecta al paciente y a los sistemas cercanos.

Jacobs (en Ríos Gonzales, 1999), ha descrito hasta tres modelos que dan cuenta de los complejos problemas que median entre los subsistemas de la figura 2:

a) Modelo de familia patológica: Entiende que ciertas características de la familia como la falta de límites inter-individuales y entre subsistemas, carencia de habilidades de solución de problemas, sobreprotección, patrones de interacción rígidos, llevan al desarrollo de enfermedades crónicas como la diabetes, el asma, los problemas psicosomáticos. Hoy esta línea de este pensamiento entiende que estos factores familiares no causan directamente las enfermedades, pero sí influyen en su curso.

b) Modelo de afrontamiento familiar: Hace también una distinción clara entre etiología y curso de la enfermedad. La investigación de algunos autores centrada en la esquizofrenia muestra como ciertas características familiares (sobre implicación, hostilidad, críticas) predicen las recaídas. El modelo defiende la independencia funcional de la enfermedad, pudiendo la familia incidir en su curso mediante estrategias eficaces de afrontamiento. Su aportación más importante son los procedimientos psicoeducativos, en los que se

mezcla la información sobre la enfermedad con la enseñanza de fórmulas de afrontamiento que minimicen su impacto.

c) Modelo de impacto: Este modelo estudia particularmente la forma en que la familia resulta afectada por la enfermedad. Sus autores han desarrollado el concepto de la carga familiar. La familia no es el lugar de la patología (como en el primero de los modelos), ni el lugar del recurso (como en el segundo). Sin negar las dos posturas anteriores, contemplan la organización familiar como el resultado del impacto de la condición crónica en su manera de funcionar.

2.3.3 El proceso de duelo

La familia tiene que elaborar el duelo de la pérdida de capacidades de uno de sus miembros y reorganizarse para adaptarse a la nueva situación; en los casos en los que se trate de una enfermedad crónica, tiene que elaborar la pérdida de identidad como familia sana. El tipo de capacidad perdida, la persona que la sufre y el tipo de rol y función que desempeña dentro del sistema familiar determinan la reorganización familiar (García, 1999; Gómez y Flores, 1999; Izal et. Al., 2001,).

La discapacidad provoca intensas reacciones emocionales que amenazan la estabilidad personal y familiar. Para poder afrontar la situación, paciente y familia atraviesan por fases similares a las producidas por la pérdida; en este caso se pierde la salud y expectativas puestas en la vida (Sloman y Konstnatareas, 1990; Steward y Pollack, 1991 y Lopez, 1999, en Espina 2003).

El dolor y la pena son inseparables de la pérdida; los secretos de la familia muchas veces son intentos de evitar las culpas y el dolor de la pérdida. La necesidad de mantener tales sistemas se secretos puede crear inflexibilidad, impidiendo la adaptación a los múltiples desafíos y cambios en la vida de la familia. Los secretos entre miembros de la familia

disminuyen o inhiben las relaciones de confianza entre los miembros y por lo tanto son destructivos (Pincus y Dare, 1987).

Ante el duelo familiar pueden producirse una serie de fenómenos en diferentes niveles (Neimeyer, 2002):

- a) Nivel comunicacional: Cambios en la cantidad, temas, formato y canales de comunicación.
- b) Nivel estructural: Confusión de roles y jerarquía, redistribución de alianzas.
- c) Nivel social: Aislamiento, rechazo de la red de apoyo, sobreprotección de los miembros.

Ante la discapacidad de un hijo es importante no descuidar a los hermanos y ayudarles en la aceptación de la nueva situación. Es frecuente que en estos casos aumente la tensión marital, incrementándose la tasa de divorcios.

Si el proceso se lleva de una forma adecuada, la familia estará en condiciones mejores para atender al niño y sus hermanos y para colaborar en los tratamientos, favoreciéndose su adaptación psicológica, familiar y social, todo lo cual disminuirá la carga (Myyers, 1991; Lichtemberg, 1993; Livneh y Antonak, 1997 y Rosenblatt, 2000, en Espina 2003).

La familia ante la discapacidad

Impacto en la familia:

- a) Inicio: crisis que lleva a la adaptación o deterioro del funcionamiento familiar.
- b) Cronicidad:
 - Carga objetiva y subjetiva, cuidador primario.

- Sentimientos de pérdida, duelo.
- Estigma – aislamiento.
- Relaciones enmarañadas – problemas de comunicación.
- Emoción expresada (criticismo, hostilidad y sobre implicación emocional).
- Alto estrés y bajo apoyo social.

Lo normal suele ser que cuando los padres piensan en el nacimiento de un niño hablen en términos de alegría y esperanza; pero cuando reciben la noticia de que el recién nacido no es normal, aparecen otras emociones según las características y necesidades especiales de su hijo: dolor, tristeza, culpa, ansiedad o negación de la realidad. Es aquí donde se enraízan los primeros problemas vinculados al hecho de tener un hijo con discapacidad.

Si en un inicio se produce un estado de confusión por el choque de la noticia, lo que le sigue es cierto estado de depresión, en el que los padres se sienten desgraciados, incapaces de afrontar la situación (Livingston, Manela y Katona, 1996).

La discapacidad de un hijo es difícilmente elaborable por que se ven dañadas las expectativas y proyección en el futuro de los padres, además de lo que implica el sufrimiento de un ser querido; la sensación de pérdida del niño sano puede dificultar el vínculo con el niño discapacitado (Sloman y Konstantareas, 1990; Lynch y Morley, 1995; Mittler, 1996 y Fantova 2000, en Espina 2003). La imagen de la familia puede verse dañada, percibiéndose como una familia anormal.

2.3.4 Adaptación a la discapacidad. El proceso del duelo

Bowlby (1980), conceptualiza el duelo como todos los procesos psicológicos, conscientes e inconscientes que una pérdida pone en marcha y lo divide en cuatro fases:

- 1) Fase de embotamiento de la sensibilidad: Dura de unas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por episodios de aflicción y cólera. El sujeto se siente aturdido y le cuesta aceptar la realidad.
- 2) Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido: Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida, y como protesta. Este deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida, predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle.
- 3) Fase de desorganización y desesperanza: Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.
- 4) Fase de reorganización: La aceptación de la discapacidad conlleva una redefinición de sí mismo (discapacitado) y de su situación; el desempeñar papeles nuevos y el adquirir nuevas habilidades.

Worden (en Espina, 2003), prefiere hablar de tareas del duelo, más que de fases. En las discapacidades destacarían las siguientes tareas: a) aceptar la realidad de la discapacidad, b) trabajar emociones y dolor, y c) adaptarse al medio desde el nuevo rol de discapacitado.

2.3.5 La esquizofrenia como problema

Montaño (en Espina, 2003), afirma que el tratamiento y la atención del paciente esquizofrénico tienen lugar, en primer término, en el hospital, pero continúan en otros lugares. Así, tenemos tres tipos de intervención terapéutica: la medicación anti psicótica, los programas de apoyo comunitario, los programas de psi coeducación e intervención familiar. Se considerara aquí, el problema en la intervención familiar.

La esquizofrenia en casa.

Pocas son las familias que reciben una terapia en conjunto, y también son pocas las que se interesan por el proceso terapéutico, y así se hace una suposición básica: que el esquizofrénico que vive en su casa con la familia es un problema. Los problemas que debe enfrentar la familia son muchos y variados. El paciente que vuelve a su casa después de la internación, no es exactamente como era antes. Aunque haya desaparecido lo peor de su conducta anormal, puede quedar retraído y aislado, difícil de tratar y sin deseos de hacer nada; puede estar agresivo o de mal humor, o directamente cruel.

La familia es la que debe enfrentar todo esto. Aunque tenga la mejor voluntad del mundo, la persona se ha convertido en un problema.

El paciente mismo debe convivir con sus propios cambios, y realizar alguna tarea que antes nunca había hecho. Debe vivir en el mismo ambiente, con su familia, y eso puede producirle una gran tensión. Así que vivir con la familia es un problema para el paciente también.

Eso es algo que deben tener presente las dos partes. Nadie eligió el curso de los acontecimientos; es algo que ocurrió y que nadie hubiese querido que así fuera.

A ambas partes les cuesta aceptar la situación; ambas ven las cosas en forma diferente y eso significa que el problema de cada una será diferente. Los problemas en que piensan los pacientes y sus familiares difieren en forma dramática. Ambas partes tienen una variación amplia con coincidencias solamente en los problemas sociales y de aislamiento del paciente, pero los familiares tienden a desconocer los problemas del enfermo, como la poca concentración, y otros. Los familiares refieren los problemas que ellos tienen con el paciente y al efecto de la enfermedad en sus vidas, cosas que al enfermo ni se le ocurrían. En la casuística se ve que hay poca o ninguna comunicación y ninguna de las partes conoce las dificultades de la otra.

Una forma de sistematizar la manera de encarar un problema para decidir si existe o no es:

- ¿Quién piensa que es un problema?
- ¿Quién no cree que sea un problema?
- ¿Hay beneficios provenientes de esa conducta?
- ¿Hay malas consecuencias provenientes de esa conducta?

Lo que se ve como un problema, depende no sólo de la conducta misma, sino también del contexto en que tiene lugar; es decir incluyendo al tipo de familia. Las familias en las que el paciente es la criatura adulta o no, pueden ver las cosas de distinta manera que las familias en las que el paciente es uno de los cónyuges o uno de los padres.

La investigación ha demostrado que el tipo de familia a la que vuelve un paciente, afecta su comportamiento y la velocidad de la recaída. A los padres, en particular a las madres que han pasado años atendiendo sus hijos, les resulta más fácil tolerar la conducta infantil o dependiente del paciente, que a la esposa que espera que el marido comparta con ella las responsabilidades de la vida adulta.

Algunas familias permiten que el paciente hable de sus extrañas creencias, pero no hacen comentarios y demuestran poco interés. Otras se sienten incómodas y hacen callar al enfermo, y otras no descansan hasta haber convencido al paciente de que está equivocado y sostienen larguísimas discusiones.

Otras familias pueden encontrar difícilísimo soportar otros aspectos de la conducta del paciente, como la falta de higiene, el retraimiento social o que él nunca ofrezca hacerse cargo de alguna tarea, o que permanezca sentado en silencio durante horas.

Muchos de esos problemas hay que experimentarlos en carne propia, para saber el impacto que producen; otros son hábitos cotidianos irritantes que desgastan y acaban con la paciencia y la comprensión (Montaño, 1999, en Espina2003).

2.3.6 La carga familiar

Castilla, Lopez, Chavarra, Sanjun, Canut, Martínez, Caceres (1998), mencionan que las familias están sobrecargadas por la difícil y dura función de cuidar a un paciente esquizofrénico. Esto se percibe tanto objetivamente, en los problemas propios del funcionamiento familiar, como, sobre todo, en términos de la repercusión emocional de la enfermedad en la familia.

Esta sobrecarga afecta a distintos campos de la vida familiar, pero fundamentalmente supone un importante impacto en el funcionamiento emocional y en la vida laboral y familiar del informante.

Espina (2003) alega que el cuidado del discapacitado, implica un esfuerzo para la familia y en la mayoría de los casos una importante dosis de sufrimiento. Todo ello se engloba en el concepto de carga. La carga puede ser objetiva y subjetiva. La carga objetiva se refiere a los problemas prácticos como las alteraciones en la vida familiar, el aislamiento social y las dificultades económicas. La carga subjetiva hace referencia a las reacciones que los miembros de la familia experimentan, por ejemplo, ansiedad, depresión y sentimientos de pérdida, la carga ha sido estudiada en las familias con enfermos mentales y en las enfermedades físicas discapacitantes.

Asimismo opina que esta carga familiar también puede afectar, evidentemente, a la relación de pareja. El empeoramiento de la relación de la pareja sería consecuencia de tener un estresor crónico en el hogar, como lo es el tener un hijo con una discapacidad, que iría minando personalmente a los padres provocándoles en muchos casos ansiedad y depresión, y por consiguiente haciéndoles menos tolerantes en las dificultades cotidianas que surgen en toda relación de pareja.

Ante la discapacidad, los roles familiares sufren cambios. Este reajuste familiar provoca cambios en la estructura familiar, creándose alianzas y coaliciones que pueden hacer fallar los subsistemas en sus funciones básicas: los esposos pueden distanciarse, los padres de los hijos y los hermanos entre sí.

La familia puede sentirse estigmatizada y en ellas, la carga y el estigma inducen el aislamiento en los familiares, y ambos favorecen relaciones enmarañadas en las que la comunicación se vuelve disfuncional, apareciendo frecuentes conflictos. Todo ello lleva a una situación en la que el estrés es alto, por la preocupación y dedicación que conlleva el hecho de tener un discapacitado en el hogar, y el apoyo social se ve limitado por el aislamiento. De esta manera., las relaciones familiares se ven sometidas a una gran presión, a la vez que disfrutan de poco soporte social, por lo que la irritabilidad, ansiedad, depresión, síntomas psicósomáticos y conflictos relacionales se van a dar en mayor proporción que en familias sin un paciente en la familia (Sidell, 1997 y Seagull, 2000, en Espina 2003).

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la forma de relacionarse con el paciente. La actitud emocional de los familiares hacia el paciente ha sido estudiada a través del constructo Emoción Expresada (EE) (Leff y Vaughn, 1995, en Espina 2003) y se ha comprobado que las conductas críticas, hostiles y sobreimplicadas de los familiares, favorecen la recaída en diferentes patologías.

Según la Organización Mundial de la Salud (2004) los miembros de la familia son, con frecuencia, los cuidadores primarios de las personas con trastornos mentales.

Como tal ellos proveen apoyo emocional e instrumental y con no menor frecuencia también deben afrontar los costos financieros asociados con el tratamiento y la atención. Se estima que una de cada cuatro familias tiene por lo menos un miembro afectado por un trastorno mental o conductual. Amén de la infelicidad de ver a un miembro afectado,

la familia esta asimismo expuesta al estigma y a la discriminación. El rechazo por parte de los amigos, parientes, vecinos y la comunidad puede acrecentar el sentimiento de aislamiento de la familia, resultando en una restricción de actividades sociales, y la imposibilidad de participar en las redes sociales normales.

La OMS (2004) afirma que los cuidadores no formales requieren más apoyo. El fracaso de la sociedad en cuanto no reconoce la carga de los trastornos mentales en las familias implica que poco es el apoyo que estas reciben. Los gastos acarreados por el tratamiento de los trastornos mentales son frecuentemente solventados por las familias, toda vez que el estado o los seguros de salud no cubren esa atención sea parcial, sea completamente. Las familias también necesitan invertir una cantidad significativa de tiempo para la atención del miembro afectado. Desafortunadamente, por la falta de comprensión por parte del grueso de los empleadores, y la ausencia de esquemas laborales especiales para enfrentar el problema, a veces les torna difícil a los miembros de la familia conseguir empleo o mantener el empleo actual, o se asignan a perder ingresos por ausencias forzadas del trabajo. Esta situación hace aún más costosos los gastos asociados con el tratamiento y cuidado de la persona con un trastorno mental.

2.4 El cuidador primario

2.4.1 Definición del cuidador primario

García Romero (2011), afirma que la red de apoyo más importante para el enfermo está constituida de hecho por la red social (familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos). Sin embargo, suele ser una persona esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su relación de parentesco o por algún motivo e interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de este vínculo.

Astudillo (2008), definen al cuidador primario, como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Por su parte Armstrong (2005) en Barrón Ramírez, y Alvarado Aguilar, (2009), pág.41, plantea, " el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años".

Así mismo, en esta misma línea Batiz (2008), en Barrón Ramírez, y Alvarado Aguilar, (2009), asegura, que muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración. Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Shields, 1992; Livingston, Manela y Kantova, 1996; Elliot y Shewchuk, 1998, 2000; Kurylo, Elliot y Shewchuk, 2001, en Espina (2003) afirman que un elemento clave en el abordaje por parte de la familia de los cuidadores que exige el discapacitado es el rol de cuidador primario. La persona que se encarga del paciente debe dejar gran parte de su actividad para centrarse en el cuidado y la atención al discapacitado, ello implica que deje otras actividades en la familia y en su propia vida.

La mayoría de las veces el cuidador primario es una mujer, debido al aprendizaje de roles en nuestra sociedad en la que se enseña a la mujer a criar y cuidar a los demás. Frecuentemente se crea una relación estrecha entre el cuidador primario y el discapacitado, formándose una diada excluyente que puede crear celos y sentimientos de abandono en los demás, especialmente en los niños. El cuidador primario, llevado por su sentido de la responsabilidad, se entrega frecuentemente de una forma exclusiva y sin respiro al discapacitado, lo cual le lleva al agotamiento y aislamiento dentro de la familia (Miakowski, Kragness, Dibble y Wallhagen, 1997, en Espina 2003). También es frecuente que el cuidado se tiña de sobreprotección y el discapacitado se ve más limitado de lo que debería estar por su enfermedad.

2.4.2 Tipos de cuidadores primarios

2.4.2.1 Cuidadores formales

Valderrama (1997), ha definido a los cuidadores formales como, “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados” (García Romero, 2011, pág. 72).

El término cuidador formal, cubre una amplia gama de profesiones que trabajan junto con los médicos (enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales o técnicos sanitarios) en el cuidado de la salud.

2.4.2.2 Cuidadores informales

Flores (1997), y Aguas (1999), comentan que “los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Estos cuidadores asumen su total responsabilidad en la tarea del cuidado del enfermo. Suelen ejercer este papel los familiares más cercanos al enfermo, algunos amigos íntimos de la familia o voluntarios de servicios sociales o asistenciales” (García Romero, 2011, pág. 74).

2.4.3 Síndrome de desgaste del cuidador primario

Barrón Ramírez y Alvarado Aguilar (2009, pág. 42), explican que “el síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos”.

Maslach y Jackson (1996), en Barrón Ramírez, y Alvarado Aguilar (2009), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. El segundo aspecto, la

despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Para Zambrano y cols. (2007), comentan que, las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo (Barrón Ramírez y Alvarado Aguilar, 2009, pág. 42).

a. Características Físicas

Barrón Ramírez, y Alvarado Aguilar (2009), comentan que, hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, digestión laboriosa, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.

De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang y cols. (2007) en Barrón Ramírez, y Alvarado Aguilar (2009), pág.42, realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.

b. Características Emocionales

Morales y cols. (2000), en Barrón Ramírez, y Alvarado Aguilar (2009). Encontraron que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, en su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala.

También es necesario indicar que “la carga” es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos.

Desde su aparición en la literatura médica, el término “carga”, es concebido como un sinónimo de “obligación” o “deber” Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores.

Este concepto (carga) es tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como estar quemado originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

Romero (2008), en Barrón Ramírez y Alvarado Aguilar (2009), plantea; resulta claro que la alta incidencia de estos factores de sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados prácticos del enfermo y la claudicación, lo que se transformara en una mayor demanda de los servicios sanitarios y una peor atención de calidad hacia los pacientes.

Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.

Rojas (2006), comenta, ¿Quién se encarga de la persona o personas que cuidan a un enfermo? Hay muchas personas que, desde sus hogares, en un clamor silencioso y en ocasiones solitario, demandan atención, reconocimiento y ayuda. Necesitan aprender a cuidar cuidándose.

2.4.4 El rol y función del cuidador

Flores (1997), en García Romero (2011), ha definido al cuidador como, aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

Según Pinto, Ortiz y Sánchez (2005), en García Romero (2011), el cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Él o ella, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

2.4.5 Consecuencias del cuidado en la vida del cuidador

Flores (1997), en García Romero (2011, pág. 75) afirma que es “un hecho comprobado en diversas investigaciones que el cuidado de los familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole.”

Asimismo García Romero (2011), señala que la preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del enfermo, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce problemas con la pareja y con los otros hijos, así mismo, restringe la vida social del cuidador.

Entre las áreas más afectadas están:

- El físico: Sufren cansancio, dolor de cabeza y dolores articulares.
- En lo psíquico: Pueden generar trastornos depresivos, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad.
- En el área social: Puede haber una disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento.
- Y en el área laboral: Abandono y desinterés por el trabajo, entre otros.

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación en la que tendrá su papel de cuidador se verá desgastado y disfuncional.

Atece-Bizkaia (2006) también afirma que la vida de aquellas personas que atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que las personas que cuidan a una persona dependiente experimenten cambios en las siguientes áreas:

- En las relaciones familiares
- En el trabajo y en su situación económica
- En su tiempo libre
- En su salud

- En su estado de ánimo

Aunque se tienda a considerar que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos, también pueden ser positivos.

- La satisfacción de cuidar.

- Cambios en las relaciones familiares

Uno de los cambios que los cuidadores manifiestan de forma más clara respecto a su situación se refiere a las relaciones familiares. En efecto, pueden aparecer conflictos familiares por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos u otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. A veces el malestar con otros miembros de la familia es debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza.

Otro cambio típico es la inversión de "papeles", ya que, por ejemplo, la hija se convierte en cuidadora de su madre variando así la dirección en la que se produce el cuidado habitual de padres e hijos. Este cambio de papeles requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijo y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación.

Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador principal y su familia. Este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada. El cuidado de la persona dependiente implica muchas tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones la pareja o los hijos echan de menos para ellos.

- Cambios en el trabajo y en la situación económica

Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan la tarea de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona

dependiente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo. De hecho en España, el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados.

- Cambios en el tiempo libre

Una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba a uno mismo, a la diversión, al entretenimiento a los amigos, hay que dedicarlo ahora a afrontar la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para sí. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si dedica tiempo a sí mismo está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está muy relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

- Cambios en la salud

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho no es una 'sensación', sino que cuando se comparan a personas que cuidan, con personas sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. En otros estudios se encuentra también que las personas que cuidan visitan más al médico y tardan más en recuperarse de las enfermedades.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20 % son mayores de 65 años.

Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento, etc.

Teniendo en cuenta, además, que el hecho de que están sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquier otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

- Cambios en el estado de ánimo

Se sabe que la experiencia de cuidar de otra persona experimentar a muchos cuidadores sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello le hace sentirse satisfecho.

Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la "dureza" de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador.

Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. También, a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber "evolucionado" como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

Por otro lado existen cuidadores primarios que se preguntan cuándo terminara esta situación, cuando se curará, situaciones que hacen que experimenten sentimientos negativos como la tristeza, y un dolor emocional grande.

También están presentes un conjunto de variables que pueden confluir en un mayor riesgo del deterioro de la salud y por ende de la calidad de vida del cuidador primario: la edad, el género, el tipo de enfermedad del familiar/paciente, la percepción de su salud, la duración de la dependencia y el apoyo social entre otras (Pérez Peñaranda, 2006).

Respecto a la condición de género del cuidador no hay acuerdo de los hallazgos, ya que mientras unos afirman que las cuidadoras presentan impactos más negativos que los hombres cuidadores. Otros estudios observaron lo contrario.

Con relación a la edad del cuidador, se ha señalado que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud. Las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se siente menos satisfecho con sus vidas que los cuidadores de menor edad.

Otro estudio, reporta que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados.

Con relación al grado de dependencia de la persona cuidada, se ha descrito que la depresión, la ansiedad y el estrés son problemas comunes en los cuidadores primarios.

Respecto a la percepción de salud, las personas con edad avanzada señalan que tienden a tener percepciones negativas de su salud, lo que aumenta las posibilidades de padecer enfermedades de tipo crónico y degenerativo y muchas de ellas conducen a problemas funcionales, además de sufrimiento.

Finalmente la calidad de vida de los cuidadores también se puede ver afectada y que algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento (Pérez Peñaranda A., 2006).

2.4.6 Definición de calidad de vida

Calman (1987, en Rodríguez, Pastor, y López, 1993). Hablar de calidad de vida es hablar del equilibrio entre expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas o asequibles. Una buena calidad de vida se expresa habitualmente en términos de satisfacción, contento, felicidad, y capacidad para afrontar los aconteceres vitales a fin

de conseguir una buena adaptación o ajuste. En general, la enfermedad, sobre todo la crónica, y su tratamiento, o sus secuelas, modifican nuestras metas, nuestras expectativas, nuestras esperanzas.

Mencionan que el concepto de adaptación es, por tanto, el concepto clave para la calidad de vida, y es el vínculo de unión entre los conceptos de calidad de vida, afrontamiento y finalmente apoyo social.

El concepto de calidad de vida es un constructo del que forman parte diversas dimensiones), y por ello su definición operacional es difícil. La calidad de vida se ha descrito, por un lado, como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad unido a un sentimiento de bienestar/malestar personal. Pero, además, este juicio subjetivo se considera estrechamente conectado con (cuando no causado por) determinados indicadores “objetivos” biológicos, psicológicos, conductuales y sociales.

Por tanto, una de las metas del análisis psicosocial de la calidad de vida es constatar los indicadores de bienestar “objetivos” presentes en una sociedad y, “subjetivos”, presentes en la experiencia de la persona Campbell (1979), en Rodríguez, Pastor, y López, (1993). En Ginebra (1966) durante el Foro Mundial de la Salud, el concepto de calidad de vida que desarrolla la OMS es definido como: la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones con las capacidades sobresalientes del entorno.

Esta definición pone de manifiesto el criterio que afirma que la calidad de vida se refiere a una evaluación subjetiva, con dimensiones tanto positivas como negativas y arraigada en contexto cultural, social y ambiental (Gómez, 2009).

El objetivo de mejorar la calidad de vida junto con la prevención de una mala salud evitable, ha cobrado cada vez mayor importancia en la promoción y el cuidado de la salud.

2.4.7 Calidad de vida de los cuidadores

Pérez Peñaranda (2006), nos habla de que en la literatura se ha encontrado que el apoyo social mostró una relación directa con el funcionamiento de la familia y con el bienestar psicológico del cuidador (angustia grave) de pacientes con problemas graves de salud, incidiendo positivamente en la calidad de vida. También, el tipo de afrontamiento utilizados en la tarea de atender al familiar y la forma de percibir la enfermedad fueron variables predictoras del bienestar general del cuidador.

Así mismo, Nijboer, Tempelaar, Sanderman, Van den bos GAM (1999) señalaron que las experiencias del cuidado, el vivir sólo con el paciente; además de los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia del familiar y el bajo nivel educativo del paciente fueron asociados al estrés, problemas físicos y depresión y un deterioro en la calidad de vida del cuidador (Pérez Peñaranda, 2006).

El deterioro de la salud física del cuidador fue explicada por los niveles altos de dependencia del familiar enfermo y los niveles altos de sobrecarga de la persona cuidadora.

En otro estudio, mostraron que el género está relacionado a la calidad de vida del cuidador. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Además, encontraron que el apoyo social y el afrontamiento se comportaron como variables mediadoras de los efectos del estrés y la depresión en los cuidadores de ambos sexos.

Asimismo Pérez Peñaranda (2006), expone que el afrontamiento también resultó ser una variable predictora de la calidad de vida del cuidador. Se ha informado que un programa

de intervención relacionado con el entrenamiento en estilos de afrontamiento dio como resultado una mejora en la calidad de vida del cuidador, reduciendo la sobrecarga y mejorando el bienestar psicológico.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que enfrentan las familias, uno de los mayores desafíos de la vida.

Las enfermedades crónicas constituyen 30 patologías que producen cambios irreversibles y permanentes en el cuerpo y en la mente y se caracteriza por periodos de recurrencia y remisión, lo cual requiere de periodos largos de observación, cuidados y rehabilitación.

Es ampliamente documentado el hecho, de que la enfermedad crónica impacta en todos los aspectos a la vida de las personas, de la familia y de la sociedad en general. El mayor impacto sucede en los ámbitos físicos, psicológicos, económicos, familiares, sociales, laborales; e involucra, no solo a la persona que sufre el proceso, sino a todo su entorno. Todo ello puede derivar en la reducción de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria, produciendo niveles de dependencia, sufrimiento, disconformidad, disrupción familiar y afectación de la actividad social.

Sin embargo, El abordaje de los efectos del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores primarios debe realizarse desde una perspectiva integral desde tres aspectos:

El primero aspecto, lo constituyen lo proceso dinámicos del cuidado desde el perfil positivo, el cuidar a un familiar con dependencia no solo representa para el cuidador una responsabilidad vivenciada desde la perspectiva negativa, puede ser también una experiencia de satisfacción al brindar apoyo emocional al enfermo, tanto en el cuidador formal como en el informal. No obstante, la enfermedad puede ser percibida por las personas como una amenaza o como una oportunidad de fortalecerse.

El segunda aspecto está asociado con los procesos de adaptación como formas reguladoras en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores. De acuerdo a esto y según el modelo homeostático, la personalidad, los mecanismos regulatorios internos y

las experiencias ambientales interactúan para determinar la satisfacción expresada de las personas, si su equilibrio homeostático se mantiene. Los estudios han demostrado que las personas se muestran satisfechas con el presente y notablemente optimistas sobre el futuro, aun a pesar de las condiciones adversas en las que viven, siempre y cuando no se rompa su equilibrio homeostático.

Este aspecto es importante debido a que el cuidador provee un marco de contención hacia la persona que es objeto de cuidados y para lograr este equilibrio de interacción, debe disponer de recursos de regulación que le permitan un funcionamiento óptimo en el proceso del cuidado.

El tercer aspecto está asociado con la desarticulación del equilibrio o adaptación a la situación del contexto de cuidado, afectándose en los ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos y familiares del cuidador, impactando a su vez, la calidad de vida del cuidados.

En función de comprender este último aspecto, es necesario utilizar un marco conceptual que nos permitiera comprender dicho proceso. En ese sentido, los aportes del modelo de estrés-afrontamiento señalan tres aspectos que deben tenerse en cuenta.

El primero señala que la intensidad, frecuencia y duración del patrón de reacción neurofisiológico al estrés puede estar mediado por el afrontamiento a las demandas de las condiciones de cuidado del familiar paciente. Segundo; que el afrontamiento puede afectar a la salud y provocar en la personas cuidadoras conductas de consumo elevado de drogas, el fumar en exceso y exponerlo a condiciones de riesgo elevado de enfermar.

Y tercero, que al afrontamiento focalizado en lo emocional y en la negación de los problemas físicos y/o psicológicos puede derivar en dificultades para adaptarse a los problemas que conlleva el proceso de cuidar a una persona con enfermedades que requieran ayuda funcional.

2.5 Afrontamiento

2.5.1 Definición de afrontamiento

Jaureguizar y Espina (2005), expresan que el término afrontamiento es la traducción castellana del término inglés coping y con él se hace referencia a hacer frente a una situación estresante. La gran mayoría de los autores utiliza este término para referirse a todo un conjunto de respuestas que tratan de reducir las cualidades negativas o aversivas de la situación estresante.

Por tanto, el afrontamiento está estrechamente relacionado con la evaluación previa realizada por el sujeto, ya que, por ejemplo, si se evalúa una determinada situación como reto, es más probable que el sujeto responda de forma directa y no evitando la situación.

Clasifica los recursos de afrontamiento en: físicos/biológicos, psicológicos/psicosociales, culturales y sociales. Veamos cada uno de ellos de forma más detallada:

- Recursos físicos/biológicos: Incluyen todos aquellos elementos físicos de la propia persona que contribuyen a un afrontamiento más adecuado: su salud física, su energía, fuerza, resistencia..., así como su entorno físico (clima, condiciones de la vivienda...).
- Recursos psicológicos/psicosociales: Todas aquellas cualidades psíquicas y destrezas que pueden ser importantes en el afrontamiento de una situación estresante, como la capacidad intelectual, autoestima, sentido de control, creencias, capacidad de solución de problemas, autocontrol, etc.
- Recursos culturales: Todos aquellos recursos relacionados con los valores y atribuciones causales reconocidos por la cultura y sociedad de la que el sujeto forma parte: normas, símbolos, prejuicios, creencias, costumbres...

- Recursos sociales: Se incluye aquí el apoyo social, recurso crucial para hacer frente a los estresores.

Por lo tanto, dependiendo de los recursos de los que disponga el individuo, la respuesta de afrontamiento desplegada variará significativamente.

García Romero (2011), afirma que el afrontamiento constituye un fenómeno ampliamente estudiado desde la disciplina psicológica, identificándose como una importante variable mediadora de la adaptación del paciente y su familia a eventos altamente estresantes.

Diversos estudios se han orientado hacia la identificación de aquellas estrategias que promueven los recursos del paciente y familia en tales condiciones y pueden llegar a favorecer su adaptación y mejorar su calidad de vida.

Gran parte de las respuestas al estrés tienen como meta funcional la recuperación del equilibrio biopsicosocial del organismo. En la medida en que se ejecutan más o menos conscientemente con ese fin se consideran respuestas de afrontamiento

Reeve (1994), por su parte, realiza una distinción entre métodos de afrontamiento directos métodos de afrontamiento defensivos (en Jaureguizar y Espina, 2005).

- Los métodos de afrontamiento directos implican emplear recursos cognitivos y conductuales para provocar un cambio en el medio, de tal manera que la situación estresante deje de serlo.
- Los métodos de afrontamiento defensivos implican la evitación del estresor o la supresión de la respuesta emocional, cognitiva o fisiológica una vez que ocurre el estresor.

Por último cabe destacar las conclusiones recogidas por Lazarus (1993) y Smith (1993) tras revisar los estudios de los principales expertos en el estudio del afrontamiento

(Lazarus y Folkman, 1984; Carver y cols., 1989; Lazarus, 1991; Lazarus y Folkman 1991, en Jaureguizar y Espina 2005):

- El afrontamiento es un proceso complejo. Cada persona utilizamos todo tipo de estrategias de afrontamiento, aunque algunos en mayor medida que otros.
- El afrontamiento y la valoración de la situación están íntimamente ligados. Cuando la valoración es positiva predominan las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, mientras que si la valoración es negativa predominan las estrategias centradas en la emoción.
- El estilo de afrontamiento suele variar en función de las demandas de la situación.
- Cada persona solemos tener estilos de afrontamiento relativamente estables. Así, la reevaluación cognitiva o el autocontrol son dos estrategias bastante estables, y utilizadas en un amplio rango de situaciones.
- El afrontamiento es un mediador importante de las respuestas emocionales. Las emociones positivas se asocian a determinadas estrategias, mientras que las emociones negativas van asociadas a otras estrategias distintas.
- La utilidad de una estrategia de afrontamiento variara en función de la situación concreta o de la personalidad del individuo.
- Generalmente, los afrontamientos poco efectivos están relacionados con estrategias como la evitación, confrontación, autoinculpación..., mientras que las estrategias como la planificación de resolución de problemas suele tener efectos más satisfactorios.
- Se puede decir que existen ciertos “estilos de afrontamiento” que caracterizan a cada persona.

Loubat y Cuturrufo (2007), comentan que un brote psicótico en un hijo, provoca una crisis desestructurante tanto para el joven que vive la patología, como para su familia. Se

producen dolores que se hace necesario afrontar a través de esfuerzos cognitivos y conductuales para adaptarse a la situación y manejar las demandas tanto externas como propias, en este caso de los padres.

El estresor -enfermedad del hijo-, despliega un proceso acompañado de emociones negativas donde el shock es aún más fuerte, si se desconoce cuál será la evolución del cuadro.

Las estrategias y estilos de afrontamiento que utilicen los padres frente a la crisis, podrían jugar un rol en el curso de la enfermedad, de allí el centrarse en ellas.

Lazarus y Folkman (1984, pág. 141, en Martin, D., Jiménez, P., y Fernández. E. 1997) definen al afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”

Estos autores entienden que el afrontamiento constituye un proceso cambiante con fines señalados, además, que los individuos varían sus patrones de estrategias de afrontamiento en función del tipo de problema a resolver.

2.5.2 Elementos dinámicos y estructurales del Modelo de Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984)

El modelo, se centra en la interacción del sujeto con su medio. En cómo este hace frente a las demandas que el medio le efectúa de forma continuada. Esta interacción no es una mera relación física, sino que adquiere sentido desde la valoración que hace el sujeto de la demanda del medio, que básicamente es social, el modo en que se siente comprometido por ella, compromiso que sólo es comprensible desde el significado que posee esa demanda desde su biografía, sus relaciones actuales y su posición social, y a la que hará, o no, frente de forma más o menos satisfactoria con la movilización de

conductas, que adquieren sentido dentro de una valoración de la situación y de una planificación de las mismas de cara a unos objetivos (Casado, 2002).

Así se puede resumir el modelo en el siguiente esquema:

- Irrelevante. No afecta al sujeto, no significa un compromiso físico, ni personal ni social. No da lugar a respuesta orden emocional. Indiferencia.
- Relevante. La situación novedosa en el medio, significa un compromiso, una alteración de la homeostasis del sujeto, ya sea en el ámbito físico, personal o social.

Constituye una situación de estrés para el sujeto y provoca la fijación de la atención en la misma, dando lugar a un proceso de evaluación y preparación para una respuesta de adaptación.

Los procesos de evaluación de la situación estresante:

- Evaluación primaria. Es la valoración que el sujeto hace de la situación como tal, lo que significa esta de riesgo, de compromiso a su bienestar o hasta supervivencia. Está íntimamente ligada a:
- Evaluación secundaria. Es la evaluación que hace el sujeto de los recursos que posee, tanto personales, sociales, como económicos e institucionales, para hacer frente a la demanda del medio. En función a esta valoración el sujeto considera si posee recursos y capacidad para hacer frente. El juego de estas dos evaluaciones determina que la situación sea valorada como:
 1. Desafío o reto. El sujeto considera que sus recursos son suficientes para hacer frente a la situación. Esta situación moviliza los recursos del mismo y genera sentimientos de eficacia y de logro.
 2. Amenaza. El sujeto considera que no posee recursos para hacer frente a la situación, se siente desbordado por ella. Genera claras

respuestas ansiosas. Su actividad de afrontamiento se deteriora, se torna poco eficaz, oscilando de una actividad caótica, poco organizada, a la simple inactividad, es significativo el deterioro de las funciones de evaluación y la regresión hacia los patrones más primitivos, menos elaborados de conducta. En éste contexto es donde se sitúa la patología, tanto ansiosa como depresiva. Para el modelo de afrontamiento la respuesta ansiosa es una respuesta anticipatoria, mediada cognitivamente, en la que el sujeto anticipa la amenaza, la incapacidad de hacer frente a ella. Es importante el acento que se pone en la percepción de incontrolabilidad que para este modelo es el elemento esencial en la explicación de la patología, no tememos tanto a las situaciones, como a la sensación de no poder hacer nada por controlarlas. Vinculando de este modo estrés, que es la simple percepción de demanda a la que es sometido el organismo, con la angustia y con la ansiedad.

Casado Cañero (2002), nos dice que es evidente que este proceso de evaluación es auto-mantenido, ya que un fracaso previo deteriora la valoración de sus propios recursos como eficaces para hacer frente a la situación, expectativa de afrontamiento, considera que a pesar de ponerlos en marcha no logrará controlar la situación, expectativa de resultado, y aumenta la evaluación como amenaza de la situación, con lo que disminuye la capacidad de afrontamiento del sujeto y aparecen mecanismos menos eficaces, vinculados de forma directa a la presentación de patología: Evitación, auto-focalización, desesperanza y búsqueda de atención social, muy en función a los esquemas aprendidos.

El proceso de afrontamiento que hemos descrito tiene dos vertientes claras, referidas al foco de actuación del sujeto, su percepción y sentimientos o la situación misma Así

surgen dos formas diferenciadas, e idealmente complementarias, de afrontamiento, (Lazarus y Folkman ,1984, en Casado Cañero, 2002).

- **Afrontamiento dirigido al problema.** Orientado a su modificación. A su cambio hacía otra que no suponga amenaza para el sujeto. La superación de estas situaciones da lugar a un aumento de la capacidad de ajuste del sujeto, a una autoevaluación en el sentido de eficacia, y a claros sentimientos de gozo y alegría. Este proceso implica un refuerzo del papel del sujeto en su entorno, tanto social como de personalmente, facilitando una disposición anclada en la valoración de autoeficacia ante futuros retos.
- **Afrontamiento dirigido a la emoción.** En éste caso el sujeto no modifica la situación, por considerar que no es posible en ese momento, o en ningún momento. Presente en las patologías cuando el sujeto evita afrontar la situación problema y busca un alejamiento o un manejo a nivel no-real, sino ilusorio, a veces manipulativo, en otras de negación, o de transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido, o de atribución de intenciones. Es en definitiva un intento de manejo no-funcional ante las demandas que la realidad hace al sujeto. El rol que posee en la génesis de patología la modificación de la percepción simbólica de la realidad ya fue descrito a finales del XIX y comienzos del XX por Freud, en su concepción y descripción de los mecanismos de defensa presente en los trastornos neuróticos, y a nuestro juicio juega un papel muy relevante tanto en los trastornos de ansiedad como en las depresiones .Es fundamental evaluar hasta qué punto las estrategias dirigidas a la emoción son formas espurias o permiten el desarrollo por parte del sujeto de mecanismos eficaces de manejo de las demandas de su medio Puede también ser un mecanismo sano, de adaptación funcional cuando, desde una valoración racional y ajustada, acepta y asume que hay situaciones y conflictos que no son resolubles y reversibles (por ejemplo: una situación de duelo, o una vivencia traumática

previa) o tan sólo cabe una solución parcial del problema, algo que es necesario aclarar cuando un paciente trae problemas de relación, de pareja o de adaptación (por ejemplo: a una situación laboral o a una patología somática crónica. En este caso en el afrontamiento se realiza una reevaluación de la situación, se valora el nivel de amenaza que significa, si realmente afecta a compromisos tan relevantes para nuestro necesario e imprescindible bienestar, hasta que punto es posible soportar y convivir con la situación, y la valoración de otros compromisos de orden superior a los comprometidos en ese momento. Este afrontamiento parte de la aceptación de la realidad, de la limitación de nuestros recursos para modificarla, y en la valoración de la virtud como capacidad de tolerar y soportar, aspecto ya señalado por los autores de la escuela estoica. No significa en este sentido una renuncia al afrontamiento dirigido al problema, sino que se entrelaza con él, permitiendo una acción más ajustada, con metas más realistas, y por tanto más funcional. Constituye en muchos casos el objeto de la terapia no la modificación de la situación en sí, sino el paso de un afrontamiento dirigido a la emoción disfuncional a otro funcional. Esto es especialmente claro en terapias más centradas en el proceso de evaluación cognitiva: la Reestructuración Cognitiva de Beck y la Terapia Racional Emotiva de Ellis, por no hablar de intervenciones realizadas desde otros paradigmas. Por último, y para cerrar, Bandura (1986) en Casado Cañero (2002), nos recuerda que los sujetos deprimidos hacen valoraciones más ajustadas de las situaciones y consecuencias que los sujetos controles. Esto nos hace recordar que en el mito de Pandora el único antídoto, herramienta que se dejó a los hombres para soportar los males contenidos en su arca era la esperanza.

2.5.3 Estrategias de afrontamiento según Lazarus

Lazarus y Folkman (1984) propusieron ocho estrategias de afrontamiento, dirigidas tanto al problema como a la emoción:

a) Dirigidos al problema:

1. **Confrontación:** Constituyen los esfuerzos de un sujeto para alterar la situación de adaptación, en el que el sujeto y el contexto interactúan de manera permanente e Indica también cierto grado de hostilidad y riesgo para él. Se da en la fase de afrontamiento.
2. **Planificación:** Apunta a solucionar el problema. Se da durante la evaluación de la situación (evaluación secundaria).

b) Dirigidos a la emoción:

3. **Aceptación de la responsabilidad:** Indica el reconocimiento del papel que juega el propio sujeto en el origen y/o mantenimiento del problema. Es lo que comúnmente se señala como “hacerse cargo”.
4. **Distanciamiento:** Implica los esfuerzos que realiza el joven por apartarse o alejarse del problema, evitando que éste le afecte al sujeto.
5. **Autocontrol:** Se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales.
6. **Re evaluación positiva:** Supone percibir los posibles aspectos positivos que tiene una situación estresante.
7. **Escape o evitación:** A nivel conductual, implica el empleo de estrategias tales como beber, fumar, consumir drogas, comer en exceso, tomar medicamentos o

dormir más de lo habitual. También puede ser evitación cognitiva, a través de pensamientos irreales improductivos. En general, apunta a desconocer el problema.

c) Dirigido tanto al problema como a la emoción:

8. **Búsqueda de apoyo social:** Supone los esfuerzos que el joven realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral.

Las dos primeras estrategias estarían centradas en el problema (en tanto resultan más instrumentales ya que modifican el problema haciéndolo menos estresante); las cinco siguientes están centradas en la emoción (ya que apuntan a la regulación de la emoción) y la última estrategia se focaliza en ambas áreas.

2.5.4 Estrategias de afrontamiento de Margarita Loubat y Nelson Cuturrufo (2007)

Loubat y Cuturrufo, (2007), propusieron doce estrategias de afrontamiento:

1. **Reevaluación positiva:** La mayoría de los sujetos crean un nuevo significado a la situación problema, intentando extraer todo lo positivo de la situación.
2. **Planificación:** Movilizar estrategias de afrontamiento para alterar la situación, lo que implica una aproximación analítica y racional del problema.
3. **Distanciamiento:** Supresión cognitiva de los efectos emocionales que el problema genera.
4. **Expresión emocional:** Canalizar el afrontamiento hacia manifestaciones expresivas hacia otras personas de la reacción emocional causada por el problema.

- 5. Reacción depresiva:** Desbordarse por la situación y ser pesimista.
- 6. Negación:** Negar la situación. Ausencia de aceptación del problema.
- 7. Conformismo:** Afrontar de manera conformista la situación.
- 8. Desarrollo personal:** Crear un nuevo significado a la situación problema, intentando extraer todo lo positivo de la situación.
- 9. Pensamientos distractores:** Evitar pensar en la situación problema.
- 10. Control emocional:** Movilizar recursos para regular u ocultar sus sentimientos.
- 11. Apoyo social emocional:** Buscar comprensión en los demás para la situación emocional en que se encuentra.
- 12. Resolver el problema:** Realizar una acción directa y racional para solucionar la situación problema.

2.5.5 Estrategias de afrontamiento de Gonzáles Salazar (2009)

Gonzales Salazar (2009), propuso doce estrategias cognitivo conductuales de afrontamiento:

- 1. Técnicas de Imaginación:** Son técnicas en las cuales el paciente modifica sus pensamientos utilizando la imaginación. Estas técnicas pueden combinarse efectivamente con otras técnicas para incrementar las probabilidades de éxito en otros aspectos del tratamiento. Por ejemplo, “puede utilizarse la imaginación para que los pacientes visualicen el autocontrol y evitar el consumo de drogas. Es útil como método para cambiar las creencias relacionadas con las drogas y los pensamientos automáticos (Pág. 15).
- 2. Discusión de ideas irracionales:** Técnica basada en la terapia racional emotiva (Ellis y Driden, 1987) en donde se “tratan de discutir de manera activa y directa todas las creencias irracionales que llevan las personas”. Por ejemplo:

“todo me sale mal, no hay nada bueno en mi vida”. Para combatir las ideas irracionales se debe confrontar y discutir las mismas. “El pensamiento racional está basado en la realidad, contribuye a alcanzar nuestras metas y propósitos, crea emociones que podemos controlar; y nos ayuda a comportarnos de la manera que nos facilita nuestras aspiraciones y supervivencia” (Pág.16).

3. Autoinstrucciones y Autoafirmaciones: Se refiere a la verbalización de palabras que sugieren al paciente qué es lo que debe hacer o sentir, realizadas por el mismo sujeto. Por ejemplo, "Me siento bien", "No necesito drogas para ser feliz" (Pág.16).

4. Desensibilización sistemática: Por medio de acercamientos sistemáticos a estos, los cuales son reforzados puntualmente; de modo que la respuesta pierda poder ante dicha situación dado que “la repetida presentación del estímulo hace que éste pierda progresivamente su capacidad de evocar ansiedad” (Pág.16).

5. Técnicas de Distracción: Como su nombre indica, son técnicas sencillas que tienen como objetivo “distracer” al sujeto ante pensamientos y sentimientos relacionados con lo que lo perturba (Pág. 14).

6. Detención de Pensamiento: El método de detención de pensamiento (También llamada bloqueo o parada de pensamiento) consiste en la interrupción y modificación, por medio de la sustitución, de los pensamientos asociados a lo que es perturbante en el sujeto. Es decir, “se entrena al paciente para que excluya, incluso antes de su formulación, cualquier pensamiento indeseable o improductivo. Esto conduce a la reducción de la cadena de pensamientos que se acompañan de emociones negativas, por lo tanto “las emociones negativas quedan cortadas antes de que puedan surgir” (Pág. 13).

7. Control y Programación de Actividades: Es una técnica que tiene como objetivo modificar los hábitos negativos del paciente en función de sus

actividades. Las actividades previas negativas deben ser sustituidas por nuevas actividades positivas para el paciente (Pág.14).

2.5.6 Estrategias de afrontamiento de Carmen Solis y Anthony Vidal, (2006).

Son 18 estrategias de afrontamiento agrupadas en tres estilos de afrontamiento. El primero de estos estilos llamado “Resolver el problema”, comprende las estrategias: Concentrarse en resolver el problema, Esforzarse y tener éxito, Invertir en amigos íntimos, Buscar pertenencia, Fijarse en lo positivo, Buscar diversiones relajantes, Distracción física y Reservarlo para sí. El segundo estilo se denomina “Referencia a otros” y las estrategias son: Buscar apoyo social, Acción social, Buscar apoyo espiritual y Buscar ayuda profesional. El último estilo, el “Afrontamiento no productivo” comprende las siguientes estrategias: Preocuparse, Hacerse ilusiones, Falta de afrontamiento, Ignorar el problema, Reducción de la tensión, Reservarlo para sí y Auto culparse.

Cada una de las estrategias de afrontamiento han sido definidas por la autora como:

- 1. Concentrarse en resolver el problema:** Es una estrategia dirigida a resolver el problema estudiado sistemáticamente y analizando los diferentes puntos de vista u opciones. Ejemplo: “Dedicarme a resolver el problema poniendo en juego todas mis capacidades” (Pág. 36).
- 2. Esforzarse y tener éxito:** Es la estrategia que comprende conductas que ponen de manifiesto compromiso, ambición y dedicación. Ejemplo: “Trabajar intensamente” (Pág. 36).
- 3. Invertir en amigos íntimos:** Se refiere al esfuerzo por comprometerse en alguna relación de tipo personal íntimo e implica la búsqueda de relaciones personales íntimas. Ejemplo: “Pasar más tiempo con la persona con quien suelo salir” (Pág. 36).

4. Buscar pertenencia: Indica la preocupación e interés del sujeto por sus relaciones con los demás en general y, más concretamente, por lo que otros piensan. Ejemplo: “Mejorar mi relación con los demás” (Pág. 36).

5. Fijarse en lo positivo: Indica una visión optimista y positiva de la situación presente y una tendencia a ver al lado de las cosas y pensar en las cosas buenas.

6. Buscar diversiones relajantes: Se caracteriza por la búsqueda de actividades de ocio y relajantes. Ejemplo: “Encontrar una forma de relajarme, por ejemplo oír música, leer un libro, ver televisión, etc.” (Pág. 36).

7. Distracción física: Se refiere a la dedicación al deporte, al esfuerzo físico y a mantenerse en forma. Ejemplo: “Hago ejercicio físico para distraerme” (Pág. 36).

8. Buscar apoyo social: Consiste en la inclinación a compartir el problema con otros y buscar apoyo para su resolución. Ejemplo: “Hablar con otros sobre mi problema para que me ayuden a salir adelante” (Pág. 36).

9. Buscar apoyo profesional: Es la estrategia consistente en buscar la opinión de un profesional. Ejemplo: “Hablo acerca del problema con personas que tengan más experiencia que yo” (Pág. 36).

10. Acción social: Consiste en dejar que otros conozcan cual es el problema y tratar de conseguir ayuda escribiendo peticiones u organizando actividades como reuniones o grupos. Ejemplo: “Unirme a gente que tiene el mismo problema que yo” (Pág. 36).

11. Buscar apoyo espiritual: Refleja una tendencia a rezar, a emplear la oración y a creer en la ayuda de un líder espiritual o Dios. Ejemplo: dejar que Dios se ocupe de mi problema (Pág. 36).

12. Preocuparse: Se caracteriza por elementos que indican temor por el futuro en términos generales, o más en concreto, preocupación por la felicidad futura. Ejemplo: “Preocuparme por lo que está pasando” (Pág. 36).

13. Hacerse ilusiones: Es la estrategia basada en la esperanza, en la anticipación de una salida positiva y en la expectativa que todo tendrá un final feliz. Ejemplo: “Esperar a que ocurra algo mejor” (Pág. 36).

14. Falta de afrontamiento: Refleja la incapacidad del sujeto para enfrentarse al problema y su tendencia a desarrollar síntomas psicósomáticos. Ejemplo: “No tengo forma de afrontar la situación” (Pág. 36).

15. Ignorar el problema: Refleja un esfuerzo consciente por negar el problema o desatenderse de él. Ejemplo: “Saco el problema de mi mente” (Pág. 37).

16. Autoinculparse: Incluye conductas que indican que el sujeto se ve como responsable de los problemas o preocupaciones que tiene. Ejemplo: “Me considero culpable de los problemas que me afectan” (Pág. 37).

17. Reducción de la tensión: Refleja un intento por sentirse mejor y relajar la tensión. Ejemplo: “Intento sentirme mejor saliendo a caminar” (Pág. 37).

18. Resérvalo para sí: Refleja que el sujeto huye de los demás y no desea que conozcan sus problemas. Ejemplo: “Guardar mis sentimientos para mí solo” (Pág. 37).

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Enfoque de la investigación

El enfoque de la investigación pertenece a un enfoque cognitivo – conductual.

El enfoque conductista, se centra en el estudio de la conducta, por tanto lo que busca es modificar la conducta, realizar un cambio en la forma de como actúa una persona ante una situación particular. Teóricos como J.B. Watson, E. L. Thorndike y B.F. Skinner son considerados conductistas porque se han dedicado, casi en forma exclusiva, al estudio de la conducta observable y los cambios conductuales.

En contraste, los psicólogos cognoscitivistas, como Jean Piaget, Robert Glaser, John Anderson, Jerome Bruner y David Ausubel se centran en el estudio de la cognición, un proceso interno que no puede observarse directamente.

Un equipo de licenciados en Psicología, egresados de la Sociedad Uruguaya de Análisis y Modificación de la Conducta (S.U.A.MO.C.), que pertenecen a CLÍNICA PSINCO que es un espacio de orientación y asistencia psicológica que tiene como finalidad, mejorar la calidad de vida (2003), afirman que el enfoque cognitivo-conductual investiga cómo aprendemos, es decir los principios que explican el aprendizaje, tanto de comportamientos deseables como perjudiciales. El qué aprendemos, es algo que depende de la constitución genética y, fundamentalmente, de las experiencias de vida particulares e intransferibles de cada persona.

Es en la interacción familiar temprana y en el intercambio social y cultural posterior, donde se produce el proceso de adquisición de nuestra manera habitual de pensar, sentir

y actuar. Así sentimos miedo en algunas situaciones, alegría en otras, aprendemos a resolver ciertos problemas, mientras que otros se nos van de las manos.

En la presente investigación lo que se pretende es mejorar el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia , para lo cual se aplicó un programa, el mismo tomo en cuenta aspectos tanto cognitivos como conductuales, ya que es importante que los sujetos que en este caso vendrían a ser los cuidadores primarios adquieran habilidades tanto cognitivas como conductuales a la hora de afrontar la enfermedad del paciente, para que el mismo sea de mayor alcance y calidad.

3.2 Tipo de investigación

La presente investigación corresponde al método teórico cuantitativo. Las investigaciones cuantitativas son aquellas que “usan la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, pág. 5). En la investigación se medirá la variable dependiente, que es el nivel de afrontamiento. A partir de la utilización de un instrumento que en este caso vendría a ser un cuestionario elaborado y construido por el motivo de que no existe un instrumento que mida el bajo nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia residual. Se obtendrán resultados cuantificables los cuales nos van a permitir identificar el alcance de la investigación.

La investigación es de tipo explicativa. “Las investigaciones explicativas van más allá de la descripción de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; es decir están dirigidos a responder por las causas de los eventos y fenómenos físicos o sociales. Como su nombre lo indica, su interés se centra en explicar

por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta, o por que se relacionan dos o más variables” (Hernández, Fernández y Baptista, 2006, pág. 108).

La investigación presente es explicativa en la medida que se estudió la relación de causalidad entre las dos variables de investigación, es decir que se estudió el efecto de las aplicación del programa elaborado (VI) en el afrontamiento (VD) de los cuidadores primarios (informales) de pacientes con esquizofrenia.

3.3 Diseño de investigación

El diseño que se utilizo es el diseño cuasi experimental con pretest – postest y grupo de control (Hernández y cols. 2006), el diagrama que presenta este diseño se puede ver a continuación. Se utilizó un diseño con preprueba – posprueba con un grupo control y otro experimental (Campbell y Stanley, 1979).

G ₁ :	O ₁	X	O ₂
G ₂ :	O ₃		O ₄

En donde:

G₁ = Grupo experimental formado, por cuidadores primarios (informales) de pacientes con esquizofrenia.

O₁ = Pre prueba del grupo experimental, medición de la variable dependiente afrontamiento, a través de la escala elaborada para medir el nivel de afrontamiento, antes de la aplicación del tratamiento experimental.

O₂ = Pos prueba del grupo experimental, medición de la variable dependiente afrontamiento, a través de la escala elaborada para medir el nivel de afrontamiento, después de la aplicación del tratamiento experimental.

X = Aplicación de la variable independiente (programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia).

G₂: = Grupo control formado, por cuidadores primarios (informales) de pacientes con esquizofrenia.

O₃ = Pre prueba del grupo control, medición de la variable dependiente afrontamiento, a través de la escala elaborada para medir el nivel de afrontamiento, antes de la aplicación del tratamiento experimental.

O₄ = Pos prueba del grupo control, medición de la variable dependiente afrontamiento, a través de la escala elaborada para medir el nivel de afrontamiento, después de la aplicación del tratamiento experimental.

Al grupo experimental se le aplicará la pre prueba para conocer el nivel de afrontamiento antes de la aplicación del programa, y después se le aplicara la pos prueba para conocer el nivel de afrontamiento después de la aplicación del programa. El grupo control a diferencia del grupo experimental no recibe el programa. Después se comparara los resultados de ambos grupos.

3.4 Población y muestra

La población de estudio de la presente investigación está formada por cuidadores primarios informales (padre, madre, hermano/a u otro) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Deben ser cuidadores primarios de pacientes externos del Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios, ubicado en la zona de Irpavi 2.

Para lo mismo se utilizó los siguientes criterios importantes para la selección de los sujetos:

- Los sujetos deben ser personas mayores de edad, es decir hombres o mujeres que comprendan o estén en el rango de 18 años de edad para adelante.
- Los sujetos deben ser cuidadores primarios. Tal como se describió en marco teórico, esto significa que sean las personas que se encargan del paciente, los principales cuidadores, los responsables del cuidado y de la atención del paciente.
- Los sujetos deben ser personas que hayan dado su consentimiento informado de ser voluntarios para participar de la investigación.
- Los sujetos deben tener un nivel de afrontamiento que se pueda mejorar, es decir personas que no tengan un alto nivel de afrontamiento.

Se definió una muestra no probabilística ya que se trabajó con los sujetos que voluntariamente accedieron a participar del programa propuesto y no con toda la población. Respetando el principio ético de consentimiento informado se planificó una reunión en la institución para poder explicar a los sujetos la importancia del programa para que de manera voluntaria puedan acceder a trabajar con el mismo. Al mismo asistieron 10 cuidadores primarios informales de manera continua, con los que se trabajó, grupo experimental. Cabe mencionar que se aplicó los test a otras 10 personas el primer y último día del programa (grupo control).

En el Anexo 5, se puede apreciar el consentimiento informado firmado por todos, aceptando de esta manera participar del estudio.

Para plantear la investigación se realizó la solicitud correspondiente al director del establecimiento, la cual fue aceptada (Anexo 1).

3.5 Variables

3.5.1 Identificación de variables

En la investigación se estudiaron las siguientes variables:

VI : Programa para mejorar el nivel de afrontamiento

VD: Nivel de afrontamiento

3.5.2 Definición conceptual de variables

VI: Programa

En base a Julio Galleno Codes (1997) un programa es una planificación diseñada para solucionar necesidades que puedan surgir en los individuos. Esta planificación está elaborada por una serie de actividades , por el cual se establece el orden de actuación, así como los objetivos o metas, cuantificables o no (en términos de un resultado final), que se cumplirán a través de la integración de un conjunto de esfuerzos y para lo cual se requiere combinar recursos humanos, tecnológicos, materiales y financieros; especifica tiempos y espacio en los que se va a desarrollar y atribuye responsabilidad a una o varias unidades ejecutoras debidamente coordinadas.

VD: Afrontamiento

Lazarus y Folkman (1984, pág. 141) definen al afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Estos autores entienden que el afrontamiento constituye un proceso cambiante con fines de adaptación, en el que el sujeto y el contexto interactúan de manera permanente y señalan, además, que los

individuos varían sus patrones de estrategias de afrontamiento en función del tipo de problema a resolver.

3.4.3 Definición operacional de variables

VI: Programa

Tabla 4. Operacionalización de la variable independiente (Programa)

VARIABLE INDEPENDIENTE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	OBJETIVO	INSTRUMENTO	ÍTEMS
P R O G R A M A P A R A M E J O R A R E L N I	Galleno Codes (1997) afirman que un programa es una planificación diseñada para solucionar necesidades que puedan surgir en los individuos. Esta planificación está elaborada por una serie de actividades, por el cual se establece el orden de actuación, así como los objetivos o metas, cuantificables o no (en términos de un resultado final), que se	Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento	-¿Qué significa ser cuidador primario? -¿Quién soy yo? -¿Quién cuida de mí? -¿Yo importo? -Mi cuidado (mi cuerpo, mi tiempo, mis sueños, mis sentimientos, mi familia, mi economía, mi vida social, mi futuro). -Si no me cuido: ¿será que puedo cuidar de otro?	-Lograr que los cuidadores primarios (informales) comprendan que su cuidado es también importante y que lo hagan.	P R O G R M A	Sesión uno y dos

V E L D E A F R O N T A M I E N T O	cumplirán a través de la integración de un conjunto de esfuerzos y para lo cual se requiere combinar recursos humanos, tecnológicos, materiales y financieros; especifica tiempos y espacio en los que se va a desarrollar y atribuye responsabilidad a una o varias unidades ejecutoras debidamente coordinadas.	Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema.	<p>-¿Qué es el afrontamiento?</p> <p>-¿Para qué nos sirve el afrontamiento?</p> <p>-¿Cómo afrontamos? (estrategias).</p> <p>-¿Qué son las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema?</p> <p>-¿Cuáles son y cómo se aplican?</p>	-Lograr que los cuidadores primarios (informales) adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento o dirigidas al problema en su diario vivir		Sesión tres y cuatro
		Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción.	<p>-¿Qué son las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción?</p> <p>-¿Cuáles son y cómo se aplican?</p> <p>-Importancia de la utilización de las estrategias planteadas.</p>	-Lograr que los cuidadores primarios (informales) adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento o dirigidas a la emoción en su diario vivir		Sesión cinco y seis

VD: Afrontamiento /instrumento**Tabla 5. Operacionalización de la variable dependiente (Afrontamiento)**

VARIABLE DEPENDIENTE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	MEDIDOR	ESCALA	INSTRUMENTO	ÍTEMS
N I V E L D E	Lazarus y Folkman (1984, p. 141) definen al afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como	Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento	Mi cuerpo	Nivel	Alto	E S C A L A	1
			Mi tiempo				2
			Mis sueños				3
			Mis sentimientos				4
			Mi familia		5		
			Mi economía		6		
			Mi vida social		7		
			Mi futuro		8		
		Afrontamiento dirigido al problema	Planificación	Nivel	Alto	9	
			Fijación en lo positivo			10	
			Concentrarse en resolver el problema			11	
			Esforzarse y tener éxito		12		
			Preocuparse		13		
			Imaginación		14		

A F R O N T A M I E N T O	excedentes o desbordantes de los recursos del individuo?".		Discusión de ideas irracionales			15	
			Búsqueda de apoyo social			16	
	Afrontamiento dirigido a la emoción		Aceptación de la responsabilidad		Nivel	Alto	17
				Distanciamiento			18
				Autocontrol			19
				Reevaluación positiva			20
				Expresión emocional		Medio	21
				Reducción de la tensión			22
				Invertir en amigos íntimos		Bajo	23
				Búsqueda de apoyo social			24

3.6 Instrumentos

En la investigación se utilizó un cuestionario dirigido a profesionales en el área de la salud mental, el mismo tuvo el objetivo de identificar si se percibe por estos profesionales un bajo nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Asimismo se tomó una pregunta de opinión personal a cuidadores primarios para identificar si estos perciben que necesitan una ayuda o no. Ambas con el fin de justificar la necesidad de atender a estos cuidadores primarios.

El instrumento principal que se utilizó, fue una “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. Este instrumento se lo utilizó antes de la aplicación del programa (pre-test) y después de la aplicación del programa (post-Test). Un instrumento que mida el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales), ya sean padres, madres y otros familiares de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, no existe como tal, es por esta razón que el instrumento fue elaborado y construido en base a diferentes autores, que están inmersos en investigaciones sobre el afrontamiento en si, como ser Lazarus. El instrumento tiene un enfoque cognitivo conductual, es decir que los ítems están dirigidos a obtener respuestas tanto cognitivas como conductuales.

Además se utilizaron dos instrumentos más, que son, el “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)” para identificar si existe o no una sobrecarga en estos cuidadores primarios. Y por último se aplicó la “Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”, que como su nombre indica mide el sentido del cuidado en el cuidador, sin embargo se lo utilizó para identificar la calidad de vida de los mismos, ya que se vio que los ítems de una u otra forma evalúan la calidad de vida, lo cual está explicado detalladamente más adelante. Pérez Peñaranda

(2006), expone que el afrontamiento también resultó ser una variable predictora de la calidad de vida del cuidador. Se ha informado que un programa de intervención relacionado con el entrenamiento en estilos de afrontamiento dio como resultado una mejora en la calidad de vida del cuidador, reduciendo la sobrecarga y mejorando el bienestar psicológico.

Ambos instrumentos se los utilizo para fortalecer la investigación, si bien no se trabaja la sobrecarga ni la calidad de vida en el programa como tales, se pudo apreciar que a partir de investigaciones realizadas estos están relacionados con el afrontamiento.

3.6.1 Descripción de los instrumento base

Se realizó un cuestionario (Cuestionario 1) a los profesionales que trabajan día a día con los pacientes y con las familias del Centro de Rehabilitación y salud mental San Juan de Dios. El mismo se lo realizó con el fin de poder identificar si la necesidad de apoyar y tratar a las familias de los pacientes no era solo una percepción propia, sino que es un elemento que esta y que lo perciben otros también.

Además se realizó una pregunta de opinión personal a los cuidadores primarios para identificar si estos asienten tener una necesidad de ser atendidos o no.

Y por último se tomaron datos generales de los sujetos, los cuales se pueden ver detalladamente en el Anexo 4. El mismo se lo utilizó para identificar y/o corroborar ciertos aspectos que plantean autores en investigaciones realizadas, como ser que Armstrong (2005), en Barrón Ramírez y Alvarado Aguilar, (2009) planea por ejemplo que el perfil principal del cuidador primario corresponde a mujeres casadas y con edad media de 56 a 67 años.

A continuación se muestra una tabla en la que se explican cada uno de los cuestionarios:

Tabla 6. Descripción de los instrumentos base

CUESTIONARIOS	¿A QUIÉNES VA DIRIGIDO?	¿CUÁL ES EL OBJETIVO?	¿CÓMO ESTA COMPUESTO?
Cuestionario 1	A los profesionales que trabajan día a día con pacientes diagnosticados con esquizofrenia y con las familias de los mismos.	Identificar si se percibe por estos profesionales un bajo nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.	Está compuesto por 6 preguntas abiertas (Anexo 2).
Opinión personal	A los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.	Identificar si los cuidadores primarios perciben que necesitan una ayuda o no.	Está compuesto por una pregunta (Anexo 3).
Datos generales	A los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.	Identificar algunos datos generales de los cuidadores primarios.	Está compuesto por cuatro preguntas dirigidas a los datos de la persona cuidada y 15 en relación a los datos del cuidador (Anexo 4).

3.6.2 Descripción de los instrumentos pre test - pos test

Los instrumentos pre test y pos test que se utilizaron en la investigación fueron tres, el primero que corresponde a una elaboración personal y el segundo y tercero que corresponde a una adaptación de tests anteriormente ya elaborados.

Tabla 7. Descripción de los instrumentos pre-test y post-test

INSTRUMENTO	¿A QUIÉNES VA DIRIGIDO?	OBJETIVO	¿CÓMO ESTA COMPUESTO?
1. Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. (elaboración personal)	A los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	Identificar el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	Es una escala compuesta por 24 ítems con tres alternativas de respuesta. (Anexo 6).

INSTRUMENTO	¿A QUIENES VA DIRIGIDO?	OBJETIVO	¿COMO ESTA COMPUESTO?
2. Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982).	A los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	Identificar si existe una sobrecarga y a qué nivel, en los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	Está compuesta por 22 preguntas cada una con cinco opciones de respuesta (escala de Likert). (Anexo 8)
3. Escala del sentido del cuidador. (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005).	A los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	Identificar la calidad de vida de los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia	Está compuesta por 43 preguntas cada una con cinco opciones de respuesta (escala de Likert). (Anexo 10)

3.6.2.1 Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia

En la investigación el instrumento principal pre-test post-test que se utilizó fue, una escala para medir la variable afrontamiento. Este instrumento se lo utilizo antes y después de la aplicación del programa.

Un instrumento que mida el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios informales ya sean padres, madres y otros familiares con pacientes diagnosticados con esquizofrenia, no existe como tal, es por esta razón que el instrumento fue elaborado en base a diferentes autores que están inmersos en investigaciones sobre el afrontamiento en sí, como ser Lazarus.

Cabe mencionar que el instrumento fue elaborado a partir de un enfoque cognitivo conductual, donde los ítems están dirigidas a obtener respuestas tanto cognitivas como conductuales.

El instrumento está conformado por tres áreas elementales que miden el nivel de afrontamiento, que son: el autocuidado del cuidador en el afrontamiento, estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, conformando así la escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Justificando la primera área porque se ha visto que: Shields, 1992; Livingston, Manela y Kantova, 1996; Elliot y Shewchuk, 1998, 2000; Kurylo, Elliot y Shewchuk, 2001, en Espina (2003) los cuidadores primarios se dedican plenamente al cuidado del enfermo y no al cuidado propio, dejando gran parte de su actividad y acá surge la incógnita de que “si yo no me cuido, ¿será que puedo cuidar de otro?”. Y los últimos dos que son estrategias de afrontamiento, que son como herramientas que el sujeto puede tener para afrontar la situación amenazante o estresante y de esta manera tener un mejor nivel de afrontamiento.

En la siguiente tabla se muestra una relación de las áreas que se tomaron en cuenta a la hora de elaborar el instrumento y su ítems y a que corresponde cada ítem.

Tabla 8. Áreas de evaluación de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

ÁREAS DE EVALUACIÓN	CATEGORÍAS DE EVALUACIÓN	ÍTEMS
1. Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento	-Mi cuerpo	1
	-Mi tiempo	2
	-Mis sueños	3
	-Mis sentimientos	4
	-Mi familia	5
	-Mi economía	6
	-Mi vida social	7
	-Mi futuro	8
2. Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema	-Planificación	9
	-Fijación en lo positivo	10
	-Concentrarse en resolver el problema	11
		12
	-Esforzarse y tener éxito	13
	-Preocuparse	14
	-Imaginación	15
	-Discusión de ideas irracionales	16
3. Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción	-Búsqueda de apoyo social	
	-Aceptación de la responsabilidad	17
	-Distanciamiento	18
	-Autocontrol	19
	-Reevaluación positiva	20
	-Expresión emocional	21
	-Reducción de la tensión	22
	-Invertir en amigos íntimos	23
-Búsqueda de apoyo social	24	

El instrumento está conformado por 24 ítems, cada uno con tres alternativas de respuesta donde la relación va de la siguiente manera:

Tabla 9. Alternativas de respuesta de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

ALTERNATIVAS DE RESPUESTA	NIVEL DE AFRONTAMIENTO	SIGNIFICADO
a.	Alto	El cuidador primario tiene la capacidad de manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de sus recursos como individuo”.
b.	Medio	El cuidador primario tiene la capacidad de manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de sus recursos como individuo. Trata de manejarlas, hay una intención, pero al final no puede.
c.	Bajo	El cuidador primario tiene la capacidad de manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes, de sus recursos como individuo” pero no las usa.

Corrección

La forma de corrección está realizada en los tres niveles de respuesta sugeridas en el cuestionario que son: a., b., y c., cada una de ellas tiene un respectivo puntaje poniendo el nivel “a.” con el mayor puntaje y poniendo así el nivel “c.” con el mínimo de puntaje y el nivel “b.” estará con un puntaje medio entre “a.” y “c”.

La escala de puntaje va de la siguiente manera:

Tabla 10. Puntaje de respuestas de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

INDICADOR DE RESPUESTA	PUNTAJE
a.	2
b.	1
c.	0

Dando así una puntuación alta, media y baja, que vendría a ser de la siguiente manera:

Tabla 11. Relación entre el puntaje, el nivel puntaje y el indicador de respuesta de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

INDICADOR DE RESPUESTA	NIVEL	PUNTAJE
a.	Puntaje alto	33 – 48
b.	Puntaje medio	17 – 32
c.	Puntaje bajo	0 – 16

Teniendo así como puntaje alto entre 33 a 48, lo cual nos daría a entender que el individuo tiene un alto nivel de afrontamiento, por el contrario como puntaje bajo entre 0 a 16, lo cual nos daría a entender que el individuo tiene un bajo nivel de afrontamiento. Y por último un puntaje entre 17 a 32 nos daría a entender que el individuo se encuentra en un nivel medio de afrontamiento.

3.6.2.2 Validez y confiabilidad

De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (1998), la validez en términos generales, se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir.

El criterio de validez del instrumento tiene que ver con la validez del contenido y la validez de construcción. La validez establece relación del instrumento con las variables que pretende medir y, la validez de construcción relaciona los ítems del cuestionario aplicado.

Determinar la validez del instrumento implica someterlo a la evaluación de un panel de expertos, antes de la aplicación para que hagan los aportes necesarios a la investigación y se verificará si la construcción y el contenido del instrumento, se ajusta al estudio planteado. La misma fue realizada por un panel de jueces expertos para dar una validación y confiabilidad al mismo. El panel de expertos estuvo conformado por seis jueces expertos, los cuales dieron sus sugerencias y comentarios y dieron su visto bueno de validación del instrumento: “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”.

Las cartas de aceptación de ser parte del panel de jueces expertos y el consentimiento de la validación del instrumento se encuentran en el Anexo 11.

3.6.2.3 Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982)

La carga del cuidador (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980), es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, utilizado para estudiar los efectos que tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña en aquel tiempo. Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la

familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador.

Aunque algunos de estos estudios incluían también familias con pacientes psiquiátricos de edad avanzada, la investigación sobre la carga familiar en el ámbito gerontológico comenzó en la década de los 80. Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador, probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología.

Una distinción importante, claramente establecida en la literatura gerontológica sobre el concepto de carga, se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la práctica totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga (costes económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etc.).

La Entrevista sobre la Carga del Cuidador, responde a un enfoque subjetivo de la carga y, aunque esto debe tenerse en cuenta a la hora de interpretarse, los resultados de distintos estudios muestran la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado. De hecho, la puntuación de carga obtenida en esta escala resulta ser mejor predictor de institucionalización que el estado mental o los problemas de conducta del receptor de cuidados. El instrumento original consistía en un cuestionario de 29

elementos diseñado para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor receptora de cuidados. Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión posterior se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física del cuidador, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados.

En dos estudios recientes de adaptación del instrumento, sobre una muestra de cuidadores, se encuentra que posee una buena adecuada fiabilidad y validez, así como coinciden en la existencia de tres factores subyacentes: impacto del cuidado (sobrecarga), calidad de la relación interpersonal (rechazo) y expectativas de autoeficacia (competencia) (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980).

La finalidad del Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982), tiene el fin de medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores.

Consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona. Cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va de la siguiente manera: 0 = nunca; 1 = rara vez; 2 = algunas veces; 3 = bastantes veces; 4 = casi siempre.

Tabla 12. Relación entre el puntaje, y el nivel de carga en el Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982)

NIVEL	PUNTAJE
No sobrecarga	0 – 46
Sobrecarga leve	47 – 54
Sobrecarga intensa	55 – 88

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0.91 y la fiabilidad test-retest es de 0.86

3.6.2.4 Validez y confiabilidad

Cabe mencionar que se realizó una adaptación del instrumento y se lo validó por el panel de jueces expertos conformado por seis expertos. Las cartas de validación se pueden ver en el Anexo 12.

3.6.2.5 Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

Se han estudiado una serie de factores dependientes del cuidador que pueden colaborar en aumentar la sensación de malestar o sobrecarga o, por el contrario, actuar como factores protectores de dichos sentimientos. Así, se han relacionado aspectos tales como la edad, la relación de parentesco, las características de la personalidad, las estrategias de afrontamiento, el apoyo social o la capacidad de encontrar sentido al cuidado, con las

posibles consecuencias positivas o negativas derivadas del cuidado prolongado de un paciente (Fernández Capo, 1999).

Entre los autores que han abordado el tema del sentido del cuidado y que han investigado este aspecto desde una perspectiva teórica o práctica destacan los trabajos de Montencko (1989), Farran et al. (1991, 1999) Noonan et al. (1996), Noonan y Tennstedt (1997), Adler y Fagley (2005), etc. Farran, para intentar explicar por qué unos cuidadores llevan la situación de cuidados mejor que otros y cómo los cuidadores pueden encontrar sentido a sus vidas a través del cuidado.

En 1999 Farran et al., desarrollaron una escala de evaluación del sentido del cuidado llamada Finding Meaning Through Caregiving Scale (FMTCS). El desarrollo de la escala FMTCS partió de un estudio cualitativo sobre una muestra de 94 cuidadores familiares de enfermos con demencia (Farran et al., 1991).

Las características psicométricas de fiabilidad y validez de esta prueba se establecieron en una muestra de 215 cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer (Farran et al., 1999).

La FMTCS es una escala autoadministrada que se valora mediante una escala tipo Likert de 5 puntos (de 1 = Totalmente en desacuerdo a 5 = Totalmente de acuerdo). Completarla requiere de 10 a 15 minutos. Los ítems de la escala se agrupan en tres subescalas:

- Loss/Powerlessness (LP): formada por 19 ítems que reflejan sentimientos de pérdida con respecto al familiar enfermo y frente a uno mismo, sentimientos de indefensión y falta de control ante la situación. Las puntuaciones de esta subescala oscilan entre 19 y 95 puntos.

- Provisional Meaning (PM): formada por 19 ítems y que explora cómo los cuidadores encuentran sentido a su día a día a través del cuidado. Refleja los valores del cuidador en relación a los aspectos positivos sobre la vida y el cuidado, las decisiones personales tomadas y el modo en que los cuidadores encuentran pequeñas satisfacciones en su situación actual. Esta subescala también puntúa entre 19 y 95 puntos.
- Ultimate Meaning (UM): formada por 5 ítems y que incluye aspectos relacionados con aspectos religiosos o espirituales de la persona. Puntúa entre 5 y 25 puntos.

La puntuación total de la escala Total Meaning (TM) se obtiene sumando las puntuaciones de las tres subescalas teniendo en cuenta que, para ello, la subescala LP se puntúa en sentido inverso (1 = Totalmente de acuerdo a 5 = Totalmente en desacuerdo). La puntuación total de la escala puede oscilar entre 43 y 215 puntos.

3.6.2.6 Validez y confiabilidad

En la investigación la escala del sentido del cuidado, se lo utilizó para apreciar la calidad de vida de los cuidadores. La escala del sentido del cuidado como se puede apreciar trata de identificar si el cuidador encuentra un sentido positivo o negativo al cuidado del enfermo, si encuentra un sentido a su vida. No se encontró una escala o test que mida la calidad de vida de cuidadores primarios concretamente, sin embargo se encontró esta escala que fue utilizada para medir la calidad de vida por las siguientes razones:

- La calidad de vida para Ferrell y cols., en Achury, Castaño, Gómez, y Guevara (2011), es una evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual. En la escala se puede apreciar estos 4 dominios, los mismos están plasmados en cada uno de los 43 ítems.

- Calman 1987, en Rodríguez, Pastor, y López, (1993). Hablar de calidad de vida es hablar del equilibrio entre expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas o asequibles. Una buena calidad de vida se expresa habitualmente en términos de satisfacción, contento, felicidad, y capacidad para afrontar los aconteceres vitales a fin de conseguir una buena adaptación o ajuste. En general, la enfermedad, sobre todo la crónica, y su tratamiento, o sus secuelas, modifican nuestras metas, nuestras expectativas, nuestras esperanzas. En el instrumento los ítems nos permiten identificar si la persona siente satisfacción, felicidad o contento en su vida, al igual que expectativas, esperanzas y sueños.

Se realizó una adaptación del instrumento y se lo validó por el panel de jueces expertos que estuvo conformado por seis personas. Las cartas de validación se pueden apreciar en el Anexo 12.

La escala se la tomó y utilizó de la siguiente manera:

La escala del sentido del cuidador es una escala auto administrada que se valora mediante una escala tipo Likert de 5 puntos (de 1 = Totalmente en desacuerdo a 5 = Totalmente de acuerdo). Completarla requiere de 10 a 15 minutos.

Los ítems de la escala tienen dos formas de valoración:

- 1) De 1(Totalmente de acuerdo) a 5 (Totalmente en desacuerdo), que corresponde para las preguntas: 1,2,3,4,5,6,7,12,13,18,19,24,25,30,31,34,36,37 y 41.
- 2) De 1(Totalmente en desacuerdo) a 5(Totalmente de acuerdo), que corresponde para las preguntas:
8,9,10,11,14,15,16,17,20,21,22,23,26,27,28,29,32,33,35,38,39,40,42 y 43.

La puntuación total de la escala puede oscilar entre 43 y 215 puntos, siendo la relación la siguiente:

Tabla 13. Relación entre el puntaje, el nivel y el indicador de respuesta de la Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

INDICADOR DE RESPUESTA	NIVEL	PUNTAJE
4 y 5	Puntaje alto	161-215
3	Puntaje medio	101 – 160
1 y 2	Puntaje bajo	43 – 100

Como se puede apreciar en la tabla, si bien existen dos formas de valorar en la escala, a la hora de puntuar los indicadores de respuesta no varían, es decir, que 1 y 2 corresponden a un bajo nivel, 3 a un nivel medio y 4 y 5 a un nivel alto.

3.5.3 Descripción del programa

El programa tiene la finalidad de mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios informales de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

El mismo está compuesto por seis módulos, cada uno con su respectivo objetivo y con las actividades que se desarrollaran para llegar a los respectivos objetivos. A continuación se muestran cada uno de ellos en la siguiente tabla:

Tabla 14. Descripción de cada módulo, con su respectivo objetivo y actividad

MÓDULO	OBJETIVOS	ACTIVIDADES
1. Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento	Lograr que los cuidadores primarios (informales) comprendan que su cuidado es también importante y que lo hagan.	<p>-¿Qué significa ser cuidador primario?</p> <p>-¿Quién soy yo?</p> <p>-¿Quién cuida de mí?</p> <p>-¿Yo importo?</p> <p>-Mi cuidado (mi cuerpo, mi tiempo, mis sueños, mis sentimientos, mi familia, mi economía, mi vida social, mi futuro).</p> <p>-Si no me cuido: ¿será que puedo cuidar de otro?</p>
2. Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema	Lograr que los cuidadores primarios (informales) adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas al problema en su diario vivir	<p>-¿Qué es el afrontamiento?</p> <p>-¿Para qué nos sirve el afrontamiento?</p> <p>-¿Cómo afrontamos? (estrategias).</p> <p>-¿Qué son las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema?</p> <p>-¿Cuáles son y cómo se aplican?</p>

MÓDULO	OBJETIVOS	ACTIVIDADES
3. Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción.	Lograr que los cuidadores primarios (informales) adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción en su diario vivir	-¿Qué son las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción? -¿Cuáles son y cómo se aplican?

3.5.3.1 Forma de aplicación

El programa de intervención tiene una modalidad grupal, es decir que se trabajó en sesiones grupales. En la intervención se tomó en cuenta técnicas cognitivo conductuales explicadas más adelante.

Es importante mencionar que los instrumentos Pretest – Postest se los aplicó antes de la aplicación del programa (Pretest) y después de la aplicación del programa (Postest).

Se planteó un modelo a seguir para la aplicación del programa que se desglosa de la siguiente manera:

Tabla 15. Modo de trabajo del programa

MÓDULO	N° DE SESIÓN	TIEMPO	FECHA	HORA
1. Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento	Sesión 1	Dos horas	Sábado 8 de octubre	3:00 pm. a 5:00 pm.
	Sesión 2	Una hora y media	Sábado 15 de octubre	3:00 pm. a 4:30 pm.
2. Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema	Sesión 3	Una hora y media	Sábado 22 de noviembre	3:00 pm. a 4:30 pm.
	Sesión 4	Una hora y media	Sábado 29 de octubre	3:00 pm. a 4:30 pm.
3. Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción.	Sesión 5	Una hora y media	Sábado 5 de noviembre	3:00 pm. a 4:30 pm.
	Sesión 6	Dos horas	Sábado 12 de noviembre	3:00 pm. a 5:00 pm.

Se trabajó los tres módulos, cada módulo desarrollado en dos sesiones, haciendo un total de seis sesiones, cumpliendo así 10 horas que conforman en su totalidad el programa.

3.5.3.2 Estructura del programa

Tabla16. Estructura del programa

MÓDULO	OBJETIVO	ACTIVIDAD	TÉCNICA
1.Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento	Lograr que los cuidadores primarios (informales) comprendan que su cuidado es también importante y que lo hagan.	-¿Qué significa ser cuidador primario? -¿Quién soy yo? -¿Quién cuida de mí? -¿Yo importo? -Mi cuidado (mi cuerpo, mi tiempo, mis sueños, mis sentimientos, mi familia, mi economía, mi vida social, mi futuro). -Si no me cuido: ¿será que puedo cuidar de otro?	-Relajación -Autoafirmaciones
2.Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema	Lograr que los cuidadores primarios (informales) adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas al problema en su diario vivir	-¿Qué es el afrontamiento? -¿Para qué nos sirve el afrontamiento? -¿Cómo afrontamos? (estrategias). -¿Qué son las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema? -¿Cuáles son y cómo se aplican?	-Relajación -Encadenamiento -Modelamiento -Moldeamiento

MÓDULO	OBJETIVO	ACTIVIDAD	TÉCNICA
3. Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción.	Lograr que los cuidadores primarios (informales) adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción en su diario vivir	-¿Qué son las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción? -¿Cuáles son y cómo se aplican?	-Relajación -Encadenamiento -Modelamiento -Moldeamiento

3.5.3.3 Técnicas cognitivo conductuales utilizadas en el programa

- Autoafirmaciones: Todas las personas pueden distinguir entre los dos tipos de conversaciones que existen, la de intercambios sociales y la que mantienen con ellas mismas (Pope, McHale y Craighead, 1996). Las personas utilizan estas autofirmaciones para describirse a sí mismos, puede ser de una manera positiva o negativa, ayudando o disminuyendo su autoestima (Pope, McHale y Craighead, 1996).

En el programa esta fue una técnica muy importante ya que se la utilizó en la descripción positiva y negativa de ciertas características que ellos consideraban sobre si mismos, las cuales ayudaron a que los sujetos descubran en muchos casos aspectos a reflexionar y así mejorar en su trabajo consigo mismos.

- Modelamiento es una técnica estrella desde la perspectiva conductual como la cognitiva. Finalidad doble: por una parte la aparición de nuevas conductas y

aumentar la frecuencia de otras que ya existen. Consiste en exponer al sujeto o grupo a la conducta del modelo observando lo que este hace y las recompensas (reforzadores) que reciben modelo y observador cuando realizan la conducta esperada y aceptada (Orientación familiar, 2004).

Esta técnica se la trabajó de la tercera a la última sesión, la misma se la trabajó en grupo de poder modificar ciertas conductas que no ayuden a tener un afrontamiento positivo ante una situación.

- Moldeamiento: es el reforzamiento sistemático de las aproximaciones sucesivas a la conducta deseada. Este procedimiento se usa para instaurar una conducta que todavía no existe en el repertorio del sujeto (Gavino, 1997).

Esta técnica se la utilizó para instaurar conductas nuevas en relación al afrontamiento.

- Encadenamiento: Cuando se trata de instaurar una conducta compleja que el sujeto no tiene en su repertorio, consiste en elaborar una cadena de conductas o pasos que se refuerzan y son necesarios que permanezcan para conseguir la conducta meta. Se utiliza para desarrollar series de respuestas partiendo de aquellas que normalmente existen en el repertorio del sujeto (Gavino, 1997).

En el programa esta técnica se la trabajó de la tercera sesión a la última, la misma nos sirvió para poner en práctica las estrategias de afrontamiento, las cuales son elementales a la hora de afrontar una situación amenazante.

- Relajación: Se utilizará la técnica de Jacobson (1957), la cual logra diferenciar los estados de tensión y relajación. Inicialmente se le explica que la finalidad de los ejercicios es mostrarle la incompatibilidad de estar relajado y estar ansioso o tenso. Se le indica que el tiempo de tensión tienen que ser mucho menor que el de

relajación. Además se le dice que es una estrategia para lograr la relajación más intensa es tensar al máximo el musculo y soltarlo inmediatamente. Se continua con el entrenamiento en relajación de los diferentes músculos, en la siguiente secuencia: frente, ojos, nariz, glúteos, muslos, pantorrillas (Gavino, 1997).

En el programa la relajación fue una técnica que se la utilizo al inicio de cada una de las sesiones. La misma nos ayudo a que los sujetos obtengan un estado de tranquilidad, de alivio, de distención y así estos estén preparados para poder concentrarse y trabajar adecuadamente.

3.5.3.4 Estrategias de afrontamiento utilizadas en el programa

En la investigación se trabajó con estrategias de afrontamiento que plantean diferentes autores como ser: las que propone Loubat y Cuturrufo (2007), las de Solis y Vidal (2006), las de Lazarus y Folkman (1984) y por último las de Gonzales Salazar (2009). Cabe mencionar que no se utilizaron todas las estrategias que plantea cada uno de los autores mencionados, sino las que se vieron oportunas, siguiendo un criterio de producir un cambio en los sujetos positivo, es decir que se basó en las estrategias de afrontamiento productivas y no en las no productivas como distingue los autores Solis y Vidal (2006).

Dentro de las estrategias utilizadas están:

1. Planificación: Apunta a solucionar el problema. Se da durante la evaluación de la situación (evaluación secundaria), Lazarus y Folkman (1984). Movilizar estrategias de afrontamiento para alterar la situación, lo que implica una aproximación analítica y racional del problema (Loubat y Cuturrufo, 2007).

2. Fijarse en lo positivo: Indica una visión optimista y positiva de la situación presente y una tendencia a ver al lado de las cosas y pensar en las cosas buenas (Solis y Vidal, 2006).

3. Concentrarse en resolver el problema: Es una estrategia dirigida a resolver el problema estudiado sistemáticamente y analizando los diferentes puntos de vista u opciones. Ejemplo: “Dedicarme a resolver el problema poniendo en juego todas mis capacidades” (Solis y Vidal, 2006, pag.36).

4. Esforzarse y tener éxito: Es la estrategia que comprende conductas que ponen de manifiesto compromiso, ambición y dedicación. Ejemplo: “Trabajar intensamente” (Solis y Vidal, 2006, pag.36).

5. Preocuparse: Se caracteriza por elementos que indican temor por el futuro en términos generales, o más en concreto, preocupación por la felicidad futura. Ejemplo: “Preocuparme por lo que está pasando” (Solis y Vidal, 2006, pag.36).

6. Técnicas de Imaginación: Son técnicas en las cuales el paciente modifica sus pensamientos utilizando la imaginación. Estas técnicas pueden combinarse efectivamente con otras técnicas para incrementar las probabilidades de éxito en otros aspectos del tratamiento. Por ejemplo, “puede utilizarse la imaginación para que los pacientes visualicen el autocontrol y evitar el consumo de drogas. Es útil como método para cambiar las creencias relacionadas con las drogas y los pensamientos automáticos, Gonzales Salazar (2009).

7. Discusión de ideas irracionales: Técnica basada en la terapia racional emotiva (Ellis y Driden, 1987) en donde se “tratan de discutir de manera activa y directa todas las creencias irracionales que llevan las personas”. Por ejemplo: “todo me sale mal, no hay nada bueno en mi vida”. Para combatir las ideas irracionales se debe confrontar y discutir las mismas. “El pensamiento racional está basado en la realidad, contribuye a alcanzar nuestras metas y propósitos, crea emociones que podemos controlar; y nos

ayuda a comportarnos de la manera que nos facilita nuestras aspiraciones y supervivencia” (Gonzales Salazar, 2009, pág. 36).

8. Aceptación de la responsabilidad: Indica el reconocimiento del papel que juega el propio sujeto en el origen y/o mantenimiento del problema. Es lo que comúnmente se señala como “hacerse cargo” (Lazarus y Folkman, 1984, pág.36).

9. Distanciamiento: Implica los esfuerzos que realiza el joven por apartarse o alejarse del problema, evitando que éste le afecte al sujeto, Lazarus y Folkman (1984). Supresión cognitiva de los efectos emocionales que el problema genera (Loubat y Cuturrufo, 2007).

10. Autocontrol: Se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales (Lazarus y Folkman, 1984).

11. Re evaluación positiva: Supone percibir los posibles aspectos positivos que tiene una situación estresante, Lazarus y Folkman (1984). La mayoría de los sujetos crean un nuevo significado a la situación problema, intentando extraer todo lo positivo dela situación (Loubat y Cuturrufo, 2007).

12. Expresión emocional: Canalizar el afrontamiento hacia manifestaciones expresivas hacia otras personas de la reacción emocional causada por el problema (Loubat y Cuturrufo, 2007).

13. Reducción de la tensión: Refleja un intento por sentirse mejor y relajar la tensión. Ejemplo: “Intento sentirme mejor saliendo a caminar” (Solis y Vidal, 2006, pág.37).

14. Invertir en amigos íntimos: Se refiere al esfuerzo por comprometerse en alguna relación de tipo personal íntimo e implica la búsqueda de relaciones personales íntimas. Ejemplo: “Pasar más tiempo con la persona con quien suelo salir” (Solis y Vidal, 2006, pág.36).

15. Búsqueda de apoyo social: Supone los esfuerzos que el joven realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral, Lazarus y Folkman (1984). Consiste en la inclinación a compartir el problema con otros y buscar apoyo para su resolución. Ejemplo: “Hablar con otros sobre mi problema para que me ayuden a salir adelante” (Solis y Vidal, 2006, pág.36).

Lazarus y Folkman, (1984) diferencian dos formas complementarias, de afrontamiento, el afrontamiento dirigido al problema y el afrontamiento dirigido a la emoción, anteriormente explicadas. Se tomó en cuenta estas divisiones, por lo tanto las estrategias planteadas se las clasifíco en estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y en estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, siendo su relación la siguiente: las primeras ocho estrategias van dirigidas al problema y las ocho siguientes y ultimas van dirigidas a la emoción.

3.5.3.5 Desarrollo del programa

A continuación se explica de forma más detallada cada una de las sesiones que componen el programa.

MODULO 1.

Dicho programa está compuesto por seis sesiones las cuales están preparadas de la siguiente manera:

Sesión 1: Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento

Modalidad: Charla grupal informativa

Tiempo: Dos horas

Objetivo: Lograr que los cuidadores primarios (informales) comprendan que su cuidado es también importante y que lo hagan.

Técnica: Relajación, autoafirmaciones

Procedimiento:

- 5 min. Bienvenida
- 45 min. Toma de los pre test
- 15 min. Receso
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 5 min. Evaluación a la sesión
- 5 min. Despedida

Sesión 2: Autocuidado del cuidador primario en el afrontamiento

Modalidad: Charla grupal informativa

Tiempo: Una hora y media

Objetivo: Lograr que los cuidadores primarios comprendan que su cuidado es también importante y que lo hagan.

Técnica: Relajación, autoafirmaciones.

Procedimiento:

- 5 min. Bienvenida
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 15 min. Receso
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 5 min. Evaluación a la sesión
- 5 min. Despedida

MODULO 2.

Sesión 3: Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema

Modalidad: Charla grupal informativa

Tiempo: Una hora y media

Objetivo: Lograr que los cuidadores primarios adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas al problema en su diario vivir

Técnica: Relajación, autoafirmaciones, modelamiento, moldeamiento y encadenamiento.

Procedimiento:

- 5 min. Bienvenida
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 15 min. Receso
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 5 min. Evaluación a la sesión
- 5 min. Despedida

Sesión 4: Estrategias de afrontamiento dirigidas al problema

Modalidad: Charla grupal informativa

Tiempo: Una hora y media

Objetivo: Lograr que los cuidadores primarios adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas al problema en su diario vivir

Técnica: Relajación, autoafirmaciones, modelamiento, moldeamiento y encadenamiento.

Procedimiento:

- 5 min. Bienvenida
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 15 min. Receso
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 5 min. Evaluación a la sesión
- 5 min. Despedida

MODULO 3.**Sesión 5: Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción**

Modalidad: Charla grupal informativa

Tiempo: Una hora y media

Objetivo: Lograr que los cuidadores primarios adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción en su diario vivir

Técnica: Relajación, autoafirmaciones, modelamiento, moldeamiento y encadenamiento.

Procedimiento:

- 5 min. Bienvenida
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 15 min. Receso
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 5 min. Evaluación a la sesión
- 5 min. Despedida

Sesión 6: Estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción

Modalidad: Charla grupal informativa

Tiempo: Una hora y media

Objetivo: Lograr que los cuidadores primarios adquieran habilidades y capacidades para implementar estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción en su diario vivir

Técnica: Relajación, autoafirmaciones, modelamiento, moldeamiento y encadenamiento.

Procedimiento: para ambas sesiones.

- 5 min. Bienvenida
- 45 min. Toma de los post-test
- 15 min. Receso
- 45 min. Desarrollo del módulo
- 5 min. Evaluación a la sesión
- 5 min. Despedida

3.5.3.6 Evaluación del programa (sesiones)

El programa se evaluó a partir de la aplicación de un cuestionario dirigido a los cuidadores primarios. Dicho cuestionario está compuesto por cuatro preguntas, las cuales pueden apreciarse en Anexo 13.

Dicho cuestionario se lo tomó al finalizar cada sesión. Esto sirvió para ver si los voluntarios estaban contentos con lo que se trabajó y para recibir comentarios y /o sugerencias para mejorar la calidad del programa en sí.

Absolutamente todas las sesiones fueron evaluadas y percibidas como buenas y positivas por los sujetos. Los comentarios que se recibieron fueron de reforzamiento positivo, ya que decían cosas como: “Sigamos adelante”, “Felicitaciones”, “Más talleres”, etc.

3.6 Procedimiento

La investigación comenzó con identificar si existe una necesidad o no de los cuidadores primarios de ser atendidos o no. Seguidamente se continuó con la selección de la población, es decir de los sujetos con los que se iba a trabajar. Para lo mismo se realizó una reunión en la que se pudo exponer el programa a la totalidad de la población, cosa de que cada sujeto una vez informado del mismo, pudo dar su consentimiento informado de pasar por el programa o de no hacerlo.

Una vez que se tuvo la población definida, se procedió a tomar los instrumentos. El orden de presentación fue como se muestra a continuación (pretests):

1. Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia (elaboración personal).
2. Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982).
3. Escala del sentido del cuidador (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005).

Posteriormente se comenzó a trabajar con el primer módulo que está compuesto por dos sesiones, de igual manera el segundo y tercer módulo, asiendo un total de seis sesiones trabajadas, además se tomó una cuestionario que ayudó a evaluar cada una de las sesiones y finalmente se procedió a la aplicación del postest, en el siguiente orden:

1. Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia (elaboración personal).
2. Test sobre la carga del cuidador (Zarit, Zarit, 1982).
3. Escala del sentido del cuidador. (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005).

Al finalizar con el trabajo se realizó la entrega de un regalo a los cuidadores primarios (Anexo 14), el mismo, se les dio con el fin de que tengan presente todo lo que se trabajó en el programa y de esta manera no olviden lo aprendido.

Seguidamente se realizó el análisis de los resultados, y se llegaron a las respectivas conclusiones y por último se identificaron algunas recomendaciones.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

Los resultados presentados en este capítulo, corresponden a los instrumentos administrados a los sujetos de ambos grupos, experimental y control.

Primero se exponen los resultados obtenidos en el pre-test y post-test del grupo experimental en cada uno de los tres instrumentos empleados, seguidamente se presentan los resultados del pre-test y post-test del grupo control y por último se muestra la comparación de los resultados entre el grupo experimental y el grupo control.

Además se expone el análisis de tres elementos importantes. El primero es la Prueba de Kolmogorov –Smirnov para la muestra, el mismo sirvió para identificar si la distribución es normal o no, se la realizó con datos de ambos grupos conjuntamente. El segundo análisis corresponde al análisis de la t- Student desarrollada en 1899 por el químico inglés William Sealey Gosset (1876-1937), la misma se utilizó para la comprobación de hipótesis. Y por último se trabajó con la prueba de muestras relacionadas para ambos grupos por separado (experimental y control), para identificar la correlación.

Se utilizó la representación gráfica en la que se manejó los diagramas de barras. Esta modalidad facilita la comparación de resultados de cada etapa evaluativa, tanto entre grupos (experimental - control) como en pre y post evaluaciones dentro del mismo grupo. En el manejo de los datos se utilizó porcentajes, los cuales permiten apreciar la diferencia o cambio entre los resultados.

4.1 Resultados del grupo experimental

4.1.1 Resultados de la Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, grupo experimental.

Los resultados de esta escala permiten hacer una comparación entre la primera etapa o pre-test y la segunda etapa o post-test del grupo experimental.

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla 17. Resultados del pre-test y post-test del grupo experimental en la Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia

Sujeto	Pre-test	Pre-test (%)	Post-test	Post-test (%)	Diferencia en % del pre-test al post-test
1	27	56.25%	38	79.16%	22.91%
2	26	54.16%	39	81.25%	27.09%
3	25	52.08%	32	66.66%	14.58%
4	20	41.66%	38	79.16%	37.50%
5	30	62.50%	38	79.16%	16.66%
6	20	41.66%	39	81.25%	39.59%
7	21	43.75%	36	75.00%	31.25%
8	22	45.83%	33	68.75%	22.92%
9	20	41.66%	39	81.25%	39.59%
10	22	45.83%	36	75.00%	29.17%

La tabla 16, nos muestra los resultados tanto del pre-test como del post-test de los 10 sujetos del grupo experimental, en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. Los resultados son resultados totales, es decir que son resultados generales y finales, además están

expresados en puntajes brutos como en porcentajes, así por ejemplo, el sujeto 1 tiene un puntaje bruto de 27 el cual corresponde a un porcentaje de 56.25%. Es importante mencionar que el puntaje más alto en esta escala va de 33 - 48 y el menor va de 0 - 16, siendo 33 - 48 interpretado como un nivel alto de afrontamiento, y 0 - 16 un nivel bajo de afrontamiento. También se expone la diferencia expresada en porcentajes entre en Pre-Test y el Post-Test, así continuando con el ejemplo, el sujeto 1 incrementó su nivel de afrontamiento un 22.91%.

Como se puede apreciar, existe un cambio de puntajes en el post-test, los niveles de afrontamiento se incrementaron.

A continuación se ilustran los resultados en una gráfica:

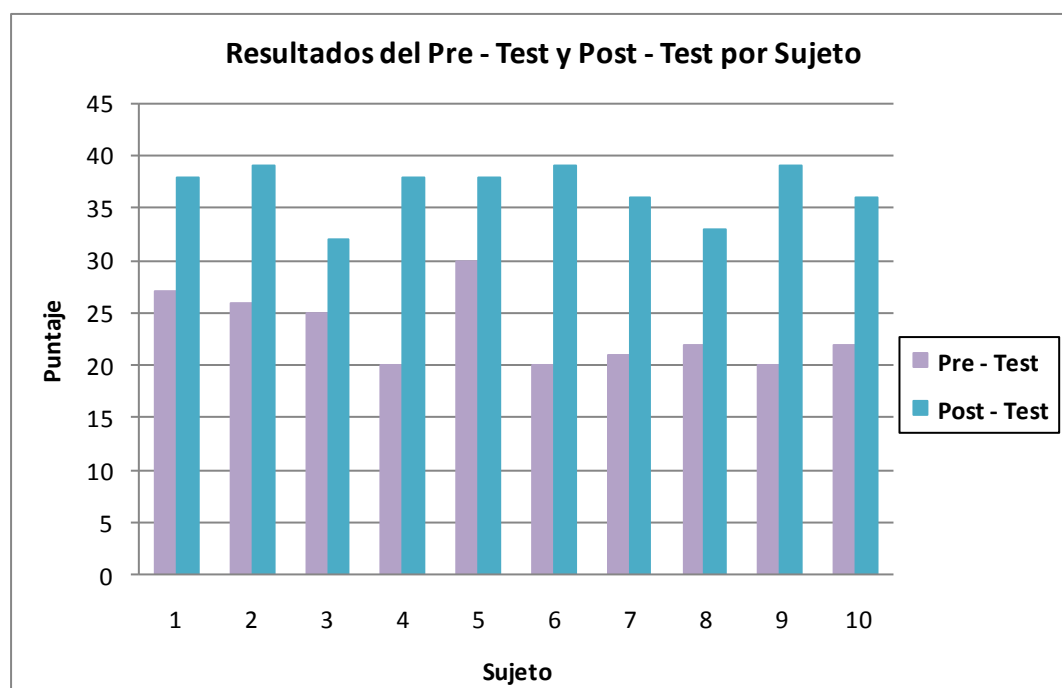


Fig. 3. Resultados por sujeto del Pre-test y Post-test del grupo experimental.

La figura 3, muestra los puntajes de cada sujeto del grupo experimental (pre-test y post-test), en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia (elaboración personal)”.

Como se puede apreciar en la figura 1, hubo un cambio en el grupo experimental, el post-test obtuvo un puntaje mayor que en el pre-test, es decir que mejoraron su nivel de afrontamiento.

A continuación se muestra una tabla con el puntaje promedio y la desviación típica.

Tabla 18. Puntaje promedio y desviación estándar en el pre-test y post-test

	Pre - Test		Post - Test	
Puntaje promedio	23.3	48.54%	36.8	76.67%
Desviación típica	3.5		2.5	

La tabla 18, muestra el puntaje promedio y la desviación estándar del pre-test y post-test del grupo experimental en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. Como se puede observar existe un cambio entre el pre-test y el post-test, hay una mejora de 48,54% a 76,67% en el puntaje promedio.

La desviación típica (DT) o desviación estándar es la medida más útil de la variabilidad de los resultados de una muestra, es una medida de la magnitud en que se desvían las diversas puntuaciones obtenidas de su valor medio. Si las puntuaciones se agrupan estrechamente en torno a la media, la DT será relativamente pequeña; si se extienden en todas direcciones, la DT será relativamente grande.

La desviación típica obtenida en el pre-test es de 3.5 y la desviación típica obtenida en el post-test es de 2.5, lo cual da a entender que la desviación típica en el post-test es más pequeña que la del pre-test, ya que está más cerca de la media.

A continuación se expone una gráfica con los puntajes promedios.

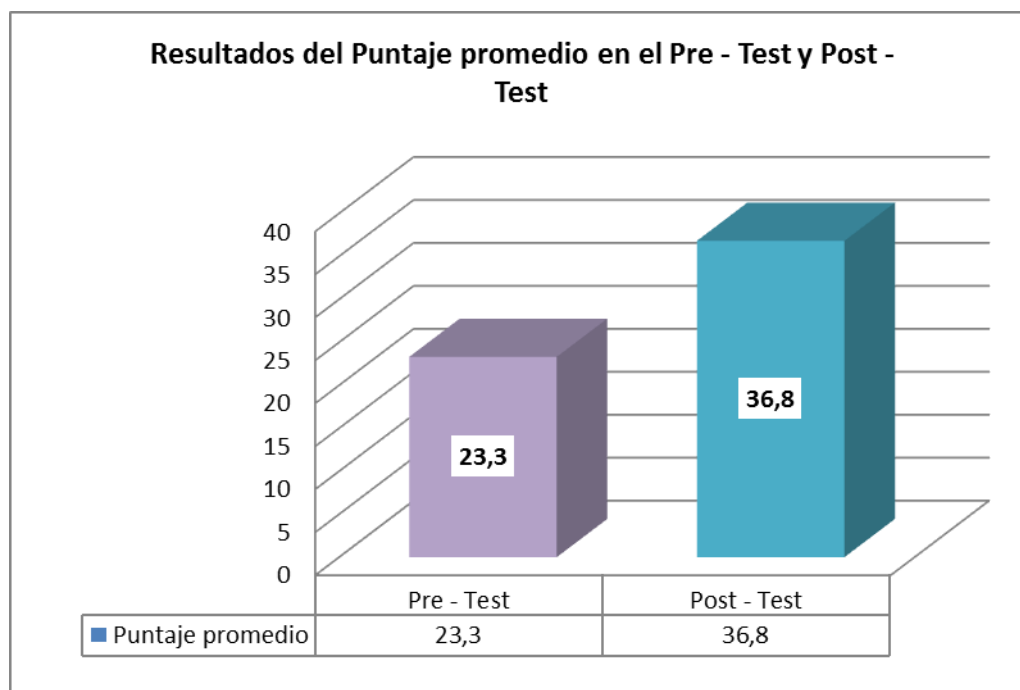


Fig. 4. Comparación entre pre-test y post-test (grupo experimental) del puntaje promedio.

La figura 4, muestra una comparación del puntaje promedio entre el pre-test y post-test del grupo experimental en la escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Se puede apreciar que el post-test tiene una elevación en relación al pre-test, lo cual da a entender que hubo una mejora en el nivel de afrontamiento. Los valores promedio obtenidos en el pre-test es de 23,3 y los del post-test son de 36,8, es decir que de un nivel medio de afrontamiento pasaron a tener un nivel alto de afrontamiento.

Tabla 19. Resultados por pregunta del pre-test y post-test del grupo experimental en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

Pregunta	Pre-Test (Pt. Promedio)	Pre-test (%)	Post-Test (Pt. Promedio)	Post-test (%)	Diferencia en % del pretest al post-test
1	0.7	35%	1.2	60%	25%
2	0.7	35%	1.2	60%	25%
3	0.4	20%	1.0	50%	30%
4	0.7	35%	1.2	60%	25%
5	1.0	50%	1.6	80%	30%
6	1.0	50%	1.4	70%	20%
7	1.2	60%	1.4	70%	10%
8	1.4	70%	1.6	80%	10%
9	1.3	65%	2.0	100%	35%
10	1.4	70%	1.9	95%	25%
11	0.8	40%	1.8	90%	50%
12	0.8	40%	1.7	85%	45%
13	0.9	45%	1.9	95%	50%
14	0.9	45%	1.2	60%	15%
15	1.3	65%	1.8	90%	25%
16	1.9	95%	2.0	100%	5%
17	0.4	20%	1.1	55%	35%
18	1.4	70%	1.7	85%	15%
19	1.2	60%	1.4	70%	10%
20	0.8	40%	1.5	75%	35%
21	0.9	45%	1.8	90%	45%
22	0.2	10%	1.3	65%	55%
23	0.9	45%	1.5	75%	30%
24	1.0	50%	1.1	55%	5%

La tabla 19, muestra los resultados por pregunta del pre-test y post-test del grupo experimental en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. El valor del pre-test es la suma de las respuestas de los 10 sujetos en cada una de las 24 preguntas al igual que en el post-test. Los resultados están expresados en puntaje promedio y en porcentajes. Además se muestran la diferencia entre pre-test y post-test de cada una de las preguntas expresadas en porcentajes, así por ejemplo la diferencia promedio de la primera pregunta de los 10 sujetos es de 25 %.

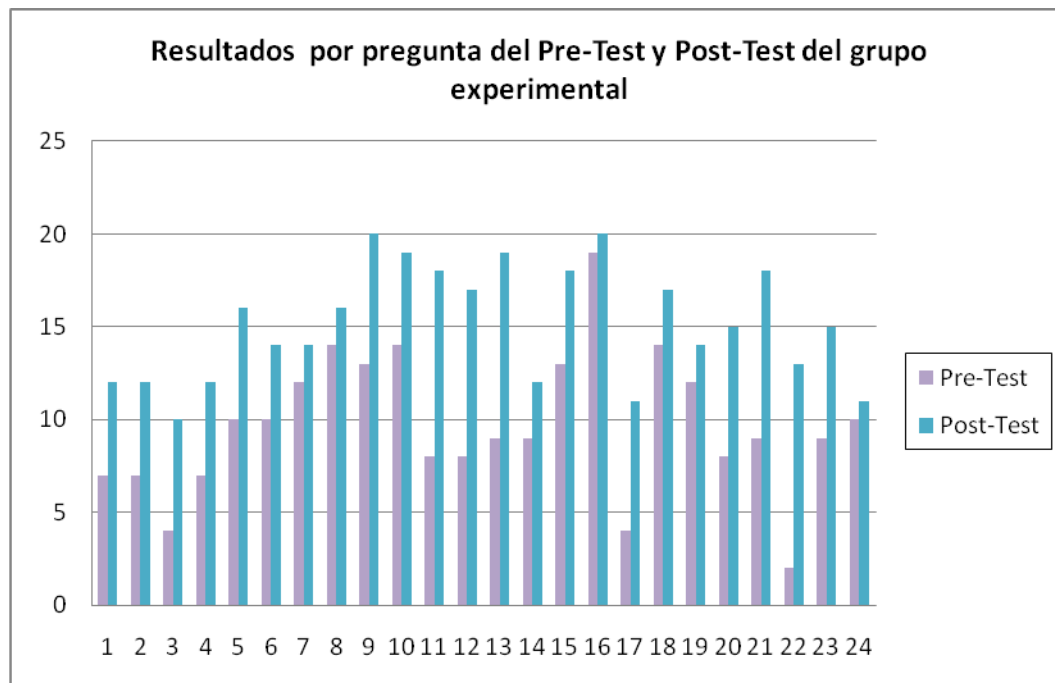


Fig. 5. Resultados por pregunta del Pre-test y Post-test del grupo experimental.

La figura 5, muestra los resultados por pregunta tanto del pre-test como del post-test en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia “.

Como se puede apreciar existen preguntas en las que más cambio hubo, como ser en la pregunta N° 11, 12,13 y 21, dato interesante que sirve para fines de investigación.

Tabla. 20 Resultados de la prueba t – Student

Prueba t-Student	Pre-Test	Post-Test
Media	23,3	36,8
Varianza	12,2	6,4
Observaciones	10	10
Estadístico t	-9,9	
Decisión	Se rechaza la hipótesis de igualdad por tanto se verifica la hipótesis	

En la tabla 20, se observa que se verifica la hipótesis planteada, es decir que con la aplicación del programa se mejoró el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

Tabla 21. Resultados de la interpretación del Pre-Test y Post-Test del grupo experimental

Sujeto	Pre-Test	Interpretación	Post-Test	Interpretación
1	27	Medio nivel	38	Alto nivel
2	26	Medio nivel	39	Alto nivel
3	25	Medio nivel	32	Medio nivel
4	20	Medio nivel	38	Alto nivel
5	30	Medio nivel	38	Alto nivel
6	20	Medio nivel	34	Alto nivel
7	21	Medio nivel	36	Alto nivel
8	22	Medio nivel	33	Alto nivel
9	20	Medio nivel	39	Alto nivel
10	22	Medio nivel	36	Alto nivel

Como se puede apreciar en la tabla 21, hubo un cambio en el post-test, todos los sujetos incrementaron su nivel de afrontamiento. Cabe recordar que un nivel medio significa que el puntaje se encuentra 17-32 y un nivel alto entre 33-48.

La figura 6, muestra estos resultados.

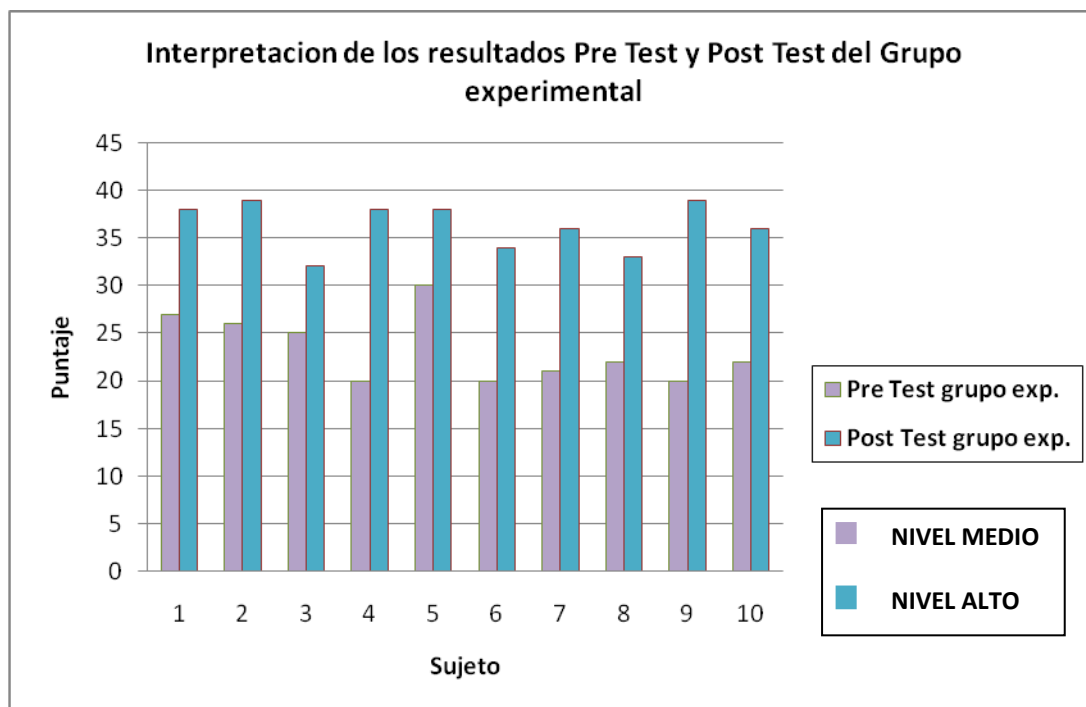


Fig. 6. Interpretación de los resultados del pre-test y post-test del grupo experimental

En la figura 6, se puede apreciar un cambio entre el Pre-test y el Pos-test, de los diez sujetos, nueve pasaron de tener un nivel medio de afrontamiento a un nivel alto de afrontamiento, obteniendo de esta manera resultados favorables. Los puntajes de 17-32 significan medio nivel y de 33-48 significa alto nivel de afrontamiento.

4.1.2 Resultados del Test de Zarit y Zarit (1982), grupo experimental.

Los resultados de este test permiten hacer una comparación entre la primera etapa o Pre-Test y la segunda etapa o Post-Test del grupo experimental.

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla. 22 Resultados del pre-test y post-test del grupo experimental en el Test de Zarit y Zarit (1982)

Sujeto	Pre-Test	Pre-test (%)	Post-Test	Post-test (%)	Diferencia en % del pretest al postest
1	54	61.36%	50	56.81%	-4.55%
2	50	56.81%	46	52.27%	-4.54%
3	75	85.23%	53	60.23%	-25.00%
4	61	69.32%	53	60.23%	-9.09%
5	52	59.09%	45	51.14%	-7.95%
6	71	80.68%	56	63.64%	-17.04%
7	60	60.18%	49	55.68%	-4.50%
8	48	54.55%	42	47.73%	-6.82%
9	54	61.36%	53	60.23%	-1.13%
10	57	64.77%	48	54.55%	-10.22%

En la tabla 22, se puede observar que los resultados en el post-test disminuyeron. El puntaje máximo en el test de Zarit y Zarit (1982) es de 88, el cual tiene un significado negativo, es decir mientras más alto sea el puntaje más es la carga del cuidador. Así por ejemplo el sujeto 1 tiene un puntaje en porcentaje en el pre-test de 61.36% y en el post-test tiene un puntaje de 56.81%, por tanto existe una diferencia de -4.55%, es decir que el sujeto 1 disminuyó su carga de cuidador en un 4.55%.

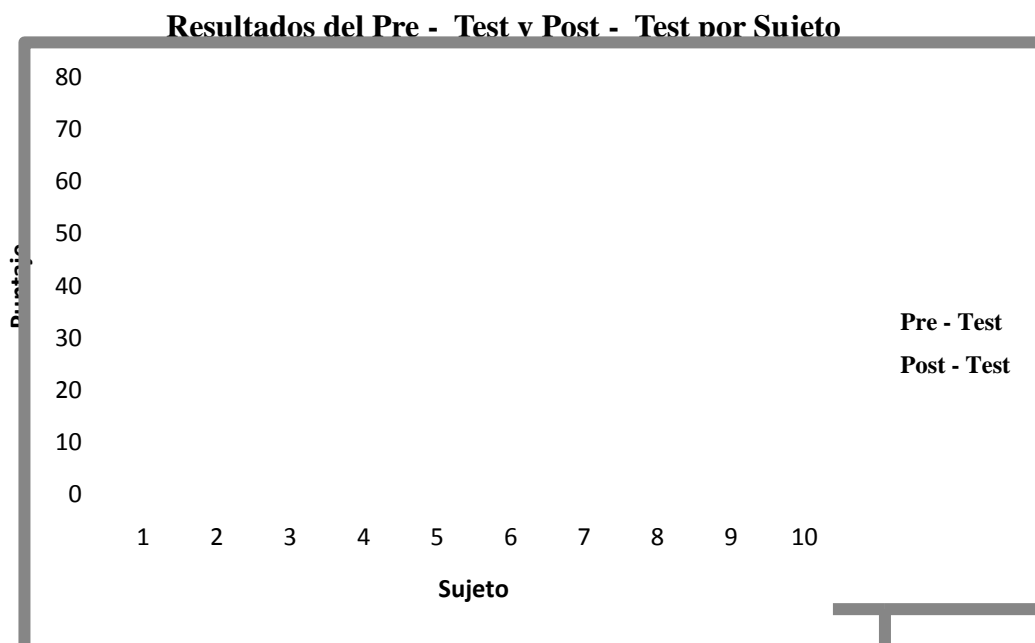


Fig. 7. Resultados por sujeto del Pre-Test y Post-Test del grupo experimental

Como se puede apreciar en la figura 7, existe un cambio en la carga del cuidador. En la preprueba los niveles de carga son más altos que en la posprueba. Lo cual nos da a entender que la carga disminuyó después de la aplicación del programa.

A continuación se muestra una tabla que contiene el puntaje promedio y la desviación estándar:

Tabla 23. Puntaje promedio y desviación estándar en el pre-test y post-test

	Pre - Test		Post - Test	
Puntaje promedio	58.2	66.14%	49.5	56.25%
Desviación típica	8.8		4.4	

En la tabla 23, se aprecia el puntaje promedio y la desviación estándar del pre-test y post-test del grupo experimental en el “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”. El post-test muestra un decremento con relación al Pre-Test, lo cual significa que los niveles de carga disminuyeron después de la aplicación del programa. Hubo un decremento de 66.14% a 56.25% en puntaje promedio.

La desviación típica (DT) o estándar en el pre-test es de 8.8 y en el post-test es de 4.4. La desviación típica es más pequeña en el post-test que en el pre-test, ya que está más cerca a la media.

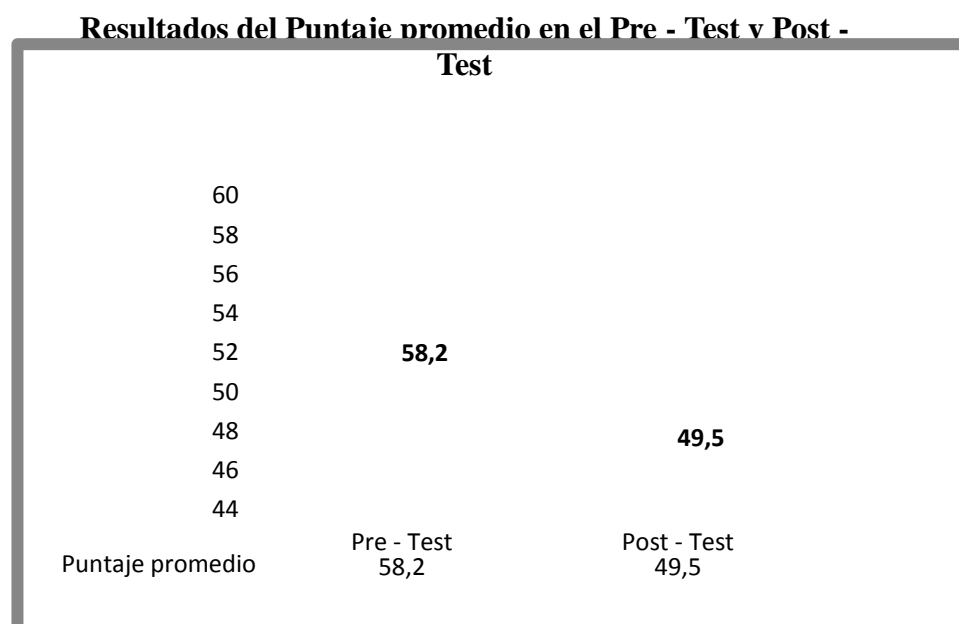


Fig. 8. Comparación entre Pre-test y Post-test (grupo experimental) del puntaje promedio

La figura 8, muestra una comparación del puntaje promedio entre el pre-test y post-test del grupo experimental en el test de Zarit y Zarit (1982). Se puede apreciar que el post-test hay una disminución en el puntaje en relación al pre-test. Cabe mencionar que de 0-46 significa no sobrecarga, 47-54 significa sobrecarga leve y de 55-88 sobrecarga intensa.

4.1.3 Resultados de la Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005), grupo experimental

Los resultados de este test permiten hacer una comparación entre la primera etapa o pre-test y la segunda etapa o post-test del grupo experimental.

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla. 24 Resultados del pre-test y post-test del grupo experimental en la Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

Sujeto	Pre-Test	Pre-test (%)	Post-Test	Post-test (%)	Diferencia en % del pretest al posttest
1	126	58.61%	138	64.18%	5.57%
2	127	59.07%	146	67.91%	8.84%
3	97	45.12%	146	67.91%	22.79%
4	148	68.84%	156	72.56%	3.72%
5	123	57.21%	139	64.65%	7.44%
6	121	56.28%	139	64.65%	8.37%
7	125	58.14%	148	68.84%	10.7%
8	144	66.98%	156	72.56%	5.58%
9	125	58.14%	130	60.46%	2.32%
10	112	52.09%	140	65.12%	13.03%

En la tabla 24, se puede observar que los resultados en el post-test aumentaron, lo cual significa que la calidad de vida tuvo un incremento, mejoró, obteniendo de esta manera un resultado favorable. Cabe mencionar que mientras más alto sea el puntaje mejor nivel de calidad de vida tiene la persona. El puntaje más alto es de 215. Así por ejemplo el sujeto 1 tiene un puntaje expresado en porcentaje en el pre-test de 58.61% y un porcentaje de 64.18% en el post-test, teniendo una diferencia de 5.57%, lo cual significa que el sujeto 1 aumentó su calidad de vida en un 5.57%.

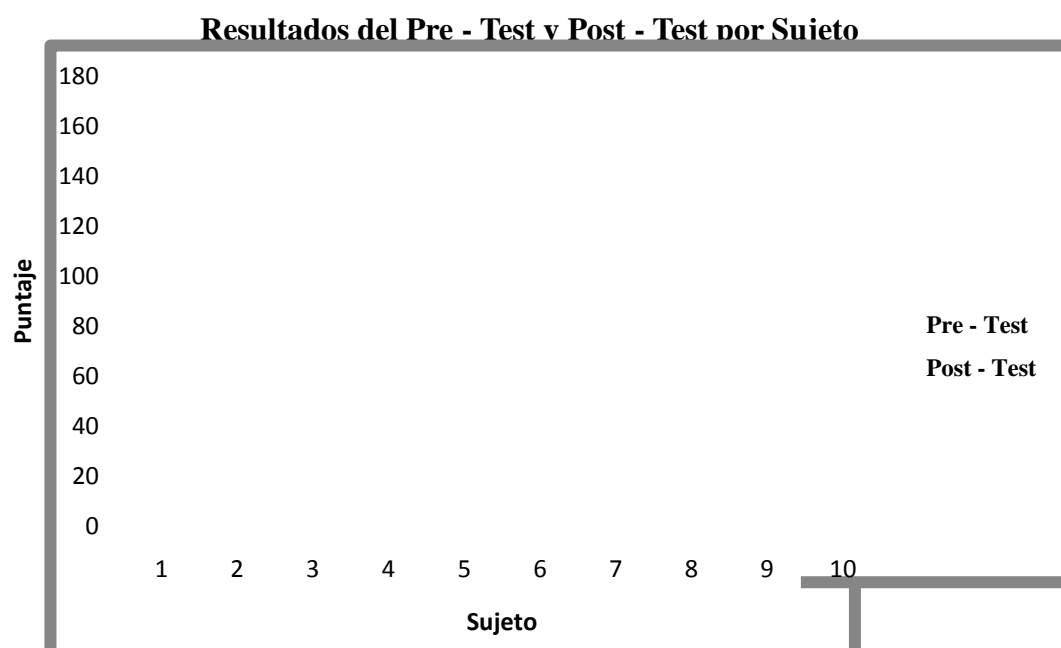


Fig. 9. Resultados por sujeto del Pre - Test y Post - Test del grupo experimental

Como se puede apreciar en la figura 9, que existe un cambio en los niveles de calidad de vida, los mismos aumentaron después de la aplicación del programa. Se puede apreciar que hubo un cambio positivo.

Tabla 25. Puntaje promedio y desviación estándar en el pre-test y post-test

	Pre - Test		Post - Test	
Puntaje promedio	124.8	58.05%	143.8	66.88%
Desviación típica	14.4		8.2	

En la tabla 25 se aprecia el puntaje promedio y la desviación estándar del pre-test y post-test del grupo experimental en la Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005). El post-test muestra un incremento con relación al pre-test, lo cual significa que los niveles de calidad de vida aumentaron después de la aplicación del programa. Hubo un aumento de 58.05% a 66.88%.

La desviación típica (DT) o estándar en el pre-test es de 14.4 y en el post-test es de 8.2. La desviación típica es más pequeña en el post-test que en el pre-test, ya que está más cerca a la media.

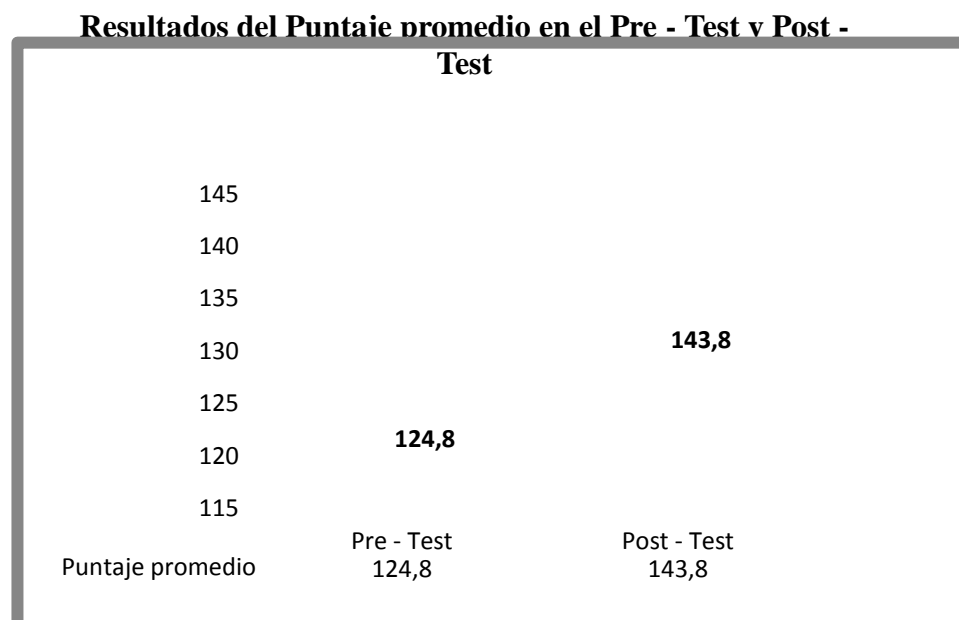


Fig. 10. Comparación entre pre-test y post-test (grupo experimental) del puntaje promedio

La figura 10, muestra una comparación del puntaje promedio entre el pre-test y post-test del grupo experimental en la “Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”. Se puede apreciar que en el post-test hay un aumento en el puntaje en relación al pre-test. El puntaje máximo que se puede obtener en esta escala es de 215 puntos. Es importante recordar que de 43 – 100 puntos significa puntaje bajo, de 101 – 160, puntaje medio y de 162 – 215, puntaje alto, es decir el grupo en general de tener un puntaje medio de 124.8 pasa a tener un puntaje medio de 143.8.

4.2 Resultados del grupo control

4.2.1 Resultados de la Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, grupo control

Los resultados de esta escala permiten hacer una comparación entre la primera etapa o pre-test y la segunda etapa o post-test del grupo control.

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla. 26 Resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo control en la Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia

Sujeto	Pre-Test	Pre-test (%)	Post-Test	Post-test (%)	Diferencia en % del pretest al posttest
1	22	45.83%	24	50.00%	4.17%
2	30	62.50%	30	62.50%	0.00%
3	21	43.75%	20	41.66%	-2.09%
4	29	60.42%	28	58.33%	-2.09%
5	30	62.50%	28	58.33%	-4.17%
6	27	56.25%	25	52.08%	-4.17%
7	26	54.16%	23	47.92%	-6.24%
8	25	52.08%	23	47.92%	-4.16%
9	32	66.66%	29	60.42%	-6.24%
10	26	54.16%	21	43.75%	-10.41%

La tabla 26, nos muestra los resultados tanto del pre-test como del post-test de los 10 sujetos del grupo experimental, en la Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Los resultados son resultados totales, es decir que son resultados generales y finales. Cabe mencionar que el

puntaje más alto en esta escala es de 33 - 48 y el menor de 0 - 16, siendo 33 - 48 un nivel alto y 0-16 un nivel bajo. Así por ejemplo el sujeto 1 tiene como puntaje bruto en el pre-test 22 y en el post-test 24.

A continuación se muestran los resultados representados en la figura 11.

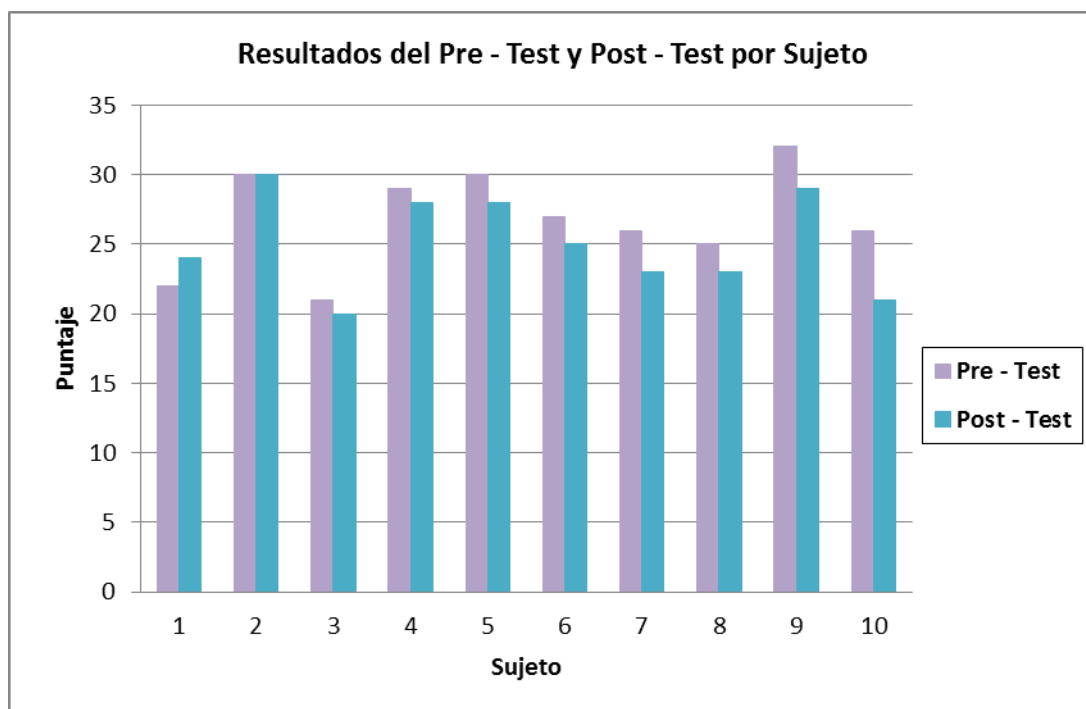


Fig. 11. Resultados por sujeto del Pre - Test y Post - Test del grupo experimental

La figura 11, muestra los puntajes de cada sujeto del grupo control (pre-test y pos-test), en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia (elaboración personal)”.

Como se puede apreciar no hubo un cambio significativo en el grupo control, el post-test en la mayoría de los sujetos obtuvo un puntaje mejor que en el pre-test.

A continuación se muestra una tabla con el puntaje promedio y la desviación típica.

Tabla 27. Puntaje promedio y desviación estándar en el pre-test y post-test

	Pre - Test		Post - Test	
Puntaje promedio	26.8	55.83%	25.1	52.29%
Desviación típica	3.6		3.5	

La tabla 27, muestra el puntaje promedio y la desviación estándar del pre-test y post-test del grupo control en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. Como se puede observar el cambio no es significativo y se aprecia un decremento en el post-test, es decir que el nivel de afrontamiento disminuye.

La desviación típica (DT) o estándar en el pre-test es de 3.6 y en el post-test es de 3.5, la desviación típica es más pequeña en el post-test que en el pre-test, ya que está más cerca a la media.

A continuación se expone una gráfica con los puntajes promedios.

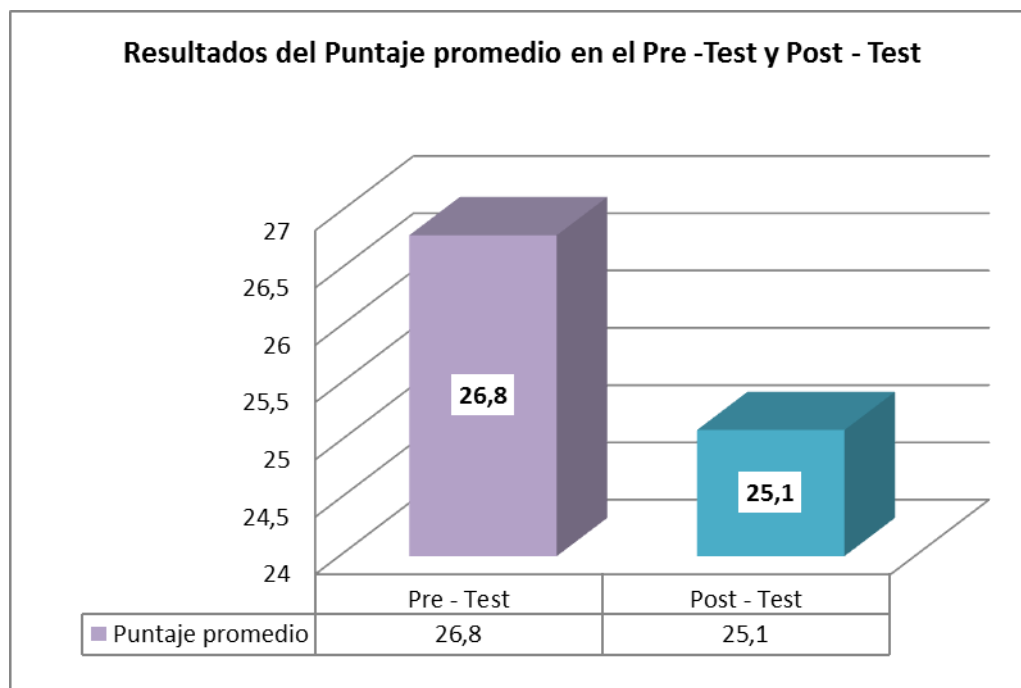


Fig. 12. Comparación entre Pre-Test y Post-Test (grupo control) del puntaje promedio

La figura 12, muestra una comparación del puntaje promedio entre el pre-test y post-test del grupo control en la escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. Se puede apreciar que el post-test tiene una disminución en relación al pre-test.

Tabla 28. Resultados por pregunta del pre-test y post-test del grupo control en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

Pregunta	Pre-Test (puntaje promedio)	Pre-test (%)	Post-Test (puntaje promedio)	Post- test (%)	Diferencia en % entre el pre-test y post-test
1	0.7	35%	0.7	35%	0%
2	1.0	50%	0.8	40%	-10%
3	0.8	40%	0.9	45%	5%
4	0.6	30%	0.7	35%	5%
5	1.2	60%	1.3	65%	5%
6	1.3	65%	1.3	65%	0%
7	1.1	55%	1.0	50%	-5%
8	0.8	40%	0.9	45%	5%
9	1.6	80%	1.4	70%	-10%
10	1.5	75%	1.4	70%	-5%
11	1.4	70%	1.2	60%	-10%
12	1.1	55%	1.1	55%	0%
13	1.3	65%	1.4	70%	5%
14	1.3	65%	1.0	50%	-15%
15	1.0	50%	1.1	55%	5%
16	2.0	100%	2.0	100%	0%
17	1.1	55%	1.2	60%	5%
18	1.0	50%	0.9	45%	-5%
19	1.0	50%	0.8	40%	-10%
20	0.8	40%	0.9	45%	5%
21	1.0	50%	0.9	45%	-5%
22	0.7	35%	0.4	20%	-15%
23	1.4	70%	1.3	65%	-5%
24	1.0	50%	1.1	55%	5%

En la tabla 28, se muestra los resultados por pregunta del pre-test y post-test del grupo control en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia. El valor del Pre-Test es la suma de las respuestas de los 10 sujetos en cada una de las 24 preguntas al igual que en el post-test.

A simple vista podemos observar que existen ciertos cambios entre el pre-test y post-test. El puntaje máximo es de 2, lo cual está explicado detalladamente en la descripción de los instrumentos pre-test, post-test. Además se muestran la diferencia entre pre-test y post-test de cada una de las preguntas expresadas en porcentajes, así por ejemplo la diferencia promedio de la primera pregunta de los 10 sujetos es de 0 %, es decir que no hubo cambio.

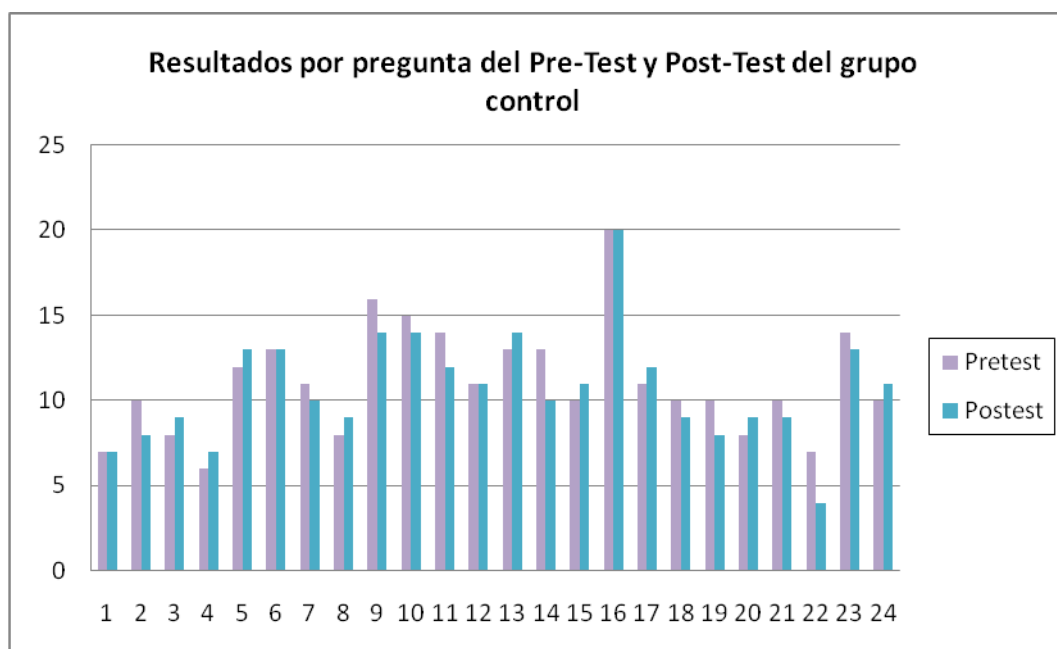


Fig. 13. Resultados por pregunta del pre-test y post-test del grupo control

La figura 13, muestra los resultados por pregunta tanto del pre-test como del post-test en la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”.

Tabla 29. Resultados de la interpretación del pre-test y post-test del grupo control

Sujeto	Pre-Test	Interpretación	Post-Test	Interpretación
1	22	Medio nivel	24	Medio nivel
2	30	Medio nivel	30	Medio nivel
3	21	Medio nivel	20	Medio nivel
4	29	Medio nivel	28	Medio nivel
5	30	Medio nivel	28	Medio nivel
6	27	Medio nivel	25	Medio nivel
7	26	Medio nivel	23	Medio nivel
8	25	Medio nivel	23	Medio nivel
9	32	Medio nivel	29	Medio nivel
10	26	Medio nivel	21	Medio nivel

Como se puede apreciar en la tabla 29, no hubo un cambio significativo, el nivel de afrontamiento se mantuvo en un nivel medio. Cabe recordar que un nivel medio significa que este entre 17-32 y un nivel alto de 33-48.

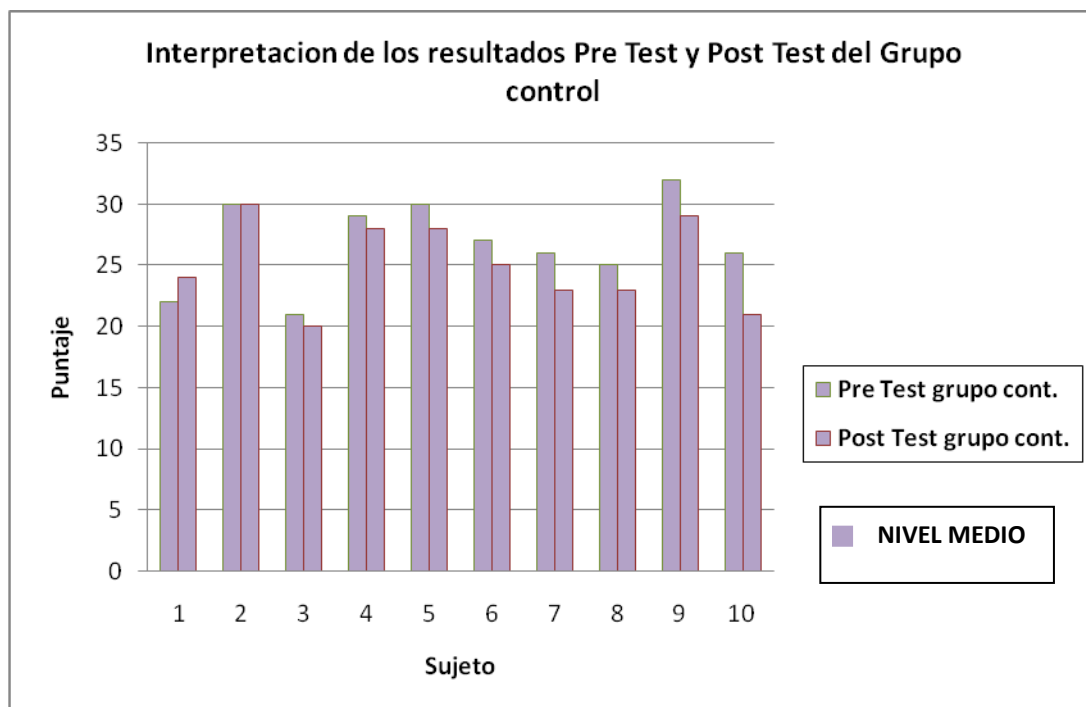


Fig. 14. Interpretación de los resultados del Pre-Test y Post-Test del grupo control

En la figura 14, se puede apreciar que no existieron cambios significativos, el nivel de afrontamiento se mantuvo. Todos los sujetos mantuvieron su nivel de afrontamiento, en un nivel medio, es decir que sus puntajes se encuentran entre 17-32.

4.2. 2 Resultados del Test de Zarit y Zarit (1982), grupo control

Los resultados de este test permiten hacer una comparación entre la primera etapa o pre-test y la segunda etapa o post-test del grupo control.

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla. 30 Resultados del Pre - Test y Post - Test del grupo control en el Test de Zarit y Zarit (1982).

Sujeto	Pre-Test	Pre-test (%)	Post-Test	Post-test (%)	Diferencia en % del pretest al postest
1	54	61.36%	54	61.36%	0.00%
2	72	81.82%	72	81.82%	0.00%
3	59	67.05%	64	72.73%	5.68%
4	48	54.55%	49	55.68%	1.13%
5	30	34.09%	33	37.50%	3.41%
6	53	60.23%	56	63.64%	3.41%
7	48	54.55%	50	56.52%	1.97%
8	43	48.86%	47	53.41%	4.55%
9	49	55.68%	53	60.23%	4.55%
10	49	55.68%	50	56.52%	0.84%

En la tabla 30, se puede observar que los resultados en el post-test se mantuvieron o aumentaron, lo cual significa que la carga del cuidador se mantuvo o aumento. El puntaje máximo que se puede llegar a obtener en este test es de 88, que significa alto nivel de carga.

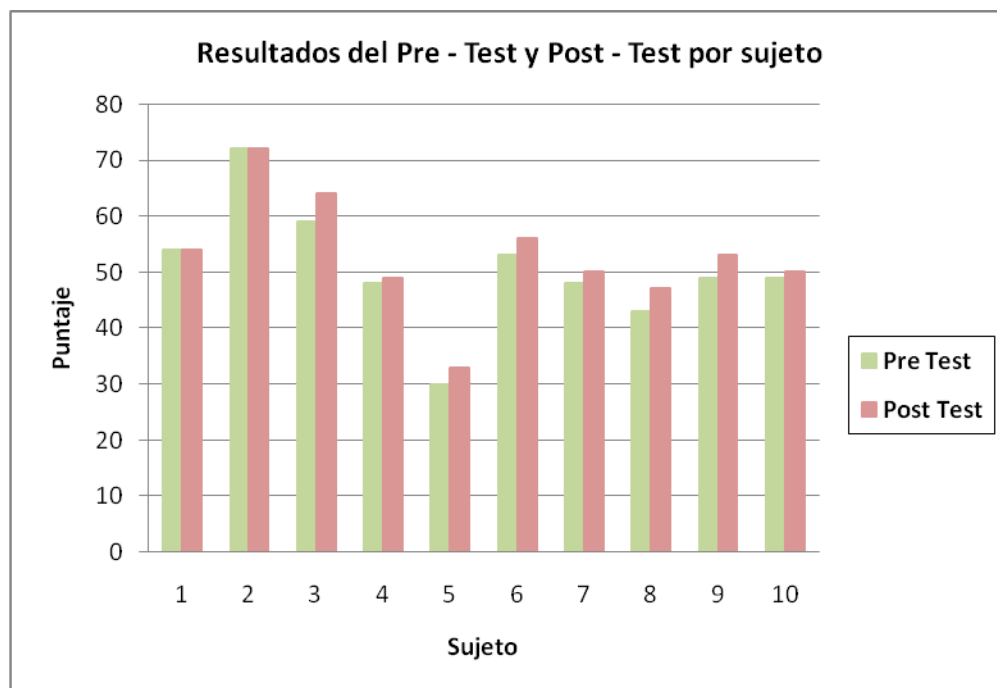


Fig. 15. Resultados por sujeto del Pre - Test y Post - Test del grupo control

La figura 15, muestra que los niveles de carga del cuidador se mantuvieron o aumentaron, lo cual es de significado negativo, mientras menor sea el puntaje, menor carga significa que tiene el cuidador.

Tabla 31. Puntaje promedio y desviación estándar en el pre-test y post-test

	Pre - Test		Post - Test	
	Puntaje promedio	50.5	57.38%	52.8
Desviación típica	10.8		10.3	

En la tabla 31, se aprecia el puntaje promedio y la desviación estándar del Pre-Test y post-test del grupo control en el Test de Zarit y Zarit (1982). El post-test muestra un incremento no significativo con relación al pre-test.

La desviación típica (DT) o estándar en el Pre-Test es de 10.8 y en el Post-Test es de 10.3. La desviación típica es más pequeña en el Post-Test que en el Pre-Test, ya que esta más cerca a la media.

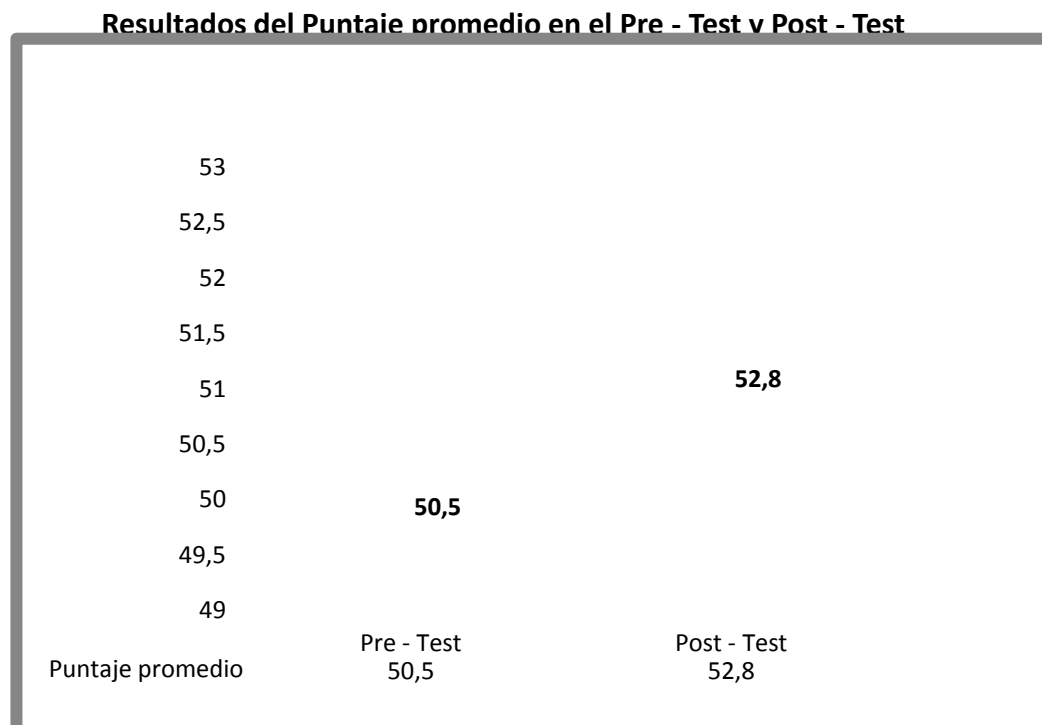


Fig. 16. Comparación entre Pre - Test y Post - Test (grupo control) del puntaje promedio

La figura 16, muestra una comparación del puntaje promedio entre el pre-test y post-test del grupo experimental en el test de Zarit y Zarit (1982). Se puede que en el post-test hay un aumento en el puntaje en relación al pre-test.

4.2.3 Resultados de la Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005), grupo control

Los resultados de este test permiten hacer una comparación entre la primera etapa o pre-test y la segunda etapa o post-test del grupo control.

Los resultados fueron los siguientes:

Tabla. 32 Resultados del Pre - Test y Post - Test del grupo control en la Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

Sujeto	Pre-Test	Pre-test (%)	Post-Test	Post-test (%)	Diferencia en % del pretest al postest
1	125	58,14%	127	59.07%	0.93%
2	134	62.33%	127	59.07%	-3.26%
3	125	58.14%	126	58.60%	0.46%
4	137	63.72%	137	63.72%	0.00%
5	138	64.18%	135	62.79%	-1.39%
6	128	59.53%	129	60.00%	0.47%
7	130	60.46%	126	58.60%	-1.86%
8	133	61.86%	132	61.39%	-0.47%
9	133	61.86%	133	61.86%	0.00%
10	136	63.25%	133	61.86%	-1.39%

En la tabla 32, se puede observar que los resultados en el post-test se mantuvieron o tuvieron un ligero cambio en la mayoría de los sujetos. Los niveles de calidad de vida, se mantuvieron y disminuyeron no de manera significativa. El puntaje más alto en esta escala es de 215 lo cual significa alto nivel en la calidad de vida del cuidador, mientras más bajo sea el puntaje, más baja es la calidad de vida. El puntaje más bajo que se puede obtener es 43.

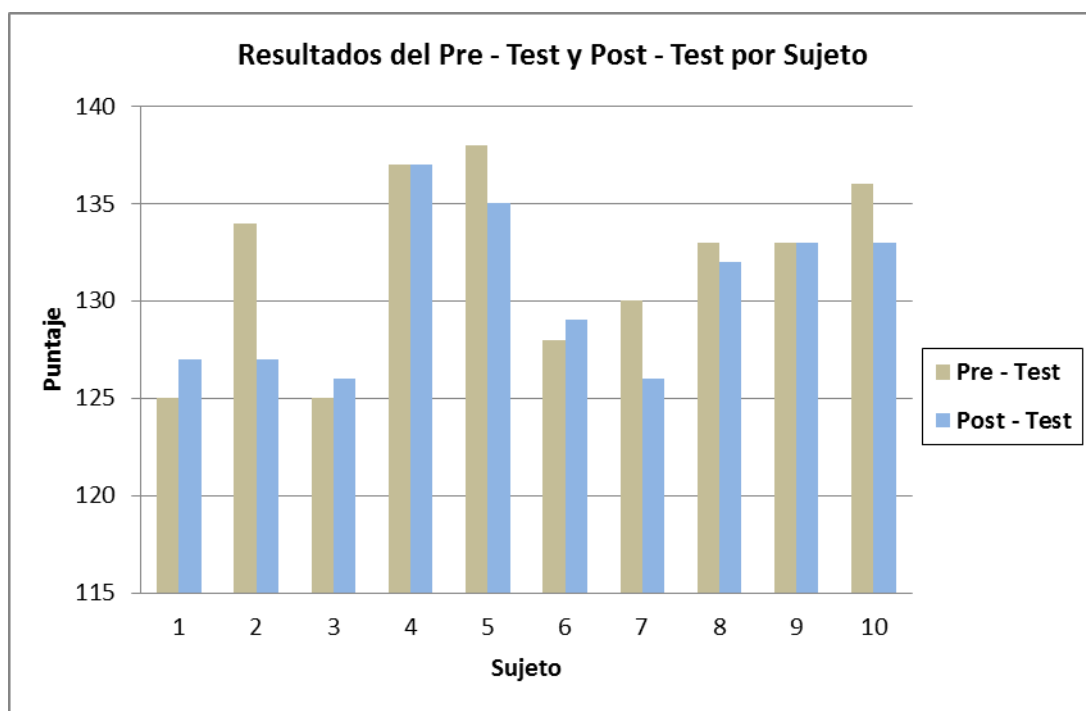


Fig. 17. Resultados por sujeto del Pre - Test y Post - Test del grupo control

Como se puede apreciar en la figura 4, existen ciertos cambios en los niveles de calidad de vida, los mismos se mantuvieron, en algunos casos disminuyeron los y en otros aumentaron.

Tabla 33. Puntaje promedio y desviación estándar en el pre-test y post-test

	Pre - Test		Post - Test	
	Puntaje promedio	131.9	61.35%	130.5
Desviación típica	4.7		4.0	

En la tabla 33, se aprecia el puntaje promedio y la desviación estándar del pre-test y post-test del grupo control en la “Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”. El Post-Test muestra un decremento con relación al Pre-Test, lo cual significa que los niveles de calidad de vida disminuyeron.

La desviación típica (DT) o estándar en el pre-test es de 4.7 y en el post-test es de 4.0. La desviación típica es más pequeña en el post-test que en el pre-test, ya que está más cerca a la media.

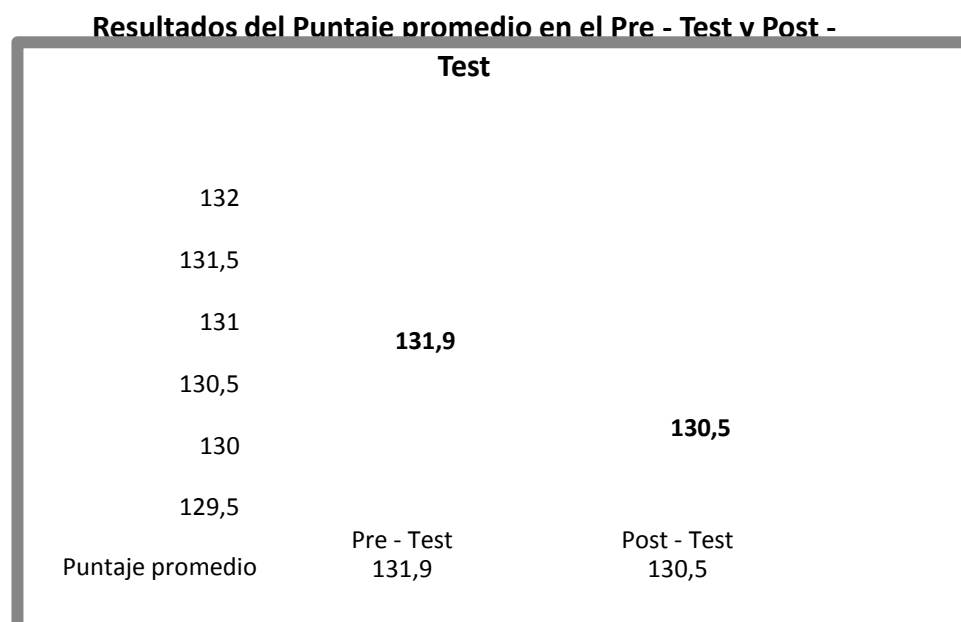


Fig. 18. Comparación entre Pre - Test y Post - Test (grupo control) del puntaje promedio

La figura 18, muestra una comparación del puntaje promedio entre el pre-test y post-test del grupo control en la “Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”. Se puede apreciar que en el post-test hay un decremento en el puntaje en relación al pre-test.

4.3 Comparación entre el grupo experimental y el grupo control

4.3.1 Resultados de la comparación de los resultados pre-test y pos-test de la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”

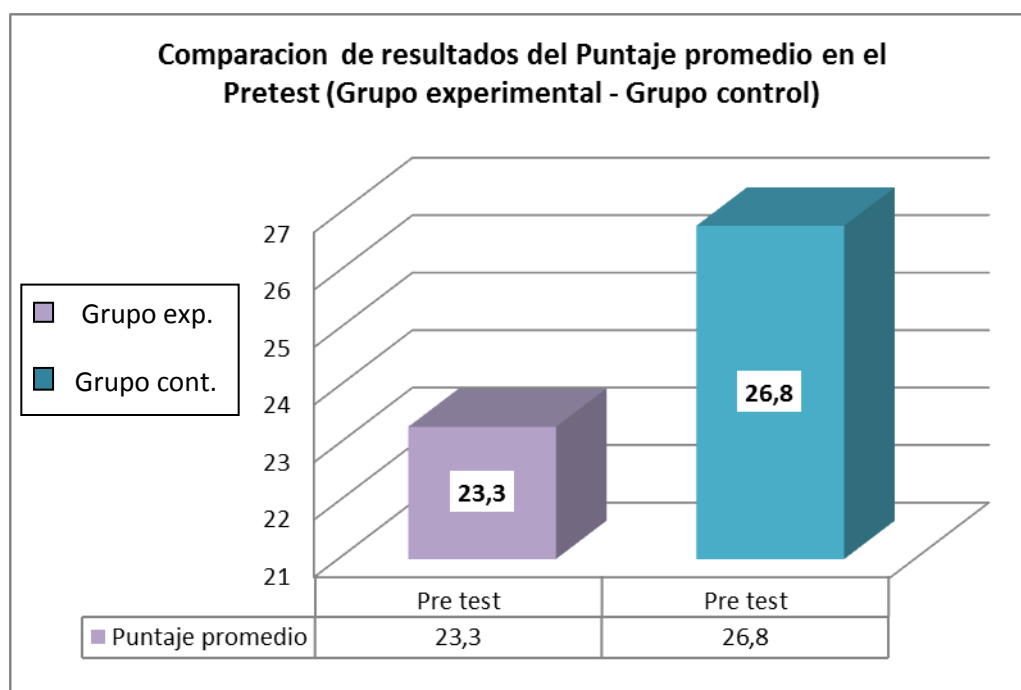


Fig. 19. Comparación de resultados del puntaje promedio en el pre-test (grupo experimental – grupo control)

La figura 19, muestra los puntajes promedio del pre-test tanto del grupo experimental como del grupo control. El puntaje promedio del pre-test del grupo experimental es de 23,3 y el pre-test del grupo control es de 26,8., es decir que el grupo control entro en mejores condiciones que el grupo experimental. Cabe recordar que el puntaje más alto y de significado positivo es de 48 puntos en esta prueba.

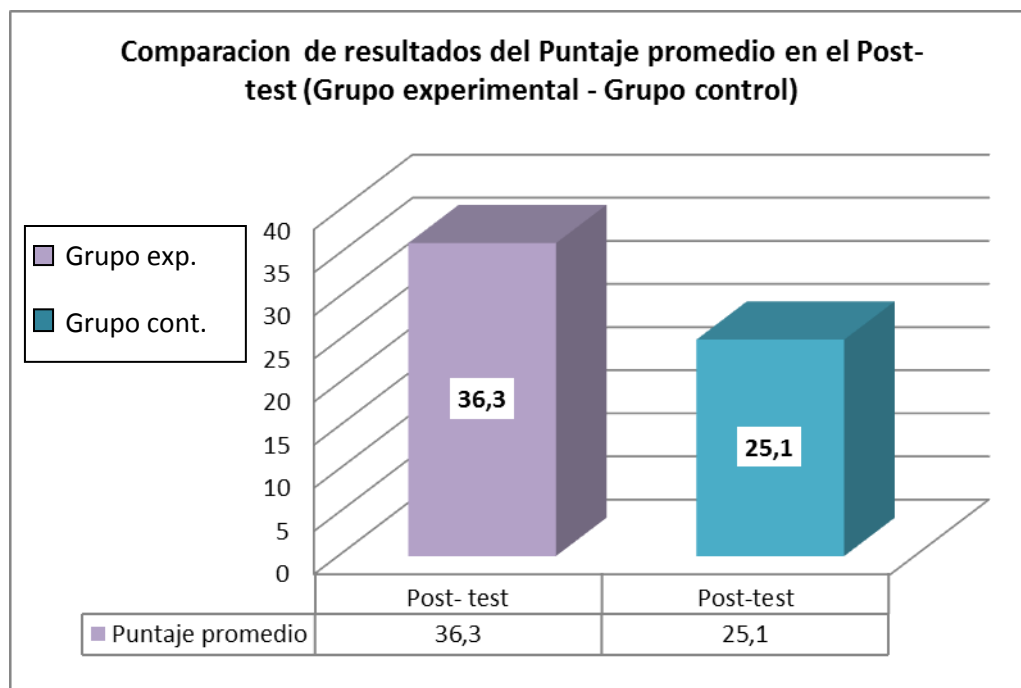


Fig. 20. Comparación de resultados del puntaje promedio en el post-test (grupo experimental – grupo control)

La figura 20, muestra los puntajes promedio del post-test tanto del grupo experimental como del grupo control. El puntaje promedio del post-test del grupo experimental es de 36,3 y el post-test del grupo control es de 25,1. El post-test del grupo experimental fue más alto que del grupo control, es decir que hubo un cambio significativo en el grupo experimental a diferencia del grupo control, a favor de las acciones efectuadas en la intervención. El puntaje más alto es de 48 puntos, y el puntaje más bajo es de 0.

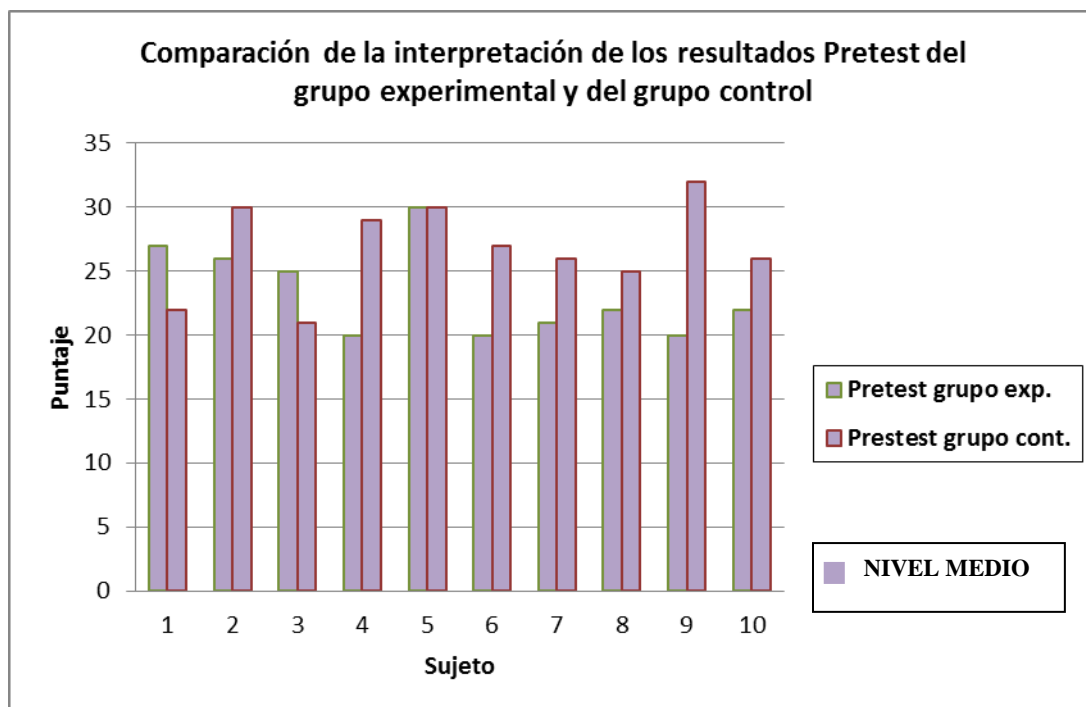


Fig. 21. Comparación de la interpretación de los resultados pre-test del grupo experimental y grupo control

La figura 21, nos muestra una comparación de la interpretación de los resultados pre-test entre el grupo experimental y el grupo control. Como se puede observar ambos grupos obtuvieron un nivel medio de afrontamiento en el pre-test. Cabe recordar que un nivel medio significa que los puntajes oscilan de 17 a 32 puntos.

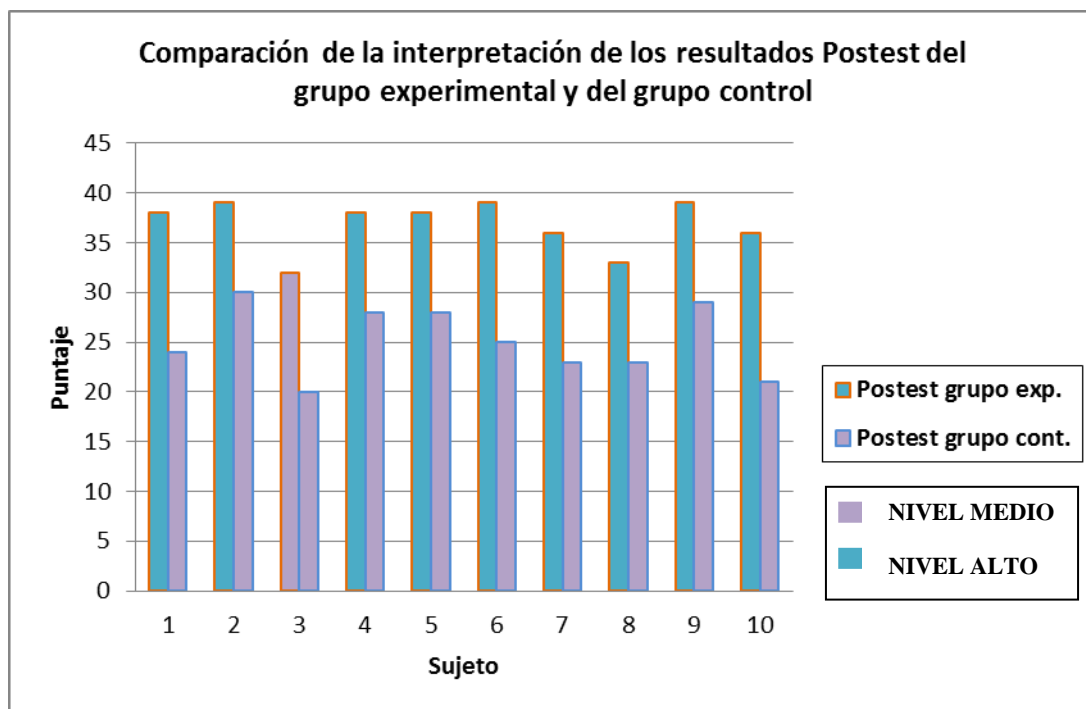


Fig. 22. Comparación de la interpretación de los resultados post-test del grupo experimental y grupo control

La figura 22, nos muestra una comparación de la interpretación de los resultados post-test entre el grupo experimental y el grupo control. Como se puede observar el grupo experimental paso de un nivel medio (17-32) a un nivel alto de afrontamiento (32-48), a diferencia del grupo control que no tuvo cambio, tanto en el pre-test como en el post-test obtuvieron un nivel medio.

4.3.2 Resultados de la comparación de los resultados pre-test y pos-test del Test de Zarit y Zarit (1982)

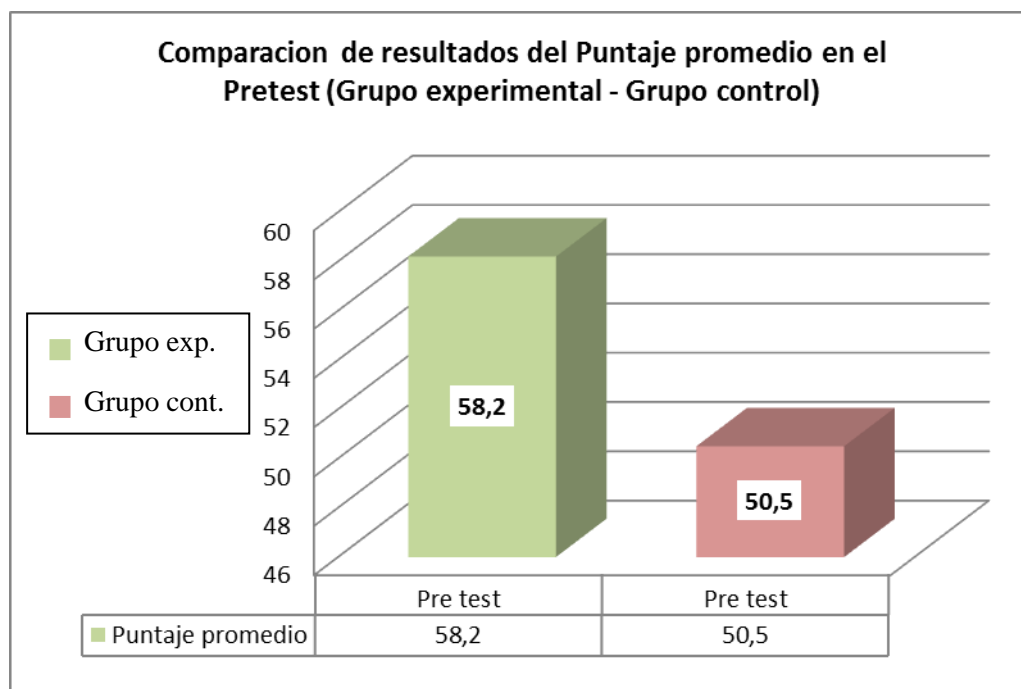


Fig. 23. Comparación de resultados del puntaje promedio en el pre-test (grupo experimental – grupo control)

La figura 23, muestra la comparación de los puntajes promedio del pre-test tanto del grupo experimental como del grupo control, en el test de Zarit y Zarit (1982). El puntaje promedio del pre-test del grupo experimental es de 58,2 y el pre-test del grupo control es de 50,5. El pre-test del grupo experimental fue más alto que del grupo control.

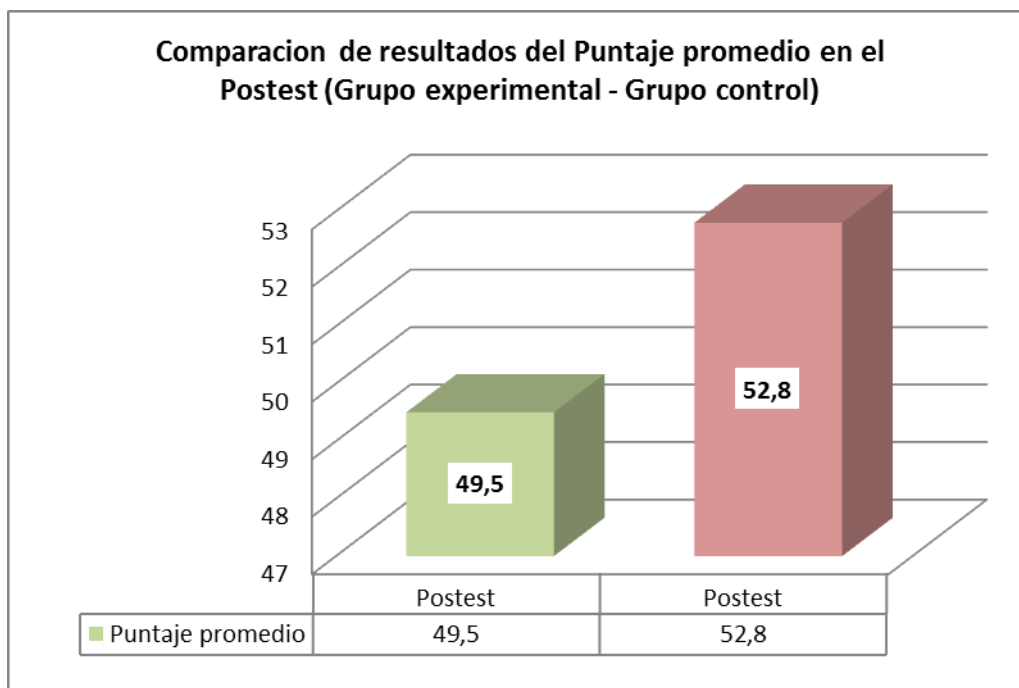


Fig. 24. Comparación de resultados del puntaje promedio en el post-test (grupo experimental – grupo control)

La figura 24, muestra la comparación de los puntajes promedio del post-test tanto del grupo experimental como del grupo control. El puntaje promedio del post-test del grupo experimental es de 49,5 y el post-test del grupo control es de 52,8. El post-test del grupo control fue más alto que del grupo experimental. Hubo un cambio en el grupo experimental a diferencia del grupo control.

4.3.3 Resultados de la comparación de los resultados pre-test y pos-test de la Escala del sentido del cuidador, (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

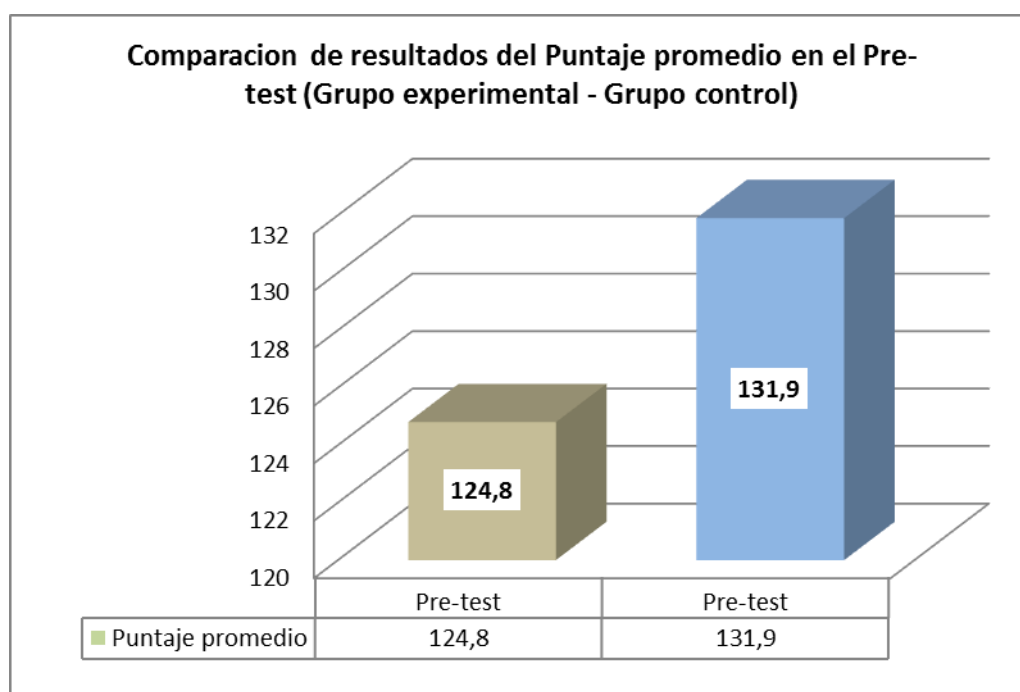


Fig. 25. Comparación de resultados del puntaje promedio en el pre-test (grupo experimental – grupo control)

La figura 25, muestra la comparación de los puntajes promedio del pre-test tanto del grupo experimental como del grupo control. El puntaje promedio del pre-test del grupo experimental es de 124,8 y el post-test del grupo control es de 131,9. El pre-test del grupo experimental fue más bajo que del grupo control. Cabe recordar que el puntaje más alto en esta escala es de 215 puntos, y el puntaje más bajo es de 43 puntos.

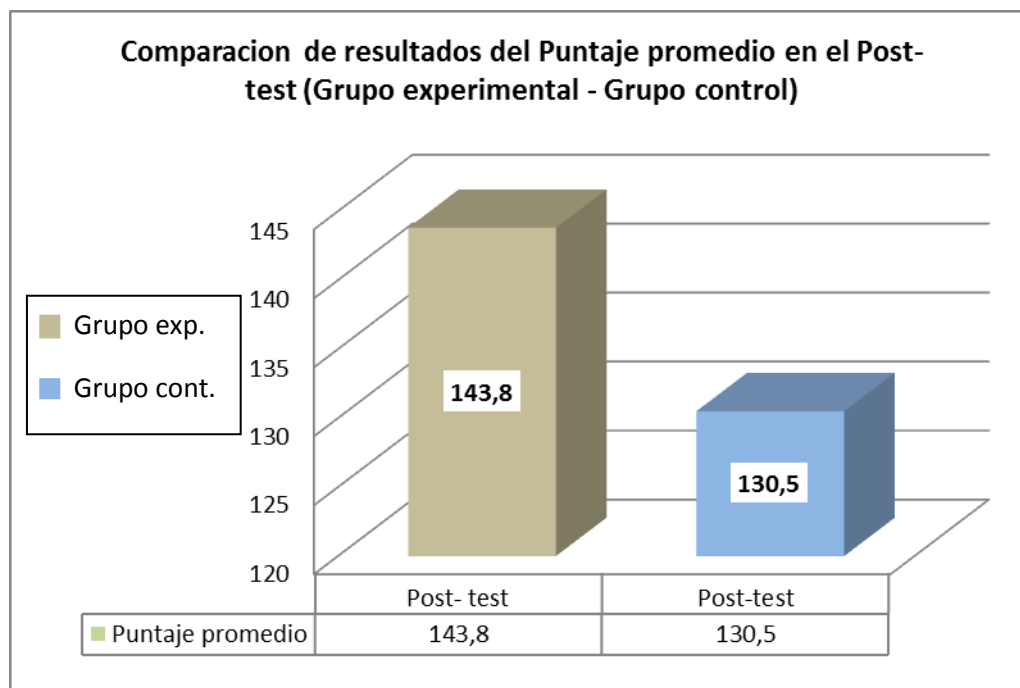


Fig. 26. Comparación de resultados del puntaje promedio en el post-test (grupo experimental – grupo control)

La figura 26, muestra la comparación de los puntajes promedio del post-test tanto del grupo experimental como del grupo control. El puntaje promedio del post-test del grupo experimental es de 143,8 y el post-test del grupo control es de 130,5. El post-test del grupo experimental fue más alto que del grupo control. Hubo un cambio en el grupo experimental a diferencia del grupo control.

4.3.4 Análisis de la distribución normal de datos en ambos grupos

En primer lugar se han realizado pruebas para establecer si los puntajes tienen distribución normal, para este efecto se ha utilizado la prueba de Kolmogorov – Smirnov. En estadística, la prueba de Kolmogórov-Smirnov (también prueba K-S) es

una prueba no paramétrica que se utiliza para determinar la bondad de ajuste de dos distribuciones de probabilidad entre sí.

La misma se la realizó con el fin de determinar si existe una distribución normal o no. Para lo mismo se trabajó con ambos grupos (experimental y control) conjuntamente.

A continuación se exponen los siguientes resultados.

Tabla 34. Prueba de Kolmogorov - Smirnov para una muestra

		Prueba 1		Prueba 2		Prueba 3	
		Pre-test1	Post-test1	Pre-test2	Post-test2	Pre-test3	Post-test3
N		20	20	20	20	20	20
Parámetros normales(a,b)	Media	25,05	30,95	54,35	51,15	128,35	137,15
	Desviación típica	3,873	6,692	10,378	7,903	11,051	9,287
Diferencias más extremas	Absoluta	,185	,175	,170	,170	,181	,129
	Positiva	,185	,115	,163	,170	,091	,129
	Negativa	-,099	-,175	-,170	-,118	-,181	-,115
Z de Kolmogorov-Smirnov		,825	,782	,762	,759	,809	,579
Sig. asintót. (bilateral)		,504	,574	,608	,612	,530	,891

En el análisis se muestran dos hipótesis, la hipótesis nula y la hipótesis alternativa.

a. Hipótesis nula: Los datos se distribuyen normales.

b. Hipótesis alternativa: Los datos no se distribuyen normales.

En la tabla 34, los resultados muestran que para todas las características pre1 pos1 (Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia), pre2 pos2 (Test sobre la carga del cuidador) y pre3 pos3 (Escala del sentido del cuidador) tienen distribución normal, es decir que no se rechaza la hipótesis nula. Es importante mencionar que cuando los puntajes son mayores a 0.05 no se rechaza la hipótesis nula.

4.3.5 Prueba t-Student para muestras independientes

Seguidamente se ha comparado medias entre el grupo de intervención y el grupo control mediante las pruebas de t-Student para muestras independientes. Los resultados son los siguientes.

Tabla 35. Prueba t – Student para muestras independientes

	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias
PRE1	-2,220	18	,039	-3,50
POS1	8,602	18	,000	11,70
PRE2	1,746	18	,098	7,70
POS2	-,930	18	,364	-3,30
PRE3	-1,481	18	,156	-7,10
POS3	4,595	18	,000	13,30

Se observa que para la Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, el momento del pretest tanto el grupo de intervención como el grupo control son diferentes ($t=-2,220$; $p<0,05$) con promedios mayores para el grupo control, lo que quiere decir que al inicio del experimento los cuidadores del grupo control tenían mejores niveles de afrontamiento.

Pasado el experimento se aprecia que el grupo experimental aumentó el nivel dejando al grupo control significativamente por debajo ($t=8,602$; $p<0.05$).

Para la carga del cuidador, medida por el test correspondiente (Zarit, Zarit 1982) tanto grupo control como experimental tiene la misma media, antes y después de la intervención, lo que quiere decir, que la intervención no ha modificado la carga. Cabe mencionar que se aprecia que hubo un cambio en ambos grupos, en el grupo experimental se redujo la carga y en el grupo control se mantuvieron los puntajes y en algunos casos aumentaron la carga, sin embargo estos cambios no son estadísticamente significativos.

Sin embargo, para el sentido, los grupos entraron al experimento en las mismas condiciones ($t= -1,481$; $p>0,05$) y posterior a la intervención se muestra que el grupo experimental tenga medias superiores al grupo control ($t=4,595$; $p<0,05$).

4.3.6 Prueba de muestras relacionadas para el grupo de Intervención

En tercer lugar se han planteado varias hipótesis de comparación de media por medio de las pruebas t -Student. Tanto para muestras relacionales (pre-post) para el grupo de intervención, como para el grupo control.

Tabla 36. Prueba de muestras relacionadas para el grupo experimental

		Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
		Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
					Inferior	Superior			
Prueba 1	PRE1 - POS1	- 13,50	4,327	1,368	-16,60	-10,40	- 9,866	9	,000
Prueba 2	PRE2 - POS2	8,70	6,111	1,932	4,33	13,07	4,502	9	,001
Prueba 3	PRE3 - POS3	- 19,00	12,570	3,975	-27,99	-10,01	- 4,780	9	,001

Exclusivamente para el grupo experimental, los resultados muestran que hay un cambio para el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios, a favor de las acciones efectuadas en la intervención ($t=-9,866$; $p<0,05$). Una carga menor para los cuidadores posterior a la intervención ($t=4,502$; $p<0,05$) y en términos del sentido del cuidador hay una mejora en el promedio de los cuidadores ($t=-4,780$; $p<0,05$).

Tabla 37. Prueba de muestras relacionadas para el grupo control

		Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)
		Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia				
					Inferior	Superior			
Prueba 1	PRE1 - POS1	1,70	1,889	,597	,35	3,05	2,847	9	,019
Prueba 2	PRE2 - POS2	-2,30	1,767	,559	-3,56	-1,04	- 4,116	9	,003
Prueba 3	PRE3 - POS3	1,40	2,797	,884	-,60	3,40	1,583	9	,148

Para el grupo control se observa que, existe diferencias entre antes y después a favor de un retroceso en el afrontamiento ($t=2,847$; $p<0,05$), es decir que el nivel de afrontamiento empeora. Para la carga del cuidador en el grupo control existe una modificación a favor de mayor carga después de la intervención ($t=-4,116$; $p<0,05$) y no hay modificaciones significativas en el sentido ($t=1,583$; $p>0,05$).

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

La presente investigación se la realizó a partir de la detección de un nivel posible de mejorar en los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

En función a los objetivos planteados, se recuerda que la investigación postuló responder si es posible incrementar los niveles de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, mediante un programa cognitivo conductual, con de técnicas cognitivas y conductuales fusionadas con estrategias de afrontamiento.

A partir de lo expuesto podemos llegar a las siguientes conclusiones:

* Se pudo cumplir con el objetivo planteado, a partir del programa se logró mejorar el nivel de afrontamiento que era lo que se quería, por tanto se corrobora la hipótesis planteada: Los niveles de afrontamiento de cuidadores primarios informales (padre, madres y/o familiares) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, mejoran a partir de la aplicación del programa propuesto.

Lazarus y Folkman (1984, pág. 141) definen al afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. El programa aplicado tuvo un enfoque cognitivo conductual, ya que se vio pertinente trabajar bajo ese enfoque, ya que si solo se trabajara en lo cognitivo el afrontamiento quedaría inconcluso. Un buen

afrontamiento necesita de esfuerzos cognitivos como conductuales como nos dice Lazarus y Folkman (1984).

Loubat y Cuturrufo (2007) comentan que un brote psicótico en un hijo, provoca una crisis desestructurante tanto para el joven que vive la patología, como para su familia. Se producen dolores que se hace necesario afrontar a través de esfuerzos cognitivos y conductuales para adaptarse a la situación y manejar las demandas tanto externas como propias, en este caso de los padres. Las estrategias y estilos de afrontamiento que utilicen los padres frente a la crisis, podrían jugar un rol en el curso de la enfermedad, de allí el centrarse en ellas.

Las estrategias de afrontamiento jugaron un rol importante en el trabajo, fueron la base para mejorar el nivel de afrontamiento. El afrontamiento va acompañado de estrategias que ayudan a afrontar, las cuales están detalladamente explicadas en el capítulo II.

Cabe destacar las conclusiones recogidas por Lazarus (1993) y Smith (1993) tras revisar los estudios de los principales expertos en el estudio del afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984; Carver y cols., 1989; Lazarus, 1991; Lazarus y Folkman 1991, en Jaureguizar y Espina, 2005):

- El afrontamiento es un proceso complejo. Cada persona utiliza todo tipo de estrategias de afrontamiento, aunque algunos en mayor medida que otros.
- El estilo de afrontamiento suele variar en función de las demandas de la situación.
- Cada persona suele tener estilos de afrontamiento relativamente estables. Así, la reevaluación cognitiva o el autocontrol son dos estrategias bastante estables, y utilizadas en un amplio rango de situaciones.
- El afrontamiento es un mediador importante de las respuestas emocionales. Las emociones positivas se asocian a determinadas estrategias, mientras que las emociones negativas van asociadas a otras estrategias distintas.

- La utilidad de una estrategia de afrontamiento variara en función de la situación concreta o de la personalidad del individuo.
- Generalmente, los afrontamientos poco efectivos están relacionados con estrategias como la evitación, confrontación, autoinculpación, mientras que las estrategias como la planificación de resolución de problemas suele tener efectos más satisfactorios.
- Se puede decir que existen ciertos “estilos de afrontamiento” que caracterizan a cada persona.

En el transcurso de la investigación, se pudo ver que como dice Lazarus (1993) y Smith (1993) en Jaureguizar y Espina (2005), el afrontamiento es un proceso complejo, cada situación es diferente y única, por tanto las estrategias que uno utiliza varían a la hora de afrontar una determinante situación.

El autocontrol fue una de las estrategias más utilizadas por el grupo, sin embargo la más utilizada fue la estrategia de expresión emocional. También se pudo ver que la utilidad de una estrategia de afrontamiento varía según la situación y según la persona. Cada situación es diferente al igual que cada persona, esto se lo pudo comprobar cuando se trabajaron las estrategias tanto dirigidas al problema como a la emoción en la parte práctica del programa. Se trabajó en grupos, cada grupo planteo una situación problema relacionada con la enfermedad de su familiar, y utilizando estrategias, cada grupo presentaban sus formas de afrontar las cuales eran diferentes y no solo de grupo a grupo sino también en el mismo grupo, cada persona tenía una estrategia diferente a la hora de afrontar la situación problema.

Los autores mencionan que los afrontamientos poco efectivos están relacionados con estrategias como la evitación, confrontación, autoinculpación, mientras que las estrategias como la planificación de resolución de problemas suele tener efectos más satisfactorios, es por esta razón que solo se trabajó estrategias con efectos satisfactorios.

* Las técnicas cognitivas y conductuales, son técnicas para la modificación de la conducta y aplicables tanto en la formación de padres como en la intervención directa en contextos diversos (orientación familiar, 2004). La elaboración de un programa que combina técnicas cognitivas y conductuales con estrategias de afrontamiento, incrementan los niveles de afrontamiento, mejorando los mismos en los cuidadores primarios (informales).

Las técnicas cognitivas y conductuales que se utilizaron fueron: la relajación, el encadenamiento, autoafirmaciones, modelamiento y moldeamiento.

La técnica de relajación se la utilizó en todas las sesiones, con el fin de lograr un mayor control de su cuerpo, que se relajen y se pueda trabajar de mejor manera. La técnica utilizada fue la de Jacobson (1957), la cual logra diferenciar los estados de tensión y relajación.

Para que la aplicación de la técnica de relajación fuese adecuada, se les pedía que apaguen sus celulares, además se les decía que era un tiempo y un espacio para ellos y que por un momento dejen todo afuera (problemas), para que se puedan enfocar al trabajo. Al parecer se obtuvo buen resultado, ya que los sujetos aceptaron y cumplieron lo que se les indicó, mientras más pasaba el tiempo más predispuestos se los notaba, y con más ganas de aprender.

La técnica del encadenamiento fue fundamental a la hora de instaurar nuevas conductas en estos sujetos. Se trabajaba paso a paso, se trabajaba analizando cada situación que se presentaba. Las estrategias de afrontamiento pueden trabajarse una a una, sin embargo se ha visto que las personas tendemos a utilizar varias estrategias para afrontar una determinada situación.

La técnica de autoafirmaciones fue muy importante en este programa. Las seis sesiones se trabajaron utilizando esta técnica. Se trabajó en expresión y compartimiento de emociones, pensamientos y sentimientos. Se logró crear un ambiente de confianza, donde todos por lo menos una vez hablaron en primera persona, contando sus

experiencias, transmitiendo lo que sentían y pensaban. Transmitieron cosas negativas como también positivas, las cuales le ayudo mucho. Cuando se combinaron las autoafirmaciones con las estrategias de afrontamiento, empezaron a mostrar positivismo, utilizando las estrategias de afrontamiento durante el trabajo, se los noto más serenos.

La técnica de modelamiento que se utilizó en las últimas cuatro sesiones, en el trabajo de las estrategias de afrontamiento tanto dirigidas al problema como a la emoción. Cada grupo planteo una situación problema relacionada con la enfermedad y mostro ante los demás como se debería afrontar las mismas.

Y por último la técnica del moldeamiento que de igual manera que el modelamiento se utilizó en las últimas cuatro sesiones. Es el reforzamiento sistemático de las aproximaciones sucesivas a la conducta deseada. Esta técnica se la utilizó para instaurar conductas nuevas en relación al afrontamiento.

* En cuanto al instrumento se logró construir y validar por un panel de expertos el mismo. La Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, logró cumplir su función, la misma fue muy útil para medir el nivel de afrontamiento, lo cual nos ayudó a identificar el alcance del programa. La validación se la realizó por seis jueces expertos, los cuales dieron a conocer sus sugerencias y comentarios sobre el mismo, asiendo así de este un instrumento válido para la investigación. Los sujetos asimilaron muy bien cada una de las preguntas.

El instrumento está conformado por 24 ítems, los cuales corresponden a tres áreas, descritas anteriormente. A partir de la aplicación del instrumento se obtuvieron resultados significativos hubo una mejora en el post-test en el grupo experimental. Se puede apreciar que hubieron ítems en los que más cambio hubo e ítems en los que el cambio no es tan alto, sin embargo en todos hay un incremento.

Los ítems en los que más incremento hubo fueron los que evalúan: Expresión emocional que se elevó en un 55 %, Concentración en el problema en un 50% y fijación en lo positivo en un 50%. Cabe mencionar que en todos los ítems del instrumento hubo un incremento que va desde el 5 % al 55 %.

Los ítems que menos incremento tuvieron fueron: Esforzarse y tener éxito con un incremento del 5%, Mi vida social con un 10%, Mi futuro con un 10% y Distanciamiento con un 10%. Es importante mencionar que estos ítems no tienen un puntaje bajo en el pre-test, por tanto son áreas en las que los sujetos de alguna manera emplean positivamente en sus vidas.

Asimismo se validó la adaptación de los instrumentos: “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”, y “Escala del sentido del cuidador. (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”. El mismo se lo realizó de igual manera con el panel de jueces expertos, los mismos dieron a conocer sus sugerencias y comentarios, dando de esta manera su visto bueno. El grupo entendió y comprendió cada uno de los ítems de cada instrumento, teniendo una buena asimilación de los sujetos ante los instrumentos. Después de haberlos aplicado se vio que en el post-test del grupo experimental hubo un cambio positivo, es decir que se redujo el nivel de carga de los cuidadores y se incrementaron los niveles de calidad de vida. En el grupo control no existió cambios significativos.

* Se logró evaluar el nivel de afrontamiento utilizando la “Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”. La misma se la realizó antes y después de la aplicación del programa en el grupo experimental y en el grupo control se lo tomo antes y después de la aplicación del programa con la diferencia de que a este grupo no se les aplicó el programa. De igual manera se evaluó la sobrecarga y la calidad de vida con los instrumentos, “Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)”, y “Escala del sentido del cuidador. (Farran et

al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”. Como se puede apreciar en los resultados en el grupo experimental hubo un cambio significativo positivo, se mejoró el nivel de afrontamiento, reduciéndose la carga del cuidador y aumentando los niveles de calidad de vida. En el grupo control los cambios no fueron significativos, los puntajes se mantuvieron o tuvieron un cambio pero no significativo y en la mayoría negativos.

* El programa para mejorar el nivel de afrontamiento de los cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, demostró que un programa que combina técnicas cognitivo conductuales con estrategias de afrontamiento, incrementa los niveles de afrontamiento en los cuidadores primarios.

El programa está compuesto por 3 módulos, cada módulo tiene dos sesiones, las cuales están detalladamente descritas en el capítulo III. Los módulos son: autocuidado del cuidador en el afrontamiento, estrategias dirigidas al problema y estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción, se decidió trabajar en las mismas por las siguientes razones: se ha visto que el cuidador primario es la persona que cuida día a día de una persona, por tanto esta sufre un desgaste emocional y física dedicación hacia el paciente ocupa gran parte del día por tanto el cuidado a sí mismos esta de lado. Si bien tienen que cuidar a su familiar, también deben cuidarse a sí mismos, si ellos no se cuidan difícilmente van a poder cuidar de otros. Este módulo se lo trabajó las dos primeras sesiones, las cuales tuvieron éxito, se les hizo reflexionar sobre los siguientes puntos: mi cuerpo, mi tiempo, mis sueños, mis sentimientos, mi familia, mi economía, mi vida social y mi futuro, tratando de esta manera hacer reflexionar a los cuidadores. La mayoría expresaba que no tenían sueños, que el único sueño que tienen es que sus familiares se curen, que no tienen tiempo para sí mismos, que su vida social es reducida, y sobre todo hablaron de sus sentimientos. Hubo expresión emocional, acá se obtuvo información muy significativa.

Seguidamente se trabajó con el segundo módulo que está destinado al trabajo de las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema, la cual estaba muy relacionada con el tercer y último módulo, que está destinado al trabajo de las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción. Se comenzó explicando cada una de las estrategias y entablando un feed back, una retroalimentación, un ida y vuelta, después se fue a la parte práctica que fue la parte más fundamental de los módulos, en este espacio los padres ponían en práctica todo lo aprendido, teniendo de esta manera resultados favorable. Hubo mucha interacción en los grupos, comentaban y compartían lo cual ayudó mucho al desarrollo del programa. Ellos manifestaban que es bueno realizar este tipo de reuniones, porque todos comparten el mismo problema y por tanto se entienden entre ellos. Comentaban que las demás personas no entienden su problema porque simplemente no lo viven. Al finalizar el programa intercambiaron números telefónicos para ayudarse entre ellos mismos y no perder contacto, lo cual es positivo ya que es importante que ellos no estén solos, y que mejor acompañados de personas que comparten su situación.

Se pudo identificar que el Módulo 1, fue de gran importancia ya que fue en el mismo en el que se logró más apertura, era la primera vez de trabajo con el grupo y se logró crear un ambiente de confianza, gracias a esto fue un éxito ya que el trabajo estaba destinado a la expresión emocional, la empatía jugó un papel importante. De igual manera la escucha también jugó un papel importante, muchos de los cuidadores necesitaban ser escuchados, ellos manifestaban que nadie los escucha y que no entienden lo que ellos piensan y sienten. Al ser un grupo pequeño se tuvo la oportunidad de que cada uno de los sujetos exprese sus pensamientos y sentimientos y la identificación también con todo el grupo fue elemental, todos compartían el ser cuidadores de alguna persona con esquizofrenia, entre ellos se comprendían y entendían y no hubo dificultades a la hora de expresar.

La mayoría de las veces el cuidador primario es una mujer, debido al aprendizaje de roles en nuestra sociedad en la que se enseña a la mujer a criar y cuidar a los demás. El cuidador primario, llevado por su sentido de la responsabilidad, se entrega frecuentemente de una forma exclusiva y sin respiro al discapacitado, lo cual le lleva al agotamiento y aislamiento dentro de la familia (Miakowski, Kragness, Dibble y Wallhagen, 1997, en Espina, 2003).

Para que no olviden lo que se trabajó se les regalo un cuadro donde por un lado están plasmados las estrategias de afrontamiento tanto dirigidas al problema como a la emoción , cada una de ellas explicadas brevemente y del otro lado están plasmados los derechos del cuidador que se pueden ver en el Anexo 14.

Al finalizar se notó un cambio, se percibió una actitud mas positiva, decían frases como: “tenemos que seguir adelante”, “hay que luchar”, “somos fuertes”, “más programas”, “gracias por la ayuda”, etc. Pidieron volver a trabajar con la investigadora lo cual fue muy gratificante para la investigadora, ya que con esto se puede ver que lo trabajado les sirvió que era lo que se quería.

Hablando del tiempo empleado en el programa, se trabajó 10 horas en total, en la aplicación se vio que el tiempo fue propicio, fue suficiente para poder trabajar lo previsto. Las familias quedaron satisfechas con lo trabajado.

* Se planteó una pregunta de investigación que era: ¿El programa propuesto mejorará el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios informales (padres, madres y o familiares) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia?. Después de haber aplicado el programa, se puede dar respuesta a la pregunta, la misma viene a ser una respuesta afirmativa, positiva ya que se demostró que a partir de un programa se mejoró el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

* Pérez Peñaranda (2006), expone que el afrontamiento también resultó ser una variable predictora de la calidad de vida del cuidador. Se ha informado que un programa de intervención relacionado con el entrenamiento en estilos de afrontamiento dio como resultado una mejora en la calidad de vida del cuidador, reduciendo la sobrecarga y mejorando el bienestar psicológico. En la investigación efectivamente se vio que al aplicar un programa para mejorar el nivel de afrontamiento, el cual está conformado por una serie de estrategias de afrontamiento, reduce la carga del cuidador y mejora la calidad de vida.

5.2 Recomendaciones

A partir de la realización de la presente investigación, la aplicación del Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia y de los resultados favorables y positivos que se obtuvieron podemos realizar las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda seguir trabajando con estos cuidadores primarios (informales) ya que al ser un tema complejo necesita de un trabajo continuo. La enfermedad del familiar está ahí y lo más probable es que siga durante el tiempo hasta que se encuentre la cura, por tanto el cuidado estará presente, al ser una enfermedad crónica el cuidado no concluirá pronto a diferencia de una enfermedad pasajera. El dolor emocional es grande en estas familias por el afecto y apego que se tiene con el familiar enfermo. El cuidar día a día no es una tarea fácil, sin embargo hay formas de fortalecer a estos cuidadores primarios, como ser la aplicación del presente programa, por tanto se recomienda que perdure durante el tiempo y no se quede en una mera intervención.
- Se recomienda aplicar el programa a todos/as los cuidadores primarios (informales) que así lo deseen. Por principios éticos, se considera que no es bueno obligar a estas personas a pasar por programas o talleres que no sean de su atracción. La predisposición de los sujetos es un criterio que se recomienda tomar en cuenta. No es lo mismo trabajar con una persona que quiere aprender, que tiene ganas de mejorar, a una persona que no le interesa aprender, que no tiene deseos por mejorar.
- Es importante que la persona que aplique el programa, sea una persona preparada, es decir una persona que tenga una formación en el tema, cosa de poder brindar un apoyo y ayuda de calidad a estos cuidadores primarios. No sería

recomendable que la persona encargada ignore de ciertos conocimientos a la hora de intervenir en este tipo de casos, en vez de ayudar uno podría herrar.

- Es necesario que la persona responsable desarrolle ciertas habilidades, destrezas y valores a la hora de tratar con estas personas, como ser: Capacidad y habilidad de dar y recibir confianza. También se recomienda que esta persona sea una persona que desarrolle empatía, el ponerse en el lugar del otro en estas intervenciones es elemental. Además desarrollar valores como respeto, responsabilidad, y brindar confidencialidad.
- Al igual que las personas que padecen del trastorno de la esquizofrenia, sus cuidadores primarios se ven en la necesidad de ser también atendidos, es por esta razón que se recomienda realizar más estudios sobre el afrontamiento, lo cual ayudaría a prevenir un bajo nivel de afrontamiento que como se vio en la investigación esta tiene relación con la carga del cuidador y la calidad de vida.
- La investigación no tuvo el fin de mejorar la calidad de vida, ni de reducir los niveles de carga, sin embargo por estudios ya realizados se vio que cuando se trabaja con el afrontamiento se reduce la carga y se aumenta la calidad de vida, lo cual se corrobora en la investigación, por tanto se recomienda realizar programas en los que no solo se intervenga en el afrontamiento sino también en la reducción de la carga y por ende en el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas.
- Se recomienda también realizar un seguimiento después de la aplicación del programa para determinar si el incremento del nivel de afrontamiento continúan a través del tiempo.
- Un instrumento que mida el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios (informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia no existe como tal,

sería interesante validar el instrumento propuesto en todo el país, con cuidadores primarios de todos los contextos, en diferentes ciudades.

- Se ha visto que el dolor emocional en estos cuidadores es grande, por tanto un elemento importante que se podría estudiar son los estados de depresión y su intervención, sería de gran ayuda para estos cuidadores primarios.
- Se recomienda de igual forma el trabajo con grupos pequeños ya que de esta manera se da paso a que haya más cohesión, confianza y se da la oportunidad a todos los participantes de expresar sus pensamientos y sentimientos, lo cual se ha visto que fue una parte elemental para el trabajo.
- Es muy importante resaltar que el tener un enfermo mental en casa no es una situación fácil de afrontar ni mucho menos es deseable, sin embargo el afrontamiento óptimo es propio de conseguir, existen terapias para tratarlos y como se pudo ver no solo terapia, sino también talleres o programas que ayuden a afrontar la situación con el fin de mejorar la calidad de vida de estos individuos.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

- Alanoca J. (2008). Aplicación de un programa cognitivo comportamental para desarrollar habilidades de afrontamiento en las familias de personas que padecen esquizofrenia en su proceso de rehabilitación. Tesis, Bolivia. Pág. 1-321.
- Algora, J. (2008). El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. España: En Actas Psiquiatría.
- Atece-Bizkaia, (2006). El cuidado al cuidador. España: Bayard y Confederación Española de Organizaciones de Mayores
- Barrón, B., y Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. México: Tamaulipas. Pág. 39-46.
- Bowlby, J. (1980). La pérdida afectiva. Buenos Aires: Paidós.
- Campbell, D. y Stanley (1970). Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social. Argentina: Amorrortu.
- Castilla, A., Lopez, V., Chavarra, M., Sanjun, P., Canut, M., Martínez, J. L. Caceres (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. España: Valladolid. Revista. Asociación. Española. Neuropsiquiatría. Pág. 621-642
- Casado F. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. España: Alcalá-Dos Hermanas.

- DSM IV – TR, (2002). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, España: Elsevier, Masson.
- Emeterio, M., Aymerich, M., Faus, G., Guillamón, I., M Illa J., Lalucat, L., Martínez, C., Sánchez, I., y Teixidó, M. (2003). Guía de práctica clínica para la atención al paciente con esquizofrenia. España: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.
- Espina, A. (2003). Discapacidades físicas y sensoriales; aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid: Fundación MAPFRE.
- Espina, A. (1995). Impacto de la enfermedad y la deficiencia en el adulto. II jornadas sobre orientación y terapia familiar. Madrid: Fundación MAPFRE.
- FEAFES: Confederación española de agrupaciones de familiares y enfermos mentales. (1996) La esquizofrenia. Madrid: Grupo Aula Médica.
- FEAFES: Confederación española de agrupaciones de familiares y enfermos mentales. (2005). Como afrontar la esquizofrenia. Una guía para familiares, cuidadores y personas afectadas. Madrid: Grupo Aula Médica.
- Galleno, J. (1997). Las estrategias cognitivas en el aula. Madrid: Escuela Española.
- García R., Bernardo C. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral, Barcelona. Pág.1- 231.

- García R., Chinchilla A., Bermudo C., Correas J., Quintero F.J., (2004). El concepto de esquizofrenia. Revista Psiquis, 25 (5), 185 – 195.
- García, N. (1999). Apoyo a las familias en el Plan de Acción para las personas con discapacidades. Revista: minusvalías, 120, 36-37.
- Gavino, A. (1997). Técnicas de terapia de conducta. España: Martínez Roca.
- Gonzales, I.D. (2009). Estrategias cognitivo – conductuales para el manejo de craving. Revista de toxicómanos, 57, 12-17
- Gomez, E. y Flores, R. (1999). Necesidades y demandas de las familias con menores discapacitados. Revista: minusvalías, 120, 26-28
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P, (2006). Metodología de la investigación. Mexico: McGrawHill.
- Izar, M., Montorio, I.,Marquez, M., Losada, A. y Alonso, M. Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. Intervención psicosocial. Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida, 10 (1), 23-39
- Jaureguizar J., Espina A., (2005). Enfermedad física crónica y familia. España: LibrosEnRed.

- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company. Traducción española Estrés y procesos cognitivos, 1986, Barcelona: Martínez Roca.
- Livingston, G., Manela, M. y Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in cares of elderly people living al home. Revista British Medical Journal, 312 (7024), 153-156.
- Loubat, M., y Cuturrufo, N., (2007). Estrategias de afrontamiento de padres respecto de los primeros brotes psicóticos de sus hijos y su relación con la adhesión a tratamiento. Revista Chilena Neuro-Psiquiatría, 45 (4): 269-277
- Mendoza Zuasnabar M., (2009). Percepción que tiene el profesional de enfermería sobre el soporte emocional que brindan los familiares al paciente esquizofrénico que ingresa por primera vez y del reingresante de los Servicios de Psiquiatría 1 y 20 del Hospital Víctor Larco Herrera. Tesis, Lima. Pág. 1-125.
- Neimeyer, R.A. (2002). Lessons of loss: A guide to coping. Nueva York: Brunner Routledge.
- Organización Mundial de la Salud (2004). Invertir en Salud mental. Suiza: Ginebra.
- Pérez Peñaranda, A., (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. España: Universidad de Salamanca

- Pinto, N., Ortiz, L., y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a los cuidadores”. Revista Aquichan. 5 (1) ,26-30.
- Pincus, L., y Dare C., (1987). Secretos en la familia. Argentina: Cuatro vientos. Pág. 152.
- Pope A., McHale S. y Craighead E., (1996). Mejora de la Autoestima: Técnicas para niños y adolescentes. España: Martínez Roca.
- Ríos Gonzáles, J. A. (1999). La familia: realidad y mito. España: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Ríos Gonzáles, J.A. (1999). El malestar en la familia. España: Centro de Estudios Ramón Areces.
- Rodríguez, J., Pastor, M., y Lopez, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Revista Psicothema. 5, 349-372.
- Rojas, M., (2006). Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Madrid: Santillana ediciones generales, S.L.
- Sarason, Irwin G. y Sarason, Barbara R. (2006). Psicopatología: psicología anormal el problema de la conducta inadaptada. México: Pearson Educación.
- Solis Manrique, Carmen y Vidal Miranda, Anthony, (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. Revista de psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan. Vol. VII N°1. Pág. 33,39.

- Urizar, A., Giraldez, S., (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. Revista Psicothema. 20 (004), 577-582.
- Vasquez, J.L. – Baquero y cols, (1998). Psiquiatría en atención primaria. Madrid: España: Aula Médica.

ENTREVISTA PERSONAL:

- Dr. Mauricio Peredo, (2010). Entrevista personal.

PAGINAS WEB:

- Achury D.M., Castaño H.M., Gómez L. A., y Guevara N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Bogotá. Revista electrónica., 13(1), 27-46. Recuperado el 20 de julio de 2010 en revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo
- Astudillo A., Mendinueta A. (2008). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. Madrid. Pág. 235-255. Disponible en: http://www.infogerontologia.com/.../pac_cronico_y_cuidadores.pdf
- CLÍNICA PSINCO (2011). ¿Qué es la terapia cognitivo -conductual?. Disponible en: http://www.clinicapsinco.com.uy/.../terapia_cognitivo_conductual.htm.
- Farran et al., 1999. (Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005). Escala del sentido del cuidador. Disponible en: http://www.revistahospitalarias.org/info_2006/02_184_09.htm.

- Gomez Mengelberg E., (febrero 2009). Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. TOG (A Coruña).buenos Aires: Argentina. Vol. 6 Núm. 1. Disponible en: <http://www.Revistatog.com>.
- Martin, D., Jiménez, P., y Fernández. E. (1997). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. Revista electrónica de motivación y emoción. 3 (4), Recuperado el 6 de febrero de 2011. Disponible en: <http://www.reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>
- Mendoza, M. (2002). Pacientes psiquiátricos viven y mueren en el olvido. Disponible en: <http://www.revistazo.com/jun/rep1.htm>
- Orientación familiar (2004). Las estrategias cognitivas – conductuales. Disponible en: <http://www.eduso.files.wordpress.com/2008/06/tema7.pdf>
- Rocha Caetano, M., (2008). Informe de la evaluación de salud mental en Bolivia usando el Instrumento de Evaluación de los Sistemas de Salud Mental de la OMS (AISM- OMS). Disponible en: http://www.ho.int/mental_health/bolivia_who_aim_report.pdf
- Sánchez Liqueste, E., (2002). Esquizofrenia. Fundación Hermanos Ortega Arconada. Disponible en: <http://www.sid.usal.es/idocs/F8/FDO6996/02/esquizofrenia.pdf>
- Zarit y Zarit (1982). Test sobre la carga del cuidador. Disponible en: http://www.vitalia.com.es/pdfs/vitalia_test_la_carga_del_cuidador.pdf

ANEXOS

**Anexo 1. Aceptación de la investigación en el Centro de Rehabilitación
y Salud Mental San Juan de Dios**



CENTRO DE REHABILITACIÓN Y SALUD MENTAL
San Juan de Dios
 LA PAZ | BOLIVIA

185

La Paz 3 de diciembre de 2010


Señora
 Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez
 COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGÍA
 UNIVERSIDAD LA SALLE
Presente.-


De nuestra consideración:

Mediante la presente nos dirigimos a usted en respuesta a su nota enviada en fecha 26 de noviembre del año en curso en la que se solicita que la estudiante DIANA CAROLINA MERCADO CASTAÑEDA, pueda realizar su tesis de grado en éste centro. Al respecto debemos señalar que la estudiante puede desarrollar su trabajo en éste centro desde el mes de febrero del año 2011.

Al mismo tiempo invitamos a su autoridad poder renovar el convenio interinstitucional entre éste centro y la carrera de psicología de la universidad La Salle.

Sin otro particular nos despedimos de usted muy atentamente.


 Dr. Fernando Garitano Zábala Burgos
 DIRECTOR MEDICO
 CENTRO DE REHABILITACIÓN Y SALUD MENTAL
 "SAN JUAN DE DIOS"


 Dr. Mauricio A. Peredo Vásquez
 RESPONSABLE DEL COMITÉ DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN
 CENTRO DE REHABILITACIÓN Y SALUD MENTAL
 "SAN JUAN DE DIOS"



C/ Chicani s/n Irpavi 2
 Telf.: 2-723464
 Fax.: 00591 - 22724887
 E-mail: sjlapaz@hsjd.com
 La Paz - Bolivia

Anexo 2. Cuestionario 1

CUESTIONARIO 1

El presente cuestionario va dirigido a profesionales en el área de la salud (médicos psiquiatras, psicólogos, trabajadoras sociales y enfermeros).

El fin del cuestionario es identificar si existe una necesidad de colaborar y atender a los familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia residual que se encuentren internos en el Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios.

También es importante que usted sepa que su identidad no será dada a conocer, por lo mismo solo se le pide que ponga su edad, sexo y su ocupación profesional en el Centro.

GÉNERO:	EDAD:	OCUPACIÓN:
----------------	--------------	-------------------

Sírvase a leer atentamente cada una de las siguientes preguntas y a responder sinceramente las mismas.

1) ¿El trastorno de la esquizofrenia, es uno de los trastornos más frecuentes en el Centro de rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios?

SI

NO

¿Por qué?

.....

2) ¿La mayoría de las familias reaccionan de manera positiva y colaboradora ante el diagnóstico de su familiar?

SI

NO

¿Por qué?

.....
.....
.....

3) ¿La reinserción del paciente a su familia se torna fácil?

SI

NO

¿Por qué?

.....
.....
.....

4) ¿Usted considera que la mayoría de las familias tiene un afrontamiento positivo hacia la enfermedad?

SI

NO

¿Por qué?

.....
.....
.....

5) ¿La relación de la familia con el paciente esquizofrénico, en la mayoría de los casos es buena?

SI

NO

¿Por qué?

.....
.....
.....

6) ¿Considera que es importante realizar un trabajo con las familias de pacientes diagnosticados con esquizofrenia para ayudar y orientar su afrontamiento hacia la enfermedad de su familiar?

SI

NO

¿Por qué?

.....
.....
.....

COMENTARIOS:.....
.....
.....
.....
.....

GRACIAS!!!

Anexo 3. Opinión personal

OPINIÓN PERSONAL

El presente cuestionario va dirigido a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia.

El fin del cuestionario es identificar si existe una necesidad de colaborar y atender a los familiares de pacientes externos con diagnóstico de esquizofrenia del Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios.

También es importante que usted sepa que su identidad no será dada a conocer, por lo mismo solo se le pide que ponga su edad, sexo y su grado de parentesco con el paciente.

GÉNERO:	EDAD:	PARENTESCO:
----------------	--------------	--------------------

Sírvase a leer atentamente la siguiente pregunta y a responder sinceramente la misma.

1) ¿Cree que es necesario que se brinde un espacio a las familias de los pacientes donde estos puedan resolver dudas y puedan llenarse de habilidades y conocimiento para así poder comprender mejor al paciente y tener una mejor calidad de vida?

- o SI
- o NO

¿Por qué?

.....

GRACIAS!!!

Anexo 4. Datos generales

DATOS GENERALES

DATOS DE LA PERSONA CUIDADA

1. Edad:.....
2. Género:
 - Femenino
 - Masculino
3. Diagnostico médico:
.....
4. ¿Hace que tiempo que necesita ayuda?
.....

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

1. Edad:.....
2. Género:
 - Femenino
 - Masculino
3. Parentesco con la persona cuidada:
 - Esposa/compañera
 - Marido/compañero
 - Hijo
 - Hija
 - Nuera
 - Yerno
 - Padre
 - Madre
 - Hermana
 - Hermano

- Otro pariente
- Vecino/a
- Amigo/a

4. Estudios:

- No sabe leer/ escribir
- Primarios incompletos
- Primarios
- Secundarios incompletos
- Secundarios
- Superiores

5. Trabaja fuera de su hogar actualmente

- Si
- No

6. Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar:

- Totalmente
- Parcialmente
- Ha adaptado el trabajo a la actividad de cuidar
- No

7. Convive actualmente con la persona que cuida.

- Si
- No

8. ¿Cuántos meses hace que cuida a su familiar?.....

9. ¿Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas continuamente?

- Si, remunerado
- Sí, no remunerado
- No

10. ¿Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar a su familiar?

- Si
- No

11. Si dispone de esta ayuda, ¿quién o quiénes son?

- Familiar conviviente
- Familiar no conviviente
- Vecino
- Amigo
- Profesionales sanitarios y/o sociales públicos
- Centro de día
- Otros.....

12. En caso que le ayude una persona en el cuidado del enfermo, ¿Cuántas horas a la semana representa esta ayuda?.....

13. Si usted no lo pudiera cuidar se ocuparía

- Nadie
- Pariente conviviente
- Pariente no conviviente
- Amigo
- Vecino
- Cuidador remunerado
- Institución pública o privada
- No lo sé

14. ¿Cómo definiría su estado de salud actual?

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo
- Muy malo

15. Las relaciones que usted tiene con la persona que cuida las podría calificar de:

- Agradables
- Difíciles
- Indiferentes

GRACIAS!!!

Anexo 5. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: “PROGRAMA PARA MEJORAR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS (INFORMALES) DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA”.

Yo,.....cuidador primario de uno de los pacientes actualmente externo del Centro de Rehabilitación y Salud mental San Juan de Dios

He leído la hoja de información que se me ha entregado. He sido suficientemente informado y he podido hacer preguntas sobre los objetivos y metodología aplicada así como resolver las dudas sobre la investigación arriba citada.

He hablado con la investigadora *Diana Carolina Mercado Castañeda* y comprendo que mi participación es voluntaria. Comprendo igualmente que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones
3. Sin que ello repercuta de ninguna forma en mi asistencia médica.

Por todo lo cual, PRESTO LIBREMENTE MI CONSENTIMIENTO para participar en el estudio.

Fecha:

Firma del participante:

**Anexo 6. Escala para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores
primarios (informales) de pacientes diagnosticados con
esquizofrenia**

**ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA
(PRETEST – POSTEST)**

El presente cuestionario está dirigido a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, del Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios.

Aquí encontraras preguntas relacionadas con el día a día en tu relación con tu familiar. Lea atentamente cada una de las siguientes preguntas y responda de acuerdo a su situación actual. Se le pide que solo elija una respuesta. La respuesta que usted elija debe encerrarla en un círculo.

Ejemplo:

(a.)

También es importante que usted sepa que su identidad no será dada a conocer, por lo mismo solo se le pide que ponga su edad, sexo y su grado de parentesco. Aseguramos confidencialidad en los datos.

GÉNERO:

EDAD:

PARENTESCO:

1) El tener que cuidar de un familiar involucra cansancio, agotamiento:

- a.** Usted una vez a la semana o más dedica un tiempo al cuidado de su cuerpo (va a la peluquería, a un spa, hace ejercicio, teje, etc.).
- b.** Usted desea ir a un lugar donde cuiden o pueda cuidar de usted físicamente, pero no puede porque no tiene tiempo o no tiene dinero.
- c.** Usted no tiene tiempo para el cuidado de su cuerpo, debido a que tiene que cuidar de su familiar.

2) Toda persona en algún momento necesita tener un tiempo para sí solo/a, sin embargo a veces esto se complica por diferentes motivos, el tener que cuidar de un familiar toma gran parte del día a pesar de esto:

- a. Usted dice “Hoy es un día solo para mí, necesito mi espacio, así que me voy a.....y que nadie me moleste, pasare un lindo día”.
- b. Usted quiere tener un tiempo solo para sí, quiere estar solo/a, pero no puede porque tiene que cuidar de su familiar.
- c. Usted no piensa en sí mismo, no se dedica un tiempo, solo piensa en su familiar enfermo.

3) Toda persona tiene sueños o metas de realización personal, usted al cuidar de su familiar, gran parte de su tiempo está ocupado, sin embargo:

- a. Usted emplea un tiempo para hacer realidad su sueño o meta.
- b. Usted trata de emplear un tiempo para la realización de su sueño o meta, pero es inútil, ya que en todo momento piensa en su familiar y no puede concentrarse en su sueño o meta.
- c. Sus sueños o metas están olvidados, no piensa en ellos, ni hace nada para volverlos realidad.

4) Todos tenemos sentimientos buenos y malos, todos tenemos derecho a experimentar sentimientos positivos o negativos. Usted al tener un familiar enfermo, una infinidad de sentimientos son experimentados por usted, en esta situación usted:

- a. Expresa sus sentimientos ya sean positivos o negativos.
- b. Trata de expresarlos pero no puede.
- c. No expresa nada, son sus sentimientos y se los guarda.

5) La familia es un elemento muy importante en la vida de una persona. La familia atraviesa por muchas cosas, tanto buenas y agradables como malas y desagradables, en su situación actual, que es la de tener un familiar enfermo, su familia se ve afectada sin embargo usted:

- a. Fortalece a su familia, uniéndola y teniendo así una relación agradable y positiva en su hogar.
- b. Trata de mantener a la familia unida, de fortalecerla pero es difícil.
- c. Se da por vencido/a, su familia esta desunida, todos andan por su lado, no hay buena comunicación, simplemente usted se resigna.

6) El tener un enfermo en casa involucra un gasto económico, las necesidades aumentan, el sustento económico se descompensa y usted se ve afectado sin embargo:

- a. Sale adelante, pone voluntad, busca un trabajo, ve la manera de que esto no le afecte.
- b. Trata de salir adelante, de no estresarse, de buscar trabajo, pero es inútil, el estrés y la presión son grandes.
- c. Usted no busca trabajo, no ve la manera de incrementar su sustento económico.

7) El cuidado de un familiar, involucra tiempo, desgaste físico y emocional, y la vida social del cuidador se ve afectada, a pesar de esto:

- a. Usted mantiene su vida social, se organiza y su relación con los demás no se ve afectada.
- b. Trata de mantener su relación con los otros pero al final no lo logra, no tiene tiempo, el cuidado de su familiar no lo/a deja.
- c. Su vida social está abandonada, ya ni siquiera tiene contactos, ya no lo/a llaman ni usted llama a sus amistades.

8) El tener al cuidado a un familiar enfermo no es una situación fácil, involucra mucha exigencia de uno mismo para el cuidado, situaciones como esta hacen que uno solo se concentre en la situación actual y se olvide de uno mismo, usted:

- a. Piensa en sí mismo, en cómo se siente, en como está, en cómo se imagina su futuro.
- b. Piensa vagamente en su futuro y no es una prioridad.
- c. No piensa en el futuro, vive agobiado, quiere que todo termine.

9) Frente a la enfermedad de su familiar:

- a. Usted tiene cierta inquietud e intenta pensar y hacer cosas para que esto mejore y así en un futuro pueda sentirse bien y tener un control de la situación.
- b. Usted tiene una cierta inquietud, pero piensa que no puede hacer nada.
- c. Tiene el pensamiento de que algún día todo mejorara y da tiempo al tiempo, solo espera que pase y no toma ninguna acción.

10) Cuando usted tiene dudas sobre la enfermedad de su familiar, y quizás no sabe o no tiene idea de que hacer o cómo actuar, entonces usted:

- a. Busca apoyo profesional: va a consultar a los médicos psiquiatras o a un psicólogo.
- b. Busca resolver sus dudas preguntando a sus familiares, amigos o pareja.
- c. Trata de solucionar la situación usted solo/a, y prefiere no recurrir a otros

11) Frente a la enfermedad de su familiar y las limitaciones que trae consigo:

- a. Usted se concentra en la situación y hace todo lo posible para resolver la misma o por lo menos para que esta situación no sea tan fuerte.
- b. Usted trata de concentrarse en la situación, quiere hacer algo para remediar la misma pero no puede.
- c. Usted no puede concentrarse en resolver la situación, no puede hacer nada, siente que la situación se le va de las manos, y se resigna.

12) Cuando usted piensa que ya no puede más, siente impotencia y piensa que su vida está destrozada y que no puede hacer nada para mejorarla:

- a. Se cuestiona y dice: ¡BASTA! , ¡Esto no puede ser!, ¡esto tiene que cambiar!, ¡yo tengo que estar bien!, ¡esto no me puede afectar de esta manera!, ¡no me dejare vencer!, no es para tanto, hay cosas peores.
- b. Trata de cuestionarse y decir ¡BASTA!, trata de no dejarse vencer, de borrar los pensamientos irracionales, pero no puede porque en el fondo sabe que no puede mejorar y que es verdad.
- c. Está totalmente convencido de que no puede hacer nada, que esa es la vida que le toco vivir e incluso ya está acostumbrado/a.

13) Cuando está frente al paciente y sabe que el mismo no es igual a las demás personas, que tiene conductas y pensamientos que no van acorde a las conductas y a los pensamientos que normalmente tienen las personas:

- a. Mantiene una actitud positiva y tiene una visión optimista y positiva.
- b. Trata de concentrarse en aspectos positivos pero le es inútil, lo negativo es más fuerte.
- c. No encuentra nada positivo, ni nada alentador para sentirse mejor.

14) Frente a la situación que usted está viviendo, en situaciones que tienen un efecto negativo como ser: angustia, estrés, temor, miedo, y ganas de ya no vivir esta situación:

- a. Usted imagina momentos positivos, en los que usted está con su familiar pasando un lindo momento en la que nada ni nadie los perturba.
- b. Usted trata de imaginar momentos buenos, positivos pero de pronto aparecen los negativos y son más fuertes.
- c. Se resigna, no le es útil utilizar su imaginación en situaciones agradables.

15) Si el paciente recae, entra en crisis o presenta algún signo negativo usted:

- a. Establece pasos a seguir, controla la situación y lo lleva inmediatamente al médico.
- b. Trata de controlar la situación y hace como si nada hubiera pasado.
- c. Lloro, se estresa y se siente mal.

16) Cuando usted se propone hacer algo para mejorar la situación, con el paciente en casa:

- a. Se compromete, se dedica, pone esfuerzo y voluntad y logra su meta.
- b. Hace todo lo posible para mejorar la situación pero al final se da por vencido.
- c. Se da por vencido sencillamente.

17) Cuando se siente triste, deprimido/a, angustiado/a, impotente por la enfermedad de su familiar:

- a. Busca apoyo profesional, es decir, que va a consultar a los médicos psiquiatras y visita al psicólogo.
- b. Busca apoyo en familiares, amigos o pareja.
- c. Se encierra, y no lo habla con nadie, se lo guarda todo para usted misma.

18) Usted al ser la persona que cuida y atiende al paciente en casa:

- a. Reconoce y acepta plenamente el papel que usted juega y cumple con su papel de manera sobresaliente.
- b. Cuida del paciente, pero a veces se desentiende de él por el cansancio que involucra cuidarlo.
- c. Trata de que sean otros los que cumplan con las necesidades del paciente.

19) Cuando uno atiende y cuida día a día al paciente en casa, en algún momento uno se ve fatigada/o y/o cansada/o, usted:

- a. Dedicar un tiempo especial solo para usted, es decir que por un momento deja de lado la enfermedad de su familiar y realiza actividades como ir a reuniones con los amigos, pasear, etc.
- b. Sale, trata de distraerse pero no puede porque siempre está pensando en el paciente, pensamientos como “si estará bien, si habrá comido, que estará haciendo, etc.
- c. No sale a ningún lado, porque tiene miedo de que algo le pase al paciente.

20) Cuando siente que ya no puede más, cuando siente una serie de sentimientos y emociones negativas como ser: impotencia, dolor emocional, miedo, estrés, angustia:

- a. Controla sus sentimientos, emociones y por ende sus acciones, a pesar de que los mismos sean fuertes y amenazantes.
- b. Se encierra en sí mismo/a, se guarda sus sentimientos y emociones para usted y aparenta estar bien.
- c. Sufre un desequilibrio emocional, se desespera, la desesperanza y pensamientos negativos predominan en usted, llora, tiene ganas de gritar, de olvidar, de ya no vivir esta situación.

21) Cuando se siente aturdida/o, deprimida/o, sin fuerzas de seguir adelante:

- a. Evalúa la situación, e identifica aspectos positivos.
- b. Identifica ciertos aspectos positivos, pero los aspectos negativos son más fuertes, son los que predominan en usted.
- c. Tiende a deprimirse más, piensa en las cosas negativas, llora.

22) Cuando siente que tiene un nudo en la garganta, sabe que necesita hablar sobre la enfermedad de su familiar, quiere compartir sus emociones con otras personas, no se siente bien, entonces usted:

- a. Busca a una persona y habla con ella, expresando todos sus pensamientos, sentimientos y emociones, como liberándose de los mismos y sintiéndose así mejor.
- b. Trata de hablar, de decir lo que piensa y siente, pero no puede, hay algo que no le deja hablar, no se puede expresar y al final se queda con todo adentro.
- c. Prefiere no hablar con otras personas, prefiere digerirlo todo sola/o.

23) Cuando está muy estresado, muy tensionado por la situación que implica tener un enfermo en casa.

- a. Realiza diferentes actividades que a usted le relajan como ser: caminar, ir a la piscina, viajar, etc.
- b. Busca relajarse, pero le es inútil no puede.
- c. El estrés y la tensión son tan fuertes que explota, se enoja, grita, llora, quizás dice cosas que hieren a otras personas.

24) El cuidar y atender al paciente en casa ocupa gran parte del día, sin embargo usted:

- a. Se esfuerza y mantiene sin problemas sus relaciones ya sea con su pareja o con su mejor amigo/a.
- b. Se esfuerza por tener una relación buena con su pareja o con su mejor amigo/a, pero le es difícil mantener sus relaciones.
- c. Su relación con su pareja o con su mejor amigo/a es mala, prácticamente no se ven, le cuesta mucho debido a que con el enfermo en su casa ya no puede salir ni invitarlos a su casa.

GRACIAS!!!

**Anexo 7. Prueba original del Test sobre la carga del cuidador
(Zarit y Zarit, 1982)**

PRUEBA ORIGINAL**TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)**

Puntuación:

0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
----------------	-------------------	------------------------	--------------------------	-----------------------

PREGUNTAS	PUNTUACION
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	

**Anexo 8. Adaptación del Test sobre la carga del cuidador
(Zarit y Zarit, 1982)**

ADAPATACIÓN

TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

El presente cuestionario está dirigido a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, del Centro de Rehabilitación y Salud Mental San Juan de Dios.

Aquí encontraras preguntas relacionadas con tu día a día en tu relación con tu familiar. Lea atentamente cada una de las siguientes preguntas y responda de acuerdo a su situación actual. Se le pide que solo elija una respuesta. La respuesta que usted elija debe colocarla al lado de la pregunta, en el cuadrado vacío. No es necesario escribir las palabras, simplemente debe colocar el número correspondiente.

Puntuación:

0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
----------------	-------------------	------------------------	--------------------------	-----------------------

PREGUNTAS	PUNTUACION
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5. ¿Se siente molesto cuando está cerca de su familiar?	
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	

8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
11. ¿Piensa que no tiene tanta privacidad consigo mismo y/o con su pareja como le gustaría debido al cuidado de su familiar?	
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?	
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?	
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
22. En general, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	

GRACIAS!!!

**Anexo 9. Prueba original de la Escala del sentido del cuidado, finding
meaning through caregiving scale (Farran. et al., 1999.
Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)**

PRUEBA ORIGINAL**ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO****FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE****(Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)**

INSTRUCCIONES: este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre Usted, su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

TA=Totalmente de acuerdo**A=De acuerdo****T=Indeciso/a****D=Desacuerdo****TD=Totalmente en desacuerdo**

PREGUNTAS	PUNTUACION
1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.	
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.	
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.	
4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.	
5. Estoy triste ante el hecho de perder a la persona que un día conocí.	
6. Echo de menos la posibilidad de improvisar en mi vida por tener que cuidar a mi familiar.	
7. Mi situación parece interminable.	
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: lo echaría de menos si se nos fuera.	

9. Me siento afortunado/a.	
10. Cuidar a mi familia da una orientación y sentido a mi vida.	
11. Dios no te dará más de lo que puedas sobrellevar.	
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de familia y/o amigos.	
13. He perdido la esperanza: no tengo donde agarrarme.	
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.	
15. Soy una persona fuerte.	
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.	
17. Creo en el poder de la oración: sin ella no podría hacer esto.	
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.	
19. No tengo ninguna sensación de alegría.	
20. Los abrazos y los “te quiero” de mi familiar hacen que todo valga la pena.	
21. Soy una persona luchador/a	
22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.	
23. Creo en que Dios proveerá.	
24. Echo de menos poder viajar.	
25. Desearía ser libre para llevar mi propia vida.	
26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades.	
27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.	
28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre	

mí mismo.	
29. Tengo fe en que Dios tiene buenos motivos para esto.	
30. Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar.	
31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.	
32. Cada año, sea como sea, es una bendición.	
33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho proporcionando el cuidado.	
34. Teníamos proyectos para el futuro pero estos se han esfumado a causa de la demencia de mi familiar.	
35. Dios es bueno.	
36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.	
37. Ojala pudiera salir corriendo.	
38. Cada día es una bendición.	
39. Este es el lugar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda.	
40. Soy mucho más fuerte de lo que creo.	
41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.	
42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos.	
43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.	

**Anexo 10. Adaptación de la Escala del sentido del cuidado, finding
meaning through caregiving scale (Farran. et al., 1999.
Versión castellana Fernandez Capo y Gual, 2005)**

ADAPTACIÓN**ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO****FINDING MEANING THROUGH CAREGIVING SCALE****(Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)**

INSTRUCCIONES: este cuestionario contiene una serie de enunciados relacionados con opiniones y sentimientos sobre Usted, su familiar y su experiencia de cuidado. Lea cada enunciado atentamente. Indique en qué medida está de acuerdo o en desacuerdo con cada enunciado.

TA=Totalmente de acuerdo**A=De acuerdo****I=Indeciso/a****D=Desacuerdo****TD=Totalmente en desacuerdo**

PREGUNTAS	PUNTUACION
1. Echo de menos la comunicación y la compañía que mi familiar y yo solíamos tener en el pasado.	
2. Echo de menos la capacidad de mi familiar para quererme como lo hacía en el pasado.	
3. Me siento triste por los cambios físicos y mentales que veo en mi familiar.	
4. Echo de menos las pequeñas cosas que mi familiar y yo solíamos hacer juntos en el pasado.	
5. Estoy triste ante el hecho de perder a la persona que un día conocí.	
6. Echo de menos la posibilidad de poder realizar otras actividades fuera de mi rutina sin tener que hacer una planificación previa, por tener que cuidar a mi familiar.	
7. Mi situación parece interminable.	
8. Disfruto teniendo a mi familiar conmigo: lo echaría de menos si se	

nos fuera.	
9. Me siento afortunado/a.	
10. Cuidar a mi familia da una orientación y sentido a mi vida.	
11. No tendré más de lo que pueda sobrellevar.	
12. Echo de menos no tener más tiempo para otros miembros de familia y/o amigos.	
13. He perdido la esperanza: no tengo donde agarrarme.	
14. Valoro los recuerdos y experiencias pasadas que mi familiar y yo tuvimos.	
15. Soy una persona fuerte.	
16. La tarea de cuidar me hace sentir bien porque siento que estoy ayudando.	
17. Tengo fe en lo que me hace sentir mejor, sin eso no podría hacer esto.	
18. Echo de menos nuestra vida social anterior.	
19. No tengo ninguna sensación de alegría.	
20. El que mi familiar este vivo y conmigo hace que todo valga la pena.	
21. Soy una persona luchador/a	
22. Me alegro de estar aquí para cuidar a mi familiar.	
23. Creo en que todo ira mejor.	
24. Echo de menos poder viajar.	
25. Desearía no depender de nadie ni que dependan de mí para llevar mi propia vida como quisiera.	
26. Hablar con personas cercanas a mí, hace que recupere la fe en mis propias capacidades.	

27. A pesar de que hay dificultades en mi vida, espero con ilusión el futuro.	
28. Cuidar a alguien me ha ayudado a aprender cosas nuevas sobre mí mismo.	
29. Creo en que esta situación tiene sus buenos motivos.	
30. Siento haber dejado mi trabajo u otros intereses personales para cuidar a mi familiar.	
31. Me siento atrapado/a por la enfermedad de mi familiar.	
32. Cada año, sea como sea, es una dicha, una alegría.	
33. No hubiera escogido la situación en la que me encuentro, pero me siento satisfecho cuidando a mi familiar.	
34. Teníamos proyectos para el futuro pero estos se han esfumado a causa de la enfermedad de mi familiar.	
35. El ser superior en el que yo creo es bueno.	
36. Echo de menos el sentido del humor de mi familiar.	
37. Ojala pudiera escaparme, estar en otro lugar, tener otra vida.	
38. Cada día es una dicha, una alegría.	
39. Este es el lugar donde debo estar: tengo que hacerlo lo mejor que pueda.	
40. Soy mucho más fuerte de lo que pienso.	
41. Pienso que mi calidad de vida ha disminuido.	
42. Empiezo el día sabiendo que tendremos un bonito día juntos.	
43. Cuidar me ha hecho más fuerte y mejor persona.	

GRACIAS!!!

**Anexo 11. Cartas de aceptación y validación del instrumento: Escala
para medir el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios
(informales) de pacientes diagnosticados con esquizofrenia**

La paz, Septiembre 21, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez
COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA
UNIVERSIDAD LA SALLE


Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de formar parte del panel de expertos para validar el contenido del instrumento "ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", del tema de investigación titulado "Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia" de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente



Dra. María Nela Paniagua

PSICOLOGA
JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 28, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación del instrumento “**ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente



Dra. María-Nela Paniagua

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 23, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

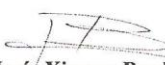
Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de ser parte del panel de expertos para validar el contenido del instrumento “**ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente


Mag. María Ximena Borda de Bravo

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 25, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación del instrumento “**ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente


Mag. María Ximena Borda de Bravo

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 27, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

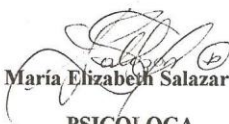
Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación del instrumento “**ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente


Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez
PSICOLOGA
JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 24, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de formar parte del panel de expertos para validar el contenido del instrumento "ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", del tema de investigación titulado "Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia" de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente



Lic. Erika Rakela Schwenninger

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 28, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación del instrumento "ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", del tema de investigación titulado "Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia" de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente


Lic. Erika Rakela Schwenninger

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 22, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

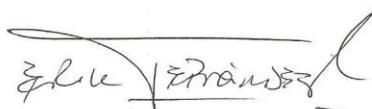
Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de formar parte del panel de expertos para validar el contenido del instrumento **“ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA”**, del tema de investigación titulado **“Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia”** de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente



Lic. Erik Fernández

PSICOLOGO

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 29, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

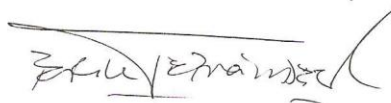
Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación del instrumento "ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", del tema de investigación titulado "Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia" de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente



Lic. Erik Fernández

PSICOLOGO

JUEZ EXPERTO



CENTRO DE REHABILITACION Y SALUD MENTAL
San Juan de Dios
LA PAZ | BOLIVIA

232

La paz, Septiembre 26, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de formar parte del panel de expertos para validar el contenido del instrumento "ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", del tema de investigación titulado "Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia" de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente

Dr. Mauricio Peredo
MEDICO PSIQUIATRA
JUEZ EXPERTO

C/ Chicani s/n Irpavi 2
Telf.: 2-723464
Fax.: 00591 - 22724887
E-mail: sjlapaz@hsjd.com
La Paz - Bolivia



CENTRO DE REHABILITACION Y SALUD MENTAL
San Juan de Dios
LA PAZ | BOLIVIA
La paz, Septiembre 30, 2011

233

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumento

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación del instrumento "ESCALA PARA MEDIR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", del tema de investigación titulado "Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia" de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente

Dr. Mauricio Peredo
MEDICO PSIQUIATRA
JUEZ EXPERTO

C/ Chicani s/n Irapavi 2
Telf.: 2-723464
Fax.: 00591 - 22724887
E-mail: sjlapaz@hsjd.com
La Paz - Bolivia

Anexo 12. Cartas de aceptación y validación de la adaptación de los instrumentos: Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982); y Escala del sentido del cuidado, findingmeaningthrough caregiving scale (Farran. et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)

La paz, Septiembre 21, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de ser parte del panel de expertos para validar la adaptación del contenido de los instrumentos “**TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)**” y “**ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente



Dra. María Nela Paniagua

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 28, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación de la adaptación de los instrumentos “**TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)**” y “**ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente



Dra. María Nela Paniagua

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 23, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de ser parte del panel de expertos para validar la adaptación del contenido de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernandez Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente



Mag. María Ximena Borda de Bravo

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 25, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación de la adaptación de los instrumentos “**TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)**” y “**ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernandez Capo y Gual, 2005)**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente


Mag. María Ximena Borda de Bravo

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 27, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación de la adaptación de los instrumentos “**TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)**” y “**ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernandez Capo y Gual, 2005)**”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente


Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 24, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de ser parte del panel de expertos para validar la adaptación del contenido de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernandez Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente



Lic. Erika Rakela Schwenninger

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 28, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación de la adaptación de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernandez Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente


Lic. Erika Rakela Schwenninger

PSICOLOGA

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 29, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de ser parte del panel de expertos para validar la adaptación del contenido de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente

Lic. Erik Fernández

PSICOLOGO

JUEZ EXPERTO

La paz, Septiembre 22, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación de la adaptación de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente

Lic. Erik Fernández

PSICOLOGO

JUEZ EXPERTO



CENTRO DE REHABILITACION Y SALUD MENTAL
San Juan de Dios
LA PAZ | BOLIVIA

244

La paz, Septiembre 26, 2011

Señora

Mag. María Elizabeth Salazar Jiménez

COORDINADORA CARRERA DE PSICOLOGIA

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que acepto la solicitud de ser parte del panel de expertos para validar la adaptación del contenido de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Sin otro particular me despido, atentamente

Dr. Mauricio Peredo
MEDICO PSIQUIATRA
JUEZ EXPERTO

C/ Chicani s/n Irpavi 2
Telf.: 2-723464
Fax.: 00591 - 22724887
E-mail: sjdlapaz@hsjd.com
La Paz - Bolivia



CENTRO DE REHABILITACION Y SALUD MENTAL
San Juan de Dios
LA PAZ | BOLIVIA

245

La paz, Septiembre 30, 2011

Señora

Dra. María del Carmen Wilde Bacigalupo

TUTOR DE TESIS

UNIVERSIDAD LA SALLE

Presente.-

Ref. Validación de instrumentos

De mi mayor consideración:

Me dirijo a su persona para informarle que habiendo aceptado la solicitud de ser parte del panel de expertos para la validación de la adaptación de los instrumentos “TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (Zarit y Zarit, 1982)” y “ESCALA DEL SENTIDO DEL CUIDADO (Farran et al., 1999. Versión castellana Fernández Capo y Gual, 2005)”, del tema de investigación titulado “Programa para mejorar el nivel de afrontamiento de cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con esquizofrenia” de la alumna Diana Carolina Mercado Castañeda, alumna de la Universidad La Salle, para optar por el título de Licenciatura en la Carrera de Psicología.

Habiendo dado las observaciones y sugerencias al respecto, adjunto la validación del mismo.

Sin otro particular me despido, atentamente

Dr. Mauricio Peredo
MEDICO PSIQUIATRA
JUEZ EXPERTO

C/ Chicani s/n Irpavi 2
Telf.: 2-723464
Fax.: 00591 - 22724887
E-mail: sjlapaz@hsjd.com
La Paz - Bolivia

Anexo 13. Cuestionario de evaluación para cada sesión

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN PARA CADA SESIÓN

El presente cuestionario está dirigido a la evaluación de la sesión por la que usted acaba de pasar, para lo cual se le pide que honestamente responda a cada una de las preguntas para así poder identificar la calidad de las sesiones por las que usted está siendo participe.

A continuación se exponen unas preguntas cerradas sírvase a responder con una cruz en la respuesta que usted considere pertinente.

- 1) ¿La sesión cumplió con el tiempo acordado, es decir empezó y termino a la hora prevista?

SI

NO

- 2) ¿Se cumplió con el objetivo planteado?

SI

NO

- 3) ¿Está satisfecho con lo que trabajo en la sesión?

SI

NO

- 4) ¿Piensa que lo trabajado en la sesión le es útil?

SI

NO

COMENTARIOS Y/O SUGERENCIAS:

.....

.....

.....

Anexo 14. Regalo a los cuidadores primarios

DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- El derecho a **dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos** sin sentir culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos.
- El derecho a **resolver por nosotros mismos** aquello que seamos capaces, y el derecho a **preguntar sobre aquello que no entendamos**.
- El derecho a **buscar soluciones** que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a **ser tratados con respeto** por aquellos a quienes pedimos consejo y ayuda.
- El derecho a **cometer errores y a ser disculpados/as**.
- El derecho a **querernos a nosotros mismos** y a admitir que hacemos lo que humanamente podemos.
- El derecho a **tener sueños y metas** y a volverlos realidad.
- El derecho a **admitir y expresar sentimientos**, tanto negativos como positivos.
- El derecho a **decir no** ante demandas excesivas, inapropiadas y poco realistas.
- El derecho a **seguir la propia vida**.
- **El derecho a tener una vida social**.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

- **Planificación:** establece los pasos a seguir para solucionar el problema.
- **Fijación en lo positivo:** darle mucha más importancia que a lo negativo, solo ver lo positivo.
- **Concentrarse en resolver el problema:** centrarme en cómo puedo y en qué puedo hacer para dar solución a mi problema o a lo que me aqueja.
- **Esforzarse y tener éxito:** poner todo de mí parte, todo lo que esté en mis manos y así tendré resultados positivos.
- **Preocuparse:** prestar atención a lo que me afecta y pensar en que puedo hacer y hacerlo.
- **Imaginación:** ver, soñar cosas positivas que me hagan sentir mejor.
- **Discusión de ideas irracionales:** sacar de mi mente pensamientos que no son positivos, como ser: “ya no puedo más”, luchar contra esto.
- **Aceptación de la responsabilidad:** saber que esto lo tengo que vivir, que este es mi lugar, saber lo que me toca hacer y lo que yo puedo hacer y hacerlo de la mejor manera posible.
- **Distanciamiento:** de vez en cuando alejarme de la situación que me afecta. Hacer como si no existiera, y hacerme a un lado.
- **Autocontrol:** controlar mis sentimientos y mis acciones. No lastimarme, ni lastimar a otros.
- **Reevaluación positiva:** volver a evaluar la situación, pero concentrándome en lo positivo, en lo bueno.
- **Expresión emocional:** comunicar lo que sientes, ya sean sentimientos buenos o malos.
- **Reducción de la tensión:** realizar actividades que me relajen (ir a caminar, piscina, peluquería, jugar fútbol, tejer, etc.).
- **Invertir en amigos íntimos:** relacionarme con otras personas (amigos, familia, pareja) de manera constante.
- **Búsqueda de apoyo social:** buscar ayuda en otras personas, amigos, familia y /o profesionales.

**Anexo 15. Carta de constancia de la investigación realizada y consentimiento
del uso del nombre de la institución en la tesis**



CENTRO DE REHABILITACION Y SALUD MENTAL
San Juan de Dios
LA PAZ | BOLIVIA

252

La Paz, 30 de Noviembre de 2011

Señora:

Lic. Maria Elizabeth Salazar Jiménez
Coordinadora de la Carrera de Psicología
Universidad La Salle

Estimada Licenciada:

Mediante la presente informo a usted que la Universitaria DIANA CAROLINA MERCADO CASTAÑEDA, ha acudido a este centro hospitalario según lo programado para el trabajo de campo de la Tesis "PROGRAMA PARA MEJORAR EL NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON ESQUIZOFRENIA", con la ejecución de 6 sesiones con familiares de pacientes.

Por otro lado, este centro autoriza el uso del nombre de la Institución en la Tesis de grado a la que nos referimos.

Reciba, mi consideración más distinguida,

Dr. Fernando Garitano-Zavala B.
Director Médico a.i.

C/ Chicani s/n Irpavi 2
Telf.: 2-723464
Fax.: 00591 - 22724887
E-mail: sjdlapaz@hsjd.com
La Paz - Bolivia
cc. Arch Dir Med