

República Dominicana
Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela de Medicina

IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE
ESQUIZOFRENIA EN EL HOSPITAL MUNICIPAL DOCTOR JACINTO IGNACIO
MAÑÓN. ENERO – JUNIO, 2023



Trabajo de grado presentado por Hany Coralia Caraballo Ceballo (18-0616) y Laura
Carolina López Sención (18-0454) para optar por el título de

DOCTOR EN MEDICINA

Distrito Nacional: 2023

CONTENIDO

Agradecimientos	
Dedicatoria	
Resumen	
Abstract	
I. Introducción	12
I.1. Antecedentes	12
I.2. Justificación	17
II. Planteamiento del problema	18
III. Objetivos	20
III.1. General	20
III.2. Específicos	20
IV. Marco teórico	21
IV.1. Esquizofrenia	21
IV.1.1. Definición	21
IV.1.2. Clasificación	21
IV.1.3. Tratamiento	22
IV.1.4. Complicaciones	24
IV.1.5. Pronóstico y evolución	24
IV.2. Conceptos de familia	25

IV.2.1. Familia	25
IV.2.2. Tipos de familia	25
IV.2.3. Subsistemas familiares	26
IV.2.4. Dinámica en el sistema familiar	26
IV.2.5. Roles de la familia	26
IV.2.6. Patrones de comportamiento en la familia	26
IV.2.7. Familias con pacientes con esquizofrenia	27
IV.2.8. Factores individuales y sociales que se ven afectados en el sistema familiar	27
IV.2.9. Cuidador	27
IV.2.10. Tipos de cuidadores	28
IV.2.11. Papel del cuidador	28
IV.2.12. Calidad de vida del cuidador	28
IV.2.13. Sobrecarga del cuidador	28
IV.2.14. Carga familiar	29
IV.3. Factores nosógenos en la función del cuidador	29
IV.4. Síndrome del cuidador	30
IV.5. Consecuencias del síndrome del cuidador	30
V. Operacionalización de las variables	32
VI. Material y métodos	34

VI.1. Tipo de estudio	34
VI.2. Área de estudio	34
VI.3. Universo	34
VI.4. Muestra	35
VI.5. Criterio	35
VI.5.1. De inclusión	35
VI.5.2. De exclusión	35
VI. 6. Instrumento de recolección de datos	36
VI. 7. Procedimiento	36
VI.8. Tabulación	36
VI.9. Análisis	37
VI.10. Aspectos éticos	37
VII. Resultados	38
VIII. Discusión	52
IX. Conclusiones	54
X. Recomendaciones	55
XI. Referencias	56
XII. Anexos	58
XII.1. Cronograma	58
XII.2. Instrumento de recolección de datos	59

XII.3. Consentimiento informado	64
XII.4. Costos y recursos	65
XII.5. Evaluación	66

AGRADECIMIENTO

Agradezco en primer lugar a Dios por haberme guiado hasta aquí y llenarme de su sabiduría y paciencia, lo que me permitió culminar esta etapa.

A mi familia por haberme apoyado de forma incansable, por la motivación principal en cada escalón de este proceso, porque la distancia nunca fue impedimento para sentirlos cerca.

A mis amigos y novio que se encargaron de siempre sacarme una sonrisa cuando más lo necesitaba, por estar ahí para darme su hombro cuando yo creía no poder más.

Al Dr. Rubén Darío Pimentel, asesor metodológico por guiarme con paciencia y ayudarme en cada detalle de la realización de este trabajo de grado.

A la Dra. Annabel Espinosa, asesora clínica, por ayudarnos a entender la importancia de esta investigación y brindarnos su conocimiento de acuerdo a su expertis.

A Laura López, compañera de tesis y amiga, por ser el complemento que Dios envió a mi vida para que pudiera llegar hasta aquí, por mantenerme enfocada y nunca dejarme caer.

A Leslie Rojas, la compañera y amiga que siempre estuvo ahí para responder nuestras dudas, para guiarnos, para darnos palabras de aliento y aterrizarnos cuando más perdidas nos sentíamos.

Hany Coralia Caraballo Ceballo

En primer lugar, quiero agradecer a Dios por darme la fuerza para llegar hasta aquí, por llenarme de su amor, su sabiduría y de su gracia cada día.

A mi familia por haber estado para mí durante todo este camino e impulsarme cada día a ser mejor, por apoyarme incondicionalmente y ser mi mayor soporte.

A mis amigos que a través de los años se han mantenido a mi lado sin importar que, brindándome su amor y alegría cuando más lo necesite.

Al Dr. Rubén Darío, asesor metodológico, por atravesar este proceso conmigo, por su disposición y sus consejos.

A la Dra. Annabel Espinosa, asesora clínica, por brindarnos su tiempo y su conocimiento sin titubear, haciendo posible este trabajo de grado.

A la Dra. Ángela Díaz, Coordinadora de la Unidad de Investigación, por sus correcciones que permitieron la realización de esta investigación.

A Hany Caraballo, compañera de tesis y amiga, por ser mi sustento durante todos estos años y enseñarme el verdadero significado de la amistad.

Laura Carolina López Sención

DEDICATORIA

Esta investigación está dedicada en primer lugar a Dios y luego a mi familia, por ser el motor de este proceso. Este es uno de los muchos logros que alcanzaré gracias a ustedes que son mi inspiración y motivo.

A mi madre, Ana Ceballo, por estar siempre pendiente y cuidando de mí, de mi salud y mi vida espiritual. Porque nunca cesaste de orar por mí y velar por mi bienestar, te amo mami.

A mi padre, Jairo Caraballo, mi mejor ejemplo a seguir quien me enseñó el valor del trabajo duro y las recompensas de ser honesto, gracias por siempre amarme y cuidarme a tu modo.

A mis hermanos, Jairo, Habier y Jarolin, por enseñarme el amor real, incondicional y eterno. Por siempre estar ahí apoyándome y poner su fe en mí de forma incondicional.

A mis amigas, Laura, Laisha, Melisa e Inés, por estar en mis peores momentos y demostrarme su amor, que va más allá de las barreras y permanece siempre.

Hany Coralia Caraballo Ceballo

Esta investigación va dedicada en primer lugar a Dios, quien me ha guiado en su camino y ha sido mi total soporte en todo este proceso, aquel que a través de su palabra me ha hecho entender el verdadero propósito de esta carrera, hacer el bien sin importar a quien.

A mis padres, Alfredo López y Carolina Sención, por ser mi fuerza y mi bastón en todo momento durante esta carrera y no dejarme sola ni un segundo, dando cada paso conmigo y recordándome cada día con su amor y su paciencia que todo con esfuerzo y disciplina se logra, este logro es de ustedes, los amo.

A mis hermanos, Alfredo, Stephania y Carlos, quienes no han hecho otra cosa que cuidarme, apoyarme, velar y apostar por mí en todo momento y ser un ejemplo de superación para mí, inspirándome a ser mejor.

A mi Abuela, Carmen Fernández, quien a pesar de no estar junto a mi hoy en día, fue mi fuente de inspiración desde el día uno, siendo mi ejemplo a seguir de cómo debemos amar al prójimo y de que con oración y con fe todo se logra.

A mi compañera y amiga, Hany Caraballo, quien se convirtió en mi hermana para toda la vida, quien ha sido mi sostén en este largo camino, dando cada paso juntas, sin ti no lo hubiese logrado.

A mis amigos, por estar para mí cuando más los he necesitado y apoyarme a ciegas y sin dudar durante este camino, siendo el alivio que necesite en muchos momentos difíciles.

A mis colegas y docentes, quienes llevo en el corazón y convirtieron esta gran etapa de mi vida en algo inolvidable.

Laura Carolina López Sención

RESUMEN

Introducción: La esquizofrenia es un trastorno mental grave que a escala mundial afecta a aproximadamente 24 millones de personas. Las personas que padecen esquizofrenia a menudo también ven entorpecidas de forma persistente sus capacidades cognitivas o de pensamiento, como la memoria, la atención y la resolución de problemas. Las rígidas demandas del cuidado permanente del paciente con esquizofrenia plantean importantes retos en el cuidador principal, quien asume la responsabilidad total del paciente, lo que provoca deterioro en la salud física y mental del mismo.

Objetivo: Determinar el impacto en el sistema familiar de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en el Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Método: Se realizó un estudio descriptivo, observacional, prospectivo y transversal. Contó con una muestra de 35 personas representada por los familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia evaluados en el área de consulta psiquiátrica del hospital. Para la recolección de datos se realizó un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas, complementado con la escala de Zarit acerca de la sobrecarga del cuidador y la escala de Barthel acerca de la dependencia del paciente.

Resultados: 45,7 por ciento de los familiares cuidadores tenía sobrecarga intensa, mientras que un 20,0 por ciento tenía sobrecarga leve. 31,4 por ciento de los cuidadores tenía un ingreso económico entre 25-34 mil pesos. El 28,6 por ciento de los cuidadores estaba desempleado, así como el otro 28,6 por ciento eran amas de casa.

Conclusión: Los familiares cuidadores de los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia presentan cambios importantes en las diferentes áreas de la vida, dentro de los cuales el factor económico y emocional son los más destacados. Así como también el desarrollo personal y social se ve deteriorado debido a la responsabilidad de cuidar al paciente y la disminución del tiempo que tienen disponible para dedicar a sus actividades personales.

Palabras clave: Esquizofrenia, Cuidador, Sobrecarga, Salud Mental, Familia.

ABSTRACT

Introduction: Schizophrenia is a severe mental disorder that globally affects approximately 24 million people. People with schizophrenia often also have their cognitive or thinking abilities, such as memory, attention, and problem solving, persistently impaired. The rigid demands of ongoing care of the patient with schizophrenia place significant challenges on the primary caregiver, who assumes full responsibility for the patient, resulting in deterioration of the patient's physical and mental health.

Objective: To determine the impact on the family system of patients with a diagnosis of schizophrenia at the Dr. Jacinto Ignacio Mañón Municipal Hospital. January - June, 2023

Methods: A descriptive, observational, prospective and cross-sectional study was carried out. It had a sample of 35 people represented by the relatives of patients with a diagnosis of schizophrenia evaluated in the psychiatric consultation area of the hospital. A questionnaire with open and closed questions was used for data collection, complemented with the Zarit and Barthel scale on caregiver overload.

Results: 45,7 percent of the family caregivers had severe caregiver overload, while 20,0 percent had mild caregiver overload. 31,4 percent of the caregivers had an economic income between 25-34 thousand pesos. 28,6 percent of the caregivers were unemployed, as well as the other 28,6 percent were housewives.

Conclusion: Family caregivers of patients diagnosed with schizophrenia present important changes in different areas of life, among which the economic and emotional factors are the most important. As well as personal and social development is deteriorated due to the responsibility of caring for the patient and the decrease in the time they have available to devote to their personal activities.

Key words: Schizophrenia, Caregiver, Overload, Health Mental, Family.

I. INTRODUCCIÓN

Para analizar esta problemática debemos conocer la causa más frecuente asociada al desarrollo de esta dinámica en la familia, la cual se asocia al síndrome del cuidador, donde tenemos una situación de estrés continuo o crónico que aparece por la batalla diaria del cuidador contra la enfermedad de la persona que cuida.¹

El interés de estudiar este tema surgió de la necesidad que se evidencia en las citas de psiquiatría al ver familias con pacientes con esquizofrenia donde uno o varios de los integrantes se han visto en la necesidad de aislarse en el ámbito social y laboral al tener que dedicarse casi a tiempo completo al cuidado del paciente, creando así una situación de agotamiento físico, emocional y muchas veces desbalance económico en la familia.

Al investigar esta problemática tenemos la finalidad de determinar el impacto que hay en el sistema familiar de un paciente con diagnóstico de esquizofrenia, así como también definir los cambios que ocurren e identificar los miembros más afectados ante la situación.

Para la obtención de los datos de la investigación se utilizó la escala de Zarit, un cuestionario que mide la sobrecarga del cuidador, y la escala de Barthel para medir la capacidad de la persona para la realización de actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto, en este caso el paciente con diagnóstico de esquizofrenia.

I.1. Antecedentes

I.1.1. Antecedentes Internacionales

En un estudio titulado Relaciones de familia en pacientes con esquizofrenia realizado en Venezuela (2020) se revisó de forma sistemática y ordenada, teniendo como objetivo principal manifestar las relaciones de familia de pacientes con esquizofrenia, para esto se realizó una búsqueda y revisión de artículos de producción científica en varios idiomas, la cual se limitó a bases de datos. De acuerdo a lo encontrado los análisis indican que, al aparecer este trastorno, la

familia inicia una serie de cambios que generan conflictos en la dinámica de la misma, afectando las relaciones entre los miembros de forma negativa predominantemente. Un miembro de la familia se hace cargo de las responsabilidades y asume el cuidado de todo lo que tiene que ver con el paciente, cuestión que trae cambios a nivel físico, emocional, psicológico y social, lo cual afecta de forma directa la calidad de vida del paciente con esquizofrenia y a su vez la de la familia. En esta investigación se concluyó que a raíz de los cambios la familia desarrolla desajustes que, en muchas de estas familias, lleva a reorganizar su operatividad tratando de llegar al bienestar nuevamente en todo el sistema de la familia.¹

Otra investigación titulada La Adherencia Familiar en el Trastorno Mental Grave se llevó a cabo en Colombia por Ernesto Martín Padilla, Diana Obando Posada y Pedro Sarmiento Medina en el año 2018 con la misión de identificar las actitudes y comportamientos que revelan y caracterizan la adherencia familiar al tratamiento en pacientes con trastorno mental grave. Se utilizó un tipo de muestreo intencional. Se seleccionaron 12 profesionales del área de Psiquiatría, Enfermería y Psicología, los cuales ya tienen práctica en atención a aquellos pacientes con diagnóstico de trastorno mental grave.

Se llevaron a cabo 12 entrevistas semiestructuradas. El análisis de estos datos se hizo a partir de la comparación regular y codificación abierta de la teoría fundamentada anteriormente por el equipo de investigación. Como método de validación se hizo la triangulación entre diferentes evaluadores y de los métodos de entrevistas y encuesta para obtener los datos.

En los resultados se expusieron dos categorías de la adherencia familiar: la familia y el tratamiento, que explican la cooperación con el tratamiento, el conocimiento de la enfermedad y atención al desarrollo de la enfermedad por parte de los familiares, y las actitudes de la familia hacia el paciente, que implican el cuidado y la atención al paciente, la promoción de su autonomía como persona y la vinculación afectiva con el paciente y sus seres queridos. Se realizó una tercera categoría, la cual manifestó los aspectos que reducen la adherencia familiar, entre los cuales se encuentra la deficiencia de información sobre el trastorno mental o su distorsión, o las actitudes de resistencia de la familia y del paciente. A raíz de estos

resultados los profesionales de la salud que participaron están de acuerdo en la importancia del constructo denominado «adherencia familiar». La adherencia familiar se puede ver como un comportamiento de participación activa, así como también se puede ver como un proceso de fortalecimiento de los vínculos, lo que puede llevar a la disminución de la sobrecarga y el sufrimiento en familiares, cuidadores y pacientes.

Entre estos estudios también se encuentran títulos como el de Variables clínicas y demográficas asociadas al afrontamiento y la carga de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia que se realizó en Colombia en el año 2018 con la intención de estudiar cuál es la relación que existe entre la carga de enfermedad y las herramientas de afrontamiento y las variables demográficas de los cuidadores, así como también la relación entre las variables demográficas y clínicas de las personas bajo el diagnóstico de esquizofrenia.

Para llevar a cabo este estudio se utilizó un método de estudio transversal correlacional multicéntrico que incluyó la participación de 70 personas diagnosticadas con esquizofrenia o un trastorno esquizoafectivo, así como también 70 cuidadores primarios informales. Para evaluar a estas personas se utilizaron cuestionarios y escalas como el Inventario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, el Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento Familiar, la Escala de Evaluación de Síntomas Positivos, también la Escala de Evaluación de Síntomas Negativos y la Escala breve de Evaluación de Discapacidad.

Los resultados de estos cuestionarios indicaron que la carga de enfermedad se relacionaba de forma positiva con la disminución paulatina del funcionamiento laboral y social del paciente, así como también afectaba de forma negativa con el nivel educativo. Variables como la evitación, la coerción y la comunicación positiva se asociaron de forma positiva con el deterioro del funcionamiento laboral y social de los pacientes. El estudio de factores como el interés social y las amistades demostraron una asociación positiva con el nivel educacional de los cuidadores. Al estudiar variables como la asistencia espiritual se logró evidenciar su relación negativa con el deterioro del funcionamiento social y la edad del paciente, mientras que la resignación se asoció negativamente con la duración del trastorno y el nivel educacional del paciente. Con los resultados de este estudio se pudo llegar a la

conclusión de que las técnicas de afrontamiento de la carga y disfuncionales, tales como la evitación y la coerción, se relacionan con el deterioro funcional del paciente. Esos resultados indican una necesidad de dar apoyo a las personas encargadas de cuidar a estos pacientes, todo con el fin de prevenir la sobrecarga del cuidador.²

I.1.2. Antecedentes Nacionales

Con el objetivo de determinar el grado de sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedades neurodegenerativas que asisten a la consulta de Neurología del hospital Dr. Salvador B Gautier, octubre 2019 – marzo 2020, se realizó un estudio de tipo descriptivo, observacional, prospectivo y transversal. Se obtuvieron un total de 152 pacientes que constituyeron el universo se observó que el 69.74 por ciento de los pacientes eran de sexo femenino. Dentro de los pacientes un 44.08 por ciento comprenden un rango de edad de 75-84 años de edad. Dentro del rango de edad de 50-70 años de edad un 56.58 por ciento comprende a cuidadores. El por ciento de los cuidadores de sexo femenino fue 84.87 por ciento. Dentro de los cuidadores un 48.03 por ciento tenían un nivel de escolaridad desde 1ero – 4to de bachillerato. El 34.21 por ciento de los cuidadores eran pareja de los pacientes. Un 65.13 por ciento de los cuidadores eran casados. Un 51.31 por ciento de los pacientes tenía Enfermedad de Alzheimer. Un 60.26 por ciento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer tenían una dependencia moderada. Dentro del 52.56 por ciento de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer tenían una sobrecarga moderada. El estudio tuvo un total de 152 pacientes de los cuales el 52.56 por ciento de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer tenían una sobrecarga moderada. Un 60.26 por ciento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer tenían una dependencia moderada. El 100 por ciento de los pacientes con demencia con cuerpos de Lewy tenían una dependencia moderada. El 100 por ciento de los cuidadores de pacientes con demencia con cuerpos de Lewy tienen sobrecarga leve. Un 50.81 por ciento de los pacientes con enfermedad de Parkinson tenían una dependencia moderada. El 54.09 por ciento de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Parkinson tenían una sobrecarga leve. Un 63.64 por ciento de los pacientes con demencia vascular tenían una dependencia moderada. El 36.36 por ciento de los cuidadores de pacientes con demencia vascular tenían

una sobrecarga moderada.³

El estudio proporciona la correlación entre los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes ambulatorios con esquizofrenia. De 157 personas con esquizofrenia tratadas en consultas externas se realizó un estudio transversal. Se tomaron en cuenta variables demográficas, clínicas y psicosociales debido a su influencia. Los datos fueron analizados con estadística descriptiva, correlación producto-momento de Pearson y regresión lineal múltiple paso a paso hacia adelante. El porcentaje mayor de los participantes del estudio eran mujeres, desempleadas, con nivel de educación secundaria o menos, solteras y con apoyo económico de miembros de la familia. Se correlacionó la calidad de vida de manera negativa con el género masculino, la edad avanzada, el índice de masa corporal alto, la mayor duración de la enfermedad, y la medicación antipsicótica típica prescrita. Se relacionó de manera positiva con el empleo y el estar casado. Se observó que la hospitalización recurrente, los mecanismos de afrontamiento, el nivel de conocimiento sobre esquizofrenia, la duración de la enfermedad y los síntomas psiquiátricos son predictores claves significativos entre los participantes. Los hallazgos encontrados en el estudio ayudaron a mejorar la comprensión de las características sociales y demográficas, psicosociales y clínicas que influyen en las personas con esquizofrenia. La participación activa de los familiares de pacientes con esquizofrenia en el proceso de gestión puede mejorar la capacidad de los pacientes para integrarse en la comunidad y ser más activos a nivel social.⁴

Debido a la gran importancia de los cuidadores en el resultado del tratamiento de pacientes con enfermedades mentales, este estudio tuvo como objetivo revisar de manera sistemática los estudios que investigan la carga del cuidador y determinar su prevalencia. Se realizó una búsqueda sin filtros, abierta. Los artículos fueron seleccionados de Pudmed, Medline y Scopus desde el inicio hasta el 30 de abril de 2022 en donde se utilizó el protocolo PRISMA. Los análisis de subgrupos examinaron las diferencias entre grupos según el tipo de trastorno, las medidas utilizadas y el entorno del estudio. En esta revisión se incluyeron un total de 5034 cuidadores de 23 países. Treinta y nueve estudios se incluyeron en la revisión sistemática y, entre ellos, veintiséis se consideraron elegibles para el meta análisis.

La prevalencia agrupada de la carga del cuidador entre los cuidadores de personas con enfermedades mentales fue del 31,67 por ciento (IC del 95 por ciento = 26,22–37,12). La prevalencia agrupada fue la más alta entre los beneficiarios de atención que recibieron tratamiento en un entorno hospitalario (36,06 por ciento; IC del 95 por ciento = 22,50–49,63), seguida por los entornos clínicos y comunitarios. Los valores de prevalencia del cuidador fueron más altos para la carga medida mediante la Entrevista de carga de Zarit (38,05 por ciento; IC del 95 por ciento = 27,68–48,43), en comparación con otros instrumentos, y para los cuidadores de personas con psicosis (35,88 por ciento; IC del 95 por ciento = 27,03–44,72) en comparación con los que no la tienen. Por lo tanto, las intervenciones dirigidas deben centrarse en los cuidadores de pacientes con síntomas psicóticos y en entornos hospitalarios.⁵

I.2. Justificación

Las familias con pacientes con esquizofrenia son propensas a sufrir cambios significativos en su vida cotidiana y entorno social ya que viven en relación a las demandas del paciente. Esto puede causar agotamiento y sobrecarga en el cuidador ya que se sienten comprometidos con la situación, lo que lleva a afectación económica, desgaste físico y emocional.⁶

Debido a la alta probabilidad de sufrir cambios en la vida de los familiares es importante determinar el impacto en el sistema familiar, cómo afecta su salud, su vida social y económica, para así recomendar soluciones viables que eviten en cierto grado el deterioro de los cuidadores.

Al determinar el impacto que crea esta situación en la familia se aportará a la investigación de otras alternativas que ayuden a resolver el problema, o en cierto modo evitar los cambios significativos.

El conocimiento de estos datos puede ayudar al personal de salud a brindar otras opciones en el manejo de las situaciones que se presenten con el paciente, con la finalidad de evitar que haya un deterioro en el estilo de vida de la familia e incluso compromiso de su salud mental.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que a escala mundial afecta a aproximadamente 24 millones de personas, es decir, a uno de cada 300 personas, según la OMS. Es habitual que las personas que padecen esquizofrenia sean víctimas de estigma, discriminación y violación de sus derechos humanos. A escala mundial, más de dos de cada tres personas que padecen psicosis no reciben atención de salud mental especializada.

Las personas que padecen esquizofrenia a menudo también ven entorpecidas de forma persistente sus capacidades cognitivas o de pensamiento, como la memoria, la atención y la resolución de problemas. La esquizofrenia se asocia frecuentemente con una fuerte ansiedad y un importante deterioro de las esferas personales, familiares, sociales, educativas, ocupacionales y otras importantes esferas de la vida.⁷

Las personas que padecen esquizofrenia son más vulnerables que las demás a diversas violaciones de los derechos humanos, como la desatención, el abandono, la falta de vivienda, el abuso y la exclusión.

Los pacientes con esquizofrenia deben tener un sistema de apoyo familiar establecido, de lo contrario esto podría repercutir en su salud y en la salud de los familiares. El sistema familiar experimenta cambios que generan conflictos en la dinámica familiar, afectando las relaciones entre sus miembros. Un miembro de la familia principalmente se responsabiliza y asume el cuidado total del paciente, trayendo consecuencias a nivel físico, emocional, psicológico y social, lo cual repercute directamente en la calidad de vida tanto del paciente como de la familia.

Las rígidas demandas del cuidado permanente del paciente con esquizofrenia plantean importantes retos en el cuidador principal, quien asume la responsabilidad total del paciente y como perteneciente al grupo familiar intenta o sigue contribuyendo al entorno y exigencias familiares, es decir que el cuidador cubrirá demandas del enfermo, la sociedad y de su grupo familiar.

El papel de cuidador principal dentro de este sistema, además de cubrir con las demandas del cuidado del paciente, debe seguir desempeñando su papel dentro del grupo familiar; lo cual lo lleva a experimentar sobrecarga, estrés, deterioro físico, emocional, social, familiar y psicológico y a sufrir pérdida de oportunidades sociales

y laborales. Lo que conlleva a lo que se le llama “sobrecarga del cuidador”, que se define como un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental. Es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía.¹

El cuidador puede mostrar y percibir cambios en su vida social e individual, además de deterioro gradual a nivel personal, tanto físico como mental. De allí que sea necesario contemplar dentro del tratamiento de personas con diagnóstico de esquizofrenia a la familia; pues éstos cumplen la función de cuidadores, siendo necesario la incorporación de atención en salud mental a nivel individual y grupal.

Debido a esto nos surge la cuestionante: ¿Cuál es el impacto en el sistema familiar de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en el Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023?

III. OBJETIVOS

III.1. General

1. Determinar el impacto en el sistema familiar de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en el Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero – Junio, 2023.

III.2. Específicos:

1. Determinar la edad del cuidador
2. Identificar el sexo del cuidador
3. Identificar el nivel de escolaridad del cuidador
4. Revelar el estado civil del cuidador
5. Determinar parentesco del cuidador
6. Identificar el nivel de sobrecarga del cuidador de acuerdo a la escala de Zarit
7. Estimar los ingresos económicos de la familia
8. Evaluar el nivel global de la función del paciente de acuerdo a la escala de Barthel

IV. MARCO TEÓRICO

IV.1. Esquizofrenia

IV.1.1. Definición

Cuando hablamos de esquizofrenia nos referimos a una enfermedad mental grave que involucra la forma de pensar, sentir y comportarse de una persona. En estas personas es como si hubieran perdido el contacto con la realidad. Los síntomas que presentan pueden imposibilitar la participación en las actividades del día a día, pero existen tratamientos que pueden ayudar a controlar o disminuir los. Muchas personas que se encuentran bajo tratamiento pueden llegar a participar en la escuela o el trabajo, incluso lograr su independencia y disfrutar de las relaciones interpersonales. Se hace hincapié en los síntomas negativos y en una mayor duración de la enfermedad (que se asocian a un peor pronóstico), la incidencia es mayor en varones, mientras que las definiciones que permiten incluir más síntomas del estado de ánimo y cuadros breves (que se asocian a mejor pronóstico) muestran un riesgo equivalente para ambos sexos. El pico de edad del desarrollo de la enfermedad es de 10 a 25 años en hombres y de 25-35 años en mujeres.⁸

IV.1.2. Clasificación

La esquizofrenia tiene diferentes tipos que van a depender de su forma de presentación, entre estos tenemos:

Esquizofrenia paranoide: Esta es la más frecuente, y su característica principal son las ideas delirantes y alucinaciones auditivas.

Esquizofrenia catatónica: Esta al exterior puede evidenciarse como una falta de movimiento y también de expresión. El paciente puede permanecer inmóvil o con movimientos repetitivos durante un periodo de días o semanas en los casos más graves. Ahora bien, de forma interna el paciente tiene una tormenta de ideas que prácticamente lo desconectan del mundo exterior.

Esquizofrenia hebefrénica o desorganizada: Se caracteriza porque el paciente tiene un comportamiento desinhibido que no se adecúa al contexto. En cuanto a su lenguaje, es incoherente y desorganizado, en ocasiones es muy difícil entenderles.

Esquizofrenia indiferenciada: No tiene un síntoma característico, sino que pueden aparecer cualquier síntoma de todas las anteriores.

Esquizofrenia residual: Se caracteriza por los síntomas que deja un episodio anterior o incluso los síntomas resistentes al tratamiento que aún están presentes. Predominan los síntomas negativos que tienen difícil tratamiento.⁹

IV.1.3. Tratamiento

El tratamiento de mantenimiento de la esquizofrenia tiene como objetivo minimizar los síntomas y las alteraciones funcionales, así como también minimizar los efectos secundarios de la farmacoterapia y evitar recaídas; promoviendo así la recuperación que permita la autodeterminación del paciente, la plena integración en la sociedad y el logro de las metas personales. En casos de los pacientes que se han recuperado de un episodio psicótico agudo de esquizofrenia, se recomienda un enfoque multidisciplinario para el tratamiento de mantenimiento.

Tratamiento Farmacológico. Existen dos tipos principales de fármacos para el tratamiento de la esquizofrenia.

Antipsicóticos típicos. También son conocidos como antipsicóticos de primera generación, estos se encargan de bloquear la manera en la que el cerebro usa la dopamina, una sustancia química que es utilizada por el cerebro para la comunicación entre célula y célula.

Antipsicóticos atípicos. También conocidos como antipsicóticos de segunda generación, tienen una función diferente a los antipsicóticos de primera generación. Estos tienen la función de bloquear la dopamina, pero también de bloquear la serotonina, estas sustancias químicas son claves para la comunicación en el cerebro. En casos cuando otros medicamentos no funcionan, la clozapina puede ser un medicamento efectivo para tratar los síntomas. Hay que tomar en cuenta que este medicamento tiene una reacción adversa grave poco común, por lo que requiere un monitoreo frecuente de la sangre para mantener la seguridad de las personas, por esta razón los proveedores recomiendan primero otros antipsicóticos. Terapia electroconvulsiva. En casos donde los pacientes con esquizofrenia no mejoran su sintomatología después de haber probado diferentes medicamentos y

el paciente corre con riesgo de hacerse daño a sí mismo o a alguien más, el proveedor de atención médica encargado puede recomendar la terapia electroconvulsiva (TEC) al tratamiento. Agregar esta terapia al tratamiento puede traer una mejoría rápida al paciente en casos donde los medicamentos por sí solos tardarían demasiado en hacer efecto.

A pesar de que la terapia electroconvulsiva es a menudo lo único que puede ayudar al paciente cuando otros tratamientos no funcionan, no es común debido al estigma que conlleva en la sociedad. El uso de este tratamiento implica el uso de corriente eléctrica en el cuero cabelludo, esto logra estimular partes del cerebro.

Tipos de psicoterapia

Psicoterapia individual. Un terapeuta, psicólogo o psiquiatra se encarga de las sesiones y ayuda al paciente a cómo saber manejar e identificar sus pensamientos y sus comportamientos. También, se les enseña sobre su enfermedad y le brindan herramientas para saber distinguir entre lo que es real y lo que no.

Terapia cognitiva conductual (TCC). Está enfocada en ayudar al paciente a entender sus pensamientos y corregir su comportamiento. Un terapeuta o psiquiatra les enseñarán maneras de lidiar con las alucinaciones y las voces. La combinación de medicamentos con Terapia cognitiva conductual puede ayudar al paciente a descubrir el desencadenante de sus episodios psicóticos y cómo detenerlos o reducirlos.

Terapia de mejora cognitiva (TEC). Esta terapia también es conocida como remediación cognitiva. Aquí se les enseña a los pacientes cómo interpretar las señales sociales o los desencadenantes y en base a esto, poder mejorar la capacidad para fomentar sus pensamientos y mejorar la memoria y la atención.

Terapia Psicosocial. Entrenamiento en habilidades sociales. Tiene el enfoque en mejorar las interacciones sociales del individuo, así como mejorar sus habilidades de comunicación.

Rehabilitación. Debido a que la esquizofrenia suele desarrollarse en los años en los cuales estamos construyendo nuestras carreras, la rehabilitación incluye asesoramiento laboral, así como ayuda para resolución de problemas y educación en el manejo del dinero.

Educación familiar. La información sobre la esquizofrenia que maneje un familiar

puede ayudar a un amigo o familiar que la tenga. Las personas diagnosticadas con esquizofrenia que tienen un sistema de apoyo efectivo tienen mejores resultados en sus tratamientos que aquellos que no cuentan con apoyo.¹⁰

IV.1.4. Complicaciones

El paciente puede presentar de forma frecuente aislamiento de la realidad externa y dificultad para coordinar los impulsos internos. También a medida que progresa puede aparecer anormalidad en la actividad psicomotriz. El paciente aparece a menudo desconcertado, vestido de forma excéntrica y desarreglado. Es frecuente que haya pobreza del habla y también el desarrollo de conductas rituales asociadas a un pensamiento mágico. El paciente puede estar deprimido y presentar ansiedad, ira o ambas combinadas. Pueden tener ideas de referencia y preocupaciones hipocondríacas. No es común, pero puede haber durante un período de excitación un paciente confuso o desorientado, pero de forma general no hay una alteración importante del nivel de conciencia. Los niveles de funcionamiento de las personas con trastornos psicóticos muestran dificultades a través de múltiples dominios, tales como la vida independiente, las relaciones interpersonales, los logros profesionales y educativos, disfrute de recreo y la actividad sexual.¹⁰

IV.1.5. Pronóstico y evolución

El pronóstico de la esquizofrenia va a depender de varios factores. El inicio en la niñez o la adolescencia, el inicio insidioso, el deterioro cognitivo y el ajuste premórbido deficiente son indicación de un mal pronóstico en el paciente, sin embargo, el inicio agudo, vivir en un país desarrollado y el sexo femenino indican factores de pronóstico de mejoría. El suicidio es la causa más común de muerte prematura en la esquizofrenia y dos tercios de los pacientes con esquizofrenia informan que han experimentado al menos un episodio de ideación suicida.

Puede que algunas personas se logren recuperar totalmente de la esquizofrenia. Diez años después del diagnóstico: el 50 por ciento de los pacientes con

esquizofrenia se logran recuperar o tienen una mejora pudiendo llegar a volver al trabajo y vivir por su cuenta. El 25 por ciento está mejor, pero aún necesita ayuda y una red de apoyo para poder salir adelante. 15 por ciento no tiene mejoría, la mayoría de estos se encuentran en el hospital.¹⁰

IV.2. Conceptos de familia

IV.2.1. Familia

Se define como un grupo de personas que están vinculadas comúnmente por lazos de parentesco, ya sean lazos de sangre o políticos, y que, sin importar su grado, hacen una vida en común, ocupando generalmente una misma vivienda.¹¹

IV.2.2. Tipos de familia

De acuerdo a la existencia o no de un núcleo familiar se consideran los siguientes tipos de familias:

Familia sin núcleo

- Unipersonal: no tiene núcleo familiar y sólo consta de una persona.
- Compuesta: también carece de núcleo familiar, pero está conformada por dos o más personas, que pueden estar o no emparentadas.

Familia nuclear:

- Núcleo sin hijos o hijas: es un núcleo familiar compuesto por una pareja sin hijos o hijas.
- Núcleo con hijos o hijas: es un núcleo familiar que está compuesto por una pareja con hijos o hijas sin núcleo propio.
- Mono paternal: es un núcleo familiar compuesto por un padre o una madre con hijos o hijas sin núcleo propio.
- Ampliada: es un núcleo familiar de cualquier tipo con el que conviven una o varias personas emparentadas.
- Polinucleares: dos o más núcleos familiares.¹¹

IV.2.3. Subsistemas familiares

Un subsistema se define como una unidad específica de algunos miembros

dentro del sistema familiar. Cada subsistema reúne ciertos criterios que dan paso a la creación de un vínculo propio y único con una organización y estructura particular. Los subsistemas que podemos encontrar en las familias son los siguientes: ¹²

- Subsistema conyugal. Se compone por la pareja. Esta unión se crea gracias al vínculo afectivo que los lleva a tomar la decisión de compartir su vida.
- Subsistema parental. Este se enfoca en la relación de padres brindando a sus hijos/as todo tipo de atención, educación, crianza y cuidados.
- Subsistema filial. Está compuesto por los hijos en calidad de tales, estos forman un núcleo diferenciado frente al sistema familiar.
- Subsistema fraternal. Aquí los hijos forman el sistema de hermanos, en el cual pueden surgir grupos diferenciados que comparten características comunes.
- Subsistema individual. Se refiere a aquel que comprende a cada miembro del sistema familiar, pero de forma autónoma e individual.

IV.2.4 Dinámica en el sistema familiar

La dinámica familiar hace referencia a la relación que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo. Se toman en cuenta diferentes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre.¹¹

IV.2.5. Roles de la familia

Implican el papel que desarrolla cada uno de los miembros de la familia para que de esa forma todo funcione de forma adecuada en el ambiente familiar, Los adultos tienen roles significativos como mediadores, así como también asegurar la seguridad, confianza y desarrollo de los hijos.¹³

IV.2.6. Patrones de comportamiento en la familia

El comportamiento transgeneracional son un conjunto de pautas las cuales forman el comportamiento funcional o incluso disfuncional que expresan los integrantes de una familia para responder a las diferentes situaciones del día a día.

Estos patrones de comportamiento se obtienen a través de conductas, creencias y estilos de vida que nacen del núcleo familiar, y luego se inculcan a sus hijos.¹⁴

IV.2.7. Familias con pacientes con esquizofrenia

Esta situación ocurre cuando en una familia se hace el diagnóstico de que uno de sus integrantes tiene esquizofrenia, aquí se presentan cambios importantes en la rutina diaria de la familia ya que ahora viven en demanda de las necesidades del paciente, cuestión que puede llegar a cambiar los aspectos sociales, económicos e incluso físicos de la familia.¹

IV.2.8. Factores individuales y sociales que se ven afectados en el sistema familiar

El cuidador primario de pacientes con esquizofrenia presenta diferentes cargas, entre las cuales están las físicas, psicológicas, financieras y sociales, las cuales pueden generar conflictos dentro del núcleo familiar.

El cuidador de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, desarrollan sobrecarga, lo que los lleva muchas veces a renunciar a sus empleos y funciones sociales para de esa forma enfocarse completamente en el paciente, cosa que lleva al desarrollo de problemas financieros y conflictos familiares.

En este proceso de adaptación y ajuste con todo este nuevo entorno, la familia puede verse expuesta a recibir rechazo y discriminación en el entorno social, lo que causa aislamiento de sus relaciones sociales y tensión en la dinámica familiar.¹

IV.2.9. Cuidador

Es la persona que ayuda o cuida a otra que se encuentra afectada por cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que obstaculiza o impide de forma completa la realización de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.¹⁵

IV.2.10. Tipos de cuidadores

Cuidador familiar o no profesional. Pueden ser cónyuges, padres, amigos u otra

persona que se dedique a su cuidado de forma primordial. Dentro de sus ocupaciones puede estar la asistencia a citas médicas, cuidado en el hogar, tareas de limpieza y cuidado personal, y atender a esa persona casi todo el día.

Cuidador profesional. Son personas que se contratan para dar atención a alguien incapacitado. Su objetivo es ayudar a alguien lo suficiente como para que aún pueda vivir de la manera más independiente posible o para asistirle en todas sus actividades del día a día.

Cuidador Independiente. Es quien puede o no estar titulado para el cuidado de un incapacitado, pero que puede brindar apoyo en el cuidado de una persona.

Cuidador voluntario. Son personas que se ofrecen unas horas y proporcionan compañía, supervisión cuando es necesario, y su objetivo principal es ayudar a los demás. No cobran por sus servicios, sino que son servicios voluntarios.¹⁶

IV.2.11. Papel del cuidador

El cuidador principal es un familiar, principalmente los padres. Las labores de cuidado que desempeñan pueden ir desde acompañarlos al médico, hasta ayudarles a vestirse o en su aseo personal o en cualquier aspecto de su vida cotidiana que no pueda realizar sin ayuda.¹⁷

IV.2.12. Calidad de vida del cuidador

Se define como el resultado de una evaluación subjetiva de los atributos, positivos o negativos, los cuales caracterizan la propia vida y constan de cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.¹⁸

IV.2.13. Sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental. Es el grado en el cual el cuidador percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de su vida como en la salud mental y física, la interacción social y su economía.¹⁹

IV.2.14. Carga familiar

El concepto de carga familiar se refiere a las consecuencias negativas derivadas del cuidado de un paciente con una enfermedad mental grave. Considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas.²⁰

IV.3. Factores nosógenos en la función del cuidador.

Fatiga: El término de fatiga se define por la Real Academia de la Lengua Española como una sensación de cansancio, trabajo intenso, prolongado y agitación duradera. Además, se define como una molestia ocasionada por un esfuerzo más o menos prolongado o por otras causas y que se manifiesta en la respiración frecuente o difícil.

Agotamiento: exposición directa al desgaste físico que se denomina como una fuente generadora de un desmejoramiento en la salud física y emocional del cuidador primario, por esta razón el agotamiento físico y mental conducen a lo que denominamos estrés, conduciendo al individuo dador de cuidados a un estado mucho más desgastante.

Estrés: se define como una tensión física y emocional desarrolladas por cuidar a otras personas. Los cuidadores tienen niveles de estrés mucho más altos que las personas que no son cuidadores. Muchas veces a los cuidadores les queda poco tiempo para el trabajo o para otros miembros de la familia o amigos.

Sentimiento de pena: Se trata de una respuesta considerada como normal y natural por la pérdida que ha experimentado una persona. A causa de alguna enfermedad física o mental, puede desarrollar el sentimiento de pérdida de un compañero, un amigo o a uno de sus padres y lamentar lo que esa persona en algún momento fue y ahora es.

Sentimiento de culpa: Los sentimientos de culpa suelen ser frecuentes en los cuidadores ya que la exposición directa al agotamiento generado por las reacciones agresivas y demandantes del familiar enfermo ocasionan un desgaste en el cuidador que puede llevarlo a en un momento dado no querer saber más de su función como

cuidador, esto puede ocasionar un descuido en hacia el familiar por corto tiempo, debido a que la misma sensación de culpa les genera ansiedad haciendo que retome los cuidados pero sin prestar atención a la sintomatología que está presentando el familiar.²¹

IV.4. Síndrome del cuidador

Es una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son un agotamiento físico y/o psicológico. Este síndrome se va a caracterizar por ansiedad, estrés, depresión, insomnio, irritabilidad, apatía, dificultad para concentrarse, cefalea, abuso de sustancias, pérdida de apetito, entre otros.²²

IV.5. Consecuencias del síndrome del cuidador

Físico y emocional: Las personas que estén experimentando este síndrome suelen sentir que se desbordan debido a las circunstancias que están viviendo, esto los lleva a experimentar un fuerte daño físico y emocional. Las personas con síndrome de carga del cuidador experimentan una gran sensación de frustración constante y sobrecarga, ya que se sienten incapaces de hacer lo que quisiera hacer.

Aislamiento social: es común que las personas con este síndrome de carga del cuidador y estrés se aíslen socialmente. También, es usual que las personas experimenten una sensación de abandono por parte de otros familiares si no notan un compromiso para ayudarlos en los cuidados, acompañado de rabia e impotencia.

Estrés y frustración: en ocasiones cuando la situación de la persona enferma empeora, el cuidador comienza a sentirse culpable al no ver una mejoría, lo que ocasiona una sensación de estrés y frustración.²

V. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variables	Concepto	Indicador	Escala
Esquizofrenia	Se define como una condición mental grave que altera el modo de pensar, sentir y comportarse de una persona. Su característica principal es la ruptura con la realidad. ⁸	Sí No	Nominal
Edad	Es el tiempo de vida que transcurre desde el momento del nacimiento de una persona. ²³	Años cumplidos	Numérica
Sexo	Es la característica orgánica que diferencia a los machos de las hembras. ²³	Femenino Masculino	Nominal
Escolaridad	Último grado aprobado. ³	Analfabeto, Secundaria, Superior	Ordinal
Estado civil	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o	Soltero (a) Casado (a) Unión libre	Nominal

	no una pareja y su situación legal respecto a esta. ³		
Parentesco	Es la relación que existe entre las personas que tienen características comunes. ³	Mamá Papá Hermano/a Abuelo Abuela	Nominal
Sobrecarga	Efecto de saturación de una cosa o persona que impide su funcionamiento normal. ³	Test de Zarit	Numérica
Ingresos económicos	Cantidad de ingresos que incluye los ingresos, la educación y la ocupación. ³	Bajo ingreso Mediano ingreso Alto ingreso	Nominal
Evaluación Global de la Función	Estudia la capacidad del funcionamiento de los enfermos mentales. ²⁴	Escala	Numérica

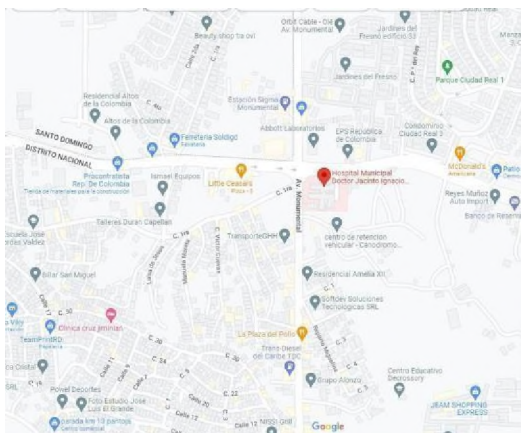
VI. MATERIAL Y MÉTODOS

VI.1. Tipo de estudio

Se realizó un estudio descriptivo, observacional, prospectivo y transversal, con el objetivo de determinar el impacto en el sistema familiar de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia en el Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023. (Ver Anexo XII.1.Cronograma)

VI.2. Área de estudio

El estudio tuvo lugar en el área de consulta psiquiátrica del departamento de salud mental del Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. El hospital se encuentra ubicado en la Avenida República de Colombia #73. Sector Los Peralejos, municipio Santo Domingo Oeste de la provincia Santo Domingo. Se encuentra delimitado, al Norte, por la Avenida República de Colombia; al Este, por la c/Tumbarroco; al Oeste por la Avenida Monumental, y al Sur la c/ Primera. (Ver mapa cartográfico y vista aérea).²⁵



Mapa cartográfico



Vista aérea

VI.3. Universo

El universo estuvo constituido por los cuidadores de todos aquellos pacientes que se atendieron en el área de consulta psiquiátrica del hospital, Enero – Junio, 2023.

VI.4. Muestra

La muestra estuvo representada por todos los familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (n=35) evaluados en el área de consulta psiquiátrica del hospital, Enero – Junio, 2023.

VI.5. Criterios

VI.5.1. De inclusión

1. Cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia
2. Ambos sexos
3. Adultos (≥ 18 años)

VI.5.2. De exclusión

4. Negarse a participar en el estudio
5. No firmar el consentimiento de participación
6. Barrera idiomática que dificulte la comunicación

VI.6 Instrumento de recolección de datos

Se elaboró un instrumento de recolección que contiene 8 preguntas abiertas y 2 cerradas. Contiene datos sociodemográficos tales como edad, sexo, dirección, estado civil y ubicación. (Ver anexo XII.2. Instrumento de recolección de datos). Además, se tomó el Test de Zarit que es un cuestionario con 22 preguntas adaptadas a nuestra investigación, el cual tiene una puntuación máxima de 88 en base a las preguntas, las cuales se responderán en base a la experiencia. Este cuestionario nos dará una puntuación que puede ser inferior a 49 que nos indica que no existe sobrecarga, entre 50-58 se considera sobrecarga leve y mayor a 61 que nos indica que existe una sobrecarga intensa para el cuidador. (Ver anexo XII.2.1. Test de Zarit)

También estuvimos usando el Índice de Barthel, el cual es un cuestionario de 10 actividades cotidianas en el cual el paciente responderá si puede hacerlas por sí

solo o requiere algún tipo de ayuda de su cuidador. Este cuestionario nos dará un puntaje que dependiendo cual sea este, nos dirá qué grado de dependencia presenta el paciente. <20 depende totalmente de su cuidador, 20-35 dependencia grave, 40-55 dependencia moderada, >=60 dependencia leve y 100 independiente. (Ver anexo XII.2.2. Índice de Barthel)

VI.7 Procedimiento

El anteproyecto fue sometido a la Unidad de Investigación de la Escuela de Medicina de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (UNPHU) y a la dirección del Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Una vez aprobado por ambos departamentos, se inició el proceso de recolección de datos con el instrumento de recolección de datos.

Se procedió a asistir a la consulta de Psiquiatría del Hospital Municipal Doctor Jacinto Ignacio Mañón, con los instrumentos de recolección de datos, allí se identificó a los pacientes y cuidadores que sean aptos para ser parte del estudio basándonos en los criterios de inclusión y exclusión, se les abordó informándoles acerca del estudio, sus objetivos, ventajas y aportes.

Los instrumentos de recolección de datos fueron llenados a través de una encuesta entrevista sometida por los sustentantes al cuidador. Se entregó al cuidador un consentimiento informado, el cual leyó y firmó si acepta participar. Una vez firmado el consentimiento los sustentantes procedieron a entregar las encuestas al cuidador. Esta fue ejecutada durante Enero – Junio, 2023. (Ver anexo XII.1. Cronograma)

VI.8 Tabulación

Los datos obtenidos fueron tabulados a través del programa computarizado Microsoft Excel. Los datos fueron presentados en tablas y gráficos y fueron expresados en porcentajes.

VI.9 Análisis

Las informaciones obtenidas fueron analizadas en frecuencia simple.

VI.10 Aspectos éticos

El presente estudio fue ejecutado con apego a las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki²⁶ y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)²⁷. El protocolo del estudio y los instrumentos diseñados para el mismo fueron sometidos a la revisión del Comité de Ética de la Universidad, a través de la Escuela de Medicina y de la coordinación de la Unidad de Investigación de la Universidad, así como a la Dirección del Hospital Municipal Dr. Jacinto Mañón, cuya aprobación fue el requisito para el inicio del proceso de recopilación y verificación de datos.

El estudio implicó el manejo de datos identificatorios ofrecidos por personal que labora en el centro de salud (departamento de estadística). Los mismos fueron manejados con suma cautela, e introducidos en las bases de datos creadas con esta información y protegidas por una clave asignada y manejada únicamente por la investigadora. Todos los informantes identificados durante esta etapa fueron abordados de manera personal con el fin de obtener su permiso para ser contactadas en las etapas subsecuentes del estudio.

Todos los datos recopilados en este estudio fueron manejados con el estricto apego a la confidencialidad. A la vez, la identidad de los/as contenida en los expedientes clínicos fue protegida en todo momento, manejándose los datos que potencialmente puedan identificar a cada persona de manera desvinculada del resto de la información proporcionada contenida en el instrumento.

Finalmente, toda información incluida en el texto del presente trabajo de grado, tomada en otros autores, fue justificada por su llamada correspondiente.

VII. RESULTADOS

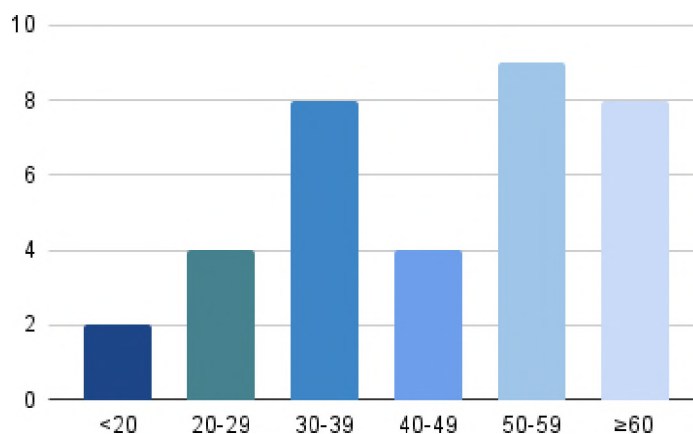
Cuadro 1. Distribución de cuidadores según edad. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023.

Edad del cuidador (años)	Frecuencia	%
<20	2	5,71
20-29	4	11,4
30-39	8	22,8
40-49	4	11,4
50-59	9	25,7
≥60	8	22,8
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El análisis de estos datos reflejó que el 25,7 por ciento de los cuidadores estaba en un rango de edad entre los 50-59 años, así como el 22,8 por ciento eran mayores de 60.

Gráfico I. Distribución de cuidadores según edad. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023.



Fuente: Cuadro 1

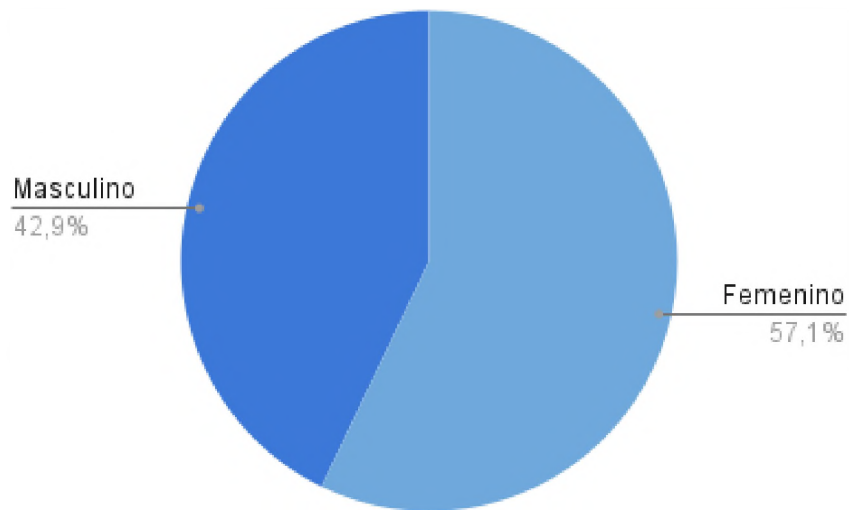
Cuadro 2. Distribución de cuidadores según sexo. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023.

Sexo del cuidador	Frecuencia	%
Femenino	20	57,1
Masculino	15	42,8
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar los datos se pudo identificar que el 57,1 por ciento de los cuidadores eran de sexo femenino, mientras que el 42,8 por ciento eran de sexo masculino.

Gráfico II. Distribución de cuidadores según sexo. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023.



Fuente: Cuadro 2

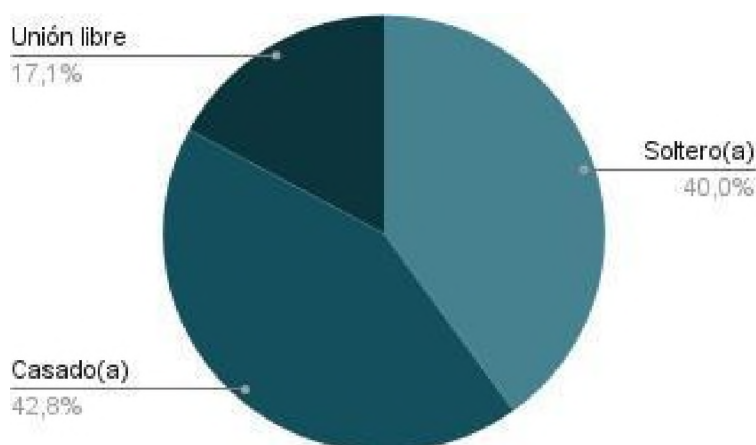
Cuadro 3. Distribución de cuidadores según el estado civil. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023.

Estado civil del cuidador	Frecuencia	%
Soltero(a)	14	40
Casado(a)	15	42,8
Unión libre	6	17,1
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

El análisis de los datos reflejó que el 42,8 por ciento de los cuidadores está casado, así como el otro 40,0 por ciento se encuentra soltero.

Gráfico III. Distribución de cuidadores según el estado civil. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023.



Fuente: Cuadro 3

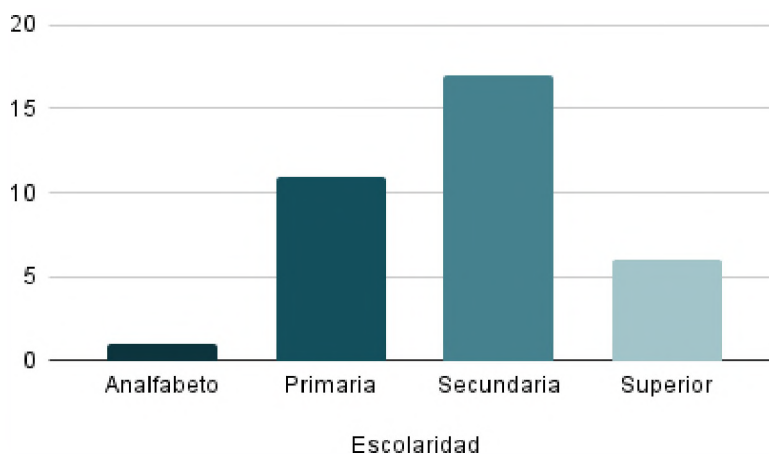
Cuadro 4. Distribución de cuidadores según la escolaridad. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Escolaridad del cuidador	Frecuencia	%
Analfabeto	1	2,85
Primaria	11	31,4
Secundaria	17	48,5
Superior	6	17,1
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar los datos se encontró que 48,5 por ciento de los cuidadores se encontraba en el nivel secundario de escolaridad, a diferencia del otro 31,4 por ciento que solo llegó a nivel primario.

Gráfico IV. Distribución de cuidadores según la escolaridad. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 4

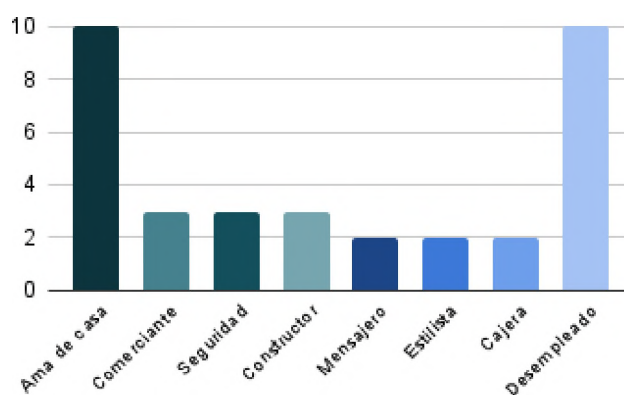
Cuadro 5. Distribución de cuidadores según la ocupación. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Ocupación del cuidador	Frecuencia	%
Ama de casa	10	28,5
Comerciante	3	8,57
Seguridad	3	8,57
Constructor	3	8,57
Mensajero	2	5,71
Estilista	2	5,71
Cajera	2	5,71
Desempleado	10	28,5
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Los datos reflejaron que un 28,5 por ciento de los cuidadores eran amas de casa o se encontraban desempleados, mientras que el resto se encontraba en otros oficios.

Gráfico V. Distribución de cuidadores según la ocupación. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 5

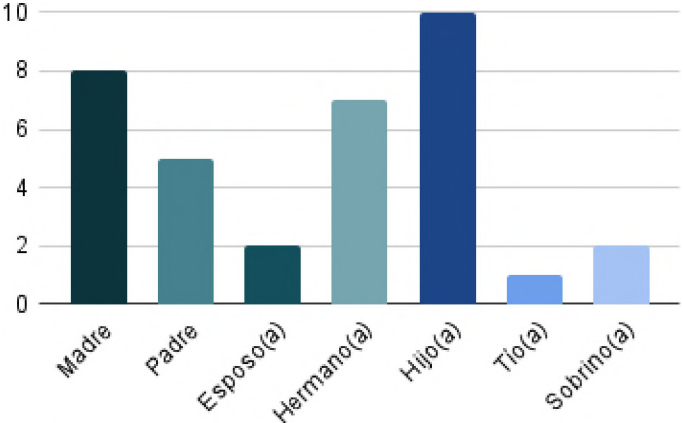
Cuadro 6 Distribución de cuidadores según el parentesco. Hospital Municipal Dr.

Parentesco con el paciente	Frecuencia	%
Madre	8	22,9
Padre	5	14,3
Esposo(a)	2	5,7
Hermano(a)	7	20,0
Hijo(a)	10	28,6
Tío(a)	1	2,9
Sobrino(a)	2	5,7
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar el siguiente cuadro se observó que el 28,6 por ciento de los cuidadores eran hijos de los pacientes, el 22,9 por ciento eran madres, el 20,0 por ciento eran hermanos(as), el 14,3 por ciento eran padres, el 5,7 por ciento eran esposos(as), el 5,7 por ciento eran sobrinos y el 2,9 por ciento eran tíos(a). Estos datos difieren con los de las literaturas donde se explica que el cuidador primario tiende a ser con mayor frecuencia la madre, ya que estas se quedan en el hogar y toman el cargo de cuidadoras. Además, según Kaplan la esquizofrenia se asocia a el sexo masculino y dado la edad temprana en la que se presenta la enfermedad, y a su carácter progresivo y crónico estos no suelen tener hijos.⁷

Gráfico VI. Distribución de cuidadores según el parentesco. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 6

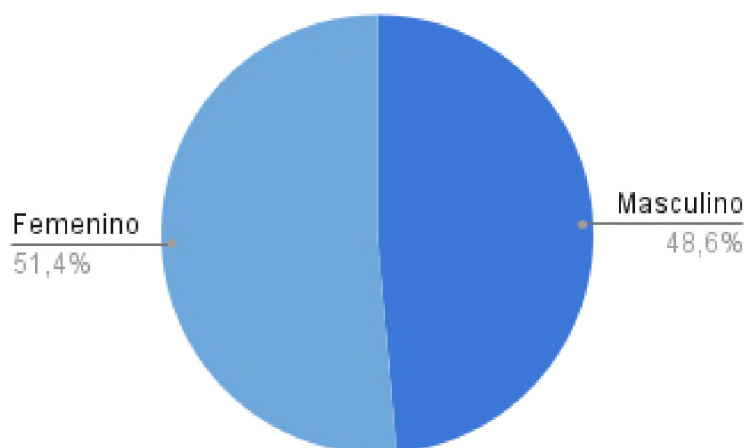
Cuadro 7. Distribución de pacientes según el sexo. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Sexo del paciente	Frecuencia	%
Masculino	17	48,6
Femenino	18	51,4
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar el siguiente cuadro se observó que el 51,4 por ciento de los pacientes eran femeninos. En el caso del sexo masculino comprendían el 48,6 por ciento de los pacientes. Sin embargo, literaturas de renombre como el DSM V y Kaplan y Sadock avalan que si se hace hincapié en los síntomas negativos y en una mayor duración de la enfermedad (que se asocian a un peor pronóstico), la incidencia es mayor en varones, mientras que las definiciones que permiten incluir más síntomas del estado de ánimo y cuadros breves (que se asocian a mejor pronóstico) muestran un riesgo equivalente para ambos sexos.¹⁰

Gráfico VII. Distribución de pacientes según el sexo. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 7

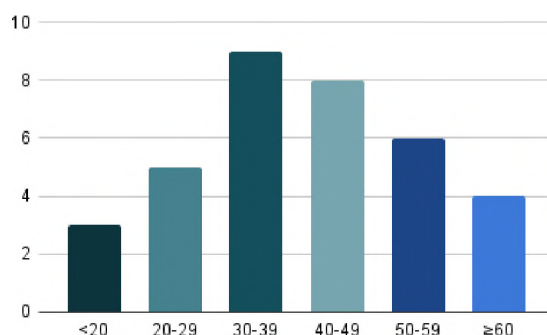
Cuadro 8. Distribución de pacientes según la edad. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Edad del paciente	Frecuencia	%
<20	3	8,6
20-29	5	14,3
30-39	9	25,7
40-49	8	22,9
50-59	6	17,1
≥60	4	11,4
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar el siguiente cuadro se observó que el 25,7 por ciento de los pacientes tenían entre 30-39 años, el 22,9 por ciento tenían entre 40-49 años, el 17,1 por ciento tenían entre 50-59 años, el 14,3 por ciento tenían entre 20-29 años, el 11,4 por ciento tenían más de 60 años y el 8,6 por ciento tenían menos de 20 años. Dando a conocer que la mayoría de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia son personas mayores.

Gráfico VIII. Distribución de pacientes según la edad. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 8

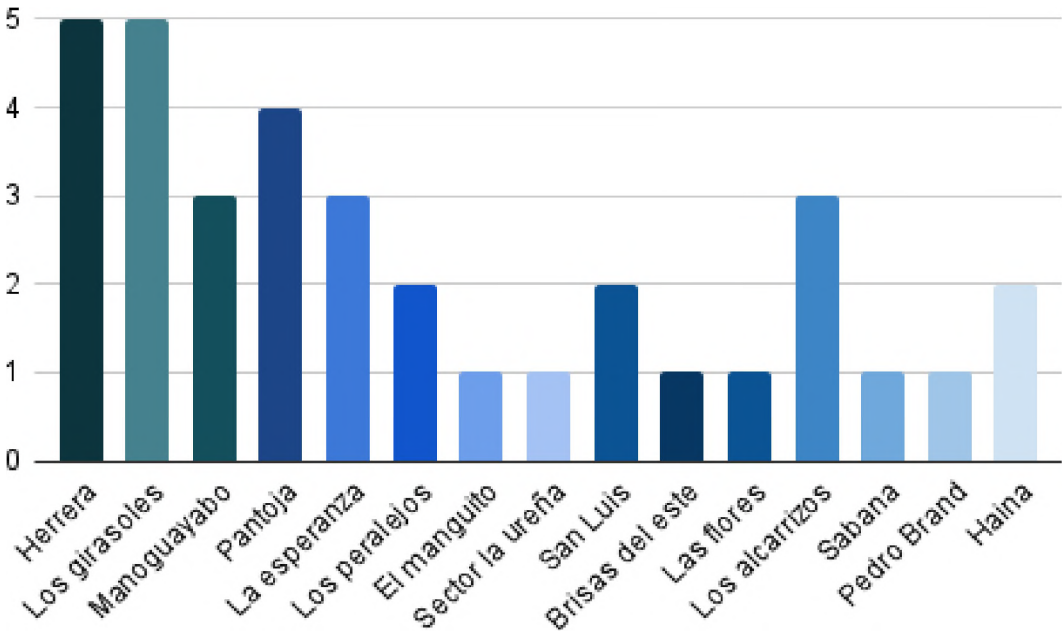
Cuadro 9. Distribución de pacientes según su procedencia. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Procedencia	Frecuencia	%
Herrera	5	14,3
Los Girasoles	5	14,3
Manogwayabo	3	8,6
Pantoja	4	11,4
La Esperanza	3	8,6
Los Peralejos	2	5,7
El Manguito	1	2,9
Sector La Ureña	1	2,9
San Luis	2	5,7
Brisas del Este	1	2,9
Las Flores	1	2,9
Los Alcarrizos	3	8,6
Sabana Perdida	1	2,9
Pedro Brand	1	2,9
Haina	2	5,7
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar esta tabla se observó que un 14,3 por ciento de los pacientes y cuidadores estaban ubicados en Herrera y Los girasoles, un 11,4 por ciento en Pantoja, un 8,6 por ciento estaban ubicados en Manogwayabo, La esperanza y Los Alcarrizos, un 5,7 en Los peralejos y Haina y un 2,9 por ciento estaban ubicados en El manguito, Sector la Ureña, Brisas del este, Las flores, Sabana perdida y Pedro Brand.

Gráfico IX. Distribución de pacientes según la procedencia. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 9

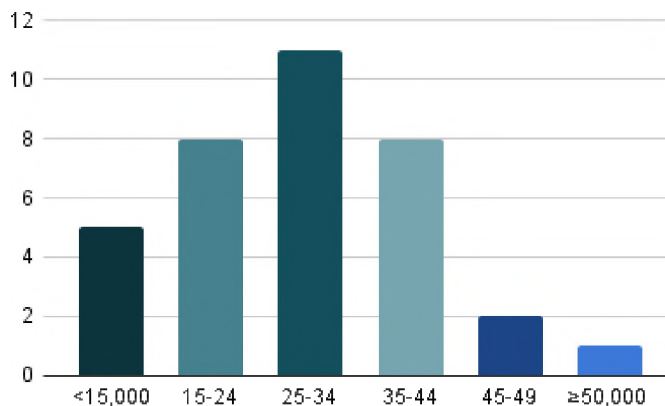
Cuadro 10. Distribución de pacientes según el estimado de ingresos. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Estimado de ingresos	Frecuencia	%
<15,000	5	14,3
15-24	8	22,9
25-34	11	31,4
35-44	8	22,9
45-49	2	5,7
≥50,000	1	2,9
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar la siguiente tabla se observó que un 31,4 por ciento de las familias tenían un estimado de ingresos de 25-31 mil pesos al mes, un 22,9 por ciento tenían de 15-24 mil pesos al mes, un 22,9 por ciento tenían de 35-44 mil pesos al mes, un 14,3 por ciento tenían menos 15 mil pesos al mes, un 5,7 por ciento tenían de 45-49 mil pesos al mes y un 2,9 por ciento tenían más de 50 mil pesos al mes. Dando esto a conocer que la mayoría de las familias encuestadas tenían bajos ingresos para tratar la condición de sus pacientes con esquizofrenia.

Gráfico X. Distribución de pacientes según el estimado de ingresos. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 10

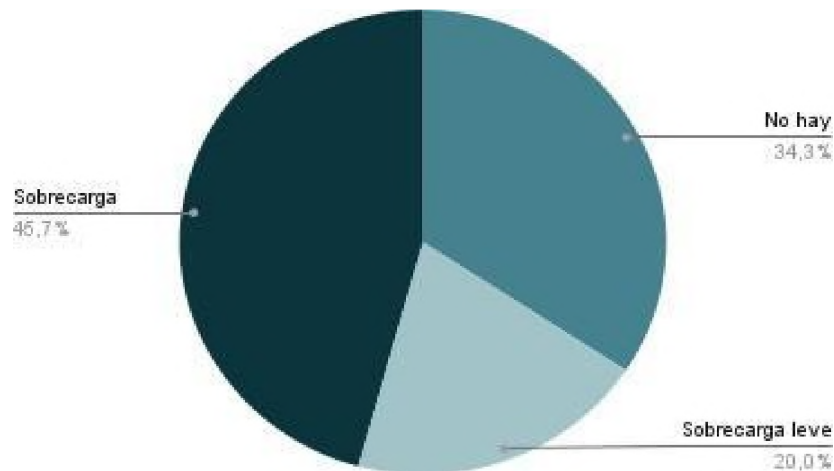
Cuadro 11. Distribución de los cuidadores según el nivel de sobrecarga de acuerdo al test de Zarit. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Sobrecarga del cuidador	Frecuencia	%
No hay sobrecarga	12	34,2
Sobrecarga leve	7	20
Sobrecarga Intensa	16	45,7
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Los resultados arrojaron que el 65,7% de los cuidadores tenían algún grado de sobrecarga, siendo así que el 45,7% de los cuidadores se encontraba en un estado de sobrecarga intensa, mientras que el 20% tenía sobrecarga leve.

Gráfico XI. Distribución de los cuidadores según el nivel de sobrecarga de acuerdo al test de Zarit. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 11

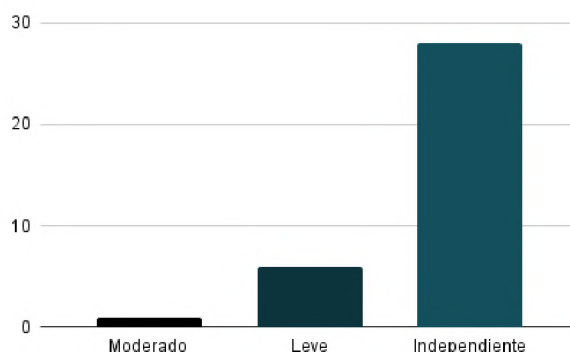
Cuadro 12. Distribución de los pacientes según el grado de dependencia de acuerdo a la escala de Barthel. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023

Grado de dependencia del paciente	Frecuencia	%
Moderado	1	2,9
Leve	6	17,1
Independiente	28	80,0
Total	35	100,0

Fuente: Instrumento de recolección de datos

Al analizar el siguiente cuadro se observó que un 17,1 por ciento de los pacientes con esquizofrenia tenían un grado de dependencia leve, el 2,9 por ciento tenía un grado de dependencia moderado, un 0 por ciento tenía un grado de dependencia grave, mientras que un 80 por ciento no tenía grado de dependencia. Dando esto a conocer que la mayoría de los pacientes con esquizofrenia tratados pueden realizar actividades cotidianas como comer, vestirse, arreglarse, caminar de manera independiente. Sin embargo, de acuerdo a literaturas como DSM V y Kaplan y Sadock, los niveles de funcionamiento de las personas con trastornos psicóticos muestran dificultades a través de múltiples dominios, tales como la vida independiente, las relaciones interpersonales, los logros profesionales y educativos, disfrute de recreo y la actividad sexual.⁷

Gráfico XII. Distribución de los pacientes según el grado de dependencia de acuerdo a la escala de Barthel. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Enero - Junio, 2023



Fuente: Cuadro 12

VIII. DISCUSIÓN

Esta investigación nos permitió plantar evidencia de datos importantes de la vida de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, dentro de los cuales tenemos el hecho de que 25,7 por ciento de los cuidadores se encontraba entre los 50-59 años y un 22,8 por ciento era mayor de 60 años, cifras importantes que demuestran la alta incidencia de personas mayores al cuidado de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia.

Se evidenció que 57,1 por ciento eran del sexo femenino, lo cual de contrasta con investigaciones anteriores donde menos de un 25,0 por ciento eran cuidadores masculinos.³

En esta investigación identificamos un grupo de variables que pueden ser muy útiles para estimar el impacto que hay en el cuidador de un paciente con esquizofrenia, dentro de las cuales tenemos el estado civil, el cual reflejó que 40,0 por ciento de los cuidadores estaban solteros, que puede estar asociado a la cantidad de tiempo que dedican al cuidado del paciente.

Dentro de estas variables también encontramos la escolaridad de los cuidadores, el cual fue un hallazgo inesperado, ya que se encontró que el 48,5 por ciento tenían un nivel educacional de bachillerato, lo cual demuestra sus posibilidades de crecimiento profesional. Sin embargo, la mayoría de ellos eran amas de casa (28,5 por ciento) o se encontraban desempleados (28,5 por ciento)..

Otra de los puntos importantes que pudimos destacar gracias a los resultados fue el parentesco de los cuidadores con el paciente, donde encontramos que el 28,5 por ciento era hijo del paciente, y otro 22,9 por ciento era la madre del paciente, destacándose estos dos como los principales actores en el cuidado del paciente dentro de la familia. Un resultado que nos asombró ya que según la literatura, es más frecuente que la madre sea el cuidador primario en este tipo de pacientes.

Es importante hacer hincapié en el hecho de que 80,0 por ciento de los pacientes no tenía dependencia física hacia su cuidador, sino que podían realizar sus actividades diarias de aseo y alimentación sin ayuda de su cuidador. Este es un factor que ha mejorado en comparación con investigaciones de años anteriores.³

Esto puede ser un punto de partida para la incorporación de terapia para que estos pacientes bajo medicación puedan realizar la mayoría de sus actividades diarias sin supervisión exhaustiva, así lograr disminuir el tiempo que pasan con sus cuidadores.

También pudimos evidenciar similitudes entre los resultados y aquellos arrojados por investigaciones anteriores¹ acerca de la carga del cuidador de los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. Dentro de los cuales se destaca el deterioro del área económica, social, física y sobre todo emocional. Aquí los pacientes hicieron hincapié en que sentían haber perdido gran parte de su vida, pero que sin embargo lo veían como una obligación y responsabilidad que solo ellos podían llevar a cabo. Y los resultados reflejaron que 45,7 por ciento de los pacientes tenía sobrecarga intensa, y otro 20,0 por ciento tenía sobrecarga leve, esto indica que la afectación de estos cuidadores está directamente relacionada con la cantidad de tiempo que pasan cuidando a los pacientes, la cantidad de dinero que tienen que invertir para la atención y medicamentos de los mismos, así como también el nivel de sobrecarga mental que manejan.

IX. CONCLUSIONES

1. El 25,7 por ciento de los cuidadores estaban comprendidos entre el rango de edad de 50-59 años de edad.
2. El 57,1 por ciento de los cuidadores eran de sexo femenino.
3. Un 42,8 por ciento de los cuidadores del paciente estaban casados.
4. Un 48,5 por ciento de los cuidadores tenían un nivel de escolaridad desde 1ero - 4to de bachillerato.
5. Un 28,5 por ciento de los cuidadores eran amas de casa.
6. Un 28,5 por ciento de los cuidadores estaban desempleados.
7. El 28,6 por ciento de los cuidadores eran hijos de los pacientes.
8. El 51,1 por ciento de los pacientes eran del sexo femenino.
9. El 25,7 por ciento de los pacientes estaban comprendidos en un rango de edad de 30-39 años de edad.
10. Un 14,3 por ciento de los pacientes se encontraban ubicados en el sector de Herrera.
11. Un 14,3 por ciento de los pacientes se encontraban ubicados en el sector de los Girasoles.
12. Un 31,4 por ciento de los ingresos de los cuidadores tenía un estimado de ingresos comprendido en un rango de 25-34 mil pesos.
13. Un 45,7 por ciento de los cuidadores tenían una sobrecarga intensa.
14. Un 20,0 por ciento de los cuidadores tenían una sobrecarga leve.
15. Un 34,2 por ciento de los cuidadores no tenían sobrecarga.
16. Un 80,0 por ciento de los pacientes no tenía grado de dependencia.
17. Un 17,1 por ciento de los pacientes tenía un grado de dependencia leve.
18. Un 2,9 por ciento de los pacientes tenía un grado de dependencia moderado.

X. RECOMENDACIONES

1. Detectar los factores de riesgo del cuidador que podrían llevar a que se desarrolle el síndrome del cuidador, y así poder trabajar en ellos.
2. Informar a los cuidadores acerca del ciclo natural de la enfermedad de esquizofrenia, para que tengan conocimiento de los signos y síntomas que puede tener el paciente, y así puedan idear un plan de manejo y mejores tácticas para que no se abrumen con el cuidado de los mismos.
3. Permitir a otros miembros de la familia y cercanos dar una mano. Hacer una reunión con los demás miembros puede ayudar a organizar los horarios de todos para que el cuidador pueda tener descansos con regularidad.
4. Tomar descansos regulares, aunque sean 15 o 20 minutos, para ayudar a despejar la mente y tener un poco de descanso físico, y así evitar la saturación del cuidador.
5. Hacer alguna actividad física, desde caminar o saltar hasta una clase de yoga, está comprobado que puede ayudar a liberar el estrés, la tensión y aumentar la energía.
6. Cuidar la alimentación. Es de suma importancia que el cuidador mantenga una alimentación saludable de acuerdo a sus necesidades diarias para que no corra el riesgo de descuidar su salud.
7. Incluir a los cuidadores en terapia de grupo, de manera que, estos puedan identificarse con otros cuidadores que estén pasando por situaciones similares y puedan encontrar nuevas opciones para evitar la sobrecarga.
8. Buscar ayuda profesional. Es frecuente que los cuidadores se sientan solos, ansiosos, culpables, enojados, asustados, confundidos o cansados. Para evitar que estos sentimientos lleguen a ser abrumadores es necesario buscar ayuda de un profesional para que así puedan manejar la carga mental que experimentan, ya sea en la comunidad u otro centro.

XI. REFERENCIAS

1. Martínez-Cardona M, Estrada González C, Vélez-Velásquez A. Relaciones de familia en pacientes con esquizofrenia. *Sociedad Venezolana de Farmacología Clínica y Terapéutica*. 2020; 39(5): 643-650.
2. Padilla EM, Obando Posada D, Sarmiento Medina P. La adherencia familiar en el trastorno mental grave. *Elsevier*. 2018; 50: 519-526.
3. Beltre J. TL. Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, que asisten a la consulta de neurología del Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier. 2020.
4. Al-HadiHasan A. La correlación entre la calidad de vida y variables clínicas entre pacientes ambulatorios con esquizofrenia. *Elsevier*. 2018; 271: 39-45.
5. Qing Cham C, Ibrahim N. Carga del cuidador entre los cuidadores de pacientes con enfermedades mentales: una revisión sistemática y un metanálisis. *Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI)*. 2022; 10.
6. Mora-Castañeda B, Márquez-González M, Fernández-Liria A, De La Espriella , Torres N, Arenas Borrero Á. Clinical and Demographic Variables Associated Coping and the Burden of Caregivers of Schizophrenia Patients. *Elsevier España*. 2018; 47(1): 13-20.
7. Organización Mundial De La Salud. Esquizofrenia. *OMS Salud Mental*. 2022.
8. Mental INdIS. La Esquizofrenia. *Institutos Nacionales de la Salud*. 2021.
9. Blanco E. Tipos de esquizofrenia. *Revista Chilena de Psiquiatría*. 2019.
10. Lozano JA. Etiopatogenia, síntomas y tratamiento de la esquizofrenia. *Elsevier España*. 2019; 21(9): 104-111.
11. Instituto Vasco de Estadística. Familia. *Eustat*. 2022.
12. Híjar I. Subsistemas Familiares. Studocu. 2021.
13. Elfín-Ruiz C, Saldaña Orozco C, Cano Guzmán R. Caracterización de los roles familiares y su impacto en las familias de México. *Revista de Ciencias Sociales*. 2021; 27(3).
14. Instituto de Investigación en Procesos de Desarrollo Humano. Patrones de Familia, ¿así soy o así me hicieron? *PRODEHUM*. 2020.

15. Ruiz Ríos E, Nava Galán M. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Instituto Nacional de Neurología. 2018; 11(3): 163-169.
16. De Marti J. Tipos de cuidadores de personas mayores. *Inforesidencias*. 2022.
17. Blasco R. Esquizofrenia, cuidando del cuidador. 2022.
18. Perdomo-Romero AY, Ramirez-Perdomo CA. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2018.
19. Torres Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres AM, Berbesi-Fernandez DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Revista Universidad y Sociedad*. 2018; 11.
20. Bedoya Cardona EY. Carga familiar y emoción expresada por cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Apuntes de Psicología*. 2019; 37(3): 255- 263.
21. Lara A. Nivel de prevalencia de estrés en los cuidadores de los pacientes que acuden a la consulta de geriatría del Hospital Regional Juan Pablo Pina. 2018.
22. Fernández M. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*. 2020; 19(1): 38-50.
23. Hook CJ LGFM. La condición socioeconómica y el desarrollo de las funciones ejecutivas. *Enciclopedia sobre el Desarrollo de la Primera Infancia*. 2019.
24. Delay J. Escala de Evaluación de la Actividad Global. *psiquiatría.com*. 2022.
25. Hospital Municipal Dr. Jacinto Ignacio Mañón. Nuestra ubicación. 2022.
26. Manzini J. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. *Acta Bioethica*. 2015; 6(2): 321.
27. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), WHO. Genova. 2017.

XII. ANEXOS

XII.1 Cronograma

Variables	Tiempo: 2022-2023	
Selección del tema	2022	Junio
Búsqueda de referencias		Agosto
Elaboración del anteproyecto		Diciembre
Sometimiento y aprobación	2023	Enero
Sometimiento de encuesta-entrevista		Enero - Junio
Tabulación y análisis de la información		Junio
Redacción del informe		Junio
Revisión del informe		Junio
Encuadernación		Junio
Presentación		Agosto

XII.2. Instrumento de recolección de datos

IMPACTO EN EL SISTEMA FAMILIAR DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO
DE ESQUIZOFRENIA EN EL HOSPITAL MUNICIPAL DOCTOR JACINTO
IGNACIO MAÑÓN. FEBRERO – JULIO, 2023

Nombre del cuidador: _____

Edad del cuidador: _____

Sexo del cuidador: Masculino Femenino

Estado civil del cuidador: _____

Escolaridad del cuidador: _____

Ocupación del cuidador: _____

Parentesco con el paciente: _____

Sexo del paciente: Masculino Femenino

Edad del paciente: _____

Ubicación: _____

Estimado de ingresos mensuales _____

XII.2.1 Escala de Zarit. Seleccione con una **X** el número que corresponde a su situación actual:

Puntuación de cada ítem:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Siempre	4

	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que, debido al tiempo que dedica a su familiar, no tiene tiempo suficiente para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					

¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que ha habido algún cambio en el presupuesto familiar debido a los gastos que se hacen para cuidar a su familiar?					
¿Piensa que ha aumentado el consumo de la familia debido a los gastos de cuidar a su familiar?					
¿Piensa que ha tenido que dejar de cubrir otras necesidades familiares para poder cubrir los gastos de cuidar a su familiar?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

XII.2.2 Test de Barthel. Seleccione con una X una de las situaciones de estos parámetros que corresponde al paciente:

Parámetro	Situación del paciente	Marque X
Comer	Totalmente independiente al comer	
	Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	
	Dependiente	
Bañarse	Independiente: entra y sale del baño	
	Dependiente	
Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	
	Necesita ayuda	
	Dependiente	
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	
	Dependiente	
Evacuar heces (de acuerdo a la semana previa)	Evacúa normal	
	Ocasionalmente algún episodio de Incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios	
	Incontinencia	
Orinar (de acuerdo a la semana previa)	Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	
	Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la Sonda	
	Incontinencia	

Usar el inodoro	Independiente para ir al baño, quitarse y ponerse la ropa	
	Necesita ayuda para ir al inodoro, pero se limpia solo	
	Dependiente	
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama	
	Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	
	Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	
	Dependiente	
Caminar	Independiente, camina solo 50 metros	
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	
	Dependiente	
Escalones	Independiente para bajar y subir escaleras	
	Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	
	Dependiente	
Total:		

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-25	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

XII.3. Consentimiento informado

Por medio de la presente, se le solicita su autorización para participar en el proyecto de investigación de nuestro trabajo de tesis presentado por las sustentantes Laura López y Hany Caraballo, supervisado y aprobado por nuestros asesores, la Dra. Annabel Espinosa y el Dr. Rubén Darío Pimentel, pertenecientes a la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña.

Esta investigación tiene como objetivo principal determinar el impacto en el sistema familiar de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia. En función de lo anterior es pertinente su participación en el estudio. Al colaborar con esta investigación, deberá participar en una entrevista y responder preguntas abiertas y cerradas, la cual se realizará mediante un cuestionario. Los alcances y resultados esperados de esta investigación son para conocer la repercusión en el entorno familiar que representa el cuidado de los pacientes con esquizofrenia así mismo evaluar el grado de sobrecarga de los familiares y el nivel de dependencia de los pacientes con esquizofrenia.

Su participación en este estudio no implica ningún riesgo de daño físico ni psicológico para usted, y se tomarán todas las medidas que sean necesarias para garantizar la salud e integridad física y psíquica de quienes participen del estudio.

Además, todos los datos que se obtengan serán estrictamente anónimos y de carácter privado; serán absolutamente confidenciales y sólo se usarán para los fines científicos de la investigación.

Por otra parte, la participación en este estudio no involucra pago o beneficio económico alguno. Si presenta dudas sobre este proyecto o sobre su participación en él, puede hacer preguntas en cualquier momento de la ejecución del mismo. Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que esto represente perjuicio. Es importante que usted considere que su participación en este estudio es completamente voluntaria y libre, y que tiene derecho a negarse a participar o suspender y dejar inconclusa su participación cuando así lo desee, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión. Agradecemos su participación.

Firma del Participante: _____

XII.4. Costos y recursos

XII.4.1. Humanos			
<ul style="list-style-type: none"> • 2 sustentante • 2 asesores (metodológico y clínico) • Personal médico calificado en número de cuatro • Personas que participaron en el estudio 			
XII.4.2. Equipos y materiales	Cantidad	Precio	Total
Papel bond 20 (8 1/2 x 11)	1 resmas	240.00	240.00
Papel Mistique	1 resmas	80.00	80.00
Lápices	2 unidades	25.00	50.00
Borras	2 unidades	15.00	30.00
Bolígrafos	2 unidades	20.00	20.00
Sacapuntas	2 unidades	10.00	20.00
Presentación: Sony SVGA VPL-SC2 Digital data proyector Cartuchos HP 45 A y 78 D Calculadoras	2 unidades 2 unidades	600.00 75.00	1,200.00 150.00
XII.4.3. Información			
Adquisición de libros Revistas Otros document os Referencias (ver listado de referencias)	1 libro	750,00	750,00
XII.4.4. Económicos*			
Papelería (copias)	560 copias	10.00	5,600.00
Encuadernación	8 informes	80.00	640.00
Alimentación			1,200.00
Transporte			5,000.00
Inscripción al curso			2,000.00
Inscripción de anteproyecto Derecho a presentación de tesis	2 unidades	16,500.00	33,000.00
Inscripción de la tesis	2 unidades	16,500.00	33,000.00
Subtotal			
Imprevistos 10%			8,298.00
Total			\$91,278.00

*Los costos totales de la investigación fueron cubiertos por el sustentante.

XII. 5. Evaluación

Sustentantes:



Hany Coralia Caraballo Ceballo
18-0616

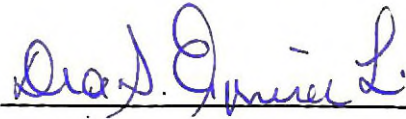


Laura Carolina López Sención
18-0454

Asesores:



Dr. Rubén Darío Pimentel
(Metodológico)

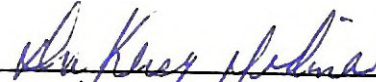


Dra. Annabel Espinosa
(Clínico)

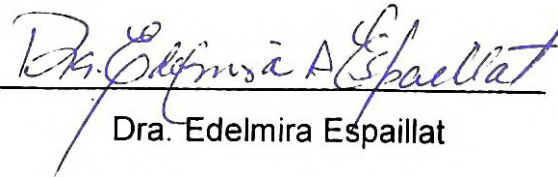
Jurado:



Dra. Angela Diaz Fermin

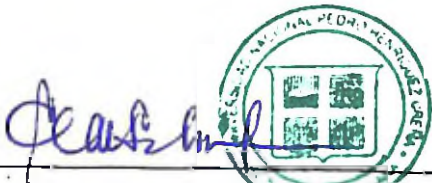


Dra. Kersy Medina



Dra. Edelmira Espailat

Autoridades:



Dra. Claudia María Scharf
Directora Escuela de Medicina
UNPRU
MEDICINA



Dr. William Duke
Decano Facultad Ciencias de la Salud

Fecha de presentación: 09/08/2023

Calificación: 93 - A