

# SOBRECARGA Y EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESQUIZOFRENIA, UNA MIRADA DESDE LA ENFERMERÍA

*Gladys Amanda Mera\**  
*José Mauricio Cardona\*\**  
*Jenny Alexandra Benítez\*\*\**  
*Gustavo Andrés Delgado\*\*\*\**  
*Wilder Urbano Benítez\*\*\*\*\**  
*Julián Andrés Villalba\*\*\*\*\**

Recibido en noviembre 24 de 2016, aceptado en mayo 15 de 2017

---

## Citar este artículo así:

Mera G, Cardona M, Benítez J, Delgado G, Ubrano W, Villalba J. Sobrecarga y experiencia de cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermería. *Hacia promoc. salud.* 2017; 22(2): 69-83. DOI: 10.17151/hpsal.2017.22.2.6

---

## Resumen

**Objetivo:** Caracterizar al cuidador familiar de la persona diagnosticada con esquizofrenia con previo ingreso en tercer nivel de hospitalización, a fin de contextualizarlo disciplinariamente, en el marco de las políticas vigentes de la salud pública. **Materiales y métodos:** Estudio con alcance descriptivo, diseño de método mixto y estrategia secuencial explicatoria, con una secuencia cuantitativa-cualitativa. La muestra fue seleccionada a conveniencia, conformada por 16 cuidadores familiares a quienes se les realizó la Encuesta de caracterización sociodemográfica, ocupacional y el Test de Zarit. **Resultados:** La mayoría son madres (50%), que han limitado en ocasiones su desarrollo integral para desarrollar su rol de cuidador, existe relación en cuanto a la edad de los cuidadores familiares (40-60 años, variable más frecuente con un 56,25%) y la presencia del cansancio con el que estos cursan (37,5% de la población

---

\* Enfermera, Magister en Salud Pública, Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. Autor para correspondencia. Correo electrónico: gladysmera@unicauca.edu.co.  orcid.org/0000-0002-3078-2301. Investigador principal

\*\* Enfermero, Universidad del Cauca. Correo electrónico: jmcadonna@unicauca.edu.co  orcid.org/0000-0002-9789-6610. Investigador Principal

\*\*\* Enfermera, Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. Correo electrónico: jabenitez@unicauca.edu.co  orcid.org/0000-0002-3938-4270. Co-investigador

\*\*\*\* Enfermero, Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. Correo electrónico: gadelgado@unicauca.edu.co  orcid.org/0000-0003-3467-0267. Co-investigador

\*\*\*\*\* Enfermero, Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. Correo electrónico: urbanob@unicauca.edu.co  orcid.org/0000-0003-0156-5188. Co-investigador

\*\*\*\*\* Enfermero, Universidad del Cauca. Popayán, Colombia. Correo electrónico: julianvillalba@unicauca.edu.co  orcid.org/0000-0002-2483-374X. Co-investigador



presentan sobrecarga intensa, el 37,5% ausencia de sobrecarga y el 25% de la población sobrecarga ligera). Los relatos demuestran mayores vulnerabilidades en cuidadores. **Conclusiones:** El análisis de los resultados en el contexto de la salud pública vigente, corrobora la necesidad del abordaje de la dimensión salud mental y convivencia social con enfoque poblacional, permitiendo comprender mejor la vulnerabilidad del cuidador familiar de personas diagnosticadas con esquizofrenia. Constructos, lenguajes, herramientas y diagnósticos enfermeros, logran una total confluencia con las directrices de enfoques y modelos de la salud pública en Colombia, una manera eficaz en enfermeros para liderar la gestión asumiendo los retos en salud mental desde la atención primaria en salud.

#### Palabras clave

Cuidadores, esquizofrenia, enfermería en salud comunitaria, salud mental, atención de enfermería (*fuentes: DeCS, BIREME*).

## OVERLOAD AND EXPERIENCE OF FAMILY CAREGIVERS OF PERSONS DIAGNOSED WITH SCHIZOPHRENIA, A LOOK FROM NURSING

#### Abstract

**Objective:** To characterize the family caregiver of the person diagnosed with schizophrenia previous admission to the third level of hospitalization in order to contextualize him disciplinarily according to the framework of existing public health policies. **Materials and methods:** Study with descriptive scope, mixed method design and explanatory sequential strategy with a quantitative - qualitative sequence. The sample was selected at convenience, formed of 16 family caregivers who took the sociodemographic, occupational characterization survey and the Zarit test. **Results:** Most of the caregivers are mothers (50%), who have sometimes limited their comprehensive development to carry out their caregiver role. There is a relationship between the age of family caregivers (40-60 years old, the most frequent variable, 56.25%) and the presence of tiredness (37.5% of the population present intense overload, 37.5% absence of overload, and 25% of the population light overload). The accounts show greater vulnerabilities in caregivers. **Conclusions:** The analysis of the results in the context of the current public health confirms the need to approach the mental health and social coexistence dimensions with a population focus, allowing a better understanding of the vulnerability of the family caregiver of the patient diagnosed with schizophrenia. Nurses' concepts, language, tools and diagnoses achieve total confluence with the guidelines of approaches and models of public health in Colombia, an effective way in nurses to lead the management assuming the challenges in mental health from the primary health care.

#### Key words

Caregivers, schizophrenia, Community health nursing, mental health, nursing care (*source: MeSH, NLM*).

## SOBRECARGA E EXPERIÊNCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM ESQUIZOFRENIA, UMA OLHADA DESDE A ENFERMAGEM

### Resumo

**Objetivo:** Caracterizar ao cuidador familiar da pessoa diagnosticada com esquizofrenia com prévio ingresso em terceiro nível de hospitalização, a fim de contextualizá-lo disciplinarmente, no marco das políticas vigentes da saúde pública. **Materiais e métodos:** Estudo com alcance descritivo, desenho de método misto e estratégia seqüencial explicativa, com uma seqüência quantitativa - qualitativa. A amostra foi selecionada a conveniência, conformada por 16 cuidadores familiares a quem se lhes realizou a Enquete de caracterização sociodemográficas, ocupacional e o Teste de Zarit. **Resultados:** A maioria são mães (50%), que tem limitado em ocasiões seu desenvolvimento integral para desenvolver seu rol de cuidador, existe relação em quanto à idade dos cuidadores familiares (40-60, são as variáveis más freqüentes com um 56,25%) e a presença do cansaço com o que estes cursam (37,5% da povoação apresentam sobrecarga intensa, o 37,5% ausência de sobrecarga e o 25% da povoação sobrecarga leve). Os relatos amostram maiores vulnerabilidades em cuidadores. **Conclusões:** O análise dos resultados no contexto da saúde pública vigente, corrobora a necessidade da abordagem da dimensão saúde mental e convivência social com enfoque populacional, permitindo compreender melhor a vulnerabilidade do cuidador familiar de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia. Constructos, linguagens, ferramentas e diagnósticos enfermeiros, obtêm uma total confluência com as diretrizes de enfoques e modelos da saúde pública em Colômbia, uma maneira eficaz em enfermeiros para liderar a gestão assumindo os retos em saúde mental desde a atenção primaria em saúde.

### Palavras chave

Cuidadores, esquizofrenia, enfermagem em saúde comunitária, saúde mental, atenção de enfermagem (fonte: DeCS, BIREME).

## INTRODUCCIÓN

La salud mental en Colombia constituye una prioridad nacional, un derecho fundamental, tema obligado en salud pública, un bien de interés común y componente esencial del bienestar general (1). Como política, busca reducir la carga que representan los trastornos mentales en la población y sus consecuencias en el desarrollo social (2). De manera específica para la esquizofrenia, este trastorno cursa con síntomas principales como son la alteración del juicio, alucinaciones, ideas delirantes, trastornos cognitivos (memoria ejecutiva, atención) y puede ser altamente discapacitante. En la mayoría de

los casos, el inicio en la adolescencia o adultez temprana lleva a que una gran proporción de estos pacientes no logre desarrollarse personal o profesionalmente, siendo muchas veces incapaces de vivir independientes y tener una vida productiva. Un adecuado diagnóstico y tratamiento de la esquizofrenia puede influir en un mejor pronóstico funcional, lo que permite que entre un 38% y 44% de las personas con la enfermedad puedan alcanzar la remisión de los síntomas y entre un 4% y 10% una recuperación completa (3).

Sin embargo, la estigmatización que por años ha caracterizado los problemas mentales y lo reciente de la normatividad nacional para intervenir la

situación mental del país, exigen de la academia un redireccionamiento que permita cumplir su compromiso de formar profesionales sensibles y comprometidos hacia la transformación del contexto que representa un reto para la salud pública vigente.

Para la enfermería es completamente cercano el abordaje de la salud mental por varias razones. Desde los metaparadigmas que la rigen, el sujeto de cuidado se concibe con un enfoque holístico lo cual configura una percepción del ser humano en las diferentes esferas en las que se desenvuelve: emocional, social, espiritual, físico en su proceso de vida y salud. Como seres sociales también son sujetos de cuidado, la familia y la comunidad.

Sobre el entorno, otro de los metaparadigmas para el cual intervienen los determinantes sociales en salud (DSS), las circunstancias socioeconómicas y políticas como a su vez las condiciones de vida, afectan la toma de decisiones en individuos, familias y comunidades para alcanzar un estado de salud pleno. La enfermería entonces interactúa en estos casos ejerciendo el rol de educador, consejero y en especial en la gestión de los servicios de salud y la gestión socio-política en la que se ha incursionado de manera paulatina pero que lo incorpora en su actuar cotidiano ante la defensa del derecho a la salud en los sujetos de cuidado (4).

Al respecto conviene decir que el Comité Internacional de Enfermería (CIE) y la Asociación Nacional de Enfermeras Colombiana (ANEC) manifiestan su profundo interés sobre la salud mental, y afirman trabajar sobre diferentes declaraciones y legislaciones que han surgido en torno a este tema y han liderado eventos en los que se han tratado temas de la reglamentación de la salud mental, para lo cual el desarrollo de la disciplina de enfermería la ha realizado acorde con las necesidades de las sociedades (5). De modo similar, la vigencia de los recientes lineamientos del Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) coincide con enfoques que tradicionalmente han caracterizado la disciplina enfermera. El Plan

Decenal de Salud Pública (PDSP 2012-2021) enfoca el fomento de la salud y la calidad de vida, planteando diversas estrategias de atención a fin de garantizar acceso real de la población de acuerdo con las potencialidades, su situación social y sanitaria. La dimensión convivencia social y salud mental del PDSP, enfatiza el enfoque de derechos humanos que busca el bien común y el desarrollo humano y social (6). A la par, el modelo de atención integral en salud (MIAS) (7) y las rutas integrales de atención en salud (RIAS), guían operativamente una atención con enfoque territorial, familiar y diferencial a partir del análisis de la situación de salud del contexto de la prestación de servicios. Este avance en las nuevas políticas de salud pública guarda relación directa con las que se han adoptado en varios países de América Latina, donde la atención en salud está guiada a la comunidad. Marcerlo Machado et al. (8), expresa en uno de sus escritos que en Brasil la reforma al sistema de salud presenta la creación de nuevas prácticas en salud mental, que se asocian a la desinstitucionalización o deshospitalización de la salud.

Para el caso de la dimensión convivencia y salud mental en el ámbito comunitario, desde el MSPS se direcciona la participación de otros profesionales con formación integral, y enfermería desde su disciplina tiene un campo específico y a su vez complementario en su formación para hacer parte activa de los equipos que operarán el MIAS.

Más aún, el componente prevención y atención integral a problemas y trastornos mentales de la dimensión considera dentro de sus estrategias el fortalecimiento de las competencias en salud mental, para lo cual esta investigación toma como referencia la esquizofrenia y desde este evento se propone realizar los análisis que contribuyan a clarificar con estudiantes las competencias de enfermería en salud mental. Según la OMS, la esquizofrenia es uno de los trastornos mentales más incapacitantes y dado que para el departamento del Cauca, de acuerdo con los reportes de la Secretaría

de Salud Departamental, este es uno de los principales diagnósticos entre los años 2011 a 2013 (9). Para el estudio se propone el reconocimiento del contexto familiar, social y emocional en donde se vive cotidianamente la experiencia del cuidado de un integrante de la familia con este trastorno. Estudios realizados en otros países, Sally Wai Chan-chi en su publicación “Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons with Schizophrenia”, afirma que “los cuidadores tienen dificultades para equilibrar el trabajo, la familia y la prestación de cuidados, su propia salud física y emocional es a menudo ignorada y se agrava en combinación con la falta de recursos personales, financieros y emocionales” (10). Interesa para esta investigación contribuir a profundizar en la realidad de vida del cuidador familiar en condiciones de vulnerabilidad, de tal manera que esta experiencia posibilite sensibilizar y afianzar la razón de ser enfermero/a cuidador desde una perspectiva disciplinar en el marco vigente de la salud pública nacional e internacional como agente promotor y líder en la adopción de políticas. A partir de un estudio con alcance descriptivo se tomaron 16 cuidadores de pacientes con antecedentes de hospitalización durante 2014, residentes en la ciudad de Popayán.

## MATERIALES Y MÉTODOS

El objetivo general de la investigación fue caracterizar al cuidador familiar de personas con diagnóstico de esquizofrenia residente en Popayán e ingresado en la Unidad Mental del Hospital Universitario en 2014.

Estudio con alcance descriptivo, diseño de método mixto y estrategia secuencial explicatoria, con una secuencia cuantitativa-cualitativa e integración de datos en la interpretación (11). Metodológicamente se planteó en dos etapas, cuantitativa para la caracterización sociodemográfica, ocupacional y de riesgo de los cuidadores familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia y la fase cualitativa se diseñó con el fin de obtener

narraciones o verbalizaciones de los actores, que de una u otra manera, ofrecían mayor sentido a los datos numéricos, usando diarios de campo y entrevistas en profundidad con el objeto de identificar percepciones y sentires de cuidadores familiares más representativos del fenómeno de sobrecarga del cuidador familiar.

El grupo investigador realizó una selección de la muestra a conveniencia de los cuidadores familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia que estuvieron internados en la unidad mental del Hospital Universitario San José en 2014 residentes en Popayán y a partir de la verificación de los datos suministrados por el área de gestión de la información y las comunicaciones del centro hospitalario, se obtuvo una muestra de 16 participantes.

El total de casos fueron sistematizados territorialmente haciendo uso de la técnica de mapeo y se procedió a concertar telefónicamente las citas para las visitas domiciliarias. En entrevista con familiares previamente identificados como cuidador principal del paciente con diagnóstico de esquizofrenia, se procedió a aplicar los instrumentos de “Encuesta de caracterización sociodemográfica y ocupacional” y el Test de Zarit. La primera es un instrumento de caracterización de cuidadores, elaborado por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (12) y la segunda es una escala de medición de sobrecarga de cuidador, la cual mide de manera cuantitativa el impacto que se genera sobre el cuidador, logrando en forma subjetiva el nivel de carga que el cuidador percibe con su responsabilidad. Este test fue reconocido en un estudio en España (13) como el más adecuado en atención primaria para la medición de la sobrecarga del cuidador familiar en intervenciones enfermeras basadas en la evidencia. La encuesta de Zarit (22 ítems) cuenta con pruebas psicométricas en diferentes idiomas, incluido el español en donde se reporta una validez de 0,92 y una confiabilidad con un alfa de Cronbach de 0,87

(14). Para las variables cuantitativas se realizó análisis univariado presentado en frecuencias simples y bivariado aplicando prueba de chi cuadrado.

De acuerdo con los resultados y según revisión de notas, se procedió a realizar una nueva visita a cuatro cuidadores para profundizar su experiencia cuando estos resultaron con mayores niveles de sobrecarga.

Estas nuevas narraciones en profundidad fueron grabadas y la transcripción de entrevistas fueron codificadas, identificándose las categorías de las expresiones de los cuidadores familiares bajo criterios para interpretar la información desde una racionalidad hermenéutica y llevadas a la revisión en el lenguaje NANDA, de acuerdo con las características definitorias.

**Consideraciones éticas:** Con el fin de dar cumplimiento a las consideraciones éticas establecidas, el trabajo obtuvo aval del Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario San José, considerando la omisión del requerimiento establecido en la Resolución 2378 de 2008 del MSPS por no contemplarse ensayos clínicos. Se garantizan los requerimientos de la Resolución 08430 de 1993, dado que no contempla riesgos para las personas que participan en el proyecto, se elaboró y aplicó el consentimiento informado diseñado por el grupo investigador, el cual se fundamentó en los principios éticos de autonomía, respeto, justicia, beneficencia, veracidad, no maleficencia, confidencialidad e idoneidad. Así también el rigor metodológico en fase cualitativa fue garantizada para el estudio.

## RESULTADOS

Los resultados se presentan siguiendo en primer término un acercamiento poblacional a la situación en esquizofrenia (paciente hospitalizado en 2014 y cuidador en Popayán). Posteriormente se realiza la descripción de la caracterización de los cuidadores familiares de los 16 casos a estudio, incluyendo aspectos de identificación del riesgo en la afectación del cuidador familiar por su vulnerabilidad y por tanto sujeto de cuidado prioritario para la enfermería. Finalmente, se presentan algunos datos relevantes que evidencian emociones, sentires de los cuidadores familiares agrupados en categorías de estudio.

Como una aproximación a la medida poblacional y a partir del total de pacientes reportados como hospitalizados en tercer nivel procedentes de Popayán, se determinó una tasa global de esquizofrenia de 1,99 pacientes por cada 100.000 habitantes, distribuidos en las 9 comunas de la ciudad (Tabla 1). Resultados proporcionalmente similares fueron obtenidos con relación a la distribución poblacional por comunas de los 16 cuidadores familiares entrevistados.

La tabla 1 detalla la distribución de casos de esquizofrenia con su respectivo cuidador familiar en las diferentes comunas de Popayán. Según la ubicación de casos por medio de la técnica de georreferenciación, la comuna que presenta una mayor tasa de personas con esquizofrenia es la comuna 6 (31 barrios del sur de Popayán), en ella hay un mayor porcentaje de las viviendas de estratos 1 y 2 con un 76%, el resto es estrato 3.

**Tabla 1. Tasa de pacientes con esquizofrenia por comunas y localización de casos entrevistados en Popayán, 2014.**

COMUNA	Nro. habitantes por comuna	Nro. pacientes por comuna	Nro. pacientes por c/10.000 habitantes	Nro. De cuidadores familiares entrevistados
Comuna 1	10.724	2	1,86	0
Comuna 2	36.452	5	1,37	1
Comuna 3	26.159	3	1,14	2
Comuna 4	31.149	4	1,28	0
Comuna 5	16.090	2	1,24	1
Comuna 6	20.263	12	5,92	6
Comuna 7	29.307	5	1,70	2
Comuna 8	23.125	4	1,72	2
Comuna 9	16.923	5	2,95	3
Total	210.263	42	1,99	16

*Fuente.* Perfil del cuidador familiar del paciente esquizofrénico, ingresado a la unidad mental del HUSJ, 2015.

La comuna 6 tiene situaciones problemáticas como bandas juveniles, delincuencia común, drogadicción y prostitución, además del hacinamiento provocado por el aumento en el número de sus habitantes tras la llegada de familias en situación de desplazamiento por el conflicto armado que se vivió durante muchos años en el sector rural del departamento, con la creación de nuevos asentamientos en la zona (15).

Las principales características sociodemográficas y ocupacionales de los cuidadores familiares se muestran en la tabla 2, predominó el cuidador femenino, el 50% de los cuidadores son las madres

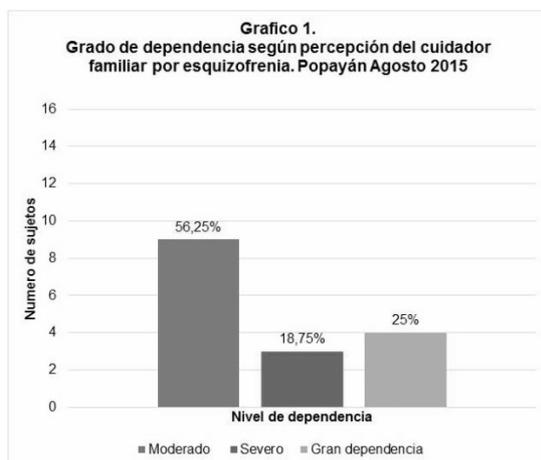
de los sujetos de cuidado, 11 cuidadores están entre los rangos de edad mayor de 40 años (etapa de senectud), la mayoría afirma estar casada, el 62,5% refieren como principal ocupación el ser amas de casa, el estrato 2 fue el de mayor dominación, 15 de los cuidadores familiares afirmaron desarrollar esta actividad desde el inicio del diagnóstico, la escolaridad es de predominio primaria y secundaria, con relación al tiempo que llevan como cuidadores no existió un predominio marcado en cuanto a cada uno de los intervalos de tiempo y la distribución porcentual de la respuesta ser único cuidador o no fue homogénea.

**Tabla 2. Características de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia. Popayán, agosto 2015.**

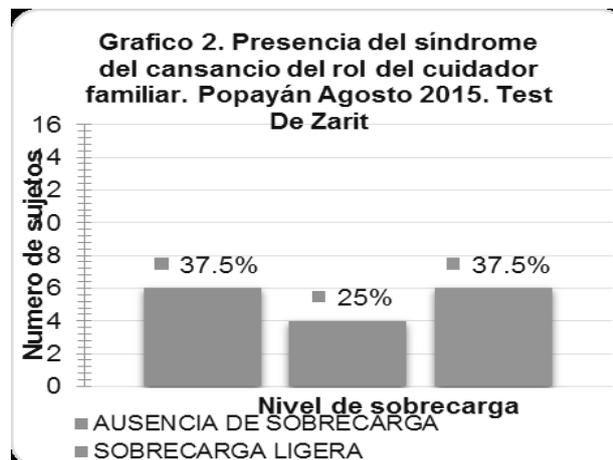
VARIABLE	Nro.	%
<b>Género</b>		
M	3	18,75
F	13	81,25
<b>Edad del cuidador</b>		
18-39	5	31,25
40-60	9	56,25
61-80	2	12,50
<b>Grado de escolaridad del cuidador</b>		
Primaria	7	43,75
Secundaria	5	31,25
Educación superior	4	25
<b>Estado civil</b>		
Soltero (a)	5	31,25
Casado (a) o unión libre	10	62,50
Separado (a)	1	6,25
Viudo (a)	0	0,00
<b>Ocupación</b>		
Hogar	10	62,50
Empleado	2	12,50
Independiente	3	18,75
Estudiante	1	6,25
Otro	0	0,00
<b>Estrato de la vivienda</b>		
1	3	18,75
2	9	56,25
3	4	25
4	0	0,00
<b>Tiempo que lleva como cuidador en meses</b>		
7 a 18	7	43,75
19 a 36	4	25
> 36	5	31,25
<b>Relación con la persona cuidada</b>		
Esposa (o)	1	6,25
Madre	8	50
Padre	1	6,25
Hija (o)	2	12,50
Otro	4	31,25
<b>Único cuidador</b>		
Sí	8	50
No	8	50

**Fuente.** Perfil del cuidador familiar del paciente esquizofrénico, ingresado a la unidad de mental del HUSJ, 2015.

Con relación al grado de dependencia percibida por los cuidadores, obtenida a través de la encuesta sociodemográfica, se obtuvo que el 56,25% de las personas encuestadas perciben un grado moderado de dependencia (Gráfico 1)



Los datos obtenidos en el test de Zarit permitieron identificar que el 37,5% de la población presentan sobrecarga intensa, el 37,5% ausencia de sobrecarga y el 25% de la población sobrecarga ligera (Gráfico 2).



**Fuente.** Perfil del cuidador familiar del paciente esquizofrénico, ingresado a la unidad mental del HUSJ, 2015.

Al establecer correlaciones entre variables de interés dentro del estudio, no se encontró significancia estadística en la mayoría de ellas, lo cual se presume dado el tamaño de la muestra. De mayor proximidad al nivel de significancia estadístico se encontró: la relación entre edad del cuidador y el resultado de test del Zarit para cansancio del rol del cuidador ( $p=0,053$ ). Por lo cual se podría presumir que, a mayor edad, se genera un mayor cansancio del cuidador; con relación al grado de dependencia percibido por el cuidador y en los resultados del test de Zarit se obtuvo un nivel de significancia de ( $p=0,128$ ).

Sobre los **resultados de la fase cualitativa** basados en la interacción enfermero/a-cuidador, fundamentada en la escucha activa, propuesta por Hidelgar Peplau y Virginia Henderson (16), la observación y el uso de un diario de campo posibilitaron el registro de aspectos relevantes encontrados en las visitas domiciliarias; diferentes relatos y aspectos significativos durante las visitas domiciliarias permitieron establecer la aparición

de categorías relacionadas con la dinámica de desarrollo humano de los cuidadores familiares que están ligados con hallazgos en diversos estudios nacionales e internacionales. Las categorías emergentes se describen a continuación, acompañadas de testimonios presentados con iniciales de identidad de cuidadores, seguidos de relatos entre comillas:

**Sentimientos de amor maternal, incertidumbre, temor y preocupación por el futuro de los seres a quienes cuidan:** Es inevitable la aparición de estas sensaciones, son características de las personas al verse involucradas en procesos que afectan el bienestar físico, social y mental de ellas o de las personas que tienen a su cargo, afirma Escalante que “los primeros momentos de la enfermedad son de tensión; están caracterizados por las dudas y las preguntas sin respuestas, que, derivadas de la incomprensión de aquello que se está viviendo, son las únicas herramientas con las que se cuenta” (17), argumento evidenciable en esta investigación. YRL: *Siento preocupación*

*por mi hermano... yo no estoy tranquila pensando en qué puede estar pasando en la casa, cuando me voy a trabajar*". Para la persona a cargo del cuidado de su familiar con enfermedad mental es inevitable sentir incertidumbre sobre el futuro a corto, mediano y largo plazo, lo cual es una sensación común para la enfermedad mental. Según Escalate: "¿Quién se ocupará del hijo es la principal pregunta que se hace la madre?(17). AM afirma : "no sé si algún día se va a curar, y ¿quién lo va a cuidar como yo, cuando yo ya no esté?". Se percibe una mezcla entre el interés de las cuidadoras que asumen este rol responsablemente, pero en medio de la necesidad también de recibir apoyo frente a sus incertidumbres.

**Cambios en los estilos de vida, en la composición y roles familiares, entrega con abnegación al cuidado, aun sin suficiente formación:** La cronicidad de la enfermedad y la falta de adherencia así como la estigmatización social contribuyen a centrar la carga del cuidador haciéndolo más susceptible a enfermarse. JC: "*por acá por el barrio, al muchacho no me lo dejan entrar a jugar fútbol... lo han visto cuando se ha enloquecido y se enfurece... Es que con él hay que insistirle mucho para que se bañe...*" En la investigación, estos cuidadores no tienen a su cargo a familiares con total ni un alto grado de dependencia, sin embargo resulta la acumulación de varias acciones cotidianas que suman a generarles mayor disponibilidad para el cansancio del cuidador. Esta situación tiende a no mejorar, con el paso del tiempo en el trastorno mental hay reducción de capacidades cognitivas, por lo que requieren de una red de apoyo familiar más fuerte para sobrellevar la enfermedad, siendo este un factor desencadenante en el cambio de actividades a las que se dedica la persona que se encargará del cuidado de su familiar, estos cambios generan un desajuste familiar, que según Rejas en su artículo "Familia y esquizofrenia 24 horas al día" (18), se lo atribuye a "el tipo de enfermedad, la evolución de esta y la dinámica del grupo familiar en torno a ella".

Este desajuste que resulta en estos procesos "de salud-enfermedad se puede evidenciar en el relato de una madre que sin conocer adecuadamente el desarrollo de la esquizofrenia en su hijo, realiza actividades "de cuidado" por su deseo de que su hijo se encuentre estable durante la estancia en su casa, pero con la sobre carga de tener a cargo más familiares enfermos en casa: JC. "*...tengo a cargo mi hijo que padece de esquizofrenia, mi esposo que presenta una enfermedad de la próstata, mi hermana que es discapacitada, y uno de mis hijos que se encuentra en la drogadicción...*" Una vez termina el relato se evidencia llanto "Le dedico mucho tiempo a mi hijo y a mi esposo, dejé de trabajar y me dedico a la casa".

En este sentido, el cuidado comunitario de los enfermeros debe apuntar al fortalecimiento de la red familiar de las personas que sufran alguna enfermedad, meta que también propone Rejas en uno de sus escritos: "Hay que apoyar el sistema familiar en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles" (18).

**Determinantes socio económicos como factor agregado a la vulnerabilidad por trastorno mental en un integrante de la familia:** Una característica importante en la estabilidad familiar es el adecuado uso de los factores socioeconómicos, y para el caso de los trastornos mentales el factor económico puede encontrarse afectado. Por un lado, la posibilidad de recuperación completa de los pacientes (4-10%) está determinada por la edad de inicio, el diagnóstico en los estadios iniciales, la adherencia terapéutica y el apoyo familiar, todo lo cual también incide en el nivel de autonomía de la persona con trastorno mental. Es así como la familia pasa en muchas ocasiones a limitar sus ingresos por vía de pérdida o limitación de capacidad laboral de quien sufre el trastorno o de quien debe asumirse como cuidador familiar: YRL. "*No sé qué va a pasar con mi familia, mi esposo ya me ha dicho que yo decida que voy a hacer... porque no está de acuerdo con que*

*nuestra bebé crezca en ese ambiente... a mí me toca seguir respondiendo por mi hermano, ya no le queda nadie más y él no puede trabajar”...*

De otra parte, la situación económica se ve también afectada en medio de las falencias del sistema de salud colombiano, relatos de entrevistados en alto nivel de sobrecarga: *“las citas... no hay quien vaya a acompañarlo tampoco a recibir los medicamentos, y pues... me ha tocado a escondidas comprarle algunas de estas pastas para que no se enloquezca tanto”* YRL, o el de JC: *“imagínese con mi situación... (llanto) cómo hago para poder recogerle la droga que le mandan”*; pareciera que es una situación muy común en el país, tal como lo muestran las quejas recibidas en las diferentes regionales de la Defensoría del Pueblo respecto de la negación a los pacientes con enfermedades mentales por parte de las EPS y entes territoriales y el incremento de tutelas interpuestas por pacientes mentales para solicitar medicamentos, procedimientos, servicios de psiquiatría, citas médicas y en general, tratamientos integrales por la enfermedad (19).

De esta manera estos factores económicos sugieren la importancia y coherencia en el cuidado enfermero pensando en un abordaje de la enfermedad mental como un binomio paciente-cuidador familiar, dado que las poblaciones que viven en circunstancias socioeconómicas de pobreza están en un mayor riesgo de presentar problemas de salud mental (19).

## DISCUSIÓN

Iniciaremos planteando cómo se contextualizan los resultados de esta investigación desde la mirada de la enfermería como disciplina, para pasar a situarnos en el contexto del sistema de salud y el engranaje de la profesión enfermera, todo ello proyectado a partir del abordaje de la situación particular de la enfermedad mental de esta investigación.

Es importante reconocer las características que afectan el desarrollo de todo ser humano, Orem en su teoría del autocuidado establece factores condicionantes básicos inherentes a los individuos: situación laboral, estrato social, nivel educativo, apoyo familiar, entre otros, que desde el entorno de la comuna 6 de Popayán, se perciben en inadecuado funcionamiento (16). Estas características socioeconómicas limitan el condicionamiento básico para el desarrollo del individuo y en esa medida las familias de esta comuna están más expuestas a padecer problemas y desencadenar trastornos mentales.

Se evidencia además que en los sujetos de estudio existe una sobrecarga que afecta su labor de cuidadores, equivalente para la taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), (20) como “cansancio en el desempeño del rol del cuidador”. Al igual como se muestra en otras investigaciones (21) (22), dentro de la población cuidadora de pacientes con esquizofrenia, la mayoría son mujeres, generalmente madres y en ciclo de adultez madura caracterizada por mayores grados de deterioro en su salud física y en riesgos de su salud mental propios del envejecimiento.

Siguiendo la taxonomía NANDA y evidenciado en los relatos de las cuidadoras de este estudio con mayor cansancio en su rol de cuidador, dejan ver características definitorias de ‘ansiedad’, “cambios en los estilos de vida, en la composición y roles familiares” y el diagnóstico enfermero: “la interrupción de los procesos familiares”. El conjunto de estas categorías hacen parte de la formulación del diagnóstico de “cansancio en el rol del cuidador”, mencionado dentro de los resultados de esta investigación.

Para el análisis del rol profesional se toman inicialmente tres referentes: 1. La pertinencia profesional en el campo de la salud mental promulgada por el CIE, 2. Los lineamientos de política en salud mental tanto internacionales (Declaración de Caracas 1990) como los

nacionales. 3. Los principios específicos de la práctica de enfermería (Ley 266 de 1996) que provee los cimientos disciplinares y lleva a orientar un ejercicio disciplinar en la formación de enfermeros. Tanto la integralidad, la individualidad, la dialogicidad y la calidad fueron referentes disciplinares para la estructuración del análisis en torno al sujeto de estudio, enmarcado en un binomio “persona que padece esquizofrenia-cuidador familiar, entorno que le condiciona y sentires de la cuidadora familiar.

En definitiva, estos referentes y en el contexto de la presente investigación, demarcan un desempeño profesional con mayor impacto desde el enfoque disciplinar de enfermería con abordajes poblacionales y diferenciales. Los enfermeros y enfermeras como generadores de espacios donde se beneficia la población que está bajo su cuidado (pacientes, familias y comunidades), están llamados a realizar y fomentar acciones enmarcadas en la atención integral de los sujetos de cuidado con los que se interrelacionan. Diversos estudios apuntan hacia lo afirmado anteriormente: Caqueo Urizarra y Gutiérrez (21) y Millier y Schmidt (22), concluyen acerca de la necesidad de fomentar la educación en las personas diagnosticadas con esquizofrenia y a sus familiares con el fin de reducir la sobrecarga. En España (pionero en políticas de salud mental) se desarrollan distintos programas psicoeducativos para la rehabilitación de trastornos mentales, con capacitación a profesionales de salud para guiar a las familias que conviven con estos trastornos y que adquieran habilidades que permitan solucionar los problemas derivados del manejo de la enfermedad; el éxito de estas sesiones evita el 30% de los reingresos de los pacientes con esquizofrenia o trastornos mentales graves (23).

En esta misma línea emerge muy recientemente para el país el MIAS hacia una oportuna respuesta a las necesidades de la población. Este modelo interdisciplinario centrado en la estrategia de atención primaria en salud (APS), ha evidenciado que la enfermería tiene amplio reconocimiento en

experiencias exitosas de APS, con habilidades para la actuación del sistema de salud con un enfoque familiar y comunitario (7).

“El desarrollo y la utilización de una base de conocimiento fuerte para dirigir la práctica son esenciales para mantener una disciplina viable de la enfermería, capaz de tratar las situaciones de salud actuales” (24).

Efectivamente, en el estudio la relación encontrada entre las categorías y algunos de los diagnósticos aprobados por la NANDA, fortalece la hipótesis de que el que hacer enfermero va más allá de lo asistencial, de brindar un cuidado institucional. En el entorno del paciente, usar los metaparadigmas de la profesión y de los lineamientos nacionales en salud mental se presentan como una oportunidad para brindar un cuidado articulado a las realidades poblacionales y dirigido a la búsqueda de mayores grados de vulnerabilidad que apunta a reducir la carga que representan los trastornos mentales en la salud de la población y sus consecuencias en el desarrollo social como la plantea la política nacional en salud mental.

Así, la enfermería como disciplina social y profesión liberal se reafirma en la potencialidad que como profesión contiene un desarrollo autónomo construido desde sus elementos disciplinares que le dan identidad (25).

## CONCLUSIONES

La enfermería como profesión y disciplina tiene características en su formación, su ejercicio y su disciplina (constructos teóricos, herramientas, lenguajes universales, capacidad de análisis integral) que la convierten en una de los integrantes claves de equipos de salud e incluso con la capacidad de liderar procesos de Atención Primaria en Salud.

La interacción enfermero/a-cuidador fundamentada en la escucha activa, la observación y el uso de un

diario de campo posibilitan una comprensión de la determinación social o condicionamiento básico que lleva a ser más cuatelosos a la hora de planear e intervenir prioridades en salud. Los cuidadores familiares deben ser abordados de acuerdo con estos parámetros y el cuidado debe brindarse bajo la modalidad de binomio paciente con trastorno mental- cuidador.

Las comunas 6 y 9 de Popayán mostraron, además de mayor presencia de familias con esquizofrenia, confluencia con otros problemas sociales, lo que conduce a revisar adicionalmente posibles vulnerabilidades en los cuidadores familiares. Otros estudios que tomen diferentes fuentes de internación de pacientes hospitalizados podrán precisar las comunas en las cuales debería situarse intervenciones más estructuradas hacia la protección de la salud mental en cuidadores familiares, siguiendo lineamientos de salud mental con enfoque de APS.

De las características sociodemográficas y ocupacionales es importante resaltar que, de los cuidadores familiares, la mayoría son madres, y que han limitado en ocasiones su desarrollo integral por encargarse del cuidado de su familiar adicional a labores del hogar. Así mismo, dentro de los resultados se pudo apreciar la existencia de una relación en cuanto a la edad de los cuidadores familiares y la presencia del cansancio con el que estos cursan. La doble vulnerabilidad de ser madre cuidadora de enfermo de esquizofrenia unida a edad alrededor de los 40 años y más, encontrada en este estudio y corroborado con otros reportes académicos llevan a generar la urgente necesidad de ejercer acciones que conduzcan a generar planes, programas y estrategias de intervención desde el cuidado enfermero.

De 16 cuidadores familiares, siete ejercen su rol en pacientes con dependencia en grados severo y gran dependencia, relatos de cuatro de ellos pre-determinados por sus comentarios en el momento de aplicar el cuestionario y ampliadas

posteriormente en entrevistas, dan cuenta de su vulnerabilidad, que se incrementa por situaciones de vida, económicas y de poca red de apoyo social. Todo esto los ha obligado a suplir necesidades de sus familiares que padecen esquizofrenia, utilizando gran parte del día en las labores que implican el cuidado ambulatorio de un enfermo mental.

Finalmente, se evidenció que los cuidadores familiares cursan con un grado de cansancio (test de Zarit), lo cual implica que los programas en salud mental tanto institucionalizados como desinstitucionalizados deben abordar acciones para prevenir/intervenir de manera holística estas condiciones. Una coherencia entre las herramientas de caracterización de este diagnóstico así como de constructos y abordajes la de enfermería permiten un acercamiento más holístico y humanizado, de mayor alcance para plantear programas educativos y de intervención interinstitucional a trastornos mentales como el descrito en este estudio. Una manera eficaz de liderar la gestión para asumir los retos en salud mental desde la APS.

**Nota aclaratoria:** Esta publicación se basa en el trabajo de investigación “Perfil del cuidador familiar del paciente esquizofrénico, ingresado a la unidad mental del HUSJ, 2015” presentado en el XXI Congreso Nacional de Enfermería Pereira – 2015, modalidad ponencia basada en resultados preliminares que reposan en las memorias del congreso publicadas en la página web de la ANEC (Asociación Nacional de Enfermeras Colombianas) (26).

## AGRADECIMIENTOS

A las familias que voluntariamente aceptaron participar en la investigación.

Al Hospital Universitario San Jose (HUSJ) Popayan, por otorgar el aval ético para el desarrollo de la investigación y el oportuno suministro de información por parte de la Oficina de Gestión de la Información y las Comunicaciones.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Congreso de la República, Gobierno de Colombia. [Internet]. Ley 1616 de 2013. Bogotá, Colombia: Ministerio de la Salud y la Protección Social. [Consultado: 01 junio de 2017]. Disponible en: <https://docs.supersalud.gov.co/PortalWeb/Juridica/Leyes/L1616013.pdf>.
2. Congreso de la República, Gobierno de Colombia. [Internet] Lineamientos de Política de Salud Mental para Colombia. Bogotá, Colombia: Ministerio de la Salud y la Protección Social. [Consultado: 05 junio de 2017]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Lineamientos/Lineamientos%20Pol%C3%ADtica%20Salud%20Mental.pdf>.
3. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de práctica clínica para el diagnóstico, tratamiento e inicio de la rehabilitación psicosocial de los adultos con esquizofrenia. [Internet]. Colombia [Actualizado: jun de 2014; Citado 05 jun de 2017]; Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IETS/GPC-Esquizofrenia-Completa.pdf>.
4. Díaz Usme O. Responsabilidad social y rol del profesional de enfermería en el logro del derecho a la salud. [internet] Marzo 2009, [Citado 15 de agosto de 2016]; 4(1): pp. 1-10. Disponible en: [http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen4/responsabilidad\\_social\\_rol\\_profesional\\_enfermeria\\_logro\\_derecho\\_salud.pdf](http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/responsabilidad_social_rol_profesional_enfermeria_logro_derecho_salud.pdf).
5. Morales Correa E, Junta Directiva Nacional. La ANEC participa en el proceso de desarrollo de la salud mental para el país. ANEC [Internet]. 2014 [Citado 10 de febrero de 2016]; 78: 23. Disponible en: <http://www.anec.org.co/revista78/revista-78.pdf>.
6. Resolución 1841 / 2013, de Mayo 28, Por la cual se adopta el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021. [En línea]. Colombia: Ministro de Salud y Protección Social. 28/Mayo/2013. [Consultado: 10 enero de 2016]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1841-de-2013.pdf>.
7. Ministerio de Salud y Protección Social. Modelo Integral de Atención en Salud MIAS. [Internet]. Colombia [Actualizado: Nov de 2015; Citado 10 Marzo de 2016]; Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PSA/anexo-4-documento-mias.pdf>.
8. Machado M, Torres V, Mesaque A, Modena C. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Rev Psiquiatr Rio Gd Sul. [Internet]; 2010. [Citado: 02 de junio de 2017]; 32(3):73-79. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-81082010000300003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082010000300003).
9. Mera GA. Perfil de salud mental en el Cauca, 2011-2013. Documento de trabajo, Convenio 052 MSPS-SSDC- Universidad del Cauca.
10. Sally Wai-chi Chan. Global Perspective of Burden of Family Caregivers for Persons with Schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing. [Internet]; Oct. 2011 [Citado: 31 mayo de 2017]; 25, (5):339-349. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941711000422>.
11. Pereira Pérez, Z. Los diseños de método mixto en la investigación en educación: Una experiencia concreta. Rev Electrónica Educare. [Internet] 2011. [Citado 05 de jun de 2017]; 15, (1):15-29. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1941/194118804003.pdf>.
12. Barrera L, Vargas E, Cendales P. Encuesta de caracterización para el cuidado de una persona con enfermedad crónica. Investig Enferm. [Internet] 2015. [Citado 10 de Octubre de 2015]; 17(1):27-43. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/9122/11922>.
13. Delgado E, González et al. “¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? Una revisión sistemática de la literatura”. [Trabajo académico en línea]. Castilla Y León:

- Junta de Castilla y León; [Citado 10 de junio de 2015]; Pag. 120. Disponible en: [http://www.siiis.net/documentos/Path/Medir\\_el\\_sindrome\\_del\\_cuidador\\_familiar.pdf](http://www.siiis.net/documentos/Path/Medir_el_sindrome_del_cuidador_familiar.pdf).
14. Breinbauer Hayo, Vásquez H, et al. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada: corrección. *Rev. Méd Chile* [Internet] 2009. [Citado 10 de mayo de 2015]; 137: 657-665. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>.
  15. Alcaldía Municipal de Popayán, Plan Integral Único – PIU 2011 – 2014, [Internet] Popayán, Cauca. [Actualizado: 30 abril 2015; Citado: 10 mayo de 2015]. Disponible en: [http://www.popayan-cauca.gov.co/apc-aa-files/61663433623430303164326536653466/PLAN\\_INTEGRAL\\_UNICO\\_POPAYAN\\_2011\\_2014.pdf](http://www.popayan-cauca.gov.co/apc-aa-files/61663433623430303164326536653466/PLAN_INTEGRAL_UNICO_POPAYAN_2011_2014.pdf).
  16. Galvis López M. Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. *Rev Cuidarte*. [Internet]; 2015. [Citado: 02 de junio de 2017]; 6(2):1107-1119. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v6n2/v6n2a12.pdf>.
  17. Escalante V, Gavlovski E J. Tener un hijo con enfermedad mental: vivencias de madres. [Internet] 2011. [Citado: 10 de junio de 2015]; 11 (1):149-169. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653365>.
  18. Rejas ML. FAMILIA ESQUIZOFRENIA: “24 horas al día, 365 días al año”. [En línea]. Alicante, España; Taller digital Universidad de Alicante. 2011. [Citado: 05 Febrero 2016]. Disponible en: [https://www.academia.edu/20733788/FAMILIA\\_Y\\_ESQUIZOFRENIA\\_24\\_horas\\_al\\_d%C3%ADa\\_365\\_d%C3%ADas\\_al\\_a%C3%B1o](https://www.academia.edu/20733788/FAMILIA_Y_ESQUIZOFRENIA_24_horas_al_d%C3%ADa_365_d%C3%ADas_al_a%C3%B1o)
  19. Prada S, Takeuchi Y, Ariza Y. Costo monetario del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en Colombia. *Acta Neurol Colomb*. [Internet] Oct de 2014. [Citado: 05 de junio de 2017]. Vol. 30(4): Pag. 247-255. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v30n4/v30n4a04.pdf>.
  20. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificaciones 2012-2014. [Internet]. Barcelona, España. ELSEVIER; 2013. [Citado 05 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.laleo.com/nanda-diagnosticos-enfermeros-20122014-definiciones-clasificacion-p-11152.html>.
  21. Caqueo Urízar A, Gutiérrez J, Ferrer M, Darrigrande P. Burden of care in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *Rev Psiquiatr Salud Ment*. [Internet]; Julio, 2012. [Citado: 30 Mayo de 2017]; 5(3):191-196. Disponible en: [www.elsevier.es/saludmental](http://www.elsevier.es/saludmental).
  22. Millier A, Schmidt U, et al. Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. *Journal of Psychiatric Research*. [Internet]; Marzo, 2014. [Citado: 30 mayo de 2017]; 54:85-93. Disponible en: [www.elsevier.com/locate/psychires](http://www.elsevier.com/locate/psychires).
  23. Aguilar C, et al. Rehabilitación psicosocial y tratamiento integral del trastorno mental severo. [Internet]. Madrid, España; Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN); 2003. [Citado 10 de abril de 2015]. Disponible en: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/rehabilitacion-psicosocial-y-tratamiento-integral-del-trastorno-mental-severo-4196/>.
  24. Banks Wallace, et al. Re/Affirming and Re/Conceptualizing Disciplinary Knowledge as the Foundation for Doctoral Education. *Advances in Nursing Science*. (2008), 31(1):67-68 [Citado: 10 de julio de 2017].
  25. Ministerio de Salud y Protección Social, Colombia. Enfermería disciplina social y profesión liberal: desarrollo de las competencias del profesional de enfermería. [Internet]. Bogota, Colombia; Min. de salud y protección social. [Citado: 05 mayo de 2015]. Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Enfermer%C3%ADa\\_Octubre2014.pdf](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/TH/Enfermer%C3%ADa_Octubre2014.pdf).
  26. Asociación Nacional de Enfermeras Colombianas ANEC, XXI Congreso Nacional de Enfermería. Pereira 2015, Memorias. Disponible en: <http://www.anec.org.co/xxi-congreso-nacional-de-enfermer%C3%ADa-2015.html>.