



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

CARGA PSICOLÓGICA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS
CON ESQUIZOFRENIA

AUTOR

Nicole Ninette Mendoza Cabal

AÑO

2019



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

CARGA PSICOLÓGICA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON
ESQUIZOFRENIA

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Psicóloga con mención Clínica

Profesor Guía

Byron Giovanni Toscano Amores

Autora

Nicole Ninette Mendoza Cabal

Año

2019

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

"Declaro haber dirigido el trabajo, Carga Psicológica en Cuidadores Primarios de Personas con Esquizofrenia, a través de reuniones periódicas con la estudiante Nicole Ninette Mendoza Cabal, en el semestre 2019-20, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Byron Giovani Toscano Amores
Médico especialista en Psiquiatría
C.I: 170655676-6

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

"Declaro haber revisado este trabajo, Carga Psicológica en Cuidadores Primarios de Personas con Esquizofrenia, de la estudiante Nicole Ninette Mendoza Cabal, en el semestre 2019-20, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación".

Paula Alejandra Hidalgo Andrade

Ph.D en Psicología

C.I: 171549449-6

Alberto Rodríguez Lorenzana

Máster en Trastornos de la
Comunicación

C.I: 175644323-8

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Nicole Ninette Mendoza Cabal

C.I: 131142489-7

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por iluminar mi camino siempre y darme la fuerza para seguir adelante junto a mis seres queridos.

A mis profesores, por aportar a mi formación como profesional en esta etapa de mi vida, en especial a Alberto, por ayudarme a desarrollar este proyecto.

DEDICATORIA

A mi familia, por todo el apoyo incondicional que me han brindado y por no dejar que me rindiera en los tiempos más difíciles.

A todas las personas que forman parte de Huertomanías, por su admirable labor y esfuerzo por luchar contra el estigma sobre la enfermedad mental.

RESUMEN

La esquizofrenia es un trastorno crónico de salud mental que involucra síntomas positivos y negativos. Algunas características de su sintomatología pueden llegar a resultar incapacitantes y requerir tanto la vigilancia como el cuidado de una persona, usualmente un familiar. El cuidado de una persona diagnosticada con esquizofrenia conlleva principalmente una carga emocional para la persona encargada de esta responsabilidad. La intensidad y frecuencia de la tarea de cuidar puede llegar a ser exigente, al punto que puede verse afectada la salud mental y física del cuidador primario. Esto señala la necesidad de que se identifique tanto factores preventivos como de riesgo de la carga para el cuidador. El presente trabajo se enfoca en el análisis de la carga psicológica experimentada por cuidadores de personas con esquizofrenia y compara la carga percibida en dos contextos diferentes: el cuidado tradicional, basado en un modelo biomédico individual, y el modelo comunitario, basado en un abordaje colectivo y de promoción de los recursos personales de la persona diagnosticada con esquizofrenia. Se utilizará la prueba de Zarit como herramienta de medición de la carga psicológica, la cual será aplicada a cuidadores de las dos poblaciones descritas, tanto al inicio del tratamiento como después de tres meses de seguimiento. Se compararán ambos grupos y sus resultados para explorar la eficacia de la experiencia comunitaria en cuidadores primarios indirectamente en comparación con la experiencia hospitalaria tradicional.

ABSTRACT

Schizophrenia is a chronic mental disorder that involves symptoms classified as positive and negative. Some characteristics of their symptoms can be disabling and require the right monitoring and care of a person, usually a family member. The care of a person diagnosed with schizophrenia mainly involves an emotional burden for the person in charge of this responsibility. The frequency and intensity of the task of caring can be over demanding, to the point that both mental and physical health of the primary caregiver can be affected. This shows the need to recognize risk and preventive factors of burden for the caregiver. The present work focuses on the analysis of the psychological burden experienced by caregivers of people with schizophrenia and compares the perceived burden in two different contexts: traditional care, based on an individual biomedical model, and the community model, based on a collective approach and promotion of the personal resources of the person diagnosed with schizophrenia. The Zarit test will be used as a tool for measuring the psychological burden, which will be applied to the chosen caregivers at the launch of treatment and after three months of follow-up. The results of the primary caregivers will be compared to explore the efficacy of the community experience in primary caregivers indirectly compared to the traditional hospital experience.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Formulación del problema y justificación	3
3. Pregunta de investigación	7
4. Objetivos	7
4.1 Objetivo General	7
4.2 Objetivos específicos.....	7
5. Marco teórico referencial y discusión temática	7
5.1 La esquizofrenia	7
5.2 Cuidado y carga psicológica.....	8
5.3 Abordaje tradicional y comunitario.....	11
5.3.1 Abordaje y experiencia hospitalaria ambulatoria	11
5.3.2 Abordaje y experiencia comunitaria.....	13
6. Hipótesis.....	15
7. Metodología del estudio	16
7.1 Tipo de diseño y enfoque	16
7.2 Muestreo/Participantes.....	17
7.3 Recolección de datos/Herramientas a utilizar	18
7.4 Pre-validación del instrumento	19
7.5 Procedimiento	19
7.6 Tipo de análisis	20
8. Viabilidad.....	20
9. Aspectos éticos	21
9.1 Consentimientos informados	21
9.2 Tratamiento de la información	21
9.3 Autoreflexividad.....	22
9.4 Consecuencia de la investigación	22
9.5 Devolución de resultados	23

9.6	Autorización para uso del test	23
9.7	Derechos de autor.....	23
10.	Análisis de Estrategias de Intervención	23
11.	Cronograma	24
	REFERENCIAS.....	29
	ANEXOS	42

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	15
Tabla 2	17
Tabla 3	24

1. Introducción

La esquizofrenia es una enfermedad mental que tiene consecuencias graves y una larga evolución (González-Fraile, Bastida-Loinaz, Martín-Carrasco, Domínguez-Panchón, & Iruin-Sanz, 2018, p. 114). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2018), este trastorno afecta mundialmente a un poco más de 21 millones de pobladores, siendo este de los más desafiantes (García, Aliste y Soto, 2018, p. 171).

Los síntomas de la esquizofrenia son de tipo negativo y positivo, los cuales varían. La alteración del pensamiento y alucinaciones pertenecen a los síntomas positivos, mientras que el empobrecimiento afectivo y perplejidad a los negativos (Ojeda et al., 2009, p. 29). Producen alteraciones en la expresión como percepción de la realidad, desestructuración de funciones ejecutivas y funcionamiento, tanto social como psíquico de la persona que lo padece (Granados, Giraldo y Barros, 2011, p. 94).

De esta forma, la progresividad de la esquizofrenia tiene un comienzo temprano, donde sus síntomas pueden deteriorar como modificar la personalidad del sujeto. Esta sintomatología puede limitar el desarrollo personal, laboral, social y familiar (Ortuño et al., 2005, p. 75). La esquizofrenia tiene tendencia a la cronicidad, por lo que tiene una característica incapacitante y conlleva a la pérdida de habilidades de autocuidado (Granados, et al., 2011, p. 94).

Usualmente, las personas diagnosticadas con esquizofrenia viven con sus familias y dependen de las mismas para el cuidado diario y soporte económico, pero es un pariente quien se responsabiliza por el cuidado conocido como cuidador primario (Koschorke et al., 2017, p. 67). Este pariente suele ser el cónyuge, mamá hijo, hija o padre, quienes son los cuidadores de primera elección. Sin embargo, la cuidadora más reconocida frecuentemente es la madre (Ribé, 2014, p. 29), quien pasa varias horas al día cuidando a la persona con esquizofrenia.

En la actualidad, los cuidados profesionales requieren una inversión económica que no todas las familias pueden costear (Leal, Sales, Ibáñez, Giner y Leal, 2008, p. 63). El contexto familiar entonces, es un sistema emocional cuyos miembros

determinan un recurso potencial de afrontamiento relevante (Ribé, 2014, p. 29). Pese a esto, los cuidadores usualmente no poseen la información ni aptitudes necesarias para asumir esta tarea (Leal et al., 2008, p. 63).

Según Oyarce, Lobos y Carrasco (2017, p. 16), los cuidadores primarios pueden tener la percepción de que las personas con esquizofrenia son agresivas, peligrosas y no pueden manejar su conducta debido al desconocimiento de la enfermedad. Este tipo de percepciones aumenta el estigma y puede empeorar la sintomatología negativa, lo que dificulta la convivencia. Además, la persona con esquizofrenia puede asimilar estereotipos de peligrosidad sobre sí misma y no permite que tenga una calidad de vida óptima. Por esto, manifiestan sentimientos de vergüenza, aislamiento, estrés, miedo al rechazo y desmoralización, los cuales conllevan al incremento de recaídas.

De esta manera, este trastorno afecta tanto a la persona con esquizofrenia como a su cuidador dado que limita la autonomía del individuo (Ojeda et al., 2009, p. 13) y su plena participación en la comunidad (Ribé, 2014, p. 7). Este cuidador es el encargado de acompañar en las actividades cotidianas, sostén emocional y afrontamiento socioeconómico (González-Fraile et al., 2018, p. 114). El tipo de cuidado y atención brindada a la persona que padece esquizofrenia es arduo y demandante, por lo que los cuidadores primarios son un grupo de riesgo sociosanitario (Koschorke et al., 2017, p. 67).

Según González-Fraile et al. (2018, p. 114), en el cuidador primario se manifiesta una carga psicológica que está asociada con estresores como la preocupación, malestar, apoyo social y estrés, como también una falta de programas específicos de intervención. El desconocimiento sobre la esquizofrenia como tal y el manejo comportamental, influyen en la calidad de vida del cuidador (Granados et al., 2011, p. 94) y, por lo tanto, en la eficacia del cuidado (González-Fraile, et al., 2018, p. 114).

Por otro lado, en el tratamiento ambulatorio se lleva un registro para controlar la adherencia del tratamiento farmacológico para corregir la sintomatología de la enfermedad mental (Martínez et al., 1996, p. 2). Su objetivo es aminorar el riesgo de resultados negativos y valorar el apoyo tanto social como familiar. Los

pacientes que tienen este tipo de tratamiento no tienen una conciencia de enfermedad adecuada, por lo que el abandono del tratamiento puede terminar en recaídas (Hernández-Viadel, Cañete, Pérez, Lera y Gómez, 2010, p. 51).

La complejidad del trastorno, de acuerdo con Vallina y Lemos (2000, p. 671), requiere de estrategias más integrales y complementarias ya que han evidenciado resultados prometedores. Por esta razón, ha sido necesario que el tratamiento de la esquizofrenia sea doble, es decir un tratamiento rehabilitador integral que comprenda al cuidador, comunidad y persona con el trastorno, como también un tratamiento farmacológico (Ribé, 2014, p. 7).

En este sentido, la experiencia comunitaria surge como respuesta para combatir los prejuicios que existen sobre la enfermedad mental. Se busca que la persona con esquizofrenia ejecute una actividad en un contexto determinado con otras personas con problemas de salud mental mediante un programa de resocialización y aprendizaje. Hace énfasis en la rehabilitación para que la persona con esquizofrenia se reintegre a su contexto social, laboral y familiar paulatinamente (Chuaqui, 2005, p. 48).

Por ende, el propósito del presente trabajo es explorar la eficacia indirecta de la experiencia comunitaria como modelo de tratamiento alternativo para las personas con esquizofrenia en poblaciones no clínicas de cuidadores primarios en comparación con un tratamiento ambulatorio hospitalario.

2. Formulación del problema y justificación

La esquizofrenia es un trastorno mental grave con alteraciones en la percepción, emociones, conciencia de sí mismo, lenguaje, conducta y pensamiento. Impacta al 1% de habitantes en todo el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2018). En Ecuador, según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2016), se han reportado 755 egresos hospitalarios por esquizofrenia en el mismo año.

Así, este trastorno está asociado a un cuadro psiquiátrico y una discapacidad considerable (Granados et al., 2011, p. 94), por lo cual es posible que requiera de un cuidador. El cuidador primario según Gater et al. (2015, p. 508) es aquel que decide responsabilizarse del cuidado y bienestar de la persona con

esquizofrenia. La situación genera inevitablemente un cambio en la rutina de toda persona que ejerza tal cuidado, con el riesgo de alterar su equilibrio a nivel social, económico, emocional, laboral y familiar. Esto produce estrés, mismo que puede provocar manifestaciones sintomáticas como ansiedad, depresión y malestar psicológico (Rascón, Caraveo y Valencia, 2010, p. 510).

Para el cuidador primario, la esquizofrenia puede representar un estresor relevante ya que requiere de un reajuste estructural a nivel familiar (Rascón et al., 2010, p. 510) y por lo tanto una modificación en los roles dentro de la misma. Según Rascón, Valencia, Domínguez, Alcántara, y Casanova (2014, p. 242) la falta de información acerca de la patología genera estrés, definido como una exigencia que desafía los recursos personales frente a sucesos vitales estresantes. El estrés produce una carga psicológica y sensación incapacitante de no poder manejar la enfermedad junto con sus síntomas y al mismo tiempo produce miedo. Este sentimiento puede ser intenso debido al poco entendimiento del trastorno y al suceso desconocido al que se enfrentan (Sánchez y Facundo, 2017, p. 44).

Generalmente el cuidador no comparte esta responsabilidad y absorbe la mayoría de su tiempo debido al bajo apoyo que recibe (Casanova-Rodas, Rascón-Gasca, Alcántara-Chabelas y Soriana-Rodríguez, 2014, p. 444), implicando una carga psicológica. Según Gater et al. (2015, p. 508), esta carga es un estado mental fatigado debido al cuidado del paciente como tal que tiene como reacción un afrontamiento emocional y físico inadecuado.

De esta manera, el cuidador primario experimenta una carga tanto a nivel objetivo como subjetivo. La carga subjetiva se la considera como emocional dado que conlleva a una vergüenza, ansiedad, sentimiento de pérdida y depresión significativa. Mientras que la objetiva limita actividades de tipo económica, social y laboral (Knock, Kline, Schiffman, Maynard, & Reeves, 2011, p. 350). Adicionalmente, el trastorno esquizofrénico implica una labor compleja y todo un reto dada su sintomatología de tipo positiva y negativa, la cual provoca un malestar y desgaste en el cuidador primario de diversos tipos (Mitsonis et al., 2012, p. 332).

Además, todas estas características producen en el cuidador una preocupación por el estigma y una carga psicológica dadas las secuelas de la esquizofrenia a nivel social (Grover et al., 2017, p. 2). Esta carga se asocia a múltiples factores característicos del cuidado tales como el apoyo percibido, estatus socioeconómico, edad y horas de cuidado (Quah, 2014, p. 607).

Una de las pocas investigaciones existentes en el país es la de Villamar (2014, p. 45) sobre el síndrome del cuidador en cuidadores de personas diagnosticadas con esquizofrenia institucionalizadas en Quito. Se encontró que de 20 cuidadores el 50% sentía que ya no tenía tiempo para sí mismo, mientras que el 32% se irritaba frecuentemente cuando estaba cerca del familiar. De igual manera, el 55% de ellos afirmó sentir temor por el futuro de su familiar con esquizofrenia y un 75% afirmó una afectación en su salud debido al cuidado.

Otro estudio se centró en el sentido de vida asociado a la sobrecarga de cuidadores de pacientes con esquizofrenia en un hospital de Riobamba. Se evidenció que, de 30 cuidadores, el 59% manifestaba un sentido de vida y el 94% sobrecarga intensa. De esta forma, se confirmó que cuando hay una sobrecarga en el cuidador, se produce una alteración en las distintas áreas de su vida y, a su vez, una modificación de su percepción de sentido de vida (Angulo y Castillo, 2017, p. 25).

La atención en salud mental en casos crónicos como la esquizofrenia es individual y orientada a la institucionalización (Hernández-Viadel et al., 2010, p. 51). Así, prevalecen en el contexto ecuatoriano los establecimientos de atención psiquiátrica, donde se parte de un modelo biomédico y se busca la recuperación de forma individual. No obstante, al no tener una Estrategia de Salud Mental, la recuperación total de la persona con esquizofrenia se dificulta y no se logra completamente, lo que repercute en su ámbito familiar y por lo tanto en su cuidador primario (Ministerio de Salud Pública, 2014, p. 27).

Sin embargo, no se han realizado estudios en el país sobre cuidadores en un contexto comunitario, el cual se entiende como una estrategia creativa de intervención orientada al dinamismo y al cambio, donde participan varios actores que deciden, comparten y establecen un objetivo en común (Bang, 2014, p. 115).

Esta alternativa de intervención con índole recreativo surge a partir de los intereses individuales y necesidades de los actores involucrados (Caldera y Valecillos, 2003, p. 81). Ellos adquieren un aprendizaje para solucionar problemas, incrementando su autosuficiencia (Bronfman y Gleizer, 1994, p. 112).

De esta manera, las corporaciones comunitarias se diferencian de las instituciones tradicionales debido a su estructura basada en expectativas compartidas. Las diligencias se efectúan mediante la colaboración y generosidad (Lapalma, 2001, p. 64). Tiene una complejidad mayor, pues su metodología es recursiva y las metas se van formulando en función de la velocidad de recogimiento de la información. Se decide trabajar de acuerdo con la dificultad de la meta y se la replantea de ser necesario (Mori, 2008, p. 82).

En particular, el presente estudio dirigirá su atención a la cooperativa de trabajo Huertomanías. Esta es una entidad privada creada para ofrecer alternativas ocupacionales a personas afectadas con trastornos mentales diversos, entre ellos la esquizofrenia. Como requisitos de ingreso a la cooperativa, los voluntarios tienen que estar en un tratamiento farmacológico y ser dependientes económicamente. Huertomanías ha implementado actividades de elaboración de productos orgánicos que inician con la siembra y cultivo de frutas y otros vegetales. Para obtener los productos elaborados, estos cultivos pasan por un procesamiento para posteriormente ser comercializados al público en general (Huertomanías, 2017a).

Así mismo, los ingresos generados en la venta de productos son reinvertidos en el huerto y cubren los salarios de los trabajadores. La cooperativa implementó un sistema en el cual los empleados deben acumular un número de puntos para poder obtener su remuneración. En otras palabras, el trabajador obtiene su ganancia en función de los puntos acumulados mensualmente. Por esto es un huerto de tipo urbano que promueve la participación equitativa y autonomía de los empleados ya que usualmente su derecho a trabajar es vulnerado, pues la accesibilidad al trabajo representa una dificultad dado el estigma sobre enfermedad mental (Huertomanías, 2017b).

Finalmente, esta investigación resulta de interés puesto que se plantea estudiar al cuidador en un contexto institucionalizado y no institucionalizado. Se presume que con los datos de carga psicológica se explore el efecto indirecto de una experiencia comunitaria en el cuidador comparado a un segundo grupo.

3. Pregunta de investigación

¿Existen diferencias en el nivel de carga psicológica en los cuidadores primarios de personas diagnosticadas con esquizofrenia que participan en una experiencia comunitaria en comparación con las que reciben un tratamiento ambulatorio hospitalario?

4. Objetivos

4.1 Objetivo General

Explorar el nivel de carga psicológica de cuidadores primarios de personas diagnosticadas con esquizofrenia que participan en una experiencia comunitaria en comparación a un tratamiento ambulatorio en un contexto hospitalario más tradicional.

4.2 Objetivos específicos

Medir el nivel de carga psicológica en cuidadores previo al ingreso de las personas con esquizofrenia a una experiencia comunitaria y un tratamiento ambulatorio de tipo hospitalario.

Identificar el nivel de carga psicológica en cuidadores primarios posterior a la experiencia comunitaria y tratamiento ambulatorio de las personas con esquizofrenia.

Comparar los niveles de carga psicológica entre el primer y segundo grupo.

5. Marco teórico referencial y discusión temática

5.1 La esquizofrenia

La esquizofrenia es un trastorno de carácter mental con afectación en las emociones, percepción, voluntad y pensamiento. Estas se deterioran y pueden modificar la personalidad del paciente (Ojeda et al., 2009, p. 13). Frecuentemente, este tipo de trastorno surge en la adolescencia o en la adultez temprana con presencia de alteraciones en las estructuras cerebrales (Ortuño et

al., 2005, p. 75). Según la Organización Mundial de la Salud (2018), la esquizofrenia está relacionada con un grado de discapacidad considerable a nivel mundial debido a su afectación a nivel laboral, personal, familiar y social.

Los síntomas de este trastorno mental se clasifican en negativos y positivos principalmente. Los primeros son una “manifestación directa de la enfermedad” que producen una alteración en las estructuras cerebrales de mayor evolución (Ortuño, 2008, p. 21), como aplanamiento afectivo, abulia, asocialidad y anhedonia (American Psychiatric Association, 2014, p. 88). Mientras que los positivos reflejan una distorsión de las funciones cerebrales (Ortuño, 2008, p. 21), como alucinaciones, pensamiento desorganizado, delirios y comportamiento motor desorganizado (APA, 2014, p. 87).

5.2 Cuidado y carga psicológica

Debido a la limitación que tiene la esquizofrenia en la autonomía (Ojeda et al., 2009, p. 13), es posible que se requiera el acompañamiento de un cuidador. En este sentido el cuidador primario es quien proporciona asistencia a otro sujeto cuya discapacidad interfiere con las actividades de la vida diaria (García, Manquían, & Rivas, 2016, p. 102). Así, la esquizofrenia representa un coste económico, emocional y social para el cuidador quien usualmente es la madre (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006, p. 719).

De esta manera, la tarea de cuidar implica potencialmente una experiencia de estrés, término que hace referencia a aquellos procesos interdependientes que regulan la respuesta somática y psicológica (DeLongis, Folkman & Lazarus, 1988, p. 486). Este tipo de tarea supone una responsabilidad, dedicación, preocupación y carga psicológica (García et al., 2016, p. 102). El cuidador primario entonces, prioriza a su familiar con esquizofrenia, se olvida de sí mismo y paraliza su proyecto de vida por años (Roig, Abengózar y Serra, 1998, p. 217).

Generalmente la experiencia de estrés resulta en una carga social, familiar, emocional, psicológica y/o laboral. De acuerdo con Dwyer, Lee y Jankowski (1994, p. 36), la carga psicológica es el resultado de un cuidado prolongado que implica una interrupción con la rutina, actividades personales y relaciones sociales. La visibilización de la carga del cuidador se considera un proceso lleno

de complejidad que termina siendo dinámico, la cual tiene un componente objetivo y subjetivo (Raj, Shiri, & Jangam, 2016, p. 43).

De acuerdo con Graessel, Berth, Lichte, y Grau (2014, p. 9), la carga subjetiva tiene una afectación individual, en la cual se manifiestan síntomas emocionales y físicos. Este tipo de carga engloba reacciones que experimenta el cuidador a nivel psicológico como el estrés por afrontar conductas no aceptadas culturalmente y frustración por la modificación en las relaciones sociales (Raj et al., 2016, p. 42). En este sentido, una carga psicológica elevada se asocia con un déficit en el funcionamiento del familiar con esquizofrenia (Stanley, Balakrishnan, & Ilangovan, 2017, p. 135).

A diferencia de la carga subjetiva, la objetiva se define como el producto del trastorno mental del dependiente que conlleva a un estrés observable y verificable (Suro, & Weisman de Mamani, 2013, p. 300). Esta carga comienza con la tarea de estimulación como motivar a realizar actividades diarias, mantener el respectivo autocuidado y alimentarse adecuadamente. La supervisión de ocupaciones del familiar también contribuye a la carga en labores como el controlar la medicación y el sueño de este (Martínez, Nadal, Beperet y Mendióroz, 2000, p. 102).

Además, la carga psicológica en el cuidador genera también una limitación en actividades sociales puesto que el estigma relacionado con la enfermedad mental conlleva al desamparo y tristeza (Grover et al., 2017, p. 2). Esto produce también aislamiento social (Stanley et al., 2017, p. 134) puesto que la sensación de tener una responsabilidad opresiva con un familiar con esquizofrenia puede resultar agobiante debido al cambio en la rutina y relaciones interpersonales del cuidador primario (Leal et al., 2008, p. 64).

Ahora bien, como factores que suman carga en el cuidador está el estrato socioeconómico debido al gasto que representan las consultas de seguimiento, sesiones de terapia y psicofármacos del paciente con esquizofrenia. La intensidad de la carga puede variar dependiendo la edad del cuidador, por lo que una edad avanzada supondrá una mayor carga en el mismo. Adicionalmente, las mujeres son usualmente las responsables de ejercer el cuidado hacia su familiar

con su esquizofrenia, por lo que recae en ellas una carga mayor debido a la presión de cumplir con sus otros roles sociales (Ribé, 2014, p. 35).

Posiblemente, el factor que más contribuye a la carga del cuidador es el tiempo que se dedica al cuidado del familiar con esquizofrenia. Al tener un contacto casi permanente con su familiar, el cuidador no se permite proporcionar tiempo para sí mismo ni practicar sus hobbies de interés (Caqueo-Urizar & Gutiérrez-Maldonado, 2006, p. 722).

Según Gupta, Isherwood, Jones y Van-Impe (2015, p. 8) en los cuidadores de personas con esquizofrenia la carga psicológica es más intensa debido a la severidad de los síntomas, necesidades, disminución de intereses sociales y duración de la enfermedad. Esto produce una menor calidad de vida comparado con cuidadores de otras enfermedades como el cáncer o Alzheimer.

Por otra parte, Knock et al. (2011, p. 352) sugieren realizar intervenciones en cuidadores primarios dado que su bienestar es primordial para el cuidado adecuado de la persona con esquizofrenia. Existe evidencia de que las intervenciones psicológicas son eficaces en cuidadores (González-Fraile et al., 2018, p. 114). Las intervenciones de esta índole sirven para poder sostener al cuidador y su bienestar, como también la contención en la pérdida de una vida normal (Losada, Márquez-González, Peñacoba, Gallagher-Thompson y Knight, 2007, p. 60).

Vallina y Lemos (2002, p. 12) analizaron 15 programas psicoeducativos familiares en la esquizofrenia divididos en estudios con un solo grupo y un grupo control. Encontraron que en las intervenciones que utilizaron grupo control, la educación en la enfermedad había sido efectiva. Los participantes modificaron su actitud hacia su familiar con esquizofrenia y aumentaron su conocimiento sobre la enfermedad como tal, a diferencia de las otras intervenciones. Se enfatiza al mismo tiempo que los procedimientos en los programas fueron poco funcionales para los familiares ya que no fueron lo suficientemente intensivos puesto que la media de sesiones en los programas fue de 2 a 4.

Sin embargo, los resultados positivos en este tipo de población no son tan visibles ni sencillos a simple vista puesto que el efecto es frecuentemente pequeño (Knock et al., 2011, p. 349). Además, resulta también complejo la búsqueda de mejoría en los cuidadores debido a que estos no buscan ayuda para mejorar su bienestar, pues sus responsabilidades evitan que acudan a estos servicios (Young, Murata, McPherson, Jacob, & Vandyk, 2018, p. 1).

Si bien se ha tratado de buscar el bienestar de los cuidadores (Fresán et al., 2001, p. 37) hay pocos contextos donde existen beneficios tanto para cuidadores primarios como las personas con esquizofrenia como lo son las experiencias comunitarias. Esta experiencia involucra un proceso social cuya intervención se centra en la solución de problemas a nivel grupal y el reconocimiento (Sanabria, 2001, p. 91).

5.3 Abordaje tradicional y comunitario

5.3.1 Abordaje y experiencia hospitalaria ambulatoria

El abordaje hospitalario parte del modelo biomédico, donde la persona con esquizofrenia es víctima de aislamiento y miedo, debido a los métodos psiquiátricos implementados a lo largo del tiempo. Los antipsicóticos tanto de primera como segunda generación fueron métodos que surgieron como respuesta para mejorar los síntomas negativos de la esquizofrenia. A pesar de que estos psicofármacos redujeron la necesidad de institucionalización, los pacientes se mantienen en sus hogares con la limitación de lidiar con los efectos secundarios (Zapata, González, Sierra, Morales y Rico, 2016, p. 47).

El tratamiento de la esquizofrenia ha sido principalmente psiquiátrico, el cual tiene como objetivo la disminución de consecuencias, frecuencias y gravedad de los episodios. Este manejo es coordinado e integrado, es decir, propone y desarrolla un plan de tratamiento con distintos profesionales. De igual forma, se interviene de manera psicoeducativa con la familia y el paciente (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008, p. 46).

Según la Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia de España, el tratamiento de primera elección en esta patología es el farmacológico, predominando los antipsicóticos. Se acompaña usualmente con terapia

cognitivo-conductual señalada para el manejo de síntomas de tipo positivo y aumento de adherencia al tratamiento. La terapia electroconvulsiva es el tratamiento de segunda elección cuando los antipsicóticos fallan y el curso de la enfermedad es grave (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008, pp. 51-76).

Por otra parte, el tratamiento hospitalario de tipo ambulatorio mantiene un seguimiento para que se cumpla con la alternativa terapéutica de los pacientes. No obstante, la no adherencia al tratamiento sugiere la aparición de la descompensación e ingreso hospitalario. El tratamiento psicofarmacológico permite la disminución de días de estancia hospitalaria e ingreso en urgencias. La combinación de servicios intensivos con un tratamiento ambulatorio hospitalario puede reducir el riesgo de resultados negativos e incrementar la adherencia al tratamiento (Hernández-Viadel et al., 2010, p. 55).

Esta opción permite que a las personas con esquizofrenia les brinden un control periódico de su sintomatología y una vigilancia de posibles efectos secundarios de los psicofármacos que consumen. El profesional a cargo de este tratamiento es aquel que ha diagnosticado y diseñado un tratamiento farmacológico previo para el paciente. Sin embargo, la reducción de los síntomas desde el enfoque biomédico es primordial, mas no suplir otras necesidades laborales o sociales. El no disponer de las herramientas requeridas o un empoderamiento, no permite que estos se reinseren en la sociedad, lo que aumenta la carga psicológica del cuidador (Zapata et al., 2016, p. 48).

Se puede apreciar que, dentro del tratamiento tradicional oficial de la esquizofrenia, la mayoría se enfocan en el paciente y la familia (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008, p. 89), mas no se toma en cuenta el cuidador primario. De acuerdo con Vallina y Lemos (2000, p. 671) en este contexto, el rol del cuidador es proveer información de la persona con esquizofrenia para tener una perspectiva más clara del cuadro. En este sentido, los cuidadores son un recurso terapéutico importante ya que su atención y cuidado puede aumentar o disminuir las descompensaciones, mejora y estabilidad de su familiar, lo que conlleva una mayor responsabilidad (Ribé, 2014, p. 64).

5.3.2 Abordaje y experiencia comunitaria

El abordaje comunitario aparece como alternativa para aminorar el tiempo de tratamiento de las personas con esquizofrenia, el cual da la oportunidad de ofrecer más que una contención hospitalaria. Este abordaje brinda estrategias para que las personas con esquizofrenia se puedan adaptar a su contexto y comunidad (Zapata et al., 2016, p. 47).

De esta forma, la esquizofrenia se observa como una enfermedad mental, donde la persona que la padece es incapaz de desempeñarse en un ámbito distinto al hospitalario (Soto-Pérez y Castillo, 2014, p. 119). Pensar que un sujeto con este trastorno pueda introducirse en un contexto laboral es considerado irracional debido al estigma mental que acompaña este trastorno (Grover et al., 2017, p. 9). Por esto, se debe pensar en la rehabilitación de esta enfermedad en términos de adaptación social y mirada multidisciplinaria, la cual mejora la calidad de vida de la persona con esquizofrenia como del cuidador primario (Soto-Pérez y Castillo, 2014, p. 119).

Por tanto, este enfoque apunta al acompañamiento de tipo integral con vinculación a diversos centros que promuevan el enfoque comunitario, evitando la incidencia de ingresos hospitalarios. Su beneficio principal es la inclusión del paciente esquizofrénico dentro de la comunidad a largo plazo tomando en cuenta sus habilidades, preferencias y necesidades. Otro de los beneficios de este tipo de abordaje es que las personas con esquizofrenia puedan alcanzar una mayor autonomía a través de una rehabilitación más funcional y completa, la cual reduce la carga psicológica del cuidador (Soto-Pérez y Castillo, 2014, p. 119).

Así, la experiencia de tipo comunitaria se mira como una modalidad cuyo enfoque radica en la participación, pues abre paso a un funcionamiento y aceptación óptima en programas de salud. Además, al ser la experiencia comunitaria una forma de resolución de problemas de salud tiene un efecto visible que motiva el aprendizaje, brinda autonomía e independencia (Bronfman y Gleizer, 1994, p. 115).

De esta manera, la participación juega un rol relevante dado que la organización a nivel comunitario se vincula con actividades productivas que fortalecen la

estructura social (Rodríguez, Torre y Miranda, 2002, p. 344). Estas actividades consolidan tanto la creatividad como la capacidad asociativa, estableciendo relaciones con el ambiente comunitario. Dentro de este proceso, los actores son visibilizados como “agentes de cambio” (Montero, 1984, p. 389), cuyo nivel de participación en las actividades e integración en la comunidad son indicadores de apoyo comunitario (Gracia y Herrero, 2006, p. 330).

Según Montero (2009, p. 618), otro indicador de apoyo es el fortalecimiento comunitario, el cual está vinculado al compromiso, participación y a la autogestión, pues sin el fortalecimiento la comunidad no se desarrolla plenamente. Este favorece al crecimiento individual y comunitario puesto que permite el empleo de capacidades y recursos propios en función del beneficio común. Según la autora, una rehabilitación eficiente se logra alrededor de la comunidad y la familia, la cual es más eficaz si se tiene la ayuda de un cuidador primario.

En este sentido, Rejas (2011) citado en Ribé (2014) afirma que el cuidador es un “recurso rehabilitador fundamental” para el familiar con esquizofrenia (p. 64). De esta manera, el cuidador primario se convierte en un agente terapéutico en el proceso de recuperación. La atención que brinda el cuidador se centra en el apoyo y el afecto, la cual contribuye a la rehabilitación de la persona con esquizofrenia mediante la participación comunitaria (Ribé, 2014, p. 4).

Por consiguiente, los beneficios de esta experiencia pueden ser indirectos para el cuidador y directos para las personas con esquizofrenia. Así, al participar la persona diagnosticada con esquizofrenia de una experiencia comunitaria puede incrementar su funcionalidad. Esto puede generar un mejor desempeño en los roles adicionales del cuidador y a su vez, disminuir la carga (Zaraza-Morales y Hernández-Holguín, 2016, p. 2615).

Por tanto, el siguiente cuadro recoge y compara las características descritas para los dos tipos de abordaje terapéutico:

Tabla 1

Resumen de Diferencias entre Contexto Tradicional y Comunitario

Factores	Contexto tradicional	Contexto comunitario
Abordaje	Individual	Grupal
Tratamiento	Enfocado en disminuir los síntomas	Apunta a promover recursos del paciente
Rol de persona con esquizofrenia	Receptor pasivo del tratamiento	Agente de cambio de su tratamiento
Responsabilidad de persona con esquizofrenia	Paciente no es responsable de su cuidado	Persona con esquizofrenia es responsable de su autocuidado
Rol del cuidador	Proveedor de información	Sostenedor del proceso de reinserción
Responsabilidad del cuidador	Cuidador es responsable del cuidado y necesidades	Cuidador es un apoyo para la persona con esquizofrenia
Tiempo de cuidado	Es mayormente absorbido por el cuidado	Dedicación de cuidado diario es menor

Fuente: Elaboración propia

6. Hipótesis

H1: Los cuidadores primarios antes de la experiencia comunitaria y tratamiento ambulatorio de tipo hospitalario tienen un nivel de carga psicológica similar.

H0: Los cuidadores primarios antes de la experiencia comunitaria y tratamiento ambulatorio de tipo hospitalario no tienen un nivel de carga psicológica similar.

HA: Los cuidadores primarios antes de la experiencia comunitaria y tratamiento ambulatorio de tipo hospitalario tienen un nivel de carga psicológica distinto.

H2: Los cuidadores primarios del grupo Huertomanías tienen un menor nivel de carga psicológica que el grupo ambulatorio de tipo hospitalario después de la experiencia comunitaria.

H0: Los cuidadores primarios del grupo Huertomanías no tienen un menor nivel de carga psicológica que el grupo ambulatorio de tipo hospitalario después de la experiencia comunitaria.

HA: Los cuidadores primarios del grupo Huertomanías tienen un nivel de carga psicológica menor o igual al grupo ambulatorio de tipo hospitalario después de la experiencia comunitaria.

H3: Los participantes del grupo Huertomanías tienen un nivel de carga psicológica menor en comparación al grupo ambulatorio de tipo hospitalario.

HA: Los participantes del grupo Huertomanías no tienen un nivel de carga psicológica menor en comparación al grupo ambulatorio de tipo hospitalario.

H0: Los participantes del grupo Huertomanías tienen un nivel de carga psicológica menor o igual en comparación al grupo ambulatorio de tipo hospitalario.

7. Metodología del estudio

7.1 Tipo de diseño y enfoque

El estudio tiene un enfoque cuantitativo ya que la carga psicológica se medirá mediante una escala. Se propone un alcance descriptivo donde se busca describir y comparar la variable en dos momentos. En esta investigación se utilizará como variable independiente la experiencia comunitaria y la dependiente será la carga psicológica del cuidador primario.

Es un tipo de diseño cuasiexperimental ya que las personas que participan en Huertomanías son un grupo ya conformado, por lo que no se necesita recolectar una muestra.

Se incluirá otro grupo de cuidadores de pacientes ambulatorios con esquizofrenia en un contexto hospitalario para comparar la carga psicológica con el grupo de cuidadores de Huertomanías.

7.2 Muestreo/Participantes

El muestreo es no probabilístico y la técnica de muestreo es por conveniencia debido a las escasas experiencias comunitarias para personas con esquizofrenia que hay en el Ecuador.

Por tanto, se denominarán a los cuidadores primarios de personas con esquizofrenia que forman parte de Huertomanías indirectamente como Grupo H o primer grupo, de aproximadamente 8-10 personas.

Los cuidadores cuyas personas con esquizofrenia estén en un tratamiento ambulatorio hospitalario se denominarán Grupo A o segundo grupo. Este se conformará a partir de un muestreo no probabilístico, por conveniencia. Aproximadamente 8-10 personas. Los criterios de inclusión y exclusión para ambos grupos serán:

Tabla 2

Criterios de Inclusión y Exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Cuidador debe ser mayor de edad	Persona que no se reconozca como cuidador primario
Cuidador de una persona diagnosticada con esquizofrenia	Cuidador primario diagnosticado con un trastorno psíquico o de personalidad
Cuidador principal de la persona con esquizofrenia	Persona que reciba una remuneración por el cuidado Si la persona con esquizofrenia a su cuidado asiste a terapia grupal Si la persona con esquizofrenia está internada en un hospital

7.3 Recolección de datos/Herramientas a utilizar

Se utilizará la escala de Zarit ya que es la escala más utilizada por estudios revisados (Magaña, et al., 2007, p. 380; Salinas, Chávez y Maldonado, 2007, p. 1). Es un instrumento que mide el grado de carga psicológica que manifiestan los cuidadores de personas dependientes (Álvarez, González y Muñoz, 2008, p. 618; Martínez, Carmona y Ortega, 2016, p. 1173).

La adaptación y validación al español de esta herramienta fue realizada por Martin et al. (1996) citado en Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, Ferrer-García y Darrigrande-Molina (2012, p. 193) en 1996. Además, Breinbauer (2009, p. 657) validó esta escala en Chile en el 2009, mientras que Xolyanetzin (2014, p. 74) la validó en México en el 2014. Se ha utilizado este instrumento en cuidadores de personas con Alzheimer principalmente, como también cuidadores de pacientes en cuidados paliativos y con esquizofrenia (Li-Quiroga, Alipázaga-Pérez, Osada y León-Jiménez, 2015, p. 234).

Este instrumento se utilizó para percibir el apoyo y funcionamiento social de cuidadores de personas con esquizofrenia (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar, Ferrer y Fernández-Dávila, 2012, p. 256). Leal et al. (2008, p. 65) y Li-Quiroga et al. (2015, p. 235) también han utilizado la escala de Zarit para valorar la sobrecarga en cuidadores informales de personas con esquizofrenia en un programa de psicoeducación.

Así, se exploran 3 dimensiones tales como la sobrecarga, incompetencia en el cuidado y el rechazo en un total de 22 reactivos tipo Likert. En la dimensión de sobrecarga se contempla la evaluación negativa del rol de cuidador y en el rechazo se analiza el sentimiento de ambivalencia e incomodidad, como también el rechazo como tal. En cuanto a la apreciación de incompetencia, se examina la incapacidad auto percibida del cuidador para asistir a la persona bajo su cargo con los recursos que posee. Las opciones de respuesta son 5 y están en una escala del 0 al 4, siendo el puntaje mínimo 22 y el máximo 110 (Caqueo-Urizar et al., 2012, p. 193). El resultado de esta clasificación determinará el nivel de carga psicológica del cuidador diferenciando entre carga leve, intensa y ausencia de carga (Crespo y Rivas, 2015, p. 12; Martínez et al., 2016, p. 1173).

Las características psicométricas de este instrumento son confiables en concordancia con algunos estudios (Gutiérrez-Maldonado et al., 2012, p. 257; Li-Quiroga et al., 2015, p. 235). Muestra claridad en sus reactivos y puede ser comparado con mayor facilidad a realidades diversas. Tiene una confiabilidad de 0.86 y consistencia interna de $\alpha=0.91$ (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009, p. 658; Gutiérrez-Maldonado et al., 2012, p. 257). Tiene una confiabilidad inter-observador mayor a 0.71 (Li-Quiroga et al., 2015, p. 235) y una validez de constructo en correlación con el Cuestionario General de Salud mayor a 0.6 (Martín-Carrasco et al., 2010, p. 707).

7.4 Pre-validación del instrumento

La escala de Zarit está validada en países como México y Chile que muestran buenas características psicométricas por lo que es un instrumento confiable. De igual forma, está diseñada para cuidadores, quienes son la población que se analizará en esta investigación, por lo que este instrumento es pertinente.

Esta herramienta aportará información relevante sobre la carga psicológica involucrando aspectos como el grado de malestar con relación al cuidado. Por tanto, permitirá hacer una comparación entre el primer y segundo grupo de cuidadores en 2 contextos distintos.

7.5 Procedimiento

En primer lugar, se contactará a la persona encargada de Huertomanías y al gerente del hospital, donde se solicitará la autorización para la realización del estudio. Posteriormente se realizará una solicitud de acceso de información sobre las personas con esquizofrenia que vayan a participar en Huertomanías y sus cuidadores, información que servirá para la conformación de los grupos.

En torno al contexto hospitalario, se solicitará información de los cuidadores de pacientes que estén en tratamiento ambulatorio. Se contactarán a todos los cuidadores para convocarlos a una reunión donde se comentará el objetivo del estudio y su importancia. De esta forma se conformarán los grupos mencionados. Se solicitará además la firma del consentimiento informado previamente explicado.

Después se organizará una fecha para la primera aplicación de instrumentos con cada cuidador. La segunda aplicación del test y respectivo contacto se llevará a cabo en tres meses. Finalmente se tabularán todos los resultados obtenidos del estudio.

7.6 Tipo de análisis

Se empleará la estadística descriptiva puesto que la carga psicológica es una variable cualitativa ordinal, la cual se medirá en base a una escala tipo Likert.

La variable escogida se analizará utilizando la moda, mediana y media para identificar el grado de carga psicológica previa y posterior en los cuidadores primarios.

Para comparar los datos del primer y segundo grupo a nivel intragrupal se utilizará la prueba de Wilcoxon. Por otra parte, para comparar los datos a nivel intergrupala en la aplicación previa y posterior se utilizará la prueba U de Mann-Whitney. Para los procedimientos estadísticos mencionados se utilizará el programa Minitab.

8. Viabilidad

En este apartado se analizan elementos importantes como:

Tiempo: Este estudio tiene una buena factibilidad de ser realizable puesto que se propone que la primera medición se realice antes del tratamiento de personas con esquizofrenia, mientras que la segunda 3 meses después. Este corto tiempo permite el fácil acceso y contacto con la población estudiada.

Acceso al grupo de estudio: Hay accesibilidad a los grupos de estudio propuestos puesto que las instituciones elegidas en este proyecto conservan un convenio de prácticas con la universidad. De igual manera, se tiene el respectivo aval para ejecutar este estudio, pues la autora realizó pasantías en dichas instituciones.

Disponibilidad de tutor académico para guiar el estudio: El tutor tiene experiencia en el tema, pues ha laborado en contextos institucionales tradicionales y comunitarios, por lo que cuenta con el conocimiento del trastorno

y los contextos a estudiar. El docente además ha dedicado parte de su tiempo para revisar esta investigación, hecho que demuestra la disponibilidad requerida para guiar este proyecto.

Disponibilidad de recursos: Los recursos para ejecutar este estudio evidencian accesibilidad, pues la muestra es pequeña, por lo que los materiales y copias a utilizar son mínimos. Todos los recursos requeridos serán facilitados por la alumna.

Sugerencias y/o recomendaciones: Se recomienda para futuros estudios utilizar una muestra más numerosa, pues el tamaño de la muestra en este estudio es una limitación. Para investigaciones a futuro se recomienda también abordar otra metodología como la correlación de variables entre la emoción expresada y el malestar psicológico.

Como sugerencia, el realizar más investigaciones similares con un mayor periodo de seguimiento es pertinente y necesario para visibilizar la eficacia del abordaje comunitario como alternativa para los trastornos mentales, en especial para la esquizofrenia. Estas investigaciones denotarían una alternativa válida con mayor prospecto de rehabilitación que el contexto tradicional.

9. Aspectos éticos

9.1 Consentimientos informados

Se incluirá un consentimiento informado para respaldar la aceptación, anonimato y voluntad de participación de los cuidadores primarios, como también el propósito del estudio y confidencialidad de los datos.

9.2 Tratamiento de la información

La identidad de los cuidadores primarios no será revelada, su nombre será convertido en un código para mantener y conservar la privacidad de los participantes. Cuando se finalicen las aplicaciones correspondientes en los tiempos propuestos, estas serán guardadas en un sobre sellado y permanecerán en la universidad. Solo tendrá acceso el investigador principal del estudio y el tutor de este.

Se ejecutará el análisis de datos a través del programa Minitab en el ordenador de la autora del proyecto y se protegerán todos los resultados con una contraseña que solo dispondrá el mismo. Si un participante decide retirarse en cualquier momento del estudio se destruirán los datos recolectados.

Adicionalmente, no se ofrecerán incentivos de ningún tipo al participante. En caso de identificar un posible malestar que advierta un riesgo para la vida del cuidador u otra persona, se romperá el secreto profesional. Finalmente, los cuidadores tendrán la opción de obtener una copia de sus resultados personales y del estudio si lo desean.

9.3 Autoreflexividad

El proyecto resulta de mi atención e interés ya que en el contexto ecuatoriano existe un alto desconocimiento sobre la salud mental y manejo eficaz de las personas diagnosticadas con esquizofrenia, como también su complejidad. Además, el prejuicio de que una persona con esquizofrenia no es funcional, dificulta el cuidado y aumenta el estigma tanto del trastorno como de la enfermedad mental.

Por otra parte, este trastorno es interesante ya que tiene una afectación global importante que vale la pena indagar. La esquizofrenia produce una alteración en el sistema familiar que debe investigarse, pues el trastorno impacta tanto a la persona como su cuidador, como también sus dinámicas y roles.

Esta investigación puede fomentar e impulsar que se investigue esta problemática en otras experiencias comunitarias o que en su defecto su promueva la creación de nuevos espacios comunitarios. Este tipo de espacios tratan de romper con los prejuicios y estereotipos que se presentan en la salud mental y es probable que lleguen a contrarrestar la afectación del trastorno en diversos ámbitos.

9.4 Consecuencia de la investigación

Al aceptar participar en el estudio, los participantes tendrán riesgos mínimos ya que la aplicación permitirá conocer su nivel de carga psicológica en dos momentos (pre y post). No se inducirá ningún tipo de estrés en los participantes

dentro del estudio, por lo que no hay un riesgo físico ni mental puesto que se aplicará una sola prueba.

Los resultados de este estudio van a aportar en la comunidad científica puesto que existen pocos estudios que miden esta variable en una experiencia comunitaria para las personas con esquizofrenia.

9.5 Devolución de resultados

Los resultados de la investigación serán socializados con las instituciones participantes, para lo cual se organizará una reunión con ambas y se realizará una devolución de resultados oral seguida de una presentación. En dicho encuentro, se entregará un informe con los aspectos principales y hallazgos del estudio, sus respectivos resultados y recomendaciones.

9.6 Autorización para uso del test

Si bien la escala está validada en español, no está baremada en el país. No obstante, para el presente trabajo se contactó a la autora Xolyanetzin Montero en México, recibiendo respuesta afirmativa a la solicitud de Autorización para utilizar la prueba (Anexo 2).

9.7 Derechos de autor

La Universidad de las Américas dentro de su reglamento de Titulación No. 13 establece que los trabajos de titulación son propiedad intelectual de la misma. Si el alumno requiere solicitar la autoría de su investigación se deberá pedir al Director o Decano su autorización (Universidad de las Américas, 2013, p. 8).

10. Análisis de Estrategias de Intervención

Las investigaciones que se han realizado en cuidadores de personas con esquizofrenia denotan la importancia que tiene el papel del psicólogo para las intervenciones (Cano, 2007, p. 20; Cid y Cavieres, 2013, p. 104; González-Fraile et al., 2018, p. 115; León, 2013, p. 40; Montero et al., 2006, p. 50; Pérez, 2018, pp. 37-40; Ramírez et al., 2017, p. 4). Las intervenciones de carácter psicológico se enfocan en modificar y mejorar las aristas psicológicas como el bienestar de los cuidadores primarios. Aunque no se han hecho investigaciones similares a esta, se plantea medir en el contexto ecuatoriano el grado de carga psicológica

que tienen los cuidadores primarios para poder explorar la eficacia de la alternativa comunitaria como tratamiento y rehabilitación social.

El presente estudio es totalmente realizable dado que el Ministerio de Salud también ha considerado el enfoque comunitario, pero como asistencia ambulatoria. No se realizará ningún tipo de intervención dado que solo se busca medir la variable independiente en dos momentos. No obstante, si las mediciones propuestas cumplen con el objetivo general establecido, se verificará la utilidad de la experiencia comunitaria. Esta alternativa visibilizará la importancia de la inclusión y participación de la persona con esquizofrenia en un ámbito comunitario, social y laboral para su reinserción a la sociedad.

Además, se podrá desmitificar la idea que existe de que las personas con esquizofrenia no pueden ser parte del mundo laboral o social por su discapacidad. Así mismo, los cuidadores primarios podrán reconocer la diferencia de sus roles en los diferentes contextos. Finalmente, este estudio puede ayudar a que otras personas puedan replicarlo y evidencien los beneficios que tiene la experiencia comunitaria para los cuidadores en relación con su carga psicológica.

11. Cronograma

Tabla 3

Cronograma

Actividades	Semanas/Mes	Descripción
1. Aprobación del comité de bioética. Contacto con el director del hospital y directora de Huertomanías.	Semana 1	Como primer punto se procederá a la aprobación de los elementos éticos de la investigación para su respectiva aprobación por parte del comité de bioética. Se contactará a los directores de las instituciones escogidas para el estudio.

		<p>Expresar objetivos y propósito del estudio a los directores.</p> <p>Aceptación por parte de los directores para realizar la investigación.</p> <p>Entrega de lista de cuidadores de personas con esquizofrenia del hospital y Huertomanías.</p>
2. Contacto con cuidadores de Huertomanías y cuidadores de asistencia ambulatoria hospitalaria.	Semana 2	<p>Se contacta a los cuidadores para establecer reunión.</p> <p>Se comunica a los cuidadores el propósito del estudio.</p> <p>Los cuidadores aceptan participar en el estudio de manera voluntaria.</p>
3. Reunión con cuidadores primarios. Reunión con docente guía.	Semana 3	<p>Bienvenida y agradecimiento a los cuidadores por participar en el estudio.</p> <p>Entrega y explicación de consentimiento informado seguida de firma de los cuidadores.</p>
4. Primera aplicación del instrumento. Reunión con docente guía.	Semana 4	<p>Se aplicará la Escala de Zarit de auto aplicación en un tiempo aproximado de 10-15 minutos de manera individual.</p>
5. Análisis de la primera aplicación de la	Semana 5	<p>Se tabularán los resultados de la escala.</p>

escala. Reunión con docente guía.		Se analizarán los primeros datos recogidos en la primera aplicación mediante el instrumento escogido.
6. Revisión teórica de la investigación.	Semana 6	De forma paralela, se continuará con el respectivo avance de la parte teórica de la investigación acompañado del tutor. Avance y revisión teórica del estudio.
7. Revisión teórica de la investigación. Reunión con docente guía.	Semana 7	Avance y revisión teórica del estudio.
8. Revisión teórica de la investigación.	Semana 8	Avance y revisión teórica del estudio.
9. Revisión teórica de la investigación. Reunión con docente guía.	Semana 9	Avance y revisión teórica del estudio.
10. Revisión teórica de la investigación.	Semana 10	Avance y revisión teórica del estudio.
11. Revisión teórica de la investigación.	Semana 11	Avance y revisión teórica del estudio.

Reunión con docente guía.		
12. Revisión teórica de la investigación.	Semana 12	Avance y revisión teórica del estudio.
13. Revisión teórica de la investigación. Reunión con docente guía. Contacto con los cuidadores.	Semana 13	Avance y revisión teórica del estudio. Se procederá a contactar a los cuidadores por segunda vez para una nueva aplicación del instrumento.
14. Segunda aplicación de la escala.	Semana 14	Se aplicará el instrumento individualmente en un tiempo aproximado de 10-15 minutos por cuidador.
15. Segundo análisis de datos del instrumento. Comparación de resultados entre primera y segunda aplicación. Reunión con docente guía.	Semana 15	Se tabularán los resultados de la segunda aplicación. Análisis de nuevos datos recogidos. Comparación entre primer y segundo análisis de datos a través del programa estadístico Minitab.
16. Entrega de informe final. Reunión con directores del Huertomanías y hospital para	Semana 16	Redacción y entrega de informe final con los resultados obtenidos durante el estudio. Se establecerá una reunión para entrega de informe de

devolución de resultados.		resultados de la investigación y presentación oral del mismo.
---------------------------	--	---

REFERENCIAS

- Álvarez, L., González, A., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 618-619. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv22n6/carta1.pdf>
- American Psychiatric Association. (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. Washington DC: Editorial Médica Panamericana.
- Angulo, N., & Castillo, Y. (2017). *Sentido de vida y sobrecarga del cuidador principal de pacientes diagnosticados con esquizofrenia del Hospital Provincial General Docente Riobamba*. (Tesis pregrado). Universidad Nacional de Chimborazo, Riobamba, Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4498/1/UNACH-EC-FCS-PSC-CLIN-2017-0049.pdf>
- Bang, C. (2014). Estrategias comunitarias en promoción de salud mental: construyendo una trama conceptual para el abordaje de problemáticas psicosociales complejas. *Psicoperspectivas*, 13(2), 109-120. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v13n2/art11.pdf>
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista médica de Chile*, 137(5), 657-665. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
- Bronfman, M., & Gleizer, M. (1994). Participación comunitaria: ¿necesidad, excusa o estrategia? O de qué hablamos cuando hablamos de participación comunitaria. *Cadernos de saúde pública*, 10, 111-122. Recuperado de: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0102-311X1994000100012&script=sci_arttext&tlng=en
- Ribé, J. (2014). *El cuidador principal del paciente con esquizofrenia: calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional* (Tesis doctoral), Universitat Ramon Llull, Barcelona, Cataluña. Recuperado de:

https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf?sequence=1&fbclid=IwAR17Iwgi9UamsJTftj-yg2EOxmmtb5xbYSdbYPWuhNpBGMFazbT3qhZhh_w

Caldera, C., & Valecillos, T. (2003). El espacio barrio y su espacio comunitario, un método para la estructuración de lo urbano. *Revista Invi*, 18(48). Recuperado de: <https://auroradechile.uchile.cl/index.php/INVI/article/view/8689>

Cano, K. (2007). *Aproximación al sentimiento de carga del Cuidador en un grupo de familiares de pacientes Esquizofrénicos usuarios de Clozapina en control ambulatorio en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Base Valdivia durante el año 2006* (Tesis Doctoral). Universidad Austral De Chile, Valdivia, Chile. Recuperado de: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmc227a/doc/fmc227a.pdf>

Caqueo-Urizar, A., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15(4), 719-724. Recuperado de: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-005-4629-2>

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., & Darrigrande-Molina, P. (2012). Burden of care in Aymara caregivers of patients with schizophrenia. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (English Edition)*, 5(3), 191-196. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2173505012000416>

Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M., Alcántara-Chabelas, H., & Soriano-Rodríguez, A. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud mental*, 37(5), 443-448. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2014/sam145k.pdf>

Chuaqui, J. (2005). El estigma en la esquizofrenia. *Ciencias sociales*, 2(1), 45-66. Recuperado de: <http://www.academia.edu/download/33806040/esquizofrenia.pdf>

- Cid, F., & Cavieres, A. (2013). Efecto del Programa Psicoeducativo ProFamille en el grado de sobrecarga y síntomas psíquicos en familiares cuidadores de personas enfermas de esquizofrenia. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 51(2), 102-109. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v51n2/art03.pdf>
- Crespo, M., & Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>
- DeLongis, A., Folkman, S., & Lazarus, R. (1988). The impact of daily stress on health and mood: psychological and social resources as mediators. *Journal of personality and social psychology*, 54(3), 486. Recuperado de: <http://delongis-psych.sites.olt.ubc.ca/files/2018/03/The-impact-of-daily-stress-on-health-and-mood.pdf>
- Dwyer, J., Lee, G., & Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 35-43. Recuperado de: https://www.jstor.org/stable/352699?seq=1#page_scan_tab_contents
- Fresán, A., Apiquian, R., Ulloa, R., Loyzaga, C., García-Anaya, M., & Gutiérrez, D. (2001). Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia: resultados preliminares. *Salud Mental*, 24(4), 36-40. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2001/sam014d.pdf>
- García, F., Manquián, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v15n3/art10.pdf>
- García, R., Aliste, F., & Soto, G. (2018). Cognición social en esquizofrenia: aspectos cognitivos y neurobiológicos. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(3), 170–176. Recuperado de: <https://doi.org.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/10.1016/j.rcp.2017.03.004>

- Gater, A., Rofail, D., Marshall, C., Tolley, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S., & Berardo, C. (2015). Assessing the impact of caring for a person with schizophrenia: development of the schizophrenia caregiver questionnaire. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 8(6), 507-520. Recuperado de: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40271-015-0114-3>
- González-Fraile, E., Bastida-Loinaz, M., Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A., & Iruin-Sanz, Á. (2018). Efectividad de una Intervención Psicoeducativa en la Reducción de la Sobrecarga del Cuidador Informal del Paciente con Esquizofrenia (EDUCA-III-OSA). *Psychosocial Intervention*, 27(3), 113–121. <https://doi.org/10.5093/pi2018a20>
- Gracia, E., & Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 38(2), 327-342. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rlp/v38n2/v38n2a07.pdf>
- Graessel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics*, 14(1), 23. Recuperado de: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-14-23>
- Granados, J., Giraldo, C., & Barros, M. (2011). Terapia psicológica para la esquizofrenia: Una realidad. *Duazary*, 8(1), 93-98. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4788216>
- Grover, S., Avasthi, A., Singh, A., Dan, A., Neogi, R., Kaur, D., ... Behere, P. (2017). Stigma experienced by caregivers of patients with severe mental disorders: A nationwide multicentric study. *The International Journal of Social Psychiatry*, 63(5), 407–417. <https://doi-org.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/10.1177/0020764017709484>
- Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., & Van-Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15(1), 162. Recuperado de:

<https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0547-1>

Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Ferrer, M. & Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24(2), 255-262. Recuperado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/43847/1/612379.pdf>

Hernández-Viadel, M., Cañete, C., Pérez, J., Lera, G., & Gómez, M. (2010). Evaluación de la eficacia del tratamiento ambulatorio involuntario para reducir la atención hospitalaria. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 3(2), 50–54. doi: 10.1016/j.rpsm.2010.03.001

Huertomanías. (2017a). *Huertomanías en Catapultados.com*. Nayón. [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=63Lc4B8Tym&t=1s>

Huertomanías. (2017b). *Vida Laboral*. Quito. [Archivo de video]. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=gEuoyF1vkxw&t=2s>

Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2016). *10 de octubre día de la salud mental*. [en línea]. Recuperado de: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Infografias-INEC/2017/SALUD%20MENTAL-02.png>

Knock, J., Kline, E., Schiffman, J., Maynard, A., & Reeves, G. (2011). Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: A qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry*, 5(4), 349-354. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1751-7893.2011.00305.x>

Koschorke, M., Padmavati, R., Kumar, S., Cohen, A., Weiss, H., Chatterjee, S., ... & Balaji, M. (2017). Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India. *Social Science & Medicine*, 178, 66-77. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953617300758>

- Lapalma, A. (2001). El escenario de la intervención comunitaria. *Revista de Psicología*, 10(2), 52-61. Recuperado de: <https://nuevosfoliosbioetica.uchile.cl/index.php/RDP/article/view/18573>
- Leal, M., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J., & Leal, C. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(2). Recuperado de: <https://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/50/ESP/9-50-ESP-63-69-502702.pdf>
- León, F. (2013). *Factores asociados a mayores niveles de carga familiar en cuidadores principales de pacientes con esquizofrenia en actual atención ambulatoria del hospital Víctor Larco Herrera. Marzo-Julio 2012.* (Tesis pregrado). Universidad Nacional Mayor San Marcos, Lima, Perú. Recuperado de: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/463/Leon_sf.pdf?sequence=1
- Li-Quiroga, M., Alipázaga-Pérez, P., Osada, J., & León-Jiménez, F. (2015). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 78(4), 232-239. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v78n4/a06v78n4.pdf>
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D., & Knight, B. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinaria. *Psicología conductual*, 15(1), 57-76. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Andres_Losada/publication/216225756_Reflections_about_the_attention_to_family_caregivers_of_people_with_dementia_and_proposal_of_an_interdisciplinary_pschoeducational_intervention/links/56af396708ae43a3980faaa6.pdf

- Magaña, S., Ramírez, J., Hernández, M., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among Latino family caregivers of adults with schizophrenia: The roles of burden and stigma. *Psychiatric Services, 58*(3), 378-384. Recuperado de: <https://ps.psychiatryonline.org/doi/full/10.1176/ps.2007.58.3.378>
- Martín-Carrasco, M., Otermin, P., Pérez-Camo, V., Pujol, J., Agüera, L., Martín, M., ... Balañá, M. (2010). EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & Mental Health, 14*(6), 705–711. doi:10.1080/13607860903586094
- Martínez, L., Murrow, E., Ortega, H., Valencia, M., Rascón, M., & Ramírez, I. (1996). El manejo integral del paciente esquizofrénico. Un modelo del Instituto Mexicano de Psiquiatría. *Salud Mental, 19*(4), 1-7. http://www.revistasaludmental.mx/index.php/salud_mental/article/viewFile/601/601
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., & Mendióroz, P. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra (23)*, 101-110. Recuperado de: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/6419/5125>
- Martínez, R., Carmona, E., & Ortega, O. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte, 7*(1), 1171-1184. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5490785>
- Ministerio de Salud Pública. (2014). Plan Estratégico Nacional de Salud mental. Comisión de Salud Mental. Quito, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.educacionsuperior.gob.ec/bitstream/28000/4846/4/Anexo%207.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). Guía de Práctica Clínica sobre la Esquizofrenia y el Trastorno Psicótico Incipiente. Madrid: Ministerio de

- Sanidad y Consumo. Recuperado de:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_495_Esquizofr_compl_cast_2009.pdf
- Mitsonis, C., Voussoura, E., Dimopoulos, N., Psarra, V., Kararizou, E., Latzouraki, E., ... & Katsanou, M. (2012). Factors associated with caregiver psychological distress in chronic schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(2), 331-337. Recuperado de:
https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/35091078/Mitsonis_et_al._2012.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1558737293&Signature=hYpBcUMbgeKtdyky3MTmn1%2BseuE%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DFactors_associated_with_caregiver_psycho.pdf
- Montero, M. (1984). La psicología comunitaria: orígenes, principios y fundamentos teóricos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 16(3). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80516303.pdf>
- Montero, I., Masanet, M. J., Lacruz, M., Bellver, F., Asencio, A., & García, E. (2006). Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 34(3), 169–174. Recuperado de:
<http://search.ebscohost.com/bibliotecavirtual.udla.edu.ec/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=22762027&lang=es&site=eds-live>
- Montero, M. (2009). El fortalecimiento en la comunidad, sus dificultades y alcances. *Universitas Psychologica*, 8(3), 615-626. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/647/64712155005.pdf>
- Mori, M. (2008). Una propuesta metodológica para la intervención comunitaria. *Liberabit*, 14(14), 81-90. Recuperado de:
<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v14n14/a10v14n14.pdf>
- Ojeda, N., Peña, J., Segarra, R., Sánchez, P., Eguíluz, I., Elizagárate, E., Gutiérrez, M. & Ezcurra, J. (2009). *La predicción del diagnóstico de esquizofrenia: El rol de la neuro cognición en el primer episodio de*

psicosis. Bilbao, España: Universidad de Deusto, 19-43. Recuperado de: <http://www.digitaliapublishing.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/a/17558/la-prediccion-del-diagnostico-de-esquizofrenia>

Organización Mundial de la Salud (2018). *Esquizofrenia*. [en línea] Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>

Ortuño, F., Soutullo, C., Pla, J., Molero, P., Landecho, I., & Rapado, M. (2005). Avances de la investigación biológica en la esquizofrenia: aportaciones de neuroimagen funcional. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 2, 16-23. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Felipe_Ortuno/publication/228516231_Avances_de_la_investigacion_biologica_en_la_esquizofrenia_aportaciones_de_neuroimagen_funcional/links/0912f50a3ccee6cb02000000/Avances-de-la-investigacion-biologica-en-la-esquizofrenia-aportaciones-de-neuroimagen-funcional.pdf

Ortuño, F. (2008). *Esquizofrenia*. Navarra: Ediciones Universidad de Navarra. Recuperado de: <http://www.digitaliapublishing.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/a/51448/esquizofrenia>

Oyarce, M., Lobos, R., & Carrasco, N. (2017). Estigmatización de la persona con Esquizofrenia y consecuencias para el proceso de rehabilitación: un estudio en profesionales de la salud mental. *Límite: Revista de Filosofía y Psicología*, 12(39), 15-25. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6625357>

Pérez, M. (2018). *Sobrecarga de familiares cuidadores en pacientes con esquizofrenia que acuden a consultorios externos-Hospital Víctor Larco Herrera Junio 2015*. (Tesis pregrado). Universidad Privada San Juan Bautista, Lima, Perú. Recuperado de: <http://repositorio.upsjb.edu.pe/bitstream/handle/upsjb/1915/T-TPLE->

%20Monica%20Elizabeth%20Perez%20Alvarado.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Quah, S. (2014). Caring for persons with schizophrenia at home: examining the link between family caregivers' role distress and quality of life. *Sociology of Health & Illness*, (4), 596. Recuperado de: <http://search.ebscohost.com/bibliotecavirtual.udla.edu.ec/login.aspx?direct=true&db=edsfra&AN=edsfra.28483606&lang=es&site=eds-live>
- Raj, E., Shiri, S., & Jangam, K. (2016). Subjective burden, psychological distress, and perceived social support among caregivers of persons with schizophrenia. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32(1), 42. Recuperado de: <http://www.indjsp.org/article.asp?issn=0971-9962;year=2016;volume=32;issue=1;spage=42;epage=49;aualast=Raj>
- Ramírez, A., Palacio, J., Vargas, C., Díaz-Zuluaga, A., Duica, K., Berruecos, Y., ... & López-Jaramillo, C. (2017). Emociones expresadas, carga y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia y trastorno afectivo bipolar tipo I de un programa de intervención multimodal: PRISMA. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 46(1), 2-11. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745016000251>
- Rascón, M., Caraveo, J., & Valencia, M. (2010). Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Revista de investigación clínica*, 62(6), 509-515. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2010/nn106c.pdf>
- Rascón, M., Valencia, M., Domínguez, T., Alcántara, H., & Casanova, L. (2014). Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud mental*, 37(3), 239-246. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v37n3/v37n3a8.pdf>
- Rodríguez, J., Torre, A., & Miranda, C. (2002). La salud mental en situaciones de conflicto armado. *Biomédica*, 22(2). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/843/84309603.pdf>

- Roig, M., Abengózar, M., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16714208.pdf>
- Sánchez, M. & Facundo, F. (2017). El cuidado a la persona con esquizofrenia desde la perspectiva del familiar cuidador. *Acc Cietna: Para el Cuidado de la Salud*, 3(2). Recuperado de: <http://revistas.usat.edu.pe/index.php/cietna/article/view/54>
- Salinas, N., Chávez, A., & Maldonado, N. (2007). El impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia. *Archivos de Neurociencias*, 12, 2–3. Recuperado de: <https://login.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=44372532&lang=es&site=eds-live>
- Sanabria, G. (2001). Participación social y comunitaria: reflexiones. *Revista Cubana de Salud Pública*, 27(2), 89-95. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v27n2/spu02201.pdf>
- Soto-Pérez, F., & Castillo, D. (2014). PsicoED: Una alternativa online y comunitaria para la psicoeducación en esquizofrenia. *Psicoperspectivas*, 13(3), 118-129. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v13n3/art11.pdf>
- Stanley, S., Balakrishnan, S., & Ilangovan, S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 26(2), 134-141. Recuperado de: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09638237.2016.1276537>
- Suro, G., & Weisman de Mamani, A. (2013). Burden, interdependence, ethnicity, and mental health in caregivers of patients with schizophrenia. *Family Process*, 52(2), 299-311. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/famp.12002>
- Universidad de las Américas. (2013). *Reglamento para la ejecución y presentación de trabajos de titulación*. Recuperado de:

<https://www.udla.edu.ec/wp-content/uploads/2015/06/Reglamento-titulacion-2015.pdf>

Usall, J. (2003). Diferencias de género en la esquizofrenia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*, 30(5), 276-87. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13402/diferencias_de_genero_en_esquizofrenia.pdf

Vallina, Ó., & Lemos, S. (2000). Dos décadas de intervenciones familiares en la esquizofrenia. *Psicothema*, 12 (4). Recuperado de: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/27506>

Vallina, Ó., & Lemos, S. (2002). Los programas de educación familiar en la esquizofrenia. *Psicología conductual: Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, (2), 287-304. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Oscar_Vallina/publication/286961734_Family_psychoeducation_programs_in_schizophrenia/links/5a93cf7545851535bcd97c34/Family-psychoeducation-programs-in-schizophrenia.pdf

Villamar, R. (2014). *Presencia del "síndrome del cuidador" en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG*. (Tesis pregrado). Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador. Recuperado de: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/6283/1/TESIS%20SINDROME%20DEL%20CUIDADOR.pdf>

Xolyanetzin, M. (2014). Escala de Carga del Cuidador de Zarit: Evidencia De Validez En México. *Psicooncología*, 11, 71-85. Recuperado de: <https://search-proquest-com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec/docview/1562070242?accountid=33194>

Young, L., Murata, L., McPherson, C., Jacob, J., & Vandyk, A. (2018). Exploring the Experiences of Parent Caregivers of Adult Children with Schizophrenia: A Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*. doi: 10.1016/j.apnu.2018.08.005

Zapata, E., González, L., Sierra, N., Morales, L., & Rico, O. (2016). Intervención de la esquizofrenia desde el modelo comunitario. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(1), 46-50. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80646457008.pdf>

Zaraza-Morales, D. & Hernández-Holguín, D. (2016). Hacia una atención comunitaria en salud mental para personas con esquizofrenia en Colombia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 2607-2618. Recuperado de: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232016000802607&script=sci_arttext&tIng=pt

ANEXOS

Anexo 1

Consentimiento informado



Consentimiento de Participación en una Investigación Psicosocial con fines Académicos

Yo, _____, he sido invitado (a) a participar en un estudio denominado **Carga psicológica en cuidadores primarios de personas con esquizofrenia.**

Esta es una investigación que se realiza con la finalidad de explorar el nivel de carga psicológica de cuidadores primarios de personas diagnosticadas con esquizofrenia que participan en una experiencia comunitaria en comparación con las que participan de un tratamiento ambulatorio hospitalario.

Este estudio ayudará a explorar la eficacia y beneficios de una experiencia comunitaria para las personas con esquizofrenia y sus cuidadores. Por otro lado, los riesgos del estudio son mínimos ya que no se someterá a la persona a ningún tipo de estrés.

Comprendo que mi participación al estudio es completamente voluntaria y, estoy en conocimiento que la información que entregue será **confidencial.**

Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique, pues serán convertidos en un código y estos serán de dominio público, según lo que establece la Ley Orgánica de Educación Superior.

Entiendo que puedo retirarme del estudio cuando yo decida y, si decido hacerlo, mis datos no se usarán de ninguna forma.

Declaro que soy mayor de edad y que consiento de manera libre y voluntaria en participar en dicho estudio.

Firma del Participante

C.I: _____

Fecha: _____

Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con Nicole Mendoza al teléfono 0961212889 o ponerse en contacto con la Coordinación de Psicología de la Universidad de las Américas, teléfono: 398-1000 ext. 220, 667, 419.

Anexo 2

Autorización para uso de test

Se ha solicitado la respectiva autorización a la Dra. Xolyanetzin Montero Pardo, quien ha validado la escala de Zarit en población mexicana junto con sus colegas Samuel Jurado Cárdenas, Alejandra Valencia Cruz, José Méndez Venegas e Ignacio Mora Magaña. Se realizó el pedido a través de correo electrónico el 11 de mayo del 2019 de la siguiente manera:

Buenas noches Xolyanetzin, el presente mensaje es para solicitarle de la manera más comedida que me autorice a usar la Escala de Zarit para mi tesis de pregrado sobre la Carga psicológica en cuidadores de personas con esquizofrenia en Ecuador.

Estaré atenta a su respuesta.
Muchas gracias.

A lo que la Dra. Xolyanetzin Montero contestó:

Adelante. Saludos.

Anexo 3

Pre-validación de la Escala de Zarit

CERTIFICADO DE PRE-VALIDACION DEL INSTRUMENTO

Por medio del presente, Certifico la viabilidad del instrumento "Test de Carga de Zarit", para ser utilizado en el trabajo de investigación:

"CARGA PSICOLÓGICA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS
CON ESQUIZOFRENIA"

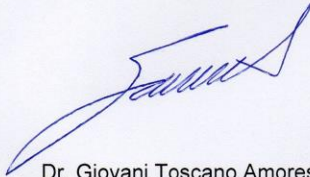
Autora: Nicole Ninette Mendoza Cabal

Según se desprende del análisis realizado, el instrumento cumple con los criterios de utilidad y viabilidad, y mantiene una coherencia con el propósito del estudio y su muestra. La autora incluye la solicitud de utilización del test a sus autores.

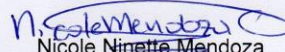
Por otra parte, se indica detalladamente el procedimiento de contacto con la muestra y la estrategia de involucramiento de los participantes y cómo se va a aplicar la herramienta (dónde y cuándo) de recolección de datos. Se menciona la necesidad de un consentimiento informado y de la aplicación de incentivos a los participantes

Se indica cómo será procesada la información, incluyendo las herramientas de análisis que se implementan para el estudio, las cuales son coherentes y viables con el tiempo del estudio y los objetivos propuestos.

Firman para constancia,



Dr. Giovanni Toscano Amores
Docente Guía



Nicole Ninette Mendoza

Estudiante

Anexo 4

Escala de Zarit

ESCALA DE CARGA DE ZARIT

A

29

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre _____	Fecha _____	Expediente _____
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>		
1A. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		<input type="checkbox"/>
2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?		<input type="checkbox"/>
3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?		<input type="checkbox"/>
4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?		<input type="checkbox"/>
5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?		<input type="checkbox"/>
6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?		<input type="checkbox"/>
7A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?		<input type="checkbox"/>
8A. ¿Cree que su familiar depende de usted?		<input type="checkbox"/>
9B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?		<input type="checkbox"/>
10A. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
11A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?		<input type="checkbox"/>
12A. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
3A. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?		<input type="checkbox"/>
14A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?		<input type="checkbox"/>
15C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?		<input type="checkbox"/>
16C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?		<input type="checkbox"/>
17B. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?		<input type="checkbox"/>
18B. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?		<input type="checkbox"/>
19B. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?		<input type="checkbox"/>
20C. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?		<input type="checkbox"/>
21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?		<input type="checkbox"/>
22A. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>

