

**RETOS EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA,
EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS**

REALIZADO POR:

Gessell Delgado Ortega

TUTORES

Temático: Milton Murillo Pinto (Md psiquiatra)

Metodológico: Alexie Vallejo Silva (Md psiquiatra) y Silvia Rivera (Epidemióloga)

Identificación del proyecto

Institución académica: Universidad del Rosario

Dependencia: Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Título de la investigación: Retos en el cuidado de un paciente con esquizofrenia, experiencias de las familias.

Instituciones participantes: Subred Integrada de Servicios de Salud Suroccidente E.S.E de Bogotá, unidad Kennedy

Tipo de investigación: Cualitativo

Investigador principal: Gessell Delgado Ortega

Investigadores asociados: Milton Murillo Pinto (Md psiquiatra), Alexie Vallejo Silva (Md psiquiatra)

Asesor clínico o temático: Milton Murillo Pinto

Asesor metodológico: Alexie Vallejo Silva y Silvia Rivera

“La Universidad del Rosario no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

Agradecimientos

Contenido

1. Introducción	8
1.1. Planteamiento del problema	8
1.2. Justificación	8
2. Marco Teórico	11
3. Pregunta de investigación	27
4. Objetivos	28
4.1. Objetivo general	28
4.2. Objetivos específicos	28
5. Metodología	29
5.1. Tipo y diseño de estudio:	29
5.2. Población	29
5.3. Tamaño de muestra	29
5.4. Criterios de selección	29
5.4.1. Criterios de inclusión	29
5.4.2. Criterios de exclusión	29
5.5. Variables	30
5.6. Plan de análisis	36
5.7. Proceso de recolección de la información	37
6. Aspectos éticos	39
7. Administración del proyecto	39
7.1 Cronograma	39
7.2 Presupuesto	40
8. Resultados	42
9. Discusión	54
10. Conclusiones	59

11. Referencias	61
12. Anexos.....	67
<i>12.1 Anexo 1.</i>	<i>67</i>
<i>12.2 Anexo 2.</i>	<i>71</i>

Resumen

Objetivo: conocer las experiencias de los familiares en la convivencia y el cuidado de un paciente con esquizofrenia que asistan a la consulta externa de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E Unidad Kennedy en el primer semestre de 2017

Metodología: se realizó una estudio cualitativo, de tipo análisis de narrativas, utilizando el instrumento de grupos focales. Participaron 19 familiares, sesiones de 120 minutos aproximadamente. El material extractado se procesó y analizó con estrictos parámetros para garantizar confiabilidad y validez interna.

Resultados: se observó mayor participación de las mujeres. Hay evidencia de estigma familiar, social, laboral y en medios de comunicación. La dinámica familiar cambia por el diagnóstico y la dificultad de afrontamiento de la enfermedad mental. No se detectaron cambios en el impacto a nivel socioeconómico con el diagnóstico de la enfermedad mental. Se identificó que si existe agotamiento en los cuidadores. Los familiares identificaron varias dificultades en el acceso a la atención y rehabilitación de sus pacientes. No hubo relevancia en la influencia a la cultura y la espiritualidad se mostró como una herramienta de afrontamiento.

Discusión: Los cuidadores de pacientes con esquizofrenia enfrentan diversas dificultades que terminan cambiando no solo la dinámica familiar, sino sus propios roles individuales, además de estar expuestos a un mayor riesgo de síndrome de agotamiento. Se requieren ampliar las estrategias de intervención a espacios terapéuticos que brinden mayor soporte a las familias de los pacientes con esquizofrenia.

Palabras claves: familia, esquizofrenia, estigma,

Abstract

Objective: to know the experiences of the relatives in the coexistence and the care of a patient with schizophrenia that attend the external consultation of the Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E Unidad Kennedy in the first semester of 2017

Methodology: a qualitative study was carried out, of type analysis of narratives, using the instrument of focal groups. 19 family members participated, approximately 120 minutes sessions. The extracted material was processed and analyzed with strict parameters to guarantee reliability and internal validity.

Results: greater participation of women was observed. There is evidence of family, social, work and media stigma. Family dynamics change because of the diagnosis and the difficulty of coping with mental illness. No changes were detected in the socioeconomic impact with the diagnosis of mental illness. It was identified that if there is burn out in the caregivers. The family members identified several difficulties in accessing to attention and rehabilitation of their patients. There was no relevance in influencing culture and spirituality was shown as a coping tool.

Discussion: caregivers of patients with schizophrenia face various difficulties that end up changing not only family dynamics, but their own individual roles, as well as being exposed to an increased risk of exhaustion syndrome. It is necessary to extend the intervention strategies to therapeutic spaces that provide greater support to the families of patients with schizophrenia.

Key words: family, stigma, schizophrenia.

1. Introducción

1.1. Planteamiento del problema

Las familias de los pacientes con esquizofrenia enfrentan dificultades no solo asociadas a la sintomatología, sino a respuestas emocionales como culpa o miedo ante la enfermedad, cambios en dinámicas familiares, estigma, carga del cuidador, problemas económicos, entre otros (1).

El abordaje integral de un paciente con esquizofrenia requiere necesariamente de la intervención familiar, esta debe incluir modelos de intervención en distintas áreas de la red de apoyo para generar ambientes más propicios de recuperación, proveer a los familiares de información sobre la enfermedad y la medicación, brindar herramientas para solucionar conflictos y detectar cuidadores que requieran atención por salud mental; dichas intervenciones impactarán en forma directa en la recuperación, rehabilitación y prevención de recaídas del paciente (7,8,9).

Uno de los desafíos más relevantes en el tratamiento farmacológico de esquizofrenia es la falta de adherencia, problema descrito a nivel mundial y que requiere caracterizaciones desde distintas ópticas; los entornos familiares disfuncionales se han asociado a falta de adherencia en tratamientos de esquizofrenia desde los primeros episodios (41).

1.2. Justificación

Esquizofrenia es un trastorno mental crónico, con alto costo en términos de sufrimiento humano y costo social, se ha establecido que es una de las principales causas de discapacidad en el mundo y en Colombia (1). La presencia de discapacidad en buena medida se encuentra relacionada con la presencia de síntomas negativos, cognitivos y recaídas (2). Es conocido el impacto de esta enfermedad en familiares y cuidadores, ya que se ha asociado a cuadros de desgaste y cambios en las dinámicas familiares, ya que la limitación funcional del paciente obliga a que uno o varios miembros del núcleo

abandonen sus trabajos para dedicarse a su cuidado lo cual afecta severamente las finanzas y por ende la calidad de vida del grupo (3).

Los cuidadores, quienes brindan el soporte y cuidado a sus familiares enfermos, sufren frecuentemente de agotamiento, privación extrema y constante ansiedad. El estudio y entendimiento de sus necesidades, es de gran importancia desde la perspectiva de la salud pública, puesto que entender sus necesidades es el primer paso para mejorar el nivel de funcionamiento del paciente y lograr la disminución de problemas emocionales en los familiares (4,5,6).

Es importante reconocer, que la responsabilidad de cuidar pacientes con esquizofrenia, genera en los cuidadores, una experiencia que se ha denominado dolor crónico, definido como “periodo recurrente de tristeza permanente o alguna otra sensación de aflicción relacionada con alguna experiencia de pérdida”, pero que puede generar complicaciones psicopatológicas. Dolor que según estudios se ha experimentado como: sensación de confusión, tristeza, devastación, rabia, miedo y preocupación y que se ha visto desencadenado por múltiples factores dentro de los que se pueden nombrar: el cuidado sin fin, el cambio comportamental, la reacción de la sociedad hacia la enfermedad y el manejo de las crisis (6).

En referencia al síndrome de agotamiento, conocido en inglés como *Burnout syndrome*, ha sido ampliamente estudiado en los trabajadores de la salud especialmente en médicos, personal de enfermería, educadores y cuidadores profesionales. Sin embargo, en relación con la enfermedad mental, la literatura existente acerca de la aparición de este síndrome en los familiares de pacientes psiquiátricos, es escasa (7).

Aparte, los reportes y estudios cada vez mas numerosos de síndrome de agotamiento son alarmantes, el costo humano de la enfermedad mental, puntualmente de la esquizofrenia, se ha sub alorado teniendo en cuenta que los cuidadores y familiares no manifiestan quejas hasta que se presentan alteraciones significativas como trastornos del estado de ánimo o enfermedades psicosomáticas (8,9,10).

El abordaje integral de un paciente con esquizofrenia requiere necesariamente de la intervención familiar, en donde se incluya modelos de intervenciones en distintas áreas de la red de apoyo familiar, para generar ambientes más propicios de recuperación, para proveer a los cuidadores de información sobre la enfermedad y la medicación, brindar herramientas para solucionar conflictos y detectar cuidadores que requieran atención por salud mental, que impactan en forma directa en la recuperación, rehabilitación y prevención de recaídas del paciente (7,8,9).

Uno de los desafíos más relevantes en el tratamiento farmacológico de esquizofrenia es la falta de adherencia, problema descrito a nivel mundial y que requiere caracterizaciones desde distintas ópticas; particularmente una mirada cualitativa del entorno familiar proveerá mayor entendimiento de este fenómeno y brindará posibles elementos para mejorar la intervención en prevención de recaídas y mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sus familias (41).

Teniendo en cuenta el impacto deletéreo de la esquizofrenia en las familias, el papel fundamental de estas en la recuperación integral de los pacientes y su participación en temas tan sensibles como el de la falta de adherencia a la medicación, se requiere realizar una aproximación cualitativa para conocer cuales son los cambios en las dinámicas de estas familias, propias del país y de ésta comunidad en particular, para realizar intervenciones más ajustadas al contexto y con mayor impacto

2. Marco Teórico

Esquizofrenia

La esquizofrenia es una enfermedad mental severa, discapacitante y difícil de manejar para los pacientes y las familias, tiene un curso crónico, con recaídas frecuentes, que lleva a un deterioro en el funcionamiento, poca producción económica, entre otros, es por ello que la intervención tanto en la familia como en los cuidadores, se ha convertido en objeto de estudio (1).

Siendo los cuidadores quienes brindan el soporte y cuidado a sus familiares enfermos, aunque esto genere un gran agotamiento, privación extrema y constante ansiedad, el estudio y entendimiento de sus necesidades, va a generar un gran impacto desde la perspectiva de la salud pública y del nivel de funcionamiento del paciente y la disminución de problemas emocionales en los familiares(4,5,6).

Existe una consideración, de gran interés para la intervención en los cuidadores y su paciente, y es la asociación que existe entre enfermedad mental y la pérdida de autocuidado, que de forma progresiva lleva al paciente a convertirse en un ser dependiente de su cuidador. El objetivo de esta intervención debe ser: apoyar al paciente, a sus cuidadores y a su núcleo más íntimo, para fomentar estrategias que permitan que estos pacientes mejoren su nivel de funcionamiento y disminuyan los problemas emocionales, en los pacientes, cuidadores y miembros de la familia (6,11).

Los pacientes con esquizofrenia mueren de 12 a 15 años antes que la población en general; aunque muchas de las muertes se dan por suicidios, la principal causa de muerte es por alteraciones físicas, secundarias a disminución en el acceso a la salud y al incremento de factores de riesgo; pero aunque las alteraciones físicas sean las primeras causales de muerte, los síntomas de la enfermedad mental, también llevan a un riesgo alto en el paciente. (12).

Es importante recalcar que esta enfermedad, tiene tres dominios psicopatológicos: síntomas positivos (delirios y alucinaciones), negativos (aislamiento, pérdida de la motivación y reactividad emocional) y cognitivos (memoria de trabajo, función ejecutiva). Los síntomas

negativos afectan aproximadamente al 60% de los pacientes con esquizofrenia y son los que impactan en la capacidad de tener una vida independiente, de realizar actividades diarias, de ser sociables y mantener relaciones interpersonales y de trabajar o estudiar. Sin embargo, estos síntomas aunque son los que afectan con mayor intensidad la vida del paciente, no tienen ningún tratamiento y aunque los antipsicóticos se utilizan para mejoría de los síntomas positivos, en los negativos no están indicados, convirtiéndolos en un predictor de pobre funcionamiento para el paciente (2).

Dado que los síntomas negativos impactan en el funcionamiento del paciente y son sus familias y cuidadores quienes deben afrontar su deterioro, consideramos que el estudio de las necesidades que tienen estos últimos son necesarias para intervenir en ellas y con esto mejorar la vida del paciente con esquizofrenia y su cuidador.

En Colombia, se han realizado tres estudios respecto a cuidadores de pacientes con esquizofrenia:

1. “Efectividad de una intervención psicoeducativa en familiares de personas con esquizofrenia”, realizado en Barranquilla en el año 1998, en el cual querían modificar los conocimientos y actitudes frente al paciente, la enfermedad y el tratamiento integral. Utilizaron una adaptación del modelo psicoeducativo de Anderson – Hogarty “comprendiendo la esquizofrenia” y para el estudio de las actitudes la escala de Likert. El estudio incluyó a 38 personas y concluyeron que había sido efectivo el taller para modificar el conocimiento sobre la esquizofrenia y se identificó una tendencia positiva de cambio de las actitudes (13).
2. “Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar” que finalizó en el 2012, en la Universidad de Antioquia. Su objetivo era reconocer las condiciones en que se da el cuidado de un miembro diagnosticado con dicho trastorno en un grupo de familias antioqueñas. La investigación conto con la participación de 12 familias, a las que se hicieron de 2 a 3 entrevistas a profundidad. Concluyeron que aparece menor estrés y agotamiento cuando el cuidado se escoge por elección o vocación, pero aumenta en familias donde hay una dinámica poco resiliente y las condiciones del cuidado son inadecuadas (14).

3. “Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental” realizado en la Clínica la Inmaculada. A través de una entrevista estructurada a 16 pacientes, querían describir algunas características del estigma y concluyeron que el estigma es un tema de actualidad pero que requería estudios a profundidad (15).

Se observa que en Colombia existen pocos estudios sobre el tema y una ausencia de investigaciones sobre las necesidades de la red de apoyo de los pacientes con esquizofrenia, este vacío de conocimiento resulta relevante dado que permitiría realizar una intervención a futuro según los hallazgos que encontremos en esta investigación

Estigma

Estigma es un proceso en el que las personas que padecen enfermedades como las mentales son marcadas con características no deseables y son objeto de actitudes de rechazo y discriminación (16), se considera que genera una carga adicional al trastorno mental (17), ya que la presencia de estigma se relaciona a creencias y actitudes disfuncionales, además de disminución de la calidad de vida (18); la descripción de sus características y diferencias culturales y el diseño de estrategias para su reducción en distintos niveles son prioridad en salud pública en el mundo (19).

Los pacientes con esquizofrenia con frecuencia experimentan estigma (20), en una revisión de estudios poblacionales de 15 años se encontró que esquizofrenia es vista por la población general como una condición asociada a los peores atributos medidos, como peligrosidad o a tener carácter impredecible, además se encontró que ante el diagnóstico de esquizofrenia se despierta un deseo de distanciarse de estos pacientes (21). Existen diferencias entre los factores que moldean la percepción de los pacientes con esquizofrenia entre países, en Brasil por ejemplo a diferencia de países europeos, estar en contacto con un familiar con trastorno mental se asocia a patrones de estigmatización más pronunciados (22). Los pacientes con esquizofrenia que son estigmatizados son socialmente excluidos, tienen menos oportunidades de educación o estudio y su calidad de vida es poco satisfactoria (20).

Las familias de los pacientes con esquizofrenia también se ven inmersas en los procesos de estigmatización, pueden ser testigos de actos de discriminación ejercidos sobre su familiar paciente, pueden vivir directamente experiencias de estigmatización o pueden ser la fuente de la estigmatización del paciente con conductas frontalmente excluyentes o a través de comportamientos de infantilización o de sobreprotección; una manera de estigmatización regularmente reportada por las familias es la relacionada con la prestación del servicio de salud, barreras de acceso, tratos inadecuados, restricción de recursos entre otros, son condiciones evidencian la existencia de condicionantes estructurales que promueven el estigma (23). Se conoce como estigma por cortesía a la extensión de la discriminación que sufre una persona con esquizofrenia a su familia solo por el hecho de estar relacionados (24).

Se ha reportado que altos niveles de síntomas positivos como conductas agresivas o desinhibidas de los pacientes con esquizofrenia se relacionan con mayores montos de estigmatización para los familiares y cuidadores. Para las familias también es un reto el decidir ocultar en muchos casos el diagnóstico a terceros, con consecuencias para su autoestima y estado emocional, también resulta un factor que aumenta el estigma el percibir que no es posible lograr expectativas relacionadas a los roles, como el trabajo, matrimonio o las finanzas (25). El estigma vivido por familiares llega a aumentar el riesgo de aparición de síntomas de orden depresivo o ansioso, como los reportados en un estudio de familias latinas en Estados Unidos en donde el riesgo para depresión se triplicaba (26). Se han evidenciado diferencias culturales que modifican la aparición de estigma en los cuidadores y varias guías de manejo hacen énfasis en la intervención no solo del paciente sino de sus familiares para disminuir el impacto de las experiencias de estigmatización (20).

Relaciones interpersonales y cambios de roles

Según Goldenberg y Goldenberg en 1985 propone que “la familia se define como un sistema social natural con características propias, tales como el desarrollo de un conjunto de papeles y reglas, una estructura de poder, patrones específicos de comunicación y formas de negociación y resolución de problemas, a través de las cuales se despliegan las funciones inherentes a su naturaleza como grupo y como institución”.

Para Bertalanffy, Watzlavick y cols, como sistema abierto, “la familia funciona respecto a y dentro de su más amplio contexto socio-cultural y evoluciona a través de su ciclo de vida operando dentro de los principales y aplicables a todo sistema, como son: causalidad circular, no sumatividad, equifinalidad, comunicación, reglas familiares, homeostasis y morfogénesis”

Es importante reconocer, que la responsabilidad de cuidar pacientes con esquizofrenia, genera en el cuidador, una experiencia que se ha denominado dolor crónico, definido como “periodo recurrente de tristeza permanente o alguna otra sensación de aflicción relacionada con alguna experiencia de pérdida”, que se presenta normalmente en respuesta a una gran pérdida, pero que puede generar complicaciones psicopatológicas de llegar a complicarse” (6).

A este respecto, Olwit C y col, realizaron un estudio cualitativo cuyo objetivo era identificar como se vivenciaba este dolor crónico, utilizando la versión modificada del cuestionario de dolor crónico de Burke/Eakes en las entrevistas a profundidad y los relatos de los cuidadores en grupos focales. Identificaron: 1) Factores desencadenantes del dolor crónico: el cuidado sin fin, el cambio comportamental, la reacción de la sociedad hacia la enfermedad y el manejo de las crisis. 2) El estigma y la discriminación alrededor de una enfermedad mental, llevaron a los cuidadores a utilizar estrategias internas orientadas a sobreponerse a los estresores. 3) Hubo más participación de mujeres, ya que en las comunidades africanas son las que se ponen al cuidado del paciente enfermo, mientras que el hombre busca el sostenimiento económico. El 90% de los participantes experimentó el dolor crónico, con sensaciones de confusión, tristeza, devastación, rabia, miedo y preocupación, resultados que no se diferenciaron con estudios previos. (6).

Se ha identificado que las exigencias del cuidado de una persona con esquizofrenia están dadas por el nivel de funcionamiento, la capacidad de autocuidado y el grado de alteración de comportamiento, que impactan de acuerdo con la severidad del cuadro clínico y la influencia de un soporte adecuado tanto profesional como social. Aspectos que de no ser manejados de forma adecuada, generaran complicaciones en el cuidador en varios niveles como: estado mental y físico, restricciones en su tiempo y en su campo laboral, dificultades financieras y alteraciones en las relaciones interpersonales con la familia (5).

Jagannathan A y colaboradores, realizaron un estudio cualitativo con grupos focales, para identificar las necesidades de los cuidadores, siendo las principales: el manejo del comportamiento de los pacientes, salud de los cuidadores, manejo de los problemas sociales y vocacionales, educación acerca de la enfermedad, rehabilitación y manejo de problemas sexuales y maritales de estos pacientes. (4,11).

En otro estudio realizado por Jagannathan A y colaboradores, se buscaba desarrollar un programa psicosocial, que incluyera varios enfoques y estrategias de manejo con temas que se podían desglosar de las necesidades identificadas y ver la factibilidad del mismo. Concluyeron, que su diseño de programa implementa varias herramientas y habilidades de acuerdo a las necesidades de los cuidadores y es útil para ellos, pero que aún faltan estudios en los que se pueda comprobar la validez, confiabilidad y generalización del mismo (11).

Son varios los estudios encontrados en la literatura, que buscan identificar las necesidades que tienen los cuidadores con su familiar con enfermedad mental. En uno de los hospitales de salud mental más grandes de Beijing, se identificó que para tener un auto-manejo, se hace necesario: tomar la medicación como se prescribe, con el fin de controlar síntomas y evitar recaídas; monitorizar y lidiar con los síntomas; buscar información de la enfermedad y asistir a controles periódicamente; y el mantenimiento de las relaciones sociales (41,45).

También, es importante hablar sobre el impacto que tiene la intervención en las familias y en los cuidadores, en la reducción a corto y largo plazo de recaídas, la tasa de hospitalización y la mejora en el cumplimiento de indicaciones médicas, que llevarían a disminuir los costos cuando se usa los servicios de salud, porque se ha visto que en ocasiones las creencias que tienen los cuidadores y hasta los mismos pacientes, sobre el origen de la enfermedad, permiten que el tratamiento sea exitoso. Cuando se cree que el origen es puramente biológico, la adherencia a la medicación es mucho mejor permitiendo una gran mejoría en la sintomatología, mientras que cuando hay grandes creencias religiosas o mágicas, los síntomas se hacen más severos por la pobre adherencia al tratamiento (44). Si la intervención se realiza de forma juiciosa, teniendo en cuenta tópicos como: información básica sobre la enfermedad y su tratamiento, enfoque en las necesidades y relaciones familiares, entrenamiento en habilidades de comunicación y enfrentamiento y

solución de problemas; previene no solo la hospitalización de los pacientes, sino también una mejora en la sintomatología clínica y el funcionamiento social (27).

Los programas de intervención son muy efectivos para los cuidadores, porque influyen en varios niveles: 1) permiten un conocimiento sobre la enfermedad del familiar llevando a disminución en las tasas de hospitalización y recaídas; reducen niveles de ansiedad hacia la condición del paciente, permitiéndoles tener efectos positivos en sentirse fuertes, menos estresados en el cuidado y poder tener contacto con otros cuidadores que enfrentan la misma situación y compartir experiencias. 2) Ayuda a mejorar el bienestar de los miembros de la familia, permiten más soporte social. Dichos programas, se enfocan no solo en el paciente y su cuidador, sino en todos aquellos que rodean al paciente, evitando la influencia traumática que puede esta condición mental severa generar en ellos (30, 40).

Es por ello que la psicoeducación en los cuidadores es tan importante, y esto lo demuestra un estudio realizado por McWilliams, S y colaboradores, entre el 2002 y 2005, en el cual se hizo seguimiento a 5 años de cuidadores que habían realizado un curso corto de psicoeducación. Concluyeron que al realizar este tipo de intervenciones: 1) hay menos tasa de recaídas y si se presenta, el tiempo de hospitalización es más corto, pero identificaron que esto se lograba, si era mayor el conocimiento en el cuidador tras la realización del curso. 2) la psicoeducación en cuidadores es eficaz y si esta disponible es imprescindible que se haga (40).

Dentro de los cuidadores mas frecuentes, se encuentran las madres, quienes sufren múltiples dificultades por tener un hijo con esquizofrenia, como lo relata el estudio realizado por Crisanti, A. Ellas se sienten degradadas, al sentir que su opinión nunca se tiene en cuenta; desconcertadas porque los criterios de hospitalización pueden no cumplirse, sintiéndose con las manos atadas, aunque vean que los síntomas empeoran cada día; victimizadas por el servicio de salud, al tener un hijo con enfermedad mental y no con enfermedad física, que lo relata una madre dentro de este estudio *“si yo llevara al hospital a mi hijo con una pierna fracturada inmediatamente lo hospitalizarían. Nadie preguntaría al respecto. Pero debido a que la enfermedad afecta el cerebro, es una historia totalmente diferente”*; ansiosas al pensar que en algún momento morirán y esperan que sus hijos sean cuidados de la misma forma como ellas lo hacen; y finalmente juzgadas al sentirse tratadas

como padres que están intentando “deshacerse del problema”, como lo refiere una madre que se pregunta *“Cuántos padres llevan a su hijo o hija al servicio de urgencias y dice que este muchacho debe estar hospitalizado debido a su comportamiento excesivamente bizarro si realmente no lo necesita?”* (29).

Se ha identificado, que los padres de los pacientes con esquizofrenia y sobretodo las madres, pueden tener ciertos rasgos patológicos. Autores como Tietze, Kanner, Rank, han encontrado que estas madres se caracterizan por una ansiedad desbordante, por rechazo, restricción y dominio sobre estos pacientes, son negativistas y hostiles; se las ha denominado madres “refrigeradoras”, “narcisistas, inmaduras” y “madres esquizógenas o esquizofrenógenas”. Rosen observaba que “un esquizofrénico es siempre alguien que está criado por una mujer que sufre de perversión del instinto maternal”. Y se habla más de la madre, porque es ella quien generalmente ejerce la autoridad, por encima del padre y el padre generalmente es una persona dependiente y débil para ayudar a su hijo y que es patológico porque no es capaz de asumir su función de control masculino (30).

Se ha hablado de la teoría del doble vínculo, entre madre-hijo, descrita por Bateson y colaboradores, en la que se evidencia a una madre enferma, que necesita de sus hijos para darles una razón de su existencia, y se apodera de forma devastadora de todo su amor (30).

En cuanto al concepto de madres esquizofrenógenas, en un estudio realizado por Wolman B, no se pudo evidenciar que todas las madres tuvieran esta característica, ni que fueran esquizofrénicas también, pero si se pudo observar que el 50% de las madres estudiadas tenían casos patológicos diversos, como trastorno afectivo bipolar, histeria, sociopatía, trastorno obsesivo compulsivo y esquizofrenia. Se identificó claramente que estas madres tenían ciertos rasgos de personalidad predominantes: estar en desacuerdo con el ambiente, considerarse “auto-sacrificadas”, tener una protección simbiótica, una actitud dictatorial y actitud sobre-demandante (30).

Dentro del funcionamiento familiar, se habla de la teoría del estrés familiar, en la que la familia *“se ve enfrentando dificultades y cambios como una parte inevitable de la vida familiar durante el ciclo de vida”*, pero que esto lleva al desarrollo de fortalezas y capacidades que permiten mejorar el desarrollo de cada uno de los miembros y proteger la unidad de familia de una disrupción durante épocas de transición y cambio (31).

En un estudio realizado por Saunders Jana, de 58 participantes, quienes eran parte de una familia con un paciente con esquizofrenia, se evidenció que estas familias funcionaban más efectivamente como unidad familiar y experimentaron menos casos de estrés psicológico y problemas de comportamiento de los miembros de la familia, al utilizar herramientas de afrontamiento y apoyo social. También se evidenció que a lo largo de los años, las familias van aprendiendo gradualmente cómo enfrentar la esquizofrenia y como movilizar el apoyo social necesario; pero se identificó que no hay un aprendizaje ni uso de herramientas adecuadas, cuando se presentan alteraciones comportamentales dentro de las crisis, obstaculizando una adaptación y funcionamiento familiar efectivo (31).

A este respecto, en un estudio cualitativo realizado en las instituciones de salud mental en la Ciudad de México, se buscó identificar las principales situaciones de crisis que deben enfrentar las familias de pacientes con esquizofrenia. Como resultados, se reconocieron tres principales situaciones de crisis: 1) la primera crisis psicótica en la que las alteraciones de comportamiento habían iniciado antes del diagnóstico y en muchas ocasiones se confundieron con conductas típicas de los adolescentes, lo cual retrasó tanto la atención médica inicial como el tratamiento (43, 45). 2) La crisis familiar ante el diagnóstico, en la que la dinámica familiar se ve afectada y en la mayoría de las veces es difícil aceptar el hecho de que un familiar padezca de enfermedad mental, generando dificultades en la adherencia al tratamiento, angustia y desesperación en los familiares por información insuficiente de la enfermedad (39,43). 3) Cuando los familiares y el paciente inician un proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad, vienen las dificultades con el acceso a los servicios de salud, llevando a múltiples recaídas, requiriendo mayor ingreso a los servicios de urgencias por la falta de medicación principalmente y servicios de salud insuficiente (32, 38,43).

Los padres que tienen hijos con esquizofrenia, enfrentan emociones diversas, una muy particular la devastación por el diagnóstico, pero que en ocasiones se convierte en un alivio, al comprender que una enfermedad explica los síntomas que presenta su hijo. Lidar con un hijo enfermo, conlleva también a un detrimento en su propio psiquismo, ya que las relaciones entre padres e hijos se alteran, sin quedar atrás la relación marital, y no solo esto, también vivir la transformación de su hijo y tener la esperanza de una posibilidad de

recuperación total. Pero aunque es difícil afrontar esta situación, solo el amor y la responsabilidad por su hijo o hija permite una aceptación del nuevo rol de cuidado, lo que disminuye el riesgo de agotamiento en los padres, según un estudio cualitativo realizado por McAuliffe (33,43).

Pero aunque el cuidado de un paciente con esquizofrenia, sea aceptado de forma más fácil si es el padre del paciente, es necesario que al ser cuidador se utilicen estrategias de afrontamiento, siendo ejemplos de estas: pensar acerca y tratar de entender el problema, consultar al profesional sobre el problema, trabajar los problemas con calma con la familia y amigos, tratar de aceptar cuando el paciente hace algo que no se quiere, hablar con amigos o familiares en busca de una ayuda práctica, hablar con personas que enfrentan esta misma situación. (34)

En las parejas de esposos, también existen dificultades. Es mucho más fácil la adaptación a la enfermedad, si se conoce que la pareja tiene esquizofrenia, dado que permite identificar los momentos de crisis y con ello el ingreso al servicio de urgencias de forma inmediata. En ocasiones, nunca se informa a la pareja que se tiene una enfermedad mental, lo que no permite un alertamiento ni conocimiento adecuado de que hacer en momentos de reactivación de síntomas o cambios en el comportamiento y/o estado de ánimo, necesitándose entonces el apoyo del núcleo primario para tomar decisiones y comprender la situación (35). Pero algo impactante, es que dentro de este proceso de aceptación, consideran importante la relación con los hijos, tratando y evitando de que estos últimos no piensen mal de su padre/madre enfermo/a o que teman de él o ella cuando está en crisis, aunque si existe un sinsabor en cuanto a la tristeza que genera el tener que visualizar que los hijos deben aprender también a entender los cambios que presenta su madre o padre enfermo. Pero ante todas estas dificultades, si existen factores que contribuyen al mantenimiento del matrimonio como: la presencia de hijos, historia marital, el sentido de responsabilidad del hombre de proteger a su esposa y la decisión de aceptar completamente a su esposa (35).

Aunque hay necesidades que debe afrontar el cuidador, éste y su paciente tienen varios resultados deseados frente a la situación que viven. En un estudio realizado por Balaji, M y colaboradores, de 38 participantes se identificaron varios: control sintomático; actividad,

refiriéndose al incremento en los niveles de movimiento del paciente y su enganche en tareas productivas de la vida diaria; empleo/educación; funcionamiento independiente; capacidad cognitiva; manejo sin medicación; reducción de efectos secundarios; autocuidado y autodeterminación. Se evidenció que estos resultados, se pueden englobar en dos dominios: el de recuperación clínica y el funcional, que de poder ser intervenidos y con el apoyo del médico, se pueden generar tratamientos que lleven a entender completamente la enfermedad, garantizar la adherencia a la medicación y con esto buscar que el paciente sea independiente, funcional y libre de recaídas, sin requerimiento de un cuidador permanente (36).

La dinámica familiar no se ve afectada solamente por el diagnóstico en sí, sino por los síntomas de la enfermedad y uno de los más álgidos son la exposición a las agresiones verbales y en ocasiones comportamientos violentos que pueden llevar hasta la muerte. En un estudio realizado a 12 familias en Corea, mediante un cuestionario de tres secciones, se quiso identificar como impactaba psicológicamente al cuidador el comportamiento violento de su familiar con esquizofrenia. Concluyeron que: 1) la no adherencia a la medicación, vivir con el paciente y un gran agotamiento del cuidador son factores predictores en el impacto psicológico de trauma en el cuidador. 2) El sexo del paciente no fue un predictor significativo de agresión verbal y física de los pacientes con esquizofrenia. 3) El trauma no se presentó por el comportamiento violento o las agresiones verbales, sino por la no adherencia de la medicación que llevo a desarrollar estos comportamientos en el paciente, incrementando el estrés familiar y que viviendo lejos de su familiar pueden escapar del impacto psicológico catastrófico (37).

Miedo, rabia y desilusión son algunas de las emociones que se generan con los comportamientos violentos de los familiares con esquizofrenia en los cuidadores, generando en estos últimos: distanciamiento no solo física sino emocional, culpabilización a los demás o permanecer ignorantes ante la situación (39).

Estas emociones expresadas por los cuidadores, pueden ser factores predictores para las recaídas. Se ha estudiado, emociones como la vergüenza y la auto-culpa del cuidador. Cuando existe vergüenza, este es un predictor de expresión de emociones elevadas y se relaciona directamente con disfunción en la dinámica familiar. Igualmente la auto-culpa,

puede ser maladaptativa, generando que el cuidador se defiende contra la experiencia de tener un familiar con esquizofrenia y culpe a los demás o al mismo paciente de tal forma que puedan reparar su sentimiento. Esto también se relaciona con el número de horas en las que esta en contacto el cuidador con su familiar esquizofrénico, entre más horas, mas auto-culpa, pero en ocasiones se busca estar más en contacto con el familiar, con el fin de emendar ofensas que el cuidador cree le ha hecho a su familiar (42)

Carga humana, síndrome de agotamiento (Burn Out) e impacto económico en familiares y cuidadores de pacientes con esquizofrenia.

El síndrome de agotamiento, conocido en inglés como *Burnout syndrome*, ha sido ampliamente estudiado en los trabajadores de la salud especialmente en médicos, personal de enfermería, educadores y cuidadores profesionales. Sin embargo, en relación con la enfermedad mental, la literatura existente acerca de la aparición de este síndrome en los familiares de pacientes psiquiátricos, es escasa (7)

Con el fin de investigar a este respecto, algunos estudios han utilizado herramientas como el Inventario de Agotamiento de Maslach (*Maslach Burnout Inventory*) (46) ajustado socio demográficamente, que define tres dimensiones: El agotamiento emocional, la despersonalización (entendida como el distanciamiento afectivo producto de la rutina) y la realización personal. Yilmaz y col., demostraron que la dimensión que mas frecuentemente se altera en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad mental, es la referente a la realización personal y la pérdida de contacto social. En este estudio, de un total de 84 pacientes, 40 estaban diagnosticados con esquizofrenia (47). Es muy frecuente que los pacientes requieran cuidado a tiempo completo, 24 horas, razón por la cual los familiares han reportado sobrecarga y síntomas de agotamiento. La falta de tiempo libre, los requerimientos especiales para toma de medicación, alimentación y autocuidado (aseo personal, cuidado de salud, etc.) son factores de riesgo determinantes para los cuidadores y han sido con frecuencia, sub estimados (8).

La enfermedad entonces, afecta el estado emocional, físico, social y económico de los familiares y cuidadores de los pacientes. En una revisión sistemática de la literatura realizada por Millier y cols. (9), se evidenció que el 41% de los pacientes permanecen

conviviendo con sus padres o han tenido que regresar a sus núcleos primarios después de ser diagnosticados (48); el 12% de los cuidadores son hermanos de los pacientes y un 7%, conyugues (49). En los Estados Unidos, una encuesta de la Alianza Nacional por la Enfermedad Mental (*NAMI, por su sigla en inglés*), mostró que el 41% de los familiares cuidadores habían desempeñado esta función por mas de 10 años y el 19% por mas de 40 horas a la semana; el 55% encontraban casi como un desafío, sacar tiempo para su propio cuidado de la salud y el 90% manifestaban preocupación por el futuro del paciente a su cargo (50).

El cuidado y al dedicación que requiere el paciente con esquizofrenia además impacta los recursos económicos del núcleo familiar, exacerbando el agotamiento. Los familiares, en ocasiones se ven forzados a renunciar a sus empleos (1.2% para primeros episodios a 2.5% en pacientes con alta demanda de cuidado) o a reducir sus horas de trabajo (50). Los ingresos y el nivel socio económico del núcleo familiar cuidador, influyen entonces de manera significativa en la aparición del síndrome de agotamiento, siendo el nivel socio económico bajo (bajos ingresos) un factor generador de estrés adicional y por el contrario, un nivel socio económico alto (altos ingresos) proveía mas tranquilidad ante las demandas de cuidado del paciente (51). Como factor asociado y determinante de la situación anteriormente descrita, se encuentra el nivel de formación académica, que cuando es bajo, es un factor de riesgo para ingresos económicos igualmente bajos y desprovee a los cuidadores de herramientas cognitivas y académicas para desarrollar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad (52).

Sistema de salud

En Colombia, la única ley aprobada para salud mental es la 1616 del 21 de enero del 2013 “por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones”. En esta se busca que los colombianos tengan “derecho a la salud mental, mediante la promoción y prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud Mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud” y se garantizará su acceso sin restricciones y aquellos que se encuentran privados de la libertad, será el Ministerio de Justicia y Derecho, el Instituto Nacional Penitenciario y Carcelario y las

entidades prestadoras del servicio de salud quienes busquen planes de acceso a este tipo de población (53).

Para aplicar esta ley, en el artículo 5, habla de las definiciones a tener en cuenta (53)

1. Promoción de la salud mental: mediante la cual se busca realizar transformaciones en aquellos aspectos que determina la salud mental y que afectan la calidad de vida, con el propósito de satisfacer las necesidades y los medios por lo cuales se pueden mantener la salud y tener control sobre ella.
2. Prevención primaria del trastorno mental: buscando impactar en factores de riesgo, reconociéndolos de forma temprana e interviniendo en ellos.
3. Atención integral e integrada en salud mental: integral se define como utilizar herramientas de talento humano y recursos suficientes y pertinentes en salud para responder a las necesidades de salud mental en la población. Atención integrada se refiere al acceso a niveles de complejidad, continuidad y complementariedad en la atención de salud, según las necesidades de la población
4. Trastorno mental
5. Discapacidad mental
6. Problema psicosocial
7. Rehabilitación psicosocial: facilitar la oportunidad a los individuos de tener el máximo nivel de funcionamiento independiente de la comunidad.

En el artículo 6, habla de los derechos que tienen las personas:

1. “Derecho a recibir atención integral e integrada y humanizada por el equipo humano y los servicios especializados en salud mental.
2. Derecho a recibir información clara, oportuna, veraz y completa de las circunstancias relacionadas con su estado de salud, diagnóstico, tratamiento y pronóstico, incluyendo el propósito, método, duración probable y beneficios que se esperan, así como sus riesgos y las secuelas, de los hechos o situaciones causantes de su deterioro y de las circunstancias relacionadas con su seguridad social.
3. Derecho a recibir la atención especializada e interdisciplinaria y los tratamientos con la mejor evidencia científica de acuerdo con los avances científicos en salud mental.

4. Derecho a que las intervenciones sean las menos restrictivas de las libertades individuales de acuerdo a la ley vigente.
5. Derecho a tener un proceso psicoterapéutico, con los tiempos y sesiones necesarias para asegurar un trato digno para obtener resultados en términos de cambio, bienestar y calidad de vida.
6. Derecho a recibir psicoeducación a nivel individual y familiar sobre su trastorno mental y las formas de autocuidado.
7. Derecho a recibir incapacidad laboral, en los términos y condiciones dispuestas por el profesional de la salud tratante, garantizando la recuperación en la salud de la persona
8. Derecho a ejercer sus derechos civiles y en caso de incapacidad que su incapacidad para ejercer estos derechos sea determinada por un juez de conformidad con la ley 1306 de 2009 y demás legislación vigente.
9. Derecho a no ser discriminado o estigmatizado, por su condición de persona sujeto de atención en salud mental.
10. Derecho a recibir o rechazar ayuda espiritual o religiosa de acuerdo con sus creencias.
11. Derecho a acceder y mantener el vínculo con el sistema educativo y el empleo, y no ser excluido por causa de su trastorno mental
12. Derecho a recibir el medicamento que requiera siempre con fines terapéuticos o diagnósticos.
13. Derecho a exigir que sea tenido en cuenta el consentimiento informado para recibir el tratamiento.
14. Derecho a no ser sometido a ensayos clínicos ni tratamientos experimentales sin su consentimiento informado.
15. Derecho a la confidencialidad de la información relacionada con su proceso de atención y respetar la intimidad de otros pacientes.
16. Derecho al Reintegro a su familia y comunidad.” (53)

Habla sobre la red integral de prestación de servicios en salud mental mediante la estrategia de Atención Primaria en Salud con un modelo de atención integral, que incluye: prestación

de servicios en todos los niveles de complejidad, con una atención de manera oportuna, con calidad y calidez, suficiente, continua, pertinente y de fácil accesibilidad a servicios de promoción, prevención, detección temprana, diagnóstico, intervención, tratamiento y rehabilitación (artículo 12) (53)

Influencia de la cultura y la espiritualidad.

La dificultad para objetivar los síntomas y la etiología de la esquizofrenia, se ha producido a lo largo de la historia de la salud mental por diferentes factores, entre los cuales se encuentran las diferencias culturales y religiosas de los seres humanos. Cuando analizamos su influencia en la aparición de síndrome de agotamiento, encontramos datos relevantes como los mostrados por Janevic (54), en relación con la raza, la etnia y la cultura de los pacientes y sus familias. En 21 estudios y 18 muestras que incluían población afro americana, china, chinos americanos, coreanos, coreanos americanos, latinos, blancos y residentes de 14 países de la unión europea, compararon las experiencias de los familiares cuidadores. Los resultados mostraron que los cuidadores en la población blanca, eran principalmente conyugues que mostraban mas prevalencia de depresión y estrés que los cuidadores en la población afro americana. Además, se demostró que las minorías étnicas, recibían menos apoyo que la población blanca.

En el año 2005, Spurlock (55) realizó un estudio acerca de la relación entre el bienestar espiritual (religiosidad) y la presencia de síndrome de agotamiento. Los resultados mostraron que dicho bienestar, y por ende menor agotamiento del cuidador, era significativamente mayor en los afro americanos que en los caucásicos. Principalmente, se documentó el uso de oraciones y plegarias como estrategias de afrontamiento en los afro americanos lo que disminuía su estrés ante la enfermedad, aunque por otro lado, la búsqueda de servicios profesionales de salud mental, era mas alta en los caucásicos.

3. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las experiencias y los retos asumidos en el cuidado por las familiares de pacientes con esquizofrenia, atendidos en la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E Unidad Kennedy de Bogotá, durante el primer semestre del año 2017?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Conocer las experiencias y los retos asumidos en el cuidado de familiares de pacientes con esquizofrenia, que asistan a la consulta externa de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E Unidad Kennedy en el primer semestre de 2017

4.2. Objetivos específicos

1. Describir el impacto de la enfermedad mental, en las relaciones interpersonales de las familias con pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (cambios de roles al interior de la familia, estigmatización del paciente y la familia, entre otros).
2. Conocer si existe la percepción de agotamiento emocional y/o físico y cómo éste se expresa en los familiares o cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia.
3. Conocer las percepciones de los familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia sobre la eficacia y calidad de las diferentes alternativas de apoyo y tratamiento ofrecidas por el sistema de salud y sus diferentes niveles de atención o por otras organizaciones sociales (iglesias, asociaciones, etc...).

5. Metodología

5.1. Tipo y diseño de estudio:

Se realizó un modelo de investigación descriptiva cualitativa, haciendo uso de un instrumento de grupos focales para recolectar los datos y de la metodología de análisis de narrativa para estudiar los contenidos de los relatos hechos por los participantes.

5.2. Población

Se contó con la participación familiares de los pacientes con esquizofrenia, diagnóstico validado durante el estudio con entrevista estructurada MINI, que asistieron a consulta externa del servicio de psiquiatría de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E Unidad Kennedy. Se reclutó un familiar por paciente, estos fueron referidos por los psiquiatras tratantes durante la primera fase de selección del estudio.

5.3. Tamaño de muestra

El número de participantes fue la cantidad determinada hasta el momento en que se evidenció saturación de los datos.

5.4. Criterios de selección

5.4.1. Criterios de inclusión

- Ser mayor de 18 años y estar dispuesto a participar en la investigación como lo evidencia su disposición de firmar el documento de consentimiento informado.
- Haber convivido con el paciente con esquizofrenia al menos durante el último año, más de 30 horas por semana.

5.4.2. Criterios de exclusión

- Familiares que tengan diagnóstico de trastorno mental.
- Familiares que tienen a su cargo otra persona con diagnóstico de trastorno mental o enfermedad médica grave.

- Familiares que estén al cuidado de pacientes con esquizofrenia y que adicionalmente tengan un trastorno relacionado al consumo de sustancias psicoactivas.
- Familiares con diagnóstico de trastorno mental o enfermedad médica grave.

5.5. Variables

Tabla 1. Definición de variables demográficas de los familiares

MATRIZ DE VARIABLES			
Nombre	Definición conceptual	Definición operativa	Escala de Medición
Edad	Duración de la existencia de un individuo medido en unidades de tiempo.	Años cumplidos hasta último cumpleaños.	Discreta en años.
Género	Determinado biológicamente	Hombre Mujer	Nominal
Escolaridad	Grado de formación académica certificada.	Último grado académico cursado satisfactoriamente con todos los requisitos.	Nominal categórica: analfabeta/ninguno, primaria, secundaria, técnico, profesional, posgrado.
Ocupación	Actividad económicamente remunerada que se oficia con regularidad.	Nombre de oficio actualmente desempeñado.	Nominal
Relación con el paciente	Existencia de vínculo familiar o no con el paciente con diagnóstico	Nombre del parentesco, o	Nominal

	de esquizofrenia	ausencia del mismo	
--	------------------	--------------------	--

Grupos focales

Se desarrollaron sesiones de grupos focales en el auditorio del centro de acción comunal del barrio Floralia, lugar seleccionado por ser neutral a las instalaciones y personal del hospital, tener ubicación estratégicamente cercana a la población a evaluar y que se prestó para ser adecuado para los propósitos de la investigación; se contó con la disponibilidad de refrigerios y la entrega de material suplementario de educación en salud mental. Se realizaron sesiones de 90 a 120 minutos, con 6 a 8 participantes, que fueron grabados en audio y video. Los grupos fueron conformados de acuerdo al grado de escolaridad y ocupación buscando homogeneidad, en el caso del género se buscará que cada grupo tenga miembros de cada sexo.

Un moderador y dos facilitadores condujeron cada sesión y sus funciones fueron las siguientes:

Moderador

- Crear un ambiente abierto, que promueva la discusión.
- Desarrollar los temas a tratar, permitiendo la emergencia de nuevos relevantes.
- Clarificar significados.
- Ser incluyente, tomando en cuenta a todos los invitados y equilibrará su participación.
- Ser neutral, no criticará ni hará juicios sobre los expresado.
- Agradecerá a los participantes.

Relatores

- Llevarán notas de los temas más importantes desarrollados en cada sesión.
- Consignarán reacciones emocionales específicas relevantes.
- Se ocuparán de los equipos de audio y video.
- Darán pautas al moderador sobre el tiempo y el desarrollo de los temas.

Las sesiones se realizaron siguiendo un guión que fue construido según la revisión de la literatura sobre el tema y experiencia de los investigadores, y fue evaluado por un experto externo que sugirió algunos cambios. Dicho guión fue adecuado al medio, y constaba de un momento de apertura, desarrollo temático y cierre, se trata de un formato semiestructurado, como sigue a continuación:

BLOQUE	TEMÁTICA	ACTIVIDAD/SUGERENCIA PREGUNTAS	OBJETIVOS DE CONOCIMIENTO
INTRODUCCIÓN	Recepción de los participantes y presentación	Agradecimientos, explicación de los objetivos y metodología, normas de participación, firma de consentimiento informado	Se explica manejo de datos, confidencialidad, grabación de audio y video
TEMÁTICAS A TRATAR	Relaciones interpersonales en los miembros de la familia	• ¿Han cambiado las relaciones entre los familiares desde el diagnóstico de esquizofrenia? • ¿Cómo han afectado los síntomas de la enfermedad a la familia? • La actitud del paciente con esquizofrenia hacia los medicamentos, controles y hospitalización genera cambios en el ambiente familiar?	• Saber si la dinámica familiar varió por el diagnóstico • Conocer si síntomas psicóticos positivos y negativos generan cambios en la dinámica

			familiar Saber si se niega a los tratamientos o no genera cambios en el ambiente familiar
	Agotamiento emocional y físico de los cuidadores	Hay personas que sienten varias emociones al tener que cuidar a un paciente con esquizofrenia, a veces se menciona frustración, rabia, culpa, entre otros, ¿les ha sucedido algo similar? ¿Cuidar a los pacientes ha generado cambios emocionales en los cuidadores? ¿Han tenido síntomas físicos por el cuidado del paciente con esquizofrenia?	Conocer si hay reacciones positivos y negativos en los cuidadores a raíz del diagnóstico de esquizofrenia Saber si hay síntomas físicos (agotamiento u otros) a razón del cuidado del familiar con esquizofrenia
	Cambios en las expectativas de	¿El cuidado del paciente recae sobre una sola persona?	Determinar si se ha asignado el papel

	roles	¿Cómo han cambiado las funciones familiares por el cuidado del paciente con esquizofrenia? ¿Cuáles eran las expectativas del futuro de su familiar con esquizofrenia antes y después del diagnóstico? ¿Qué preocupaciones sobre el futuro de los pacientes tienen?	de cuidador a un solo familiar, o si son varios familiares quienes cuidan al paciente – ver si el cuidador renunció a sus expectativas personales para cuidar al paciente Conocer si la familia cree que por el diagnóstico el paciente ya no volverá a estudiar - trabajar
	Estigma	¿Han sentido discriminación o rechazo en alguna medida por el diagnóstico de esquizofrenia de su familiar? ¿En qué ambientes han sentido dicho rechazo o discriminación?	Conocer experiencias de estigma en los familiares en que contextos (trabajos, barrio, otros familiares, amigos, servicios de salud)
	Relación con sistema de salud	¿Cómo ha sido el acceso a los médicos y medicamentos para esquizofrenia? ¿Han tenido problemas con el	Ver la relación con los servicios de salud, buenas o malas experiencias,

		hospital, la EPS, los terapeutas o médicos?	barreras de accesibilidad frente a las necesidades del paciente en los diferentes contextos de la enfermedad Conocer si hay dificultades con los distintos niveles de atención del sistema
	Carga económica	¿Ha habido problemas de dinero derivados del cuidado del paciente? ¿Se esperaba que el paciente con esquizofrenia fuera productivo económicamente?	Saber si hay personas que dejaron de trabajar para quedarse con el paciente Conocer si había expectativa de que el paciente trabajara a corto plazo
	Religión y	¿Hay apoyo religioso o espiritual para afrontar el	Saber si los familiares acuden a

	espiritualidad	cuidado de pacientes con esquizofrenia?	explicaciones religiosas o espirituales para adaptarse a los retos de cuidado de los pacientes
	Otras percepciones	¿Hay alguna otra cosa que crean se ha vuelto difícil para la familia por el cuidado del paciente con esquizofrenia?	Dar espacio para saber si hay otras dificultades no completadas en la guía
DESPEDIDA	Despedida y agradecimiento a los participantes	Se les informará sobre los resultados obtenidos en el estudio – Entrega de material informativo de cuidado de esquizofrenia	

Una vez finalizada cada sesión se realizó una retroalimentación al grupo y se hizo entrega de material didáctico sobre cuidados de salud mental. A continuación, junto con uno de los participantes se recopiló y validó la información recabada, para realizar la transcripción correspondiente del material video grabado, que fue almacenado en un único computador para su posterior análisis. El material transcrito corresponde a lo proveniente del audio y a las notas tomadas por el moderador y los facilitadores.

5.6. Plan de análisis

El material recogido una vez transcrito fue en principio procesado para asegurar calidad, se leyó nuevamente el audio con la transcripción, luego se generaron las etiquetas de los participantes para que se garantice la calidad. Los temas fueron de acuerdo a las categorías pre definidas y a las categorías emergentes durante los grupos focales, se

utilizó el método de triangulación de datos, se contrastaron los hallazgos con la literatura existente y se articularon con teorías.

5.7. Proceso de recolección de la información

Se realizaron 3 grupos focales, con cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, que fueron remitidos de consulta externa, durante el primer semestre del año 2017. En cada sesión se tenía un libreto previo con temas a tratar durante la sesión y se permitió la generación de otros temas relacionados. Durante las sesiones, hubo realización de audio y video, luego se realizó la transcripción de los datos. Posterior a esto, con la información transcrita se pudo recolectar toda la información de cada grupo focal, para luego triangularla, analizarla y definir los resultados del proyecto.

6. Aspectos éticos

Aspectos éticos

- Carta de invitación
- Llamada para recordar
- Material psicoeducación

Este proyecto de investigación se ajusta a la normatividad internacional de la declaración de Helsinki 2008, primarán en los participantes la confidencialidad, el respeto a su intimidad y el respeto por su decisión o rechazo de participar en la investigación, mediante el proceso del consentimiento informado para las entrevistas semi-estructuradas y los grupos focales. A nivel nacional de acuerdo con la resolución número 008430 de 1993, este proyecto de investigación involucra seres humanos y cumple con el artículo 2 al ser sometido a aprobación por el Comité de Ética de Investigación institucional de la Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E Unidad Kennedy. Se considera una investigación con riesgo mínimo atendiendo al artículo 11 de la resolución en mención “pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto”.

7. Administración del proyecto

7.1 Cronograma

	1.07.1 6	19.09. 16	29.09. 16	11.09. 17	16.09. 17	23.09. 17	30.09. 17	4.10.1 7	6.10.1 7
Planteamiento de objetivos del estudio y realización de protocolo									
Identificación y selección participantes									
Selección de moderador y facilitadores									
Diseño de la guía temática									
Reserva y preparación de locación									
Invitación participantes									
Prueba piloto									
Aceptación del proyecto Comité Ética									

HOK									
Primer grupo focal									
Segundo grupo focal									
Tercer grupo focal									
Revisión de proyecto de investigación por experto en cualitativo									
Solicitud de prórroga por sugerencia de experto									
Aceptación de prórroga	22 de octubre								
Análisis de datos	1 de noviembre – 20 noviembre								
Resultados	20 noviembre – 25 noviembre								

7.2 Presupuesto

- Recursos físicos \$2'000.000
 - Papelería
 - Material didáctico
 - Alimentación para participantes
 - Arriendo del espacio

- Transporte
- Recursos talento humano \$24'000.000
 - Valor medico investigador por 3 años
- Costos adicionales \$700.000
 - Participación concurso ADHES barranquilla \$400 mil

4. Resultados

Descripción demográfica de los participantes

Se realizaron 3 sesiones de grupos focales. El grupo estuvo conformado por 19 familiares (17 mujeres y 2 hombres), de los cuales 15 fueron madres, 1 hija, 1 tía, 1 padre y 1 hermano; con un promedio de edad entre 34 a 80 años. El 42,1% tenían pareja y el 57,89% no tenía pareja; el 84,2% eran bachilleres y el 15,78% habían terminado la primaria. Al momento del estudio, el 63% no tenían una actividad remunerada (se dedicaban al hogar) y el 36% tenían actividad remunerada. El 84,2% de los participantes convivían todo el tiempo con el paciente y 15.78% convivía en algún momento del día, en las mañanas, en la tarde o en la noche.

ESTIGMA	<i>Estigma originado en la familia</i>	Los familiares de los pacientes pueden llegar a ejercer comportamientos estigmatizantes en distintos grados	<i>"en la familia, si, es una cosa muy sutil, pero si se siente la prevención de los familiares."</i>
		Las actitudes de rechazo pueden llegar a ser tan intensas que terminan atomizando a las familias y aislando al paciente con un solo cuidador, este último a su vez, asume muchas veces todas las responsabilidades inherentes al cuidado de los pacientes:	<i>"le diagnosticaron esquizofrenia, de ahí para acá entonces fue muy terrible, el papá no lo quería aceptar... hasta que me toco decidir irme, irnos los dos solos"</i>
	<i>Estigma vivido por</i>	Los familiares pueden	<i>"Por ejemplo, ya uno</i>

	<i>miembros de la familia</i>	ser víctimas de comportamientos estigmatizantes de otros, con actitudes o comentarios:	<i>va por la calle y lo ven y la gente que lo conoce a uno, dicen allá va la mamá de la loca, oí un día que eso le dijeron, eso dijeron una señoras ahí...”</i>
	<i>Estigma social</i>	Las familias observan como se estigmatiza al familiar. En distintos contextos los pacientes pueden ser estigmatizados, limitando sus acciones y despertando respuestas de protección en algunos familiares que terminan permaneciendo casi todo el tiempo con ellos para evitar que sean discriminados o agredidos:	<i>“...las personas se molestan mucho porque las miren y mi hijo a veces se queda mirando así fijamente, se va de su realidad y las personas se molestan, o sea yo no puedo dejar a mi hijo solo”</i> <i>“la persona con una enfermedad mental, para ellos es como una persona que huele a feo, que si, que contamina, si, y los miedos son relativamente son normales”</i>
		Las familias deciden ocultar el diagnóstico por miedo al rechazo: al anticipar el riesgo de ser discriminados	<i>“Dónde estamos viviendo ahorita... la señora me dijo: ay, ¿es que su hijo es enfermito?, que tiene?</i>

		algunas familias pueden escoger no revelar el diagnóstico y perder oportunidades de vivienda, trabajo o estudio; estas decisiones se pueden suceder ante la experiencia de rechazos previos o simplemente por temor a la estigmatización:	<i>Y le dije nada, no le he contado a nadie más porque me lo rechazan, si lo rechazan los hermanos, el papa, que no harán las otras personas”</i>
	<i>Estigma laboral</i>	Conseguir trabajo es uno de los retos más complejos para los pacientes con esquizofrenia, además de las dificultades del contexto, la presencia de estigma hace aún más difícil acceder a un empleo:	<i>“Mi hijo ha intentado conseguir trabajo y no ha podido, no dura, porque las personas se dan cuenta que él tiene una discapacidad, ellos lo notan, las otras personas lo notan, se llenan de miedo...”</i> <i>“Mi hijo ha intentado conseguir trabajo y no ha podido, no dura, porque las personas se dan cuenta que él tiene una discapacidad, ellos lo notan, las otras personas lo notan, se</i>

			llenar de miedo...”
	<i>Estigma en medios de comunicación</i>	Los familiares notan mensajes estigmatizantes en medios de comunicación y su repercusión en los pacientes y en sí mismos, se evidencia el carácter deletéreo de dichos contenidos y estrategias para evitar estos programas:	“una vez hace como 3 días salió un programa de televisión... y mal hecho que hubieran dicho así, que ¿qué tal que uno de con un novio loco?... el estaba escuchando” “por ahí le oculto así cosas como el programa de televisión y esa pelada del canal 3 que llega a discriminarlos, si lo discriminan a el, es como si lo discriminaran a uno”.
RELACIONES INTERPERSONALES Y CAMBIOS DE ROLES	<i>Enfrentamiento con una enfermedad mental</i>	Los familiares y cuidadores observan como el diagnóstico de una enfermedad mental, cambia no solo la dinámica familiar sino los roles de quien se configura como el cuidador: Los familiares y cuidadores observan como el diagnóstico de una enfermedad	“pues desde que a mi hijo le comenzó la enfermedad, hubo muchos problemas en la casa, nosotros éramos una familia muy dulce, cuando comenzó la enfermedad, pues al principio nosotros no sabíamos que era esquizofrenia, porque uno nunca piensa que

		mental, cambia no solo la dinámica familiar sino los roles de quien se configura como el cuidador:	<i>un hijo se va a enfermar, y comenzó a ser agresivo, grosero, nosotros pensamos que estaba consumiendo droga, pero resulta que no, el día que le dio la crisis resulta que el me atacó a mí muy feo, al papá también, a los hermanos”</i>
		Se convierte en un reto, el conocer la enfermedad y la insuficiente información sobre la misma, lleva a sentirse desamparado y sin herramientas claras para enfrentar el diagnóstico	<i>“pero entonces uno ya no sabe como, como asimilarlo, porque en mi casa digamos mi mujer ya le cogió miedo por lo que hizo, si, y está mi hijo que esta de 4 años, osea es muy berraco, yo salgo todo el día a trabajar y mi señora ya no tiene como, osea ya le tiene miedo para quedarse con el, si, y menos con mi hijo, porque es que digamos documentándose ese caso fue suave, pero hay unos suicidas que cuando no los dejan,</i>

			<i>atacan a los que no los dejan, entonces peor, el miedo”</i>
	<i>Temores por los síntomas que representa la enfermedad</i>	Se evidencia que enfrentar la enfermedad no es el mayor reto, sino los síntomas y sobretodo los cambios comportamentales y los síntomas negativos de los pacientes, los que más temor y angustia generan, dificultando el vínculo con su familiar y un miedo desbordante en el ambiente familiar.	<i>“en una ocasión que ella trató de reprenderla pues ella trato de empujarla y entonces pues ella le tiene como pavor, miedo a ella, decirle o mandarle alguna orden si, que de pronto ella reaccione y de pronto la empuje y la mandé escaleras abajo o un mal golpe”</i> <i>“a mi me pego, le pego al papa los hermanos, a la familia, en ningún lado ya no lo dejaban entrar porque entraba a romper todo”</i>
	<i>Disrupciones en el vínculo familiar</i>	Los cuidadores notan las dificultades de relacionarse con su familiar enfermo, llegando a ser tan preocupante para ellos, que no saben como se puede manejar y permitiendo	<i>“entonces no se...no se, no encuentro la manera de tratarlo, de hablarle, porque el era muy afectuoso, muy cariñoso, muy ...era una persona totalmente diferente, hoy en día desconozco</i>

		esto un desconocimiento de la persona a la que están manejando, aunque sea pariente.	<i>el hijo que tengo, relativamente la forma de ser de él”</i>
	<i>La adherencia al tratamiento, un gran alivio para las familias o un daño?</i>	Lo más difícil de enfrentar para las familias, son los síntomas y sobretodo los comportamentales, pero sienten que con la adherencia a la medicación, el manejo se hace mucho más fácil. Esto obliga entonces al cuidador a ser parte activa de esta adherencia con el fin de evitar recaídas.	<i>“ya son que 16 años y ya le digo estos dos últimos años, afortunadamente ha sido para nosotros un gran alivio de que ya él, no sé, se la toma de solito y seguro se siente mucho mejor y sin tanta reacciones también, es que también yo creo que eso influye, cuando el medicamento es muy fuerte y los hace sentir muy mal, algunas no todas”</i>
		Sin embargo, aunque evidencian mejoría de los síntomas, sienten que los medicamentos son un daño para el familiar porque genera efectos secundarios no deseados	<i>“entonces yo digo el medicamento simplemente intoxica el cuerpo y hace que tenga otras cosas que no tenía y ella en sí, decía que no quería tomarse el medicamento, nos toca a veces dárselo triturado así, en el</i>

			jugo o algo y se lo tomaba” “un médico amigo, nos dijo que ese medicamento con el tiempo iban deteriorando, si, deteriorando, y efectivamente yo si he visto que eso es así”
	<i>El cuidado del paciente lleva a que el cuidador deje de lado su vida</i>	Los cuidadores sienten que no tienen vida personal, por cumplir su rol. Evitan contacto con otros familiares, hasta dejan de trabajar por estar pendiente de su familiar y de que no falte la medicación y la asistencia a citas médicas, generando en ellos un cambio devastador y sin remuneración por su deber cumplido	“y yo no puedo escaparme ni siquiera por unos 3 días, porque mis hijos, pues ellos tienen sus obligaciones y ellos no se van a hacer cargo, de tenérmelo y de decir estar pendiente y la droga pues el se la toma, pero hasta que yo no” “Entonces es uno, pero uno dira que viajar, uno es de la familia, descansar, eso es un rol de todas nosotras muy fuerte, yo tengo que estar pendiente, hasta para irlos a mover, porque a veces estan quieticos

			y uno no sabe si les dio un paro, y uno mantiene tensionado. Uno tiene que estar pendiente de ellos, sueltelo, vayase, pero uno de mamá no llega a uno decir bueno, ya usted es usted”
	<i>El futuro del familiar con esquizofrenia angustia a su cuidador</i>	Dentro del rol como cuidador, no solo está enfrentar el diagnóstico, evitar recaídas, apoyar para que haya adherencia a la medicación, sino que un tema preocupante para ellos, es el futuro. Futuro incierto, porque de no estar el cuidador, temen por la vida, el cuidado y lo que vaya a suceder con su familiar.	“pero entonces, yo le pido a mi Dios que yo sepulte a mi hijo y pues que yo me muera, porque él Lo más seguro es A la calle va a parar, Que eso es lo que yo pienso del futuro y yo creo que mi diosito me va a oír no?”
AGOTAMIENTO, IMPACTO ECONÓMICO, CULTURA Y ESPIRITUALIDAD	<i>Agotamiento físico y mental</i>	Los relatos referentes a la afectación de salud física y mental, se repiten en los diferentes grupos focales y están	“yo definitivamente si me enfermado; llegué hasta tener a un preinfarto de pasar no mas esos sustos y esas angustias tan

		relacionados con el síndrome de agotamiento del cuidador en pacientes con enfermedad mental. La necesidad de cuidado durante periodos prolongados de tiempo favorece el descuido de la salud del cuidador y la vigilancia continua ante recaídas, contribuye a la aparición de estrés emocional.	<i>terribles, si señora y presión alta, y bueno me han sucedido cositas así, que he sentido que he decaído mucho en la salud; también son los años, la vejez que llega, pero en realidad sí afecta”</i>
	Capacidad laboral afectada	Las frases referentes a la perdida de capacidad laboral aparecen en la diferentes categorías, esto entendido por los grupos familiares como la dificultad que tiene el paciente por las actividades ocupacionales y enfocadas en la afectación económica del grupo familiar.	<i>“yo si, ya estoy como acostumbrada a que el no trabaja, no puede trabajar, entonces no, pues no, hasta ahora no hemos pasado así como mucha, como muchísimas necesidades, pues no”</i>

SISTEMA DE SALUD	<i>Dificultad en el acceso al diálogo con el especialista</i>	Los cuidadores notan que durante el proceso de enfermedad del paciente, no se tiene en cuenta lo que ellos puedan aportar, sintiéndose alejados y en cierta forma discriminados. Esto genera un gran conflicto, puesto que sienten que el paciente puede no dar toda la información necesaria para mejorar su tratamiento	<i>“uno quisiera hablar con el psiquiatra cosas no, como decirle doctor mire ayúdeme en esto, esto, como por mejorar la situación del paciente, pero uno también entiende que es el sistema nuestro de salud que no permite mas tiempo, porque el médico se convierte ahí en un empleado de reloj, 10, 15 minutos, lo que fue fue, su medicina pero no hay mas allá, digamos una charla o que hubiera una comunicación mas seguida con el papa o la mamá o el hermano o el que sea. Entonces siempre se queda uno con esos sinsabores y con esas ganas de venir a decirle al médico, que hago doctor, ayúdeme en esto”</i>
	<i>Dificultad en el acceso al sistema de salud</i>	Durante las sesiones de grupos focales, fue evidente la sensación	<i>“Pero yo creo que si, eso no es problema de los psiquiatras, si no</i>

		de que el sistema de salud se queda corto en el manejo de pacientes con enfermedad mental. Sintiendo que solo se busca asistir a una cita y dar una formula de medicamentos, pero no hay un enfoque más alla, en el que se pueda integrar al paciente a la sociedad y tener rehabilitación	<i>de nuestro sistema de salud, que no va a hacer nada, que no hay plata dicen ellos no, y ahí no pasa nada, tómese la medicación, se vuelve un círculo vicioso, tómese, tómese, pero interés de verdad de la medicina como para tratar de que la gente salga de esto, uno no ve, uno no ve, y eso no es solamente aquí, a nivel mundial no hay nada para eso”</i>
--	--	---	---

5. Discusión

De acuerdo con un estudio realizado en las instituciones de Salud Mental de México, la dinámica familiar se transforma cuando se requiere una atención médica psiquiátrica, para un familiar enfermo. El hecho de enfrentar la primera crisis y posteriormente la evolución de la enfermedad genera desconcierto. Muchas veces esta situación conduce a , un desconocimiento de los síntomas o a la negación de que estos síntomas pueden configurar una enfermedad mental. Esto retrasa el diagnóstico, la atención y el tratamiento oportuno. (43,45).

Se encontró que las familias de los pacientes con esquizofrenia viven experiencias de estigmatización. Estas pueden suceder por distintas razones, y pueden suceder tanto en contextos sociales o al interior de la propia familia. Dichas experiencias cambian las dinámicas familiares e incluso llegan a escindir hogares, relegando a los cuidadores y pacientes a ambientes de exclusión y rechazo, igual que lo reportado en otros estudios (56). Los cuidadores observan como son discriminados sus familiares pacientes, son testigos de primera mano de las consecuencias negativas del estigma y se generan reacciones de protección que terminan haciendo para ellos, imprescindible el tener que cuidar constantemente al paciente produciendo a su vez abandono de las expectativas de sus roles, dejan el trabajo, estudio o la posibilidad de tener pareja e hijos, hecho también reportado en la literatura internacional (24). El temor a que el prejuicio incida negativamente en áreas como conseguir vivienda o a que los pacientes lleguen a ser estigmatizados o agredidos, hace que las familias decidan ocultar el diagnóstico a sus comunidades, conducta que pueden perpetuar el aislamiento del paciente y su núcleo familiar (23)

Las imágenes negativas de la enfermedad mental que en ocasiones exhiben los medios de comunicación son causa de sufrimiento para quienes tienen diagnósticos como esquizofrenia, este hallazgo está en concordancia a lo reportado en otros países, además se conoce que contenidos de películas de cine, programas de radio o televisión ayudan a difundir estereotipos dañinos que hacen persistir el fenómeno del estigma (20).

Las restricciones añadidas por el estigma a los pacientes y sus familias se viven en distintos escenarios, daño moral secundario al ser discriminado, cambios en la organización familiar

que pueden ser negativos y dolorosos como las rupturas y el aislamiento, limitaciones en actividades cotidianas por temor a ser estigmatizados y pérdida de oportunidades para el desarrollo personal como de trabajo o estudio, son algunas de las experiencias halladas en este estudio y replicadas en otros países, siendo necesaria la intervención sobre este riesgo no solo desde los prestadores de servicios de salud, sino como un esfuerzo de distintos sectores para controlar los estereotipos que existen en la población general y las construcciones estigmatizantes en las políticas públicas en salud que han contribuido a perpetuar el problema.

Para los cuidadores, funcionar de tal forma que permita que el tratamiento sea exitoso, que las tasas de recaídas y hospitalización disminuyan, que la adherencia al tratamiento sea efectiva, no es tarea fácil. Primero, porque para el enfermo y el mismo cuidador, es difícil aceptar el hecho de sufrir de una enfermedad mental. Por otro lado, las alteraciones comportamentales y sobretodo las agresiones no solo verbales sino físicas, llenan de temor al cuidador y su familia, generando distanciamiento entre ellos y evitando poder cumplir su función de apoyo durante la intervención en el paciente, como se pudo ver en el estudio realizado por Nordström, Annika y colaboradores (39, 43).

Pero es muy importante, que el paciente tenga un auto-manejo de su enfermedad, como fue reportado por Zou, Haiou, et al y Bergner, Erin, et al en sus estudios, porque esto lleva a que sea adherente a la medicación, y se evidencia que entre mayor introspección de la enfermedad, mayor es la adherencia al tratamiento y por consiguiente se disminuye los síntomas y es mucho más fácil el manejo y la relación familiar (41,45).

Aunque no solo es la adherencia a la medicación y la disminución de tasa de recaídas y hospitalización, lo que el cuidador busca, también es importante que el paciente tenga funcionamiento independiente, en el cual su familiar tenga una actividad, realice rutinas diarias, se relacione, sea capaz de autocuidarse y autodeterminarse, pero se ha visto que con el tiempo, el paciente se vuelve completamente dependiente de su cuidador y sea este quien le realice las actividades básicas a su familiar, esto puede contrastarse con los hallazgos del estudio de Balaji, Madhumitha, et al (36).

Es así como se evidencia, igual que Hanzawa, Setsuko, et al, que no solo es el diagnóstico sino también los síntomas de la enfermedad, los que cambian la dinámica de la familia, en

ocasiones las relaciones se deterioran o se distancian por el miedo y el temor que le tienen a su familiar, en otras se acercan por la sensación de culpa de haber maltratado a su familiar (37).

Para el cuidador, el futuro del paciente es una constante preocupación puesto que es difícil que la persona que sufre de esquizofrenia pueda ser independiente y que logre un autocuidado al faltar el cuidador. Pero también hay preocupación por el estigma al que el paciente y el familiar están expuestos; hallazgo que no fue encontrado en la literatura revisada.

Durante las sesiones, se hizo evidente que es mayor el número de mujeres que cumplen la función de cuidador, coincidiendo con un estudio realizado por Olwit y colaboradores, en donde identificaron que era mayor el número de mujeres, dado que están más dispuestas a lograr el cambio de rol como cuidador (6)

Las experiencias recogidas en los grupos focales, muestran una aparición frecuente del síndrome de agotamiento en cuidadores de pacientes con esquizofrenia en nuestro medio y abre una importante fuente de conocimiento en este campo, hasta ahora poco documentada (7). A diferencia de lo encontrado en los estudios donde se ha usado la escala de Maslach (Maslach Burnout Inventory), donde la dimensión más frecuentemente afectada es la de la realización personal y el distanciamiento emocional, la experiencia de los grupos focales en nuestro medio, muestra una marcada afectación de la salud física y emocional (8). Estos hallazgo puede explicarse teniendo en cuenta que las expectativas de realización personal están relacionadas con el nivel socio económico y la calidad de vida. La población que participó en este estudio correspondía a sectores bajos y medios de la población colombiana es decir que son personas que por las condiciones de desventaja y vulnerabilidad social en las que han vivido, no vivencian como una pérdida significativa la dimensión de la realización personal, puesto que esta dimensión no la habrían adquirido previamente. Por tanto el deterioro de la salud es un problema más evidente.

En la categoría referente al impacto económico, existe un hallazgo relevante en nuestros grupos focales que marca una diferencia con la literatura existente. Los estudios realizados muestran que el diagnóstico nuevo de esquizofrenia en un miembro de la familia, afecta de forma directa los ingresos económicos debido a la necesidad de reducir las horas laborales

o incluso renunciar al trabajo para proveer cuidados al paciente (50). En Colombia, la limitación económica, puntualmente estrato socio económico bajo, es una condición previa y de larga data, frente a la cual las familias han adaptado su funcionamiento. Por lo tanto no se refiere como afectada, por el contrario, la preocupación está enfocada en el temor a la posibilidad de recaídas en el eventual caso en el que el paciente accediera a un trabajo. Las ocupaciones laborales, principalmente informales, son percibidas como una ayuda terapéutica ocupacional independiente del impacto económico o el aumento en los ingresos del núcleo familiar.

En Colombia, solo existe una Ley que rige la salud mental, en la cual se habla de cómo el Sistema General de Seguridad Social en Salud debe salvaguardar el derecho a la salud mental, permitiendo la promoción y prevención y un acceso fácil, continuo, de calidad y calidez, con programas que permitan el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

Esta ley que reglamenta la salud mental señala que deben existir procesos en los que se busque, no solo el tratamiento de la enfermedad, la promoción y prevención, sino también la rehabilitación del paciente, entendiéndose su adaptación a la sociedad, para que sea funcional.

Sin embargo, la percepción de los cuidadores de la manera como esta ley se hace efectiva es muy negativa. En sus relatos se evidencian fallas en la atención médica, con un pobre apoyo al cuidador, siendo en ocasiones aislado completamente del tratamiento del paciente.

El acceso al servicio de especialista, también se ve afectado, dado que en ocasiones aunque existen los síntomas o son tomados por el cuidador como conductas atípicas, en los niveles de atención primaria, no existe un reconocimiento de la enfermedad, limitando y retrasando una detección temprana e intervención que permita un tratamiento precoz y evitar deterioro progresivo.

Los cuidadores sienten que este tipo de intervenciones integrales que contempla la ley no se realizan, y los tratamientos se restringen a la prescripción de medicamentos y la asistencia a la consulta, dejando por fuera, factores que de ser intervenidos pueden llevar a un mejor tratamiento del paciente.

Dadas las características de la población participante de este estudio, población más o menos homogénea, perteneciente a estratos bajos de los habitantes de la ciudad de Bogotá, no se pudo identificar una variable relevante racial o de origen geográfico que pudiera influenciar en la forma como las familias afrontan el manejo de un paciente con diagnóstico de esquizofrenia. Una manera de ampliar este estudio podría ser explorar las experiencias y retos de esta condición en otros grupos culturales o étnicos.

La espiritualidad, entendida como la religiosidad en los grupos participantes, se identifica más como una estrategia de afrontamiento ante la enfermedad, que frecuentemente está asociada a una pobre conciencia del pronóstico y evolución de la enfermedad y no evidencia ser necesariamente un factor protector, a diferencia de lo encontrado en los estudios disponibles hasta ahora (55). Para futuras investigaciones, sería útil relacionar como esto interfiere en la adherencia y en la evolución de la enfermedad, principalmente en la aparición de recaídas y hospitalizaciones.

Este es el primer estudio realizado en familias de pacientes con esquizofrenia en la población adscrita a la red de servicios de salud mental pública de Bogotá, Colombia; al tener un carácter exploratorio no se incluyeron otros temas de interés como experiencias puntuales con dimensiones sintomáticas específicas como los síntomas cognitivos, afectivos, negativos, entre otros, efectos secundarios de medicamentos, y pacientes con consumo de sustancias psicoactivas, pero se plantean como objetivos para próximas investigaciones. Se desarrollaron metodológicamente estrictos controles para tener una mejor validez interna, pero se asume que la generalizabilidad de los resultados solo puede estar circunscrita a esta población o algunas similares dada la naturaleza cualitativa del estudio.

6. Conclusiones

El papel de cuidador del paciente con esquizofrenia es principalmente ejercido por mujeres. La dinámica familiar se transforma con el diagnóstico de enfermedad mental, llevando a dificultades en el núcleo familiar, cambios en los roles por adquirir el compromiso de cuidar a su familiar, miedo por las alteraciones del comportamiento de su familiar y el futuro del mismo. Es por esto, que se debe buscar una estrategia en la que se intervenga a las familias, se instauren programas de rehabilitación para evitar la dependencia del enfermo a su cuidador y con esto, evitar que se adquieran cambios de roles dentro de la familia.

Los cuidadores enfrentan estigma a nivel familiar, social, laboral y en medios de comunicación, relegando tanto al cuidador como al paciente a ambientes de exclusión y rechazo. La enfermedad mental tiene una imagen negativa, por lo cual se hace necesario una intervención sobre este riesgo no solo desde los prestadores de servicios de salud, sino como un esfuerzo de distintos sectores para controlar los estereotipos que existen en la población general y las construcciones estigmatizantes en las políticas públicas en salud que han contribuido a perpetuar el problema.

El agotamiento que presentan los cuidadores, principalmente a nivel físico y emocional, genera un deterioro de la salud; este hallazgo es relevante, dado que permite pensar en una opción de contar con apoyo psicoterapéutico desde el inicio de la enfermedad de su familiar, permitiendo detectar a tiempo el desgaste y hacer intervenciones oportunas en pro de evitar medicación o tratamiento de complicaciones como tal.

En cuanto al impacto económico, como el estudio fue realizado en un estrato social bajo, no se detectaron cambios en la situación económica de la familia posterior al diagnóstico, dado que es una condición previa y de larga data, frente a la cual las familias han adaptado su funcionamiento, por lo tanto no se refiere como afectada, por el contrario, la preocupación esta enfocada en el temor a la posibilidad de recaídas en el eventual caso en el que el paciente accediera a un trabajo.

Aunque existe la Ley 1616 del 2013 que salvaguarda el derecho a la salud mental, los cuidadores dejan ver de forma clara, cómo el acceso a los servicios son limitados. Primero,

aunque consultan en atención primaria, por síntomas que ven como atípicos, no hay remisión a especialista de forma temprana. Al momento de acceder al especialista, notan grandes dificultades para ser incluidos en el tratamiento, sintiendo rechazo y aislamiento por parte de estos. Y por último, configuran el manejo como un ciclo vicioso, en el que se formula al paciente, se atiende durante la consulta y no hay un proceso más allá de eso. Es por esto, que se hace necesario, que esta ley realmente se empiece a reglamentar, permitiendo así, la generación de programas de rehabilitación en estos pacientes y de inclusión de sus cuidadores.

La cultura no se evidenció como una variable relevante en la población estudiada y la espiritualidad se consideró como una herramienta de afrontamiento ante la enfermedad por parte de los cuidadores, pero llama la atención que esta se liga más a la pobre conciencia del pronóstico y evolución de la enfermedad

Recomendaciones

Se observa una enorme necesidad de continuar realizando este tipo de investigaciones debido a las enormes necesidades de la comunidad en términos de conocimiento de los problemas mentales, acceso a servicios de salud y en específico la protección de pacientes y familiares que se observan en posición de vulnerabilidad, dados los cambios que pueden suceder al tener un familiar con una enfermedad que en ocasiones es discapacitante.

Ya en particular en la atención integral de los pacientes con esquizofrenia se requiere ampliar las intervenciones a las familias en temas de psicoeducación, riesgo de agotamiento, prevención de estigma y derechos ciudadanos, entre otros.

Este material se socializará al servicio de salud mental de la subred integrada de servicios suroccidente y se enviará un resumen ejecutivo a las familias participantes.

7. Referencias

1. Rodriguez, Jorge, Robert Kohn, y Sergio Aguilar. «Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y el Caribe.» *Publicación Científica y Técnica*, nº 632 (2009): 343.
2. Szkultecka-Debek, Monika, Jacek Walczak, Joanna Augustynska, y et al. «Epidemiology and Treatment Guidelines of Negative Symptoms in Schizophrenia in Central and Eastern Europe: A Literature Review.» *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health* 11 (2015): 158-165.
3. Magliano, Lorenza, Andrea Fiorillo, Corrado De Rosa, y et al. «Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders.» *Social Science & Medicine*, 2005: 313–322.
4. Thirthalli, Jagadisha, y Bn Gangadhar. «A Qualitative Study On the Needs of Caregivers of Inpatients With Schizophrenia in India.» *International Journal of Social Psychiatry*, 2011: 180–194.
5. Chien, Wai-Tong, Ian Norman, y David Thompson. «A randomized controlled trial of a mutual support group for family caregivers of patients with schizophrenia.» *International Journal of Nursing Studies*, 2004: 637–649.
6. Olwit, Connie, Seggane Musisi, Sebalda Leshabari, y Ingvar Sanyu. «Chronic Sorrow: Lived Experiences of Caregivers of Patients Diagnosed With Schizophrenia in Butabika Mental Hospital, Kampala, Uganda.» *Archives of Psychiatric Nursing*, 2015: 43–48.
7. Yilmaz, Aysegul, Engin Turan, y Duru Gundogar. «Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: Evidence from Turkey.» *Australasian Journal on Ageing*, 2009: 16–21.
8. Caqueo, Alejandra, Jose Gutiérrez, y Claudia Miranda. «Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review.» *Health and Quality of Life Outcomes*, 2009: 1-6.
9. Millier, A, U Schmidt, M Angermeyer, y et al. «Humanistic burden in schizophrenia: A literature review.» *Journal of Psychiatric Research*, 2014: 85-93.

10. Li, Jufang, Clinton Lambert, y Vickie Lambert. «Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China.» *Nursing and Health Sciences*, 2007: 192–198
11. Jagannathan, Aarti, Ameer Hamza, Jagadisha Thirthalli, y et al. «Development and feasibility of need-based psychosocial training programme for family caregivers of in-patients with schizophrenia in India.» *Asian Journal of Psychiatry*, 2011: 113-118.
12. Van Os, Jim, y Shitij Kapur. «Schizophrenia.» *Lancet*, 2009: 635–45.
13. Tuesca, Rafael, Margarita Arteta, y Pedro Gómez. «Efectividad de una intervención psicoeducativa en familiares de personas con esquizofrenia.» *Salud Uninorte Barranquilla*, 2001: 10-14.
14. Bedoya, Mauricio, y María Builes. «Las condiciones del cuidado en familias antioqueñas con un miembro con trastorno afectivo bipolar.» *IATREIA*, 2013: 419-429
- Uribe, M., Mora , O., & Cortés , A. (2007).
15. Uribe, Miguel, Olga Mora, y Ana Cortés . «Voces del estigma Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental.» *Universitas Médica*, 2007: 207-220
16. Corrigan, Patrick. «Mental Health Stigma as Social Attribution: Implications for Research Methods and Attitude Change.» *Clinical Psychology: Science and Practice* 7, n° 1 (2000): 48-67.
17. Murthy, RS, JM Bertolote, J Epping-Jordan, M Funk, T Prentice, y B Saraceno. «The World health report 2001. Mental health: new understanding, new hope.» Editado por World Health Organization. 2001.
18. Park, Stephanie, Melanie Bennet, Shannon Couture, y Jack Blanchard. «Internalized stigma in schizophrenia: Relations with dysfunctional attitudes, symptoms, and quality of life.» *Psychiatry Research*, n° 205 (2012): 43-47.
19. Stuart, H. «Reducing the stigma of mental illness.» *Global Mental Health* 3 (2016): 1-14.
20. Singh, Aakansha, Surendra Mattoo, y Sandeep Grover. «Stigma Associated with Mental Illness: Conceptual Issues and Focus on Stigma Perceived by the Patients

- with Schizophrenia and Their Caregivers.» *Indian Journal of Social Psychiatry*, nº 32 (2016): 134-142.
21. Angermeyer, M, y S Dietrich. «Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies.» *Acta Psychiatrica Scandinavica*, nº 113 (2006): 163-118
 22. Loch, A, y otros. «Patterns of stigma toward schizophrenia among the general population: A latent profile analysis.» *International Journal of Social Psychiatry* 60, nº 6 (2014): 595-605
 23. Gonzales-Torres, M, M Aristegui, R Oraa, A Fernandez-Rivas, y J Guimon. «Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members A qualitative study with focus groups.» *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology* 42 (2007): 14-23
 24. Angermeyer, M, B Schulze, y S Dietrich. «Courtesy stigma A focus group study of relatives of schizophrenia patients.» *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology* 38 (2003): 593-602
 25. Koschorke, M, y otros. «Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India.» *Social Science & Medicine* 178 (2017): 66-77.
 26. Magaña, S, J Ramirez-Garcia, M Hernandez, y R Cortez. «Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma.» *Psychiatric services* 58, nº 3 (2007): 378-384
 27. Mayoral, Fermín, Adela Berrozpe, Jesús de la Higuera, y et al. «Efficacy of a family intervention programme for prevention of hospitalisation in patients with schizophrenia. A naturalistic multicenter controlled and randomised study in Spain.» *Rev Psiquiatr Salud Ment*, 2015: 83-91
 28. Bademli, Kerime, y Zekiye Cetinkaya. «Emotions, Ideas and Experiences of Caregivers of Patients With Schizophrenia About "Family to Family Support Program".» *Archives of Psychiatric Nursing*, 2016: 329–333
 29. Crisanti, A. «Experiences with involuntary hospitalization: a qualitative study of mothers of adult children with schizophrenia.» *Schizophrenia Research*, 2000: 79–81.

30. Wolman, Benjamin. «Family Dynamics and Schizophrenia.» *Journal of Health and Human Behavior* , 1965: 163-169
31. Saunders, Jana. «Family Functioning in families providing care for a family member with schizophrenia.» *Issues in Mental Health Nursing*, 1999: 95-113.
32. Rascón, María, Marcelo Valencia, Tecelli Domínguez, y et al. «Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis.» *Salud Mental*, 2014: 239-246.
33. McAuliffe, R, L O'connor, y D Meagher. «Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: a qualitative study.» *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2014: 145–153
34. Kate, Natasha, Sandeep Grover, y Kulhara Parmanand. «Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia.» *Asian Journal of Psychiatry* , 2013: 380–388 .
35. Mizuno, Eriko, Misuzu Iwasaki, y Ikue Sakai. «Subjective Experiences of Husbands of Spouses With Schizophrenia: An Analysis of the Husbands' Descriptions of Their Experiences.» *Archives of Psychiatric Nursing*, 2011: 366–375.
36. Balaji, Madhumitha, Sudipto Chatterjee, Beth Brennan, y et al. «Outcomes that matter: A qualitative study with persons with schizophrenia and their primary caregivers in India.» *Asian Journal of Psychiatry*, 2012: 258–265
37. Hanzawa, Setsuko, Jeong-Kyu Bae, Yong Jun Bae, y et al. «Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia.» *Asian Journal of Psychiatry*, 2013: 46–51.
38. Wilhelmsson, A. «Relatives' experiences of care and caregivers in a psychiatric caring context.» *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2011: 2296 – 2304
39. Nordström, Annika, Gunnar Kullgren, y Lars Dahlgren. «Schizophrenia and violent crime: The experience of parents.» *International Journal of Law and Psychiatry*, 2006: 57– 67.

40. McWilliams, S, S Hill, N Mannion, y et al. «Schizophrenia: A five-year follow-up of patient outcome following psycho-education for caregivers.» *European Psychiatry*, 2012: 56–61.
41. Zou, Haiou, Zheng Li, y Marie Nolan. «Self-Management Among Chinese People With Schizophrenia and Their Caregivers: A Qualitative Study.» *Archives of Psychiatric Nursing*, 2013: 42–53.
42. Wasserman, S., de Mamani, A., & Suro, G. (2012). Shame and guilt/self-blame as predictors of expressed emotion in family members of patients with schizophrenia. *Psychiatry Research* , 27–31.
43. Tuck, Inez, Phyllis du Mont, Ginger Evans, y et al. «The Experience of Caring for an Adult Child With Schizophrenia.» *Archives of Psychiatric Nursing*, 1997: 118-125.
44. Caqueo, Alejandra, Laurent Boyer, Karine Baumstarck, y et al. «The relationships between patients' and caregivers' beliefs about the causes of schizophrenia and clinical outcomes in Latin American countries.» *Psychiatry Research*, 2015: 440–446.
45. Bergner, Erin, Amy Leiner, Tandra Carter, y et al. «The period of untreated psychosis prior to treatment initiation: A qualitative study of family members' perspectives.» 2008: 530–536.
46. Maslach, C, y S Jackson. «The measurement of experienced burnout.» *Journal of Occupational Behavior*, 1981: 99-113.
47. Yilmaz, A. «Dimensions of burnout syndrome in caregivers of psychiatric outpatients.» *European Neuropsychopharmacology*, 2009: 696
48. Jungbauer, J, K Stelling, y MC Angermeyer. «Schizophrenia: problem of separation in families.» *Journal of Advanced Nursing* , 2004: 605-613
49. Nami. *Nami* . 17 de 03 de 2014.
www.nami.org/Content/NavigationMenu/SchizophreniaSurvey/Download_Report.htm
50. NAMI. «Schizophrenia: public attitudes.» *Personal Needs*, 2008.
51. Andren, S, y S Elmstahl. «Relationship between income, subjective health, and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A

- cross- sectional community-based study.» *International Journal of Nursing Studies*, 2007: 435- 446.
52. Juvang, L, C. E Lambert , y V. A Lambert. «Predictors of family caregiver's burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the people's republic of China.» *Nursing and Health Sciences*, 2007: 192-198
 53. «Ley 1616.» *Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones* . 21 de 01 de 2013
 54. Janevic, MR, y C Connell. «Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: Recent findings.» *The Gerontologist*, 2001: 334-347.
 55. Spurlock, W.R. «Spiritual well being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers.» *Geriatric Nursing*, 2005: 154-61.
 56. Phillips, M, V Pearson, y L Peipei. «Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China.» *British Journal of Psychiatry*, 2002: 488-493.

8. Anexos

12.1 Anexo 1. Consentimiento informado

Documento de Consentimiento Informado para la participación en la proyecto de investigación “RETOS EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA, EXPERIENCIA DE FAMILIAS”.

A través de una evaluación psicológica, psiquiátrica o neurológica, se ha determinado que Usted está en uso de sus facultades de comprensión, razonamiento y lógica para firmar el consentimiento informado para su inclusión en éste estudio.

Con este consentimiento informado le solicitamos participar en la investigación “RETOS EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA, EXPERIENCIA DE FAMILIAS”, estudio enfocado a familiares o acudientes de pacientes con esquizofrenia, participarán hombres y mujeres mayores de 18 años que asisten a consulta externa en la Subred Integrada de Servicios de Salud Suroccidente E.S.E de Bogotá, unidad Kennedy. Este documento tiene como finalidad comunicarle los posibles riesgos y beneficios que puede traer su participación en el estudio y de esta manera usted pueda tomar la decisión que considera como mejor opción.

Es de suma importancia que lea atentamente todo el documento antes de tomar alguna decisión y firmar el consentimiento; si tiene alguna pregunta puede realizarla en cualquier momento y a cualquier persona del equipo que lo está atendiendo, si usted desea comentar esta decisión con algún conocido lo puede hacer.

Esquizofrenia es un trastorno mental crónico, con alto costo en términos de sufrimiento humano y costo social, se ha establecido que es una de las principales causas de discapacidad en el mundo y en Colombia. La presencia de discapacidad en buena medida se encuentra relacionada con la presencia de síntomas negativos, cognitivos y recaídas. Es conocido el impacto de esta enfermedad en familiares y cuidadores, ya que se ha asociado a cuadros de desgaste y cambios en las dinámicas familiares, ya que la limitación funcional del paciente obliga a que uno o varios miembros del núcleo abandonen sus trabajos para

dedicarse a su cuidado lo cual afecta severamente las finanzas y por ende la calidad de vida del grupo.

En Colombia, se han realizado tres estudios que relacionan cuidadores y enfermedad mental, sin embargo los datos no son concluyentes frente a las múltiples necesidades que como cuidadores deben enfrentar al manejar familiares con esquizofrenia como se ha identificado en la revisión de literatura, por lo que mediante el presente estudio pretendemos conocer las experiencias de los familiares en la convivencia y el cuidado del paciente con esquizofrenia.

El presente estudio consiste en la realización de sesiones de grupos focales, que son reuniones de 6 a 8 familiares/acudientes en las que un moderador guiará la participación de los asistentes en temas enfocados en buscar las necesidades mas frecuentes de los familiares o acudientes que conviven con un paciente con esquizofrenia. El tiempo estimado para la realización de dichas sesiones es entre 1 y 30 minutos y 2 horas. Se considera un estudio de bajo riesgo al realizarse una única escala diagnóstica a pacientes y la mencionada sesión por cada uno de los participantes.

No se realizará ningún tipo de examen de sangre, electrocardiograma, ni imagen diagnóstica, tampoco se suministrará ningún medicamento ni se practicarán consultas psicológicas, el estudio se restringe únicamente a la toma de los datos descritos.

La decisión de participar es voluntaria y no afectará la atención médica que esté recibiendo, ni la relación que usted tenga con su médico. Podrá retirar su consentimiento en cualquier momento y salir del estudio si usted así lo desea. En algunas situaciones a criterio del investigador o de su médico tratante, se terminará su participación en el estudio, situación que será discutida previamente con Usted según el caso.

Todos los datos e información que usted nos proporcione serán manejados bajo estrictas medidas de confidencialidad. En ningún momento divulgaremos la información proporcionada por usted durante la investigación. Cuando los resultados de la investigación sean publicados o se discutan en conferencias científicas, no se incluirá información que pueda revelar su identidad. Toda divulgación de la información obtenida se realizará con fines científicos.

En caso de tener alguna duda o deseo de retirarse de la investigación, comunicarse con Gessell Delgado Ortega, celular 3193976679, para ampliar la información.

CONSENTIMIENTO

He sido informado de los objetivos procedimientos de éste estudio

Conozco en qué consiste mi participación en el mismo

He podido hacer preguntas que creo pertinentes y se me han contestado satisfactoriamente

Estoy de acuerdo participar en el mismo así como autorizo la utilización con fines científicos de los datos que surjan al equipo investigador

Firmo de conformidad y voluntariamente

NOMBRE DEL PARTICIPANTE

CEDULA DE CIUDADANIA

FIRMA

FECHA

NOMBRE DEL PARTICIPANTE (PACIENTE)

CEDULA DE CIUDADANIA

FIRMA

FECHA

NOMBRE DE TESTIGO

CEDULA DE CIUDADANIA

FIRMA

FECHA

NOMBRE DEL INVESTIGADOR

CEDULA DE CIUDADANIA

FIRMA

FECHA

12. 2 Anexo 2. Carta Comité Ético



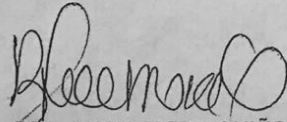
Bogotá, D.C. 11 de Septiembre de 2017

Doctora
GISSELL DELGADO ORTEGA
Investigador Principal – RIII Psiquiatría - USSOK
Univerisada del Rosario
ALEXIE VALLEJO SILVA
MILTON MURILLO PINTO
Coinvestigadores USSOK

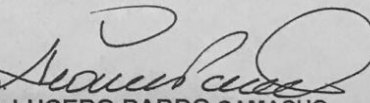
Atento saludo:

Nos permitimos comunicarle que el Proyecto de Investigación Titulado " **RETOS EN EL CUIDADO DE UN PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA, EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS**", presentado ante el Comité de Ética en Investigación el pasado 08 de Agosto de 2017, cumplió con todos los requisitos y por tanto fue aprobado para iniciar su ejecución.

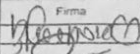
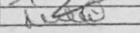
De antemano les felicitamos y les deseamos éxitos en el desarrollo del mismo, igualmente estaremos atentos a los adelantos que obtengan de este Trabajo.


DRA. LUCIA MORA QUIÑONES
Presidenta

Comité de Ética en Investigación
Subred Integrada de Servicios de Salud Sur Occidente E.S.E

Vo. Bo. 
DIANA LUCERO PARDO CAMACHO
Secretaria

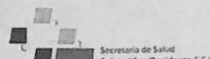
cc. archivo

Los abajo firmantes declaramos que hemos proyectado y revisado este documento y lo encontramos ajustado a las normas y disposiciones legales, por lo tanto lo presentamos para la firma				
Cargo Funcionario / Contratista	Nombre	Cargo/Actividad	Firma	Fecha
Revisado por:	Dra. Lucia Mora Quiñones	Presidenta del Comité de Ética		11 de Septiembre de 2017
Proyectado por:	Jefe Diana Pardo Camacho	Secretaria Comité de Ética		11 de Septiembre de 2017
Transcrito por:	Nubia Castañeda	Secretaria		11 de Septiembre de 2017

Código: D1-05-120-41-V10

Fecha de emisión: 24-05-2016

Transversal 74 F N°40B 54 Sur
Código postal 111711
Tel.: 448 0030- 448 0700
www.hospitaloccidentekennedy.gov.co



Página 1 de 1
BOGOTÁ
MEJOR
PARA TODOS