

UNIVERSIDAD CATOLICA DE SANTA MARIA

FACULTAD DE ENFERMERÍA



**NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL
EN EL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI,
AREQUIPA. 2013**

Tesis presentada por las Bachilleres

***FLOR DE MARIA CALDERON TIPACTI
CARMEN AÑACATA TORRES***

**Para optar el Título Profesional de:
LICENCIADAS EN ENFERMERÍA**

**AREQUIPA - PERU
2013**

PRESENTACIÓN

**SEÑORA DECANA DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE LA
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARIA.**

S.D

De conformidad con lo establecido en la Facultad de Enfermería que UD. dignamente dirige, presentamos a su consideración y a las señoras miembros del jurado del presente trabajo de investigación: **NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA. 2013.** requisito indispensable para optar el Título Profesional de Licenciadas en Enfermería.

Esperamos que el presente trabajo sea de conformidad y que cumpla con los requisitos académicos y técnicos correspondientes.

Arequipa, Diciembre del 2013

Flor de María Calderón Tipacti

Carmen Añacata Torres



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

DICTAMEN DE BORRADOR DE TESIS

A : Mgter. Ruth Romero de Rodríguez
Decana de la Facultad de Enfermería de la U.C.S.M.

De : Jurado Dictaminador

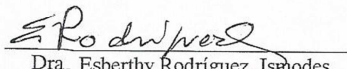
Asunto : Dictamen de Borrador de Tesis:
**NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA, 2013**

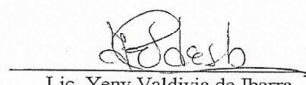
Autora : **CALDERON TIPACTI, FLOR DE MARÍA
AÑACATA TORRES, CARMEN**

Fecha : Arequipa, 03 de Diciembre del 2013

Habiendo subsanado las observaciones dadas por el Jurado Dictaminador, el trabajo de investigación queda en condiciones de pasar a la fase de sustentación de tesis, de acuerdo al Reglamento de Grados y Títulos de la Facultad de Enfermería de la Universidad Católica de Santa María.

Atentamente,


Dra. Esberthy Rodríguez Isñodes
Presidenta


Lic. Yeny Valdivia de Ibarra
Secretaria


Dra. Teresa Chocano Rosas
Miembro Integrante

INFORME DE ASESORIA DE TESIS

A : Mgter. Ruth Romero de Rodríguez
Decana de la Facultad de Enfermería

De : Dra. Gloria Nuñez de Pinto
Asesora del Estudio de Investigación

Asunto : Informe de Asesoría de Tesis Titulada
"NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA.
2013"

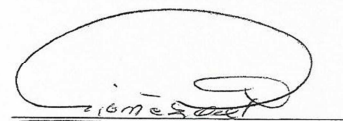
Autoras : Flor de María Calderón Tipacti
Carmen Añacata Torres

Fecha : 05 de Setiembre del 2013

Antecedentes: La Asesoría del presente estudio de investigación se llevó a cabo durante los meses de mayo a setiembre del presente año, tiempo en el que se revisó el enunciado, objetivos, variables, justificación, hipótesis, marco teórico y el contenido operacional. Revisión que demandó la reestructuración necesaria de la metodología de investigación.

Apreciación Personal: Los resultados de Investigación, permitirán fortalecer los conocimientos del profesional de Enfermería en cuanto a la salud mental y emocional de los familiares cuidadores de pacientes con retardo mental.

Atentamente,



Dra. Gloria Nuñez de Pinto
Asesora de Tesis

UNIVERSIDAD CATOLICA DE SANTA MARIA
FACULTAD DE ENFERMERIA

DICTAMEN DE PROYECTOS DE TESIS

A : Mgter Ruth Romero de Rodríguez
Decana de la facultad de ENFERMERÍA de la U.C.S.M

De : Jurado Dictaminador

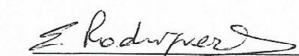
Asunto : Dictamen de Proyecto de Tesis:
**NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES
CUIDADORES PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA.
2013**


Autoras : **CALDERON TIPACTI, FLOR MARIA
AÑACATA TORRES, CARMEN**

FECHA : Arequipa, 16 de Agosto del 2013

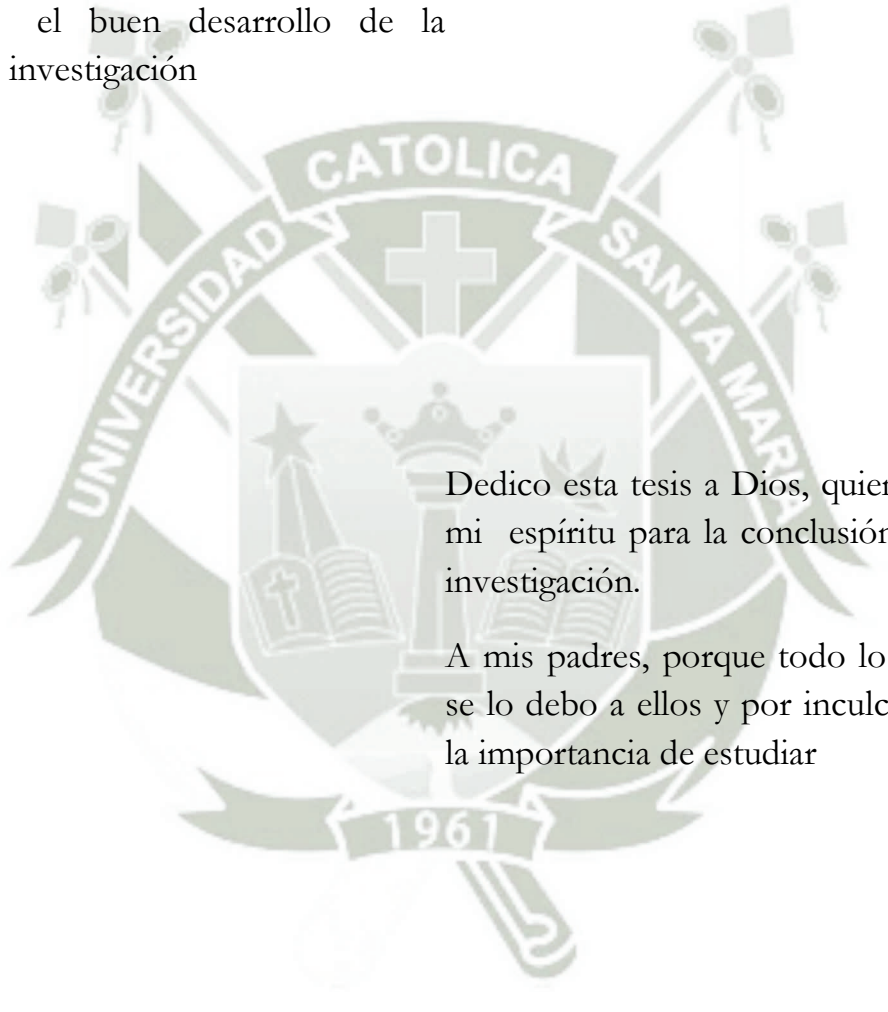
Después de haber subsanado las observaciones hechas por el Jurado Dictaminador, el proyecto queda apto para su ejecución.

Atentamente,


Dra. Esberthy Rodríguez de Ismodes
Miembro del Jurado Dictaminador


Lic. Yeny Valdivia de Ibarra
Miembro del Jurado Dictaminador

Agradezco a las docentes de la Facultad de Enfermería, que a través de su gran experiencia me han brindaron su orientación incondicional y sus valiosos consejos que hicieron posible el buen desarrollo de la presente investigación

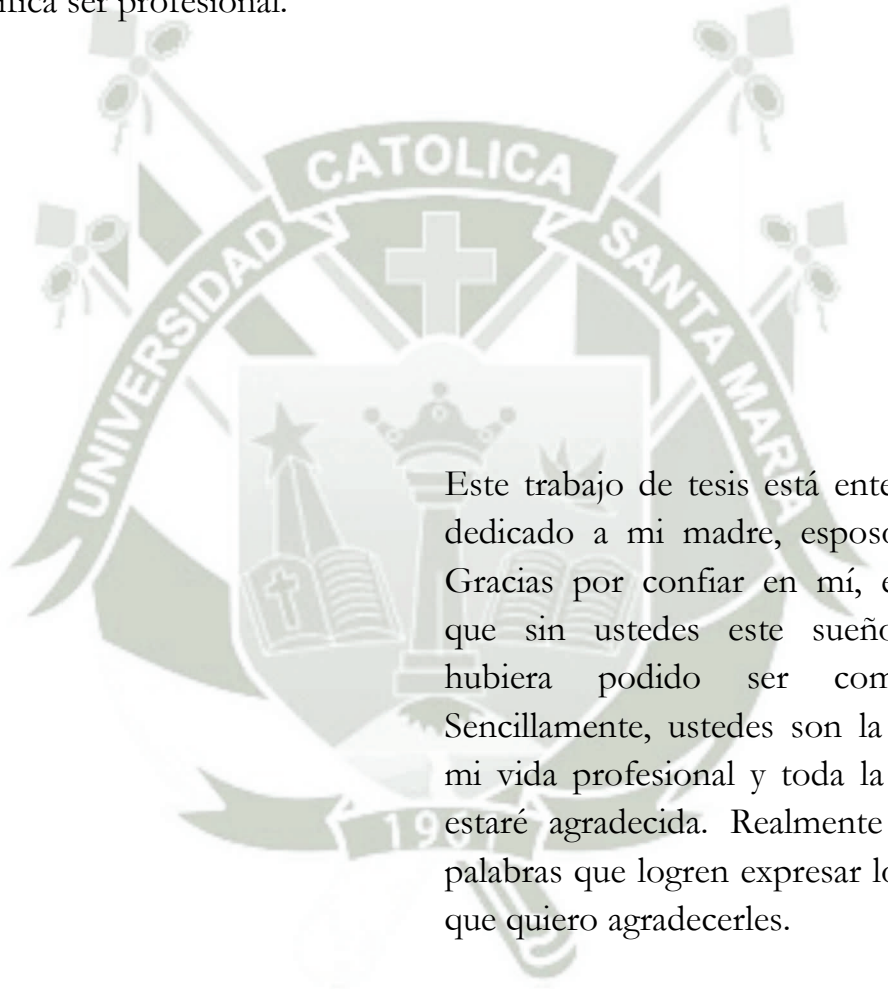


Dedico esta tesis a Dios, quien inspiró mi espíritu para la conclusión de esta investigación.

A mis padres, porque todo lo que soy se lo debo a ellos y por inculcar en mí la importancia de estudiar

Calderón Tipacti, Flor

Mi más profundo y sincero agradecimiento a todas las docentes de la Facultad de Enfermería de la UCSM por brindarme formación académica por los conocimientos ofrecidos semestre a semestre, por enseñarnos lo que significa ser profesional.



Este trabajo de tesis está enteramente dedicado a mi madre, esposo e hija. Gracias por confiar en mí, es obvio que sin ustedes este sueño nunca hubiera podido ser completado. Sencillamente, ustedes son la base de mi vida profesional y toda la vida les estaré agradecida. Realmente no hay palabras que logren expresar lo mucho que quiero agradecerles.

Añacata Torres, Carmen

INDICE

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES	09
RESUMEN	11
ABSTRAC	11
INTRODUCCION	12

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO TEORICO

1. PROBLEMA DE INVESTIGACION	13
1.1. ENUNCIADO DEL PROBLEMA	13
1.2. DESCRIPCION DEL PROBLEMA	13
1.2.1. Campo, Área y Línea	13
1.2.2. Análisis y Variables	13
1.2.3. Interrogantes Básicas	15
1.2.4. Tipo y Nivel del Problema	15
1.3. JUSTIFICACION	15
2. OBJETIVO	16
3. MARCO TEORICO	17
4. ANÁLISIS DE ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	37
5. HIPÓTESIS	39

CAPITULOII

PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

1. TÉCNICA	40
2. INSTRUMENTO	40
3. CAMPO DE VERIFICACION	41
3.1. UBICACION ESPACIAL	41
3.2. UBICACION TEMPORAL	41
3.3. UNIDADES DE ESTUDIO	41

4. ESTRATEGIAS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	42
5. RECURSOS	42

CAPITULO III

PRESENTACION DE RESULTADOS

CONCLUSIONES	56
RECOMENDACIONES	57
BIBLIOGRAFÍA	58
ANEXOS	61



ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

TABLA N°

1. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN LA EDAD DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013.	45
2. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN LA PROCEDENCIA DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013.	46
3. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN EL ESTADO CIVIL DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013.	47
4. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN EL FAMILIAR RESPONSABLE DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013.	48
5. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN EL TIEMPO QUE BRINDAN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013.	49
6. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN SU NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA,2013.	50
7. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN LA FRECUENCIA DE HORAS QUE LOS FAMILIARES CUIDADORES BRINDAN A PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013.	51

8. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN LOS NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013. 52
9. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN LA EDAD Y SOBRECARGA EMOCIONAL EN LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013. 53
10. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN FAMILIAR RESPONSABLE Y SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI. AREQUIPA, 2013. 54
11. POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN LA FRECUENCIA DE HORAS DEDICADAS AL PACIENTE Y SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA, 2013 55

RESUMEN

El presente trabajo de investigación se titula: Niveles de Sobrecarga Emocional en familiares cuidadores de pacientes con retardo mental del Centro de Salud Mental Moisés Heresi. Arequipa.2013, cuyo objetivo es precisar los niveles de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores. La metodología utilizada es descriptiva y transversal, las técnicas fueron la entrevista y la visita domiciliaria, aplicada a un universo de 40 familiares cuidadores durante un periodo de meses, dentro de este periodo se ha podido lograr cumplir el objetivo que se ha formulado para la investigación y determinar los niveles de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores, la conclusión a la que se ha llegado, es que en la mayoría de familiares cuidadores existe sobrecarga emocional intensa, seguida de la leve.

Palabras claves: Sobrecarga emocional – Retardo Mental – Familiares cuidadores

ABSTRACT

The present research work entitled Emotional Overload Levels family caregivers of patients with Mental Retardation Mental Health Center Moises Heresi. Arequipa.2013, which aims to analyze the levels of emotional overload in Family Caregivers of Patients with mental retardation. The methodology used is descriptive and cross Interview techniques are applied and Health Visiting, applied to a universe of 40 family caregivers over a period five months, in this period has been achieved to meet the objectives that have been formulated for research and determine levels of emotional overload family caregivers, the conclusions that have been reached is that most family caregivers in intense emotional overload followed by the slight.

Keywords: emotional overload - Mental Retardation - Family Caregivers

INTRODUCCION

El presente trabajo de investigación se enfoca a la familia cuidadora como un conjunto de personas que sufre un cambio en dinámica y funcionamiento, cuando uno de sus miembros presenta alguna enfermedad, sobre todo si ésta lo discapacita, como es el retardo mental, cual sea su nivel es decir, si hay una pérdida de autonomía para llevar a cabo sus actividades en la vida diaria, y necesitan del apoyo de otros para realizarlas y satisfacer sus necesidades. Generalmente, este deterioro funcional provoca alteraciones emocionales y cognitivas que agravan la situación, aumenta la tensión de los miembros de la familia, y se hace más difícil la tarea del cuidado para quienes asumen esta responsabilidad dentro de ella.

Como propuesta al problema se presenta una estrategia que tiene la peculiaridad de integrar selectivamente aspectos informativos, habilidades para el cuidado y elementos emocionales, a partir de un diagnóstico inicial de la sobrecarga de los familiares cuidadores y del estudio de las necesidades de aprendizaje. Por otra parte, combina un grupo de técnicas e instrumentos para el diagnóstico de la sobrecarga y para la evaluación de la intervención, seleccionados por su elevada validez y confiabilidad, como es la Escala de Zarit.

La finalidad de la presente, es determinar el nivel de sobrecarga emocional el cual hemos obtenido aplicando la Escala de Zarit a través de la entrevista obteniendo como resultado el nivel de sobrecarga emocional intensa en un mayor porcentaje de la población llegando a concluir que si se diagnostica a tiempo o se previene, sería lo ideal para así dar el apoyo oportuno al cuidador familiar y establezca una vida organizada y activa dentro de la sociedad sin sentirse relegado y no se afecte su aspecto psicológico ni físico.

En atención a lo expuesto, es que se ha realizado el presente estudio a fin de obtener el Título de Enfermería, el contenido del informe se ha organizado en capítulos, siguiendo el esquema de la Universidad Católica de Santa María, es decir Planteamiento Teórico en el primer capítulo, Planteamiento Operacional en el segundo y finalmente: Resultados, Conclusiones y Recomendaciones en el tercer capítulo, para finalmente abordar a la bibliografía y anexos que contienen varios documentos; como instrumentos de recolección de datos, constancias y consentimiento informado.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO TEORICO

1. PROBLEMA DE LA INVESTIGACION

1.1 ENUNCIADO DEL PROBLEMA

NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI AREQUIPA, 2013.

1.2 DESCRIPCION DEL PROBLEMA

1.2.1. Campo, Área y Línea

Área : Enfermería
Campo : Salud Mental
Línea : Sobrecarga Emocional

1.2.2. Datos Socio-Demográficos

Edad del Cuidador	30-35 36-41 42-47 47 a más
Sexo:	Femenino Masculino
Lugar de Procedencia:	Arequipa Cuzco Puno Moquegua
Estado Civil:	Soltero(a) Casado(a) Conviviente Divorciado(a)
Tiempo de Enfermedad del Paciente:	Menor de 1 año Mayor de 1 año
Familiar Responsable del Paciente:	Padre Madre Hermano(a) u Otra Persona
Tiempo que brinda el Familiar:	De 1 a 3 años De 4 a 6 años De 7 a más años

ANÁLISIS DE VARIABLES:

VARIABLES	INDICADORES	SUBINDICADORES
Sobrecarga Emocional	Escala de Sobrecarga Emocional del Cuidador Escala de Zarit: ■ Inseguridad Items:1,6,13,14,16,18,19 ■ Tensión y Angustia: Items:2,3,4,8,9,10,12,15,17,21,22 ■ Irritabilidad: Items:11,5,7 y 20	Niveles de Sobrecarga Emocional <ul style="list-style-type: none"> • No sobrecarga= 22 a 46 puntos • Sobrecarga Leve= de 47a 55 puntos • Sobrecarga Intensa= superior a 56 a 110 puntos

1.2.3. Interrogante Básica

¿Cuál es el nivel de sobrecarga emocional en Familiares Cuidadores de Pacientes con Retardo Mental del Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa. 2013?

1.2.4. Tipo de Problema

El problema a investigar es de tipo Descriptivo de Corte Transversal.

1.3. JUSTIFICACION DEL PROBLEMA

El Proyecto de Investigación denominado Sobrecarga Emocional en Familiares Cuidadores de Pacientes con Retardo Mental del Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa 2013, es de gran importancia para nuestro Sistema de Salud, específicamente para el ámbito de la Salud Mental, que constituye el quehacer principal de los que velan por una Atención Integral para el paciente con Enfermedad Mental. Entre otras cosas, contribuye al cumplimiento cabal de la misión planteada para lograr una Atención Integral, especializada y Educación en Salud y Enfermedad Mental, mediante la Promoción, Prevención, Tratamiento y Rehabilitación en el Individuo, la Familia, la Comunidad y el Ambiente a nivel Nacional.

Los cuidados son llevados a cabo por familiares cuidadores de pacientes con retardo mental, inicialmente, sin el reconocimiento, información o aptitudes para asumir estas funciones.

Este cambio ha traído consecuencias sobre los familiares, en vista de que la atención a los pacientes con Retardo Mental ha generado una sobrecarga, tanto por el malestar subjetivo que ocasiona la conducta del enfermo, como por la ausencia de habilidades en las relaciones sociales y los problemas que habitualmente se suelen crear con la convivencia diaria.

Teniendo en mente que nuestros pacientes estarán bien, en la medida en que sus familiares también lo estén, genera alguna preocupación la idea de saber que hasta ahora, no existe un estudio en este centro o en nuestro país en el que se analice la situación del familiar cuidador del paciente con retardo mental.

Es así como surge la idea de investigar si existe el Síndrome de Sobrecarga Emocional en los Familiares de pacientes que asisten, regularmente, al Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa.

El estudio tiene relevancia Social porque aportará nuevos conocimientos para mejorar la calidad de vida en este tipo de pacientes y también procura demostrar la necesidad de salir del aislamiento en que progresivamente se han ido sumiendo los Familiares, a través de los años brindándoles cuidados y orientación para la participación de los mismos en los diversos grupos y asociaciones integradoras.

Nuestra motivación para ejecutar dicha investigación se basa en la necesidad de los familiares cuidadores que son considerados como el instrumento más eficaz para la inclusión en la sociedad de la persona con retardo mental y también con la finalidad de obtener el Título Profesional de Licenciadas de Enfermería

2. OBJETIVO

- 2.1. Precisar los Niveles de Sobrecarga Emocional en Familiares Cuidadores de Pacientes con Retardo Mental del Centro de Salud Mental Moisés Heresi. Arequipa.2013.

3. MARCO TEORICO

3.1. SOBRECARGA EMOCIONAL

El término sobrecarga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores o como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los familiares cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar sus actividades de relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal.

La familia realiza el 80% del trabajo que requiere el cuidado del paciente con retardo mental y supone un importante “colchón” en la demanda de cuidados y servicios sanitarios,¹ pero en contrapartida sufre la importante carga emocional y de trabajo que supone el mismo.

La familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc.; y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo la enfermedad discapacitante cual sea el nivel en el que se presente en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de ellos como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye la sobrecarga del familiar cuidador.

La sobrecarga familiar se refiere a las consecuencias para el que tiene el estrecho contacto con pacientes gravemente perturbados, y se define como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas.

En este sentido, merecen ser destacadas las aportaciones realizadas por Zarit y colaboradores quienes identificaron la sobrecarga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”, así como la de George y Gwyther que entienden la sobrecarga

¹Delawe M. Psicología Humana. Salud Mental del Cuidador. 3ra Ed. México: Omega; 1999. p. 35

emocional como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro”. Similarmente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, otras relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del familiar.

Sin embargo, a pesar de las múltiples investigaciones realizadas en las tres últimas décadas, sobre todo en el campo de los cuidadores familiares de enfermos afectados con Retardo Mental, la sobrecarga del cuidador familiar sigue siendo un término amplio con muchas definiciones respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso.

Cigarán y col. definieron la sobrecarga como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad.

Otro concepto, dado por George y Gwyther en 1986, expresa que la sobrecarga es un “conjunto de dificultades y desafíos a los que se enfrentan los sujetos como consecuencia de la enfermedad padecida por un miembro de la familia”.

Ambos conceptos enfocan la carga como una sumatoria de problemas de diferente naturaleza que sufre el cuidador como consecuencia del cuidado; se hace de esta categoría un fenómeno demasiado abarcador y por tanto, poco factible de identificar y de medir.

En un intento por definir la Sobrecarga de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos y clasificación de dos tipos de Sobrecarga emocional.²

² Darley, John. Psicología. 4ta Edición. España: Prentice Hall, Hispano; 2002. p. 36

3.1.1. Clasificación de la sobrecarga emocional.

A. Sobrecarga Objetiva

“Cualquier alteración potencialmente verificable y observable de la vida del cuidador causada por la enfermedad del paciente, la cual se origina en las labores de supervisión y estimulación del mismo” o también se puede definir como la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc.

B. Sobrecarga Subjetiva

La carga subjetiva la definen como la “sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, originada en las tareas propias del familiar cuidador y en el hecho mismo de que un familiar sufra una enfermedad de estas características. Se relaciona con la tensión propia del ambiente que rodea las relaciones interpersonales entre el paciente y sus familiares, y las preocupaciones generales por la salud, seguridad, tratamiento y futuro de este”.

Se puede observar similitud en las anteriores definiciones de carga objetiva y subjetiva, lo que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar.

Se puede observar similitud en las anteriores definiciones de carga objetiva y subjetiva, lo que las diferencia es la posibilidad de hacer tangible o de medir la carga. Por otro lado, el separar los elementos de la vida del cuidador y del enfermo que conllevan a uno u otro tipo de sobrecarga, es imposible en tanto en la conducta y en la subjetividad del cuidador, todos estos elementos se dan interrelacionados.

Es más aconsejable, en lugar de realizar esta distinción entre carga objetiva y subjetiva, entenderla como la afectación que sufre el familiar cuidador y que es percibida por él, en la que están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida.³

³Cruz Marin, Carlos. Sobrecarga emocional entenderlo es manejarlo. México: Alfa y Omega; 2001

3.1.2. Factores de Riesgo para la Sobrecarga Emocional

- **Vivir sólo con el enfermo, sin otra actividad**

La soledad y la exclusividad son uno de los principales factores que resaltan en el estudio.

Si las tareas del cuidar las asume una persona que no convive con nadie más que con el afectado (por ejemplo, típicamente el otro cónyuge o una hija soltera-separada cuidando aun parental viudo) y si además no trabaja fuera o dentro de casa, sino que no hace otra cosa todo el día más que estar pendiente del enfermo, el riesgo de desarrollar trastornos emocionales y psicosomáticos es el cuádruple que si convive el cuidador principal con alguien más en el domicilio o si tiene, además, algún otro tipo de actividad o responsabilidad.

- **Tener edad avanzada del cuidador**

Se detecta una relación lineal positiva entre la edad del cuidador y la vulnerabilidad para adquirir la sobrecarga emocional del cuidador.

- **Nivel de salud del cuidador familiar**

Correlacionado con el anterior punto (las personas mayores presentan mayor número de dolencias), los cuidadores familiares que a su vez muestran previos problemas de salud física o psíquica, tienden a descompensarse antes frente al estrés producido por las responsabilidades del cuidar.

- **No disponer de familiares en el entorno cercano**

Si el cuidador familiar sabe que puede contar y «echar mano» de unos familiares que vivan suficientemente cerca de su domicilio (hermanos, hijos, primos), por ejemplo, en situaciones de crisis o en momentos de dobles tareas (cuidar y realizar otra actividad), psicológicamente, la presión no resulta tan agobiante, independientemente del número de veces (generalmente escasas) que el cuidador pida y se beneficie de estas ayudas.

- **No disponer de una persona íntima**

Tener el cuidador por lo menos un amigo o familiar o vecino con quien

poder hablar y «descargarse» emocionalmente y sentirse comprendido (aunque sea por teléfono) y más aún si recibe por lo menos una visita a la semana, es un factor contrario al rápido desencadenamiento del burn-out.

- **Intensidad de la enfermedad**

En nuestro estudio, más que el número de años dedicado a cuidar al enfermo, sobrecarga el hecho de asistir a un afectado (porque al familiar no le da tiempo a adaptarse psicológicamente y a tomar medidas instrumentales). Sin embargo, las enfermedades de evolución muy rápidas sobrecargan algo menos, probablemente porque, por la gravedad del caso, tales pacientes son institucionalizados en breve y fallecen en pocos años.

- **Síntomas de agresividad, agitación intensa y psicosis**

Un afectado que sólo muestra síntomas amnésicos, de lenguaje, de desorientación y déficits de comprensión, resulta que agobia (y asusta) menos al familiar que si presenta síntomas de agresividad verbal, física, o sexual; y asimismo si muestra agitación psicomotora intensa o bizarrías psicóticas asociadas a la desorientación.

- **Empeoramiento Nocturno Intenso**

El cuidador familiar necesita descansar y dormir suficientemente. Si este reposo nocturno se ve interferido por un frecuente (más de 3 noches a la semana) y notable empeoramiento nocturno del estado del enfermo (deambulación y vagabundeo, voceos y quejas, obnubilación), este factor representa uno de los cuatro más significativos a la hora de predecir un mayor deterioro subjetivo de la calidad general de vida del cuidador primario.

- **Médico de cabecera inaccesible**

Más que el neurólogo, el mejor apoyo médico posible para el familiar resulta ser el de su médico de cabecera. Dadas las múltiples funciones clave que este profesional de la atención primaria y las frecuentes visitas que el familiar cuidador debe realizar para el afectado y para sí mismo, resulta la mejor inversión posible para la familia encontrar un médico generalista que

se involucre en el caso y que sea comprensivo y de fácil acceso.

- **No disponer de centro asistencial para el enfermo**

Por oneroso económicamente y haga sentir culpabilidad psicológicamente que resulte, el hecho de que el enfermo acuda diaria o, por lo menos, frecuentemente a un Centro, resulta ser un factor en nuestro estudio de lo más relevante para aliviar la presión a la que se ve sometido el familiar principal, tenga tiempo libre para «airearse» y ocuparse de propios asuntos y retome hábitos diarios saludables casi abandonados.

- **Ausencia de formación e información sobre la enfermedad**

Los cuidadores que han recibido cursillos sobre el RM sufren menos sensación subjetiva de impotencia y desamparo y se encuentran mejor preparados para reconocer, anticipar y resolver problemas propios de la enfermedad. Son las más valoradas, por orden: trato y manejo al enfermo, técnicas de enfermería práctica, nutrición y hogar, y autocuidados, neurología y farmacología básica.

- **No pertenecer a una asociación**

El estado subjetivo de aislamiento y desamparo del familiar cuidador se constata en el estudio que se ve aliviado si el familiar logra imbricarse en una red de autoayuda, tal como las Asociaciones de Familiares de Enfermos de RM, ONG's tipo Cruz Roja, Grupos de Ayuda Mutua o incluso grupos religiosos de caridad. El apoyo emocional y ser un punto de referencia de orientación, son funciones clave que pueden cumplir estas organizaciones.⁴

3.1.3. Síntomas de la sobrecarga emocional

El síndrome de sobrecarga emocional se manifiesta en aspectos psicosomáticos, conductuales y emocionales.

a) **Psicosomáticos:**

- Fatiga crónica, cefalalgia frecuente, trastornos del sueño, desordenes

⁴Caballo, Vicente. Simón, Miguel Ángel. Manual de psicología clínica. 2da Edición. España: Omega; 2005. p. 95

gastrointestinales, pérdida de peso, dolores musculares, taquicardia, etc.
Trastorno paranoide.

b) Conductuales

- Ausencia laboral, abuso de drogas, incapacidad para relajarse, superficialidad en el contacto con los demás, comportamientos de alto riesgo, aumento de conductas violentas, bajo rendimiento personal, conflictos interpersonales.
- Aburrimiento y actitud cínica, impaciencia e irritabilidad

c) Emocionales

- Distanciamiento afectivo como forma de protección del yo.
- Sentimiento de omnipotencia, desorientación, incapacidad de concentración.
- Sentimientos depresivos.
- Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo.
- Resentimiento hacia la persona que cuida.
- Pensamientos de suicidio o de abandono.
- Ataques de llanto.⁵

3.2. FAMILIAR CUIDADOR

Definimos al familiar cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

En el relato de las cuidadoras observamos que la vida de la cuidadora se organiza en función de las necesidades del familiar y supone un esfuerzo importante hacer compatible las múltiples tareas de cuidados con las otras actividades de su vida cotidiana. Paulatinamente toda la estructuración del tiempo de la cuidadora (laboral, familiar, de comidas, ocio, etc.) se va adaptando en función del familiar atendido.

⁵<http://fmieres.blogspot.com/2008/05/la-sobrecarga-emocional.html>

3.2.1. Tipos de familiares cuidadores:

Según el tipo de relación con la persona cuidada se distingue entre familiares cuidadores primarios, secundarios y el cuidador no profesional formal.

- a. **El familiar cuidador primario:** Es la que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado. Suele ser un familiar de la persona cuidada. Se caracteriza por no disponer de una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidar, no recibir remuneración económica por la labor realizada, tener un grado elevado de compromiso hacia la tarea, con un alto grado de afecto y responsabilidad.

La cuidadora familiar, ofrece a menudo, una atención sin límites de horarios, que puede llegar, cuando la enfermedad evoluciona con gran dependencia, a la necesidad de cuidados las 24 horas los 365 días del año, con una media de cuidados de más de cinco años.

- b. **El familiar cuidador secundario:** Una parte de las cuidadoras principales se benefician del apoyo de otro familiar y este apoyo es sobre todo de tipo instrumental y emocional. Aun cuando los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad del cuidado ayudan de forma clara a la cuidadora principal. El cuidador secundario es uno de los elemento de soporte familiar más importante, sin embargo hay pocos estudios en nuestro país que consideren el apoyo desde la perspectiva del cuidador secundario.
- c. **El cuidador no profesional formal:** Entendemos por cuidadora formal no profesional toda aquella persona que preste sus servicios en el cuidado a personas dependientes, recibiendo una remuneración económica por los servicios prestados y sin una formación específica.

El hecho de cuidar se concreta en la realización diaria de múltiples y variadas actividades de prestación de ayuda y/ o atención.⁶

⁶AubreyKagan, Jonh.Familia y Enfermedad: Binomio para lograrlo. España: Editorial Karpos S.A.; 2004.

3.2.2. Papel que desempeña el familiar cuidador:

- Ayuda en las actividades de la casa: cocinar, limpiar, planchar, comprar, etc.
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio: acompañarle al médico, a urgencias, al hospital, etc.
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio cuando la enfermedad le provoca un déficit en la movilidad.
- Ayuda para la higiene personal: peinarse, lavarse, vestirse...
- Ayuda en la administración del dinero y los bienes.
- Supervisión y administración en la toma de medicamentos. Observación de los efectos secundarios e interacciones.
- Colaboración en las tareas de enfermería: movilización, dieta adecuada, cambio de pañales, curas de heridas, observación y valoración del estado del enfermo.
- Resolución de situaciones conflictivas derivadas de la situación de enfermedad, por ejemplo, cuando el enfermo está agitado, triste, manifiesta dificultades en la comunicación, etc.
- Ayuda en la comunicación con los demás cuando existe dificultades para expresarse.
- Estar pendiente de muchas “pequeñas cosas” que la persona no puede hacer por sí mismo como: buscar las gafas, llevarle agua, acercar la radio, etc.
- Visitarlo diariamente, llamarlo por teléfono y estar pendiente de el/ella cuando se está ausente o no se vive en el mismo domicilio.
- Toma de decisiones complejas: ir a urgencias, llamar al médico, ingresarlo en una residencia, etc., y que pueden llegar hasta la consideración de un juicio ético y moral sobre decisiones relacionadas con “una muerte digna.”⁷

3.2.3. Decálogo básico para el autocuidado del familiar cuidador :

Está dirigido a fortalecer aspectos como:

- Tomar conciencia que para cuidar bien el familiar cuidador tiene que cuidarse.
- Buscar información sobre la enfermedad y los recursos disponibles.

⁷<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

- Organizar la vida cotidiana contando con otros miembros de la familia.
- Dejar un espacio diario para sí mismo: para sus relaciones, aficiones, etc.
- Cuidar su propia salud: comer, dormir, adoptar posturas correctas a la hora de movilizar al familiar y emplear las ayudas técnicas necesarias para facilitar su labor como cuidadora.
- Saber pedir ayuda a familiares, amigos, profesionales sanitarios, recursos sociales, asociaciones de familiares, etc.
- Mejorar la relación y la comunicación con el familiar cuidado. Tener paciencia, respeto, sentido del humor y fomentar su independencia sin ser demasiado exigente.
- Identificar las situaciones que le causan más estrés, ser capaz de analizarlas y buscar soluciones razonables.
- Afrontar las reacciones emocionales que se experimentan, aceptándolas como normales. Ser realista.
- Reforzar los sentimientos positivos y comentar con otra persona los negativos.
- Darse cuenta de los síntomas que puedan significar el inicio del síndrome de sobrecarga emocional del cuidador: cefalea, falta de interés por sí mismo, aislamiento familiar y social, fragilidad emocional, necesidad de utilización de psicofármacos, alcohol o sustancias adictivas.⁸

3.2.4. La importancia de los familiares cuidadores:

El apoyo familiar y la cooperación pueden ser factores cruciales en el éxito del tratamiento, particularmente en los pacientes que viven en casa o que vuelven a casa después de un periodo de tratamiento en el hospital.

Las familias y cuidadores necesitan ayuda para comprender la naturaleza del trastorno y sus orígenes.

También deben quedar totalmente informados y deben ser involucrados en las discusiones sobre el programa de tratamiento/manejo, sus objetivos y razones.

⁸<http://www.urv.cat/dinfern/media/upload//arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>

3.2.5. Necesidades de los Familiares Cuidadores

Las familias cuidadoras pueden requerir:

- Oportunidades para dar salida a sus ansiedades y sentimientos
- Ayuda en la aceptación y ajuste de la situación
- Consejo y apoyo en numerosas cuestiones prácticas

3.2.6. Soportes en Salud Mental al familiar cuidador:

Apoyos más intensos o intervenciones que llegan incluso al consejo individual o, en algunos casos a la terapia familiar, pueden indicarse cuando:

- Hay problemas significativos de ajuste, por ejemplo, en la conducta desafiante.
- Hay problemas específicos en la psicodinamia familiar que están en el origen o perpetuación del trastorno.
- Es esencial una valoración cuidadosa de los beneficios y de la capacidad de las familias/cuidadores para responder y cooperar antes de embarcarse en un programa intensivo de intervención.⁹

3.2.7. Psicodinamia Aplicada Al Familiar Cuidador

El ajuste hecho por una familia con un niño adulto con retraso mental tiene un efecto profundo en la vida futura y la salud mental/bienestar de la persona afectada. La mayoría de las familias hacen un ajuste satisfactorio, pero el ajuste defectuoso es un antecedente común del trastorno conductual y otros problemas.

Raramente se busca ayuda psiquiátrica hasta que los problemas son invasivos. Tiene un alcance considerable la identificación temprana de familias en riesgo de presentar sobrecarga emocional y la intervención eficaz subsecuente.¹⁰

⁹<http://www.muskiz.org/accion-social/publicaciones/guia-de-autocuidado-y-cuidado-para-personas-cuidadoras-familiares-de-personas-mayores-en-situacion-de-dependencia-1.pdf>

¹⁰Jenaro Río, María Cristina. Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. 2da Ed. España: Alianza; 1999. p. 35

3.3. RETARDO MENTAL

Es una discapacidad que se caracteriza por las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa (conjunto de habilidades aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria). Es decir, que por un lado algunos autores se centran en medidas supuestamente objetivas y "asépticas", mientras que por el otro se da mayor relevancia al ajuste de los niños con su medio social.

Queremos afirmar con convicción que el término retardo mental no es una enfermedad o entidad única, sino comprende un grupo variando síndromes cuya principal característica es el déficit de la función intelectual.

Además queremos aclarar que muchos estudiosos pueden usar diferentes conceptos como etiquetas, pero que el sujeto que lo padece es el mismo y que nuestra comprensión debe entender que no tiene mucho de diferencia. Puede ser considerados como amnesia, atraso mental, debilidad mental, deficiencia intelectual, deficiencia mental, déficit mental, hipofrenia, idiota, imbecil, inadecuación intelectual, oligofrenia, retardo en el desarrollo, retraso mental, subnormalidad mental o simplemente necesidades educativas especiales.¹¹

3.3.1. Causas del retardo mental

El retardo mental puede ser causado por cualquier condición que perjudique el desarrollo cerebral antes del nacimiento, durante el nacimiento o durante los años de niñez. Varias centenas de causas han sido descubiertas, pero la causa permanece identificada en cerca de un tercio de los casos.

Las cinco principales causas de retraso mental son:

a. Biológicas

1. El síndrome de Down
2. El síndrome alcohólico- fetal

¹¹<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/377/8-1/retraso-mental-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo.aspx>

3. El síndrome de X frágil
4. Las causas pueden ser divididas en categorías.

b. Condiciones genéticas

Resultan de anomalías de los genes heredados de los padres, debidas a errores de combinación genética o de otros disturbios de los genes ocurridos durante la gestación. Centenas de disturbios genéticos se asocian al retardo mental. Algunos ejemplos son la fenilcetonuria, el síndrome de Down y el síndrome del X frágil.

c. Problemas durante la gestación

El uso de alcohol u otras drogas durante la gestación puede llevar al retardo mental. Algunas pesquisas el tabaco en la gestación con un riesgo mayor de retardo mental en la infancia. Otros problemas incluyen la desnutrición, toxoplasmosis, infección por citomegalovirus, rubeola y sífilis. Gestantes infectadas por el virus VIH (SIDA) pueden transmitir el virus por el niño llevando a daño neurológico futuro.

d. Problemas en el nacimiento

Cualquier condición de estrés aumentado durante el parto puede llevar lesión al bebe: con todo, la prematuridad o el bajo peso al nacer son factores de riesgo independientes más frecuentes que cualquier otra condición.

e. Problemas después del nacimiento

Enfermedades de la infancia como varicela, sarampión, tosferina, infección por el hemofilus B que pueden llevar a meningitis y encefalitis, también pueden causar daños al cerebro. Accidentes, intoxicación por plomo, mercurio y otros agentes tóxicos también pueden causar daños irreparables al cerebro y sistema nervioso.¹²

¹²Jenaro Río, María Cristina. Op. Cit. p. 64

3.3.2. Clasificación del retardo mental

Las clasificaciones existentes sobre retraso mental se basan, generalmente, en la medida del CI. Aunque existen numerosas tipologías, la más empleada es la de la AAMR (American Associationon Mental Retardation), que aparece en la siguiente tabla, y que distingue entre retraso mental leve, moderado, severo y profundo.

CI Descripción 100 CI ideal (población general)

99-80CI normal
80-70 CI límite o borderline
70-55 Retraso mental leve (educable)
55-40 Retraso mental moderado (entrenable)
40-25 Retraso mental severo (difícil desarrollo)
25 o menos Retraso mental profundo (graves dificultades)

13

Sin embargo, es necesario apuntar que la clasificación de la AAMR ha sido criticada ampliamente por resultar demasiado restrictiva y estar basada exclusivamente en una medida polémica como es el CI. Por tanto, hay muchos autores que sugieren clasificaciones del retraso mental que estarían más centradas en una visión amplia de la inteligencia y en los apoyos que la persona necesita para llevar una vida normalizada. Entre estas propuestas, recientemente está ganando mucho peso aquella que distingue entre:

a) Retraso mental leve:

- Presenta daño difuso y generalizado en la corteza (en el electroencefalograma).
- Su detección es tardía, generalmente en la edad escolar, cuando las exigencias del aprendizaje son superiores.
- Raramente tienen malformaciones (de estar presentes son discretas y localizadas en las orejas, los dientes, el paladar y la cara en general).

¹³ www.monografias.com/trabajos65/retraso-mental/retraso-mental2.shtml#Relacionados

- En los tres primeros años de vida se pueden observar determinadas alteraciones motoras. Ej.: tono muscular, coordinación de movimiento, y en especial presentan algún retardo en la adquisición de la motricidad fina.
- Presentan lentitud en la asimilación del lenguaje, teniendo primacía el lenguaje pasivo y un desarrollo insuficiente de las funciones generalizadora y reguladora del lenguaje.
- La mayoría alcanza la capacidad de expresarse en las actividades cotidianas, de mantener una conversación y de ser abordados en una entrevista clínica.
- Tienden a estar aislados o a no relacionarse con niños menores o con edades cronológicas por debajo de la suya.
- La mayoría llegan a alcanzar una independencia completa para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse, controlar los esfínteres), para actividades prácticas y para las propias de la vida doméstica.
- Si encuentran aceptación, simpatía, respeto, comprensión, etc., se pueden llegar a desenvolver en forma adecuada dentro de sus posibilidades, sino pueden presentar alteraciones de conducta y descompensación.
- Necesitan educación sistemática en el régimen escolar especialmente planificado.
- En la adultez consiguen habilidades sociales y vocacionales adecuadas aunque pueden llegar a necesitar guía y asistencia bajo un estrés social o económico.
- Pueden desempeñar trabajos que requieren aptitudes de tipo práctico, más que académicas, entre ellas los trabajos manuales.

b) Retraso mental moderado:

- Presentan daño tanto en la corteza como en la sub-corteza.
- Se detecta, por lo general, en edad preescolar tardía al no vencer los objetivos de esta etapa o tener dificultades evidentes para ello.
- Presentan malformaciones con más frecuencias que los leves, aunque estas no son muy graves.

- Pueden presentar trastornos psicomotores y su retraso motor puede ser llamativo.
- El habla se adquiere tardíamente con mucha dificultad y el vocabulario resulta pobre y escaso.
- Necesitan de mayor supervisión y guía que los leves.
- Con atención especializada sistemática pueden llegar a asimilar los conocimientos elementales de las materias del plan de estudios en la escuela especial.
- Predomina el pensamiento concreto y los conocimientos e ideas del mundo circundante, en este grado de profundidad son muy reducidas. Posen dificultades en todos los procesos, fundamentalmente en los cognoscitivos.
- Presentan lentitud en el desarrollo de la comprensión y del uso del lenguaje, y alcanzan en esta área un dominio limitado.
- Con buen entrenamiento logran cierta independencia.
- Pueden conseguir la auto-subsistencia en la adultez si se entrenan, pero en situaciones económicas complicadas o socialmente tensas necesitan supervisión y guía.

c) Retraso mental severo:

- Presentan daño en corteza, sub-corteza y se destacan síntomas neurológicos.
- Su detección ocurre desde los primeros años de vida del individuo, es decir, desde al menos la edad preescolar temprana.
- Presentan frecuentes malformaciones, tales como trastornos motores graves, tanto de la motricidad fina como de la gruesa.
- El lenguaje, si se adquiere, se logra tardíamente, pero resulta rudimentario. En ocasiones pueden presentar agramatismos.
- Poseen pobres inhibiciones.

- Su actividad intelectual es muy limitada, lo que los hace poco capacitados para actividades que requieren cierto desarrollo del intelecto con determinados fines.
- Su independencia es muy rudimentaria.
- Tienen necesidad de supervisión y guía marcados.
- Desconocen el peligro.
- Babeo en ocasiones.
- Cuando llegan a adultos pueden contribuir parcialmente a su auto-subsistencia bajo supervisión en un entorno controlado.

d) Retraso mental profundo:

- Presentan daño en corteza, sub-corteza y médula generalmente.
- Su detección es temprana, prácticamente desde el mismo momento del nacimiento.
- Tienen malformaciones gruesas y trastornos motores frecuentes y severos. Muchas veces no tienen posibilidad de desplazamiento y exhiben acciones estereotipadas.
- Es frecuente la existencia de anomalías morfológicas, alteraciones neurológicas y crisis epilépticas.
- Por lo general no tienen habla y solo emiten sonidos aislados y espontáneos y, en ocasiones, no entienden el lenguaje de los demás.
- Su actividad intelectual es elemental y el desarrollo general muy limitado.
- Presentan escasas conductas socializadas.
- Tienen necesidad de cuidados.
- Pueden llegar a tener una independencia muy limitada si se les entrena con mucha paciencia y en un período prolongado de tiempo.
- Su conducta, por lo general, depende del estado de sus necesidades orgánicas.

- Presentan con frecuencia aislamiento, retraimiento afectivo, estereotipos frecuentes en forma de balanceo, descargas agresivas y gran impulsividad, sobre todo en caso de frustración y automutilación en diferentes grados.¹⁴

3.4. SOBRECARGA Y RETARDO MENTAL

La sobrecarga emocional va estableciéndose en los familiares cuidadores desde el momento en que se diagnostica el retardo mental por lo tanto esta situación de asumir el cuidado es circunstancial es decir se puede dar desde el nacimiento o a través del tiempo por otras causas .Aunque la reacción ante el diagnóstico es individual, y depende de factores tales como la forma en que se ha notificado a los padres el diagnóstico, los recursos internos y externos de la familia, las expectativas hacia el hijo, etc. sin embargo existen una serie de reacciones y sentimientos comunes que podemos englobar en tres fases:

1. **Fase de shock inicial:** Incredulidad, conmoción.
2. **Fase de reacción:** En la que los padres intentan entender y hacen interpretaciones. En esta fase experimentan sentimientos de:
 - Protección del niño.
 - Rechazo de la disminución.
 - Dolor y pérdida del niño.
 - Resentimiento-culpabilidad.
 - Ansiedad.
 - Incompetencia.
 - Verificación del diagnóstico.
3. **Fase de Adaptación funcional.**

La preocupación de los padres cuidadores de cómo actuar ante la nueva situación.

Buscar lo mejor para su hijo.

¹⁴Martínez Carpio, Héctor. Psicología aplicada a la vida cotidiana. Editorial Akuarella. Arequipa: Perú; 2005

Cuáles son las causas y efectos del diagnóstico que se les ha dado, qué implicaciones tiene el mismo para él y la familia.

- En la etapa pre-escolar esta etapa, solapada con la anterior, en la que se pasa por la fase de adaptación funcional incertidumbre de la elección de Centro pre-escolar o de integra y en la que se plantean las familias qué se puede hacer y cómo pueden ayudar a su hijo, los factores de ansiedad propios de la crianza de cualquier niño, existen otros factores estresantes añadidos, que pueden interferir con el funcionamiento óptimo de la unidad familiar.
- Aquí se sigue con el proceso de asimilación, sabiendo lo que se puede esperar del hijo y reevaluando lo que se puede esperar de cada miembro de la familia.
- Probablemente se necesitará apoyo para afrontar el estrés, para hacer frente a retos sociales tales como informar al resto de la familia y los amigos, para enfrentarse a un posible aislamiento.
- Se presenta la gran necesidad de recursos ya que el familiar tienen que modificar drásticamente sus actividades cotidianas en función de las necesidades de atención que requiere su hijo de tal manera que, a veces, enseñar habilidades básicas o cumplir con un horario de trabajo son problemas casi insuperables.
- Esta *sobrecarga de funciones* hace difícil afrontar las obligaciones y responsabilidades y, en muchos casos, algún miembro de la familia se ve obligado a *dejar su trabajo* con lo que esto conlleva de *merma en la economía* en un momento en el que, por otra parte, en general necesario realizar *gastos extras* para conseguir un tratamiento médico-rehabilitador-pedagógico que no siempre lo cubren los servicios sociales.
- Si se asume al paciente en edad adolescente nace el miedo a que abusen de su hijo(a) y se encuentran con la disyuntiva de cómo dar cierta libertad y cómo protegerle de la sociedad que ven hostil, es una fuente de ansiedad y en muchos casos la asunción de que su hijo *dependerá* social y económicamente de ellos toda la vida.
- Generalmente los padres toman conciencia de que deben solicitar la

incapacidad legal para su hijo(a) y nombrar un tutor que se encargue de cuando ellos falten, así como conseguir un lugar de residencia.

- Cuando consiguen esto, en general, envejecen más tranquilos
- El impacto en el funcionamiento familiar de la presencia de paciente con retraso mental puede ser profundo esto estará en relación de la condición crónica del paciente con Retardo Mental Esto, a su vez, puede agravar los problemas. Así la terapia familiar puede estar indicada. A menudo, en acercamientos conductistas será apropiado que otros miembros de la familia sean incluidos para actuar como coterapéutas.¹⁵

3.5. ROL DE LA ENFERMERA EN CUIDADORES

Las enfermeras en la tarea de brindar Atención Primaria de forma permanente y continua a los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas y/o de larga duración que los hace dependientes. Es allí donde el rol de la enfermera se dirige a la prevención de la claudicación familiar durante el desarrollo del cuidador expuesto a presentar sobrecarga emocional.

A través de una revisión bibliográfica de los últimos 5 años, se analiza la situación actual en nuestro país y se reflexiona sobre el futuro de estos cuidadores, debido a los cambios profundos que se están produciendo en las formas de vida de la familia. También se hace hincapié en las repercusiones físicas, psicológicas y sociales que tiene el hecho de cuidar a un familiar con retardo mental, siendo el cuidador principal el que necesita la ayuda profesional de la enfermera para llevar a cabo la atención del individuo en forma correcta.

- El papel de la enfermera es conocer al familiar cuidador logrando identificar sus propósitos ante la situación de su familiar y la ayuda que desea brindarle incentivando la esperanza sin crear falsas expectativas.
- La enfermera debe trabajar y ser tolerante con su propia incertidumbre y ambigüedad y la de la cuidadora.

¹⁵Isaacs J. Enfermería en salud mental y psiquiatría. 2da Edición. España: interamericana; 2002. p. 124

- Prestar apoyo sabiendo escuchar y estimularla a hablar y desahogarse de las fuertes emociones
- La Intervención de la Enfermera es importante ya que se enfoca en prevenir e identificar en forma oportuna la Sobrecarga Emocional de los familiares cuidadores. Pone al alcance los recursos Socio - Sanitarios disponibles y alerta a los cambios en las diferentes situaciones, por las que tiene que afrontar los Familiares.
- La Enfermera reconoce el esfuerzo de la dedicación familiar pero al mismo tiempo ella debe insistir en ir recuperando el tiempo para sí mismo y que se restablezca en la medida de lo posible las Relaciones Sociales y Familiares.
- La enfermera, ha de tener en el marco de los cuidados un papel de colaboración, de negociación y de coordinación. Esto debe facilitar el aprendizaje de estrategias adaptativas eficaces; ya que desde la percepción del cuidador, el apoyo que da y recibe es considerado como un recurso importante y, por tanto, contribuye a la salud de la familia.¹⁶

4. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS:

- Algunos Factores Relacionados con los Niveles Ansioso-Depresivo de Familiares Responsables de Niños con Retardo Mental. Centro de Educación Especial Mariano Melgar 1998.

Autores: Tapia, R.; Ticlla, H.

Conclusión: Del total de Estudiantes con Retardo Mental que el Mayor porcentaje incluye a niños en grado educable (56%) y un menor porcentaje a los del grado entrenable (44%).

Respecto a los Niveles ansioso-depresivos de los familiares responsables de niños con retardo mental el de mayor frecuencia tanto para la ansiedad como para la depresión es el Nivel Leve.

Los factores Psicológicos: Sentimientos y reacciones negativas se relacionan

¹⁶López Vergara, María Dolores. Enfermería psicosocial y Salud Mental. Barcelona: Masson; 2003. p. 34

con los niveles ansiosos - depresivos de los familiares responsables de niños con Retardo Mental incidiendo en mayores porcentajes en la ansiedad Moderada y en la depresión Intensa.

- Actitud de los padres de familia frente a las necesidades Físico Emocionales de Niños con Retardo Mental. Centro Polivalente de Educación Especial de Arequipa.

Autores: Ochoa, D.; Huarca Neira, E.

Conclusión: En la investigación realizada a niños con Retardo Mental, se tiene el mayor porcentaje (51.4%) son varones y la edad que predomina en ellos, es de 9 a 14 años.

Del total de familias estudiadas se observa como características: Que el mayor número de integrantes es de 6 a 8 miembros, grado de instrucción ambos secundaria o uno secundaria y el otro primaria ambos padres trabajan siendo el ingreso económico mensual regular; lo cual les permite satisfacer al menos sus necesidades básicas

De los resultados obtenidos podemos afirmar que ante un buen Nivel Socio-Económico de la familia, mejores serán las actitudes positivas de los padres hacia los niños con Retardo Mental y a un Nivel Socio Económico bajo; mayores son las actitudes negativas hacia el niño con Retardo Mental.

- Prevalencia del Síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del H.N. Psiquiátrico durante los meses de octubre y Noviembre de 2009.

Autores: Steele Britton, Héctor

Conclusión:

Mediante la aplicación de la Escala de Zarit, se determinó que la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico, durante los meses de octubre y noviembre de 2009 fue de 57% .La caracterización de estos cuidadores informales, correspondiendo a mujeres casadas con una edad promedio de 53 años, vecinas del Área Metropolitana con escolaridad de primaria parcial o total que han asumido el cuidado de sus hijos portadores de patología mental. A pesar de

que la cantidad de hombres participantes en el estudio fue menor que el de las mujeres, se logró identificarla presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en ambos géneros; siendo incluso la proporción ponderada mayor en hombres.

A pesar de no haber encontrado una repercusión clínica asociada, se obtuvo relación, estadísticamente significativa .entre la presencia de sobrecarga en el cuidador y el que éste hubiera tenido, como nivel académico máximo, la primaria completa.

- El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud.

Autores: López M. et. al.

Conclusión: Los resultados indican la necesidad de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a apoyar a los cuidadores, tanto de forma preventiva como de soporte. Con dichas intervenciones se han obtenido resultados positivos en diversos aspectos relativos, tanto a la persona atendida como al cuidador, siendo necesario adaptar las intervenciones a las características y necesidades específicas de cada cuidador.

5. HIPOTESIS

Dado que los Familiares que viven permanentemente con personas con algún tipo de Retardo Mental y que asumen el papel de cuidadores, es probable que presenten diferentes Niveles de Sobrecarga Emocional.

CAPITULO II

PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

1. TECNICA

Para la variable sobrecarga emocional se utilizó como técnica: La entrevista y la Visita domiciliaria

2. INSTRUMENTO

- La Cédula de Entrevista

El instrumento de evaluación más usado es la Entrevista de Sobrecarga del cuidador, prueba diseñada por Zarit en 1983 y que se ha validado en todo el mundo. Es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la sobrecarga presente en el cuidador.

Basándonos en la Escala de Zarit de acuerdo a los Ítems que nos permitió identificar con qué frecuencia se siente afectado el familiar en forma particular y también valorar de forma global el Nivel de Sobrecarga Emocional y la clasifica en:

Nada	=	0
Poco	=	1
Moderada	=	2
Mucha	=	3
Extremada	=	4

Según la puntuación en el resultado o puntos de Corte Establecido

22-46	No sobrecarga
47-55	Sobrecarga leve
56-110	Sobrecarga Intensa

3. CAMPO DE VERIFICACION

3.1 Ámbito Geográfico

Para dicho trabajo de investigación se eligió el Centro de Salud Mental Moisés Heresi ubicado en Av. Pumacahua s/n. Distrito de Cerro Colorado, Departamento de Arequipa.

El cuál cuenta con servicios de hospitalización y consultorios externos.

3.2 Ubicación Temporal

El presente trabajo tuvo una temporalidad coyuntural para el año 2013.

3.3 Unidades de Estudio

La presente investigación está enmarcada dentro de un estudio poblacional conformado por todos los Familiares de los pacientes con Retardo mental que acuden al Centro de Salud Mental Moisés Heresi en el mes de Junio 2013 que constituyen 40 familiares que totalizando es igual al 100%.

3.4 Muestreo

3.4.1 Criterios de Inclusión

- Familiar responsable mayor de 30 años del paciente con Retardo Mental.

- Familiares de pacientes que deseen participar en el estudio.

3.4.2 Criterios de Exclusión

- Familiares menores de 30 años
- Familiares con problemas de salud mental
- Familiares que no deseen participar en el estudio.

4. ESTRATEGIA DE RECOLECCION DE DATOS

- Se coordinó con la Decana de la Facultad de Enfermería
- Se coordinó con el Presidente de la Sociedad de Beneficencia Pública de Arequipa. Ing .Edgardo Calderón Paredes.
- Se coordinó con el Médico Jefe de Centro de Salud Mental Moisés Heresi
- Se coordinó con la Enfermera Jefa de Consultorios Externos para la aplicación del Instrumento.
- Se coordinó con la Enfermera Responsable del Programa de salud Pública para la Planificación de la Visita Domiciliaria.
- Se motivó a los familiares cuidadores, que en la aplicación de los instrumentos, brinden información veraz.

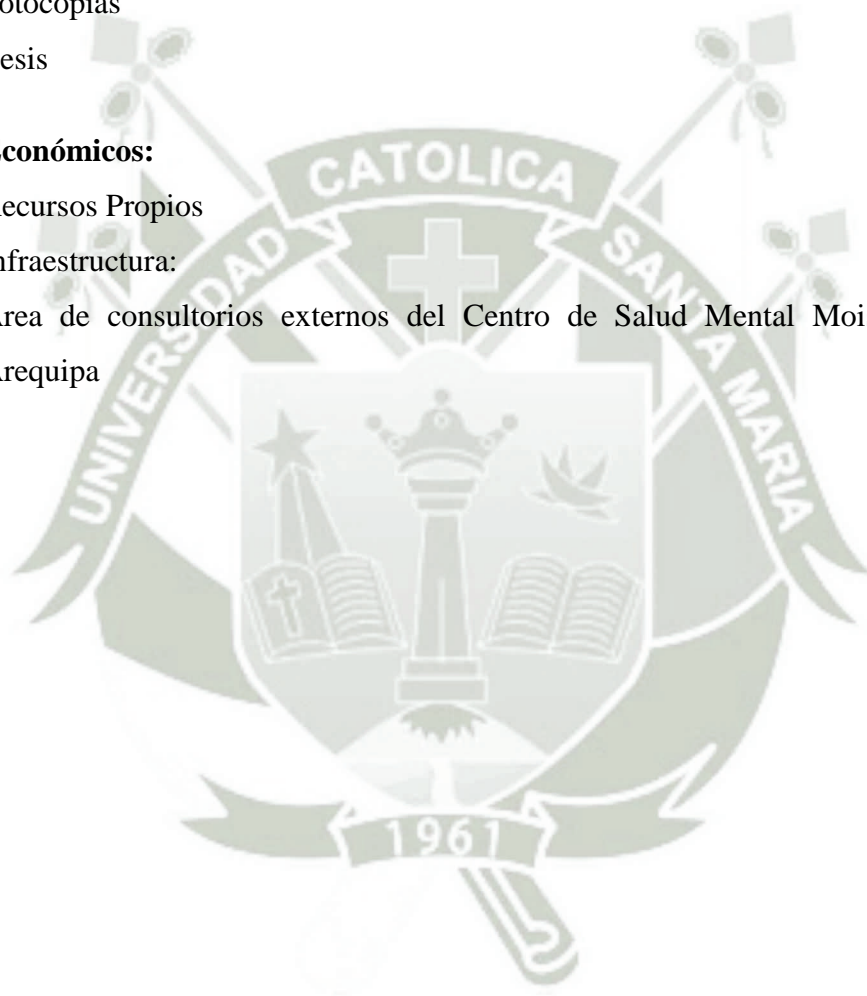
El tiempo que se empleó para la recolección de datos será de 15 días en los diferentes horarios de acuerdo a las visitas domiciliarias y la concurrencia de los familiares al Centro de Salud Moisés Heresi.

Cronograma de Visitas Domiciliarias					
	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
3era Semana de Agosto	8	8	8	8	8

5. RECURSOS

- **Humanos:**
 - Investigadoras del proyecto
 - Asesora del Proyecto

- **Materiales:**
 - Computadora
 - Papel Bond
 - Internet
 - Folders
 - Libros
 - Material de Escritorio
 - Fotocopias
 - Tesis
- **Económicos:**
 - Recursos Propios
 - Infraestructura:
 - Área de consultorios externos del Centro de Salud Mental Moisés Heresi, Arequipa





CAPITULO III

PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACION DE DATOS

Para completar este estudio de investigación se hizo uso de datos estadísticos obtenidos a través de la aplicación del instrumento Escala de Valoración Global anteriormente desarrolladas.

Los datos recolectados están presentados en 11 tablas estadísticas, las cuales guardan relación con las interrogantes básicas, los objetivos e hipótesis.

TABLA N° 1

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN EDAD DE FAMILIARES CUIDADORES
DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO DE SALUD
MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA. 2013**

EDAD	Fr	%
30 a 35	5	12.5
36 a 41	4	10.0
42 a 47	0	0.0
48 a más	31	77.5
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla observamos que el mayor porcentaje 77.5% de familiares cuidadores se encuentren en el grupo etáreo de 48 años a más y un menor porcentaje 10% corresponde al grupo de 36 a 41 años.

De lo que se deduce, que las tres cuartas partes de los cuidadores familiares se encuentran entre las edades de 48 a más por lo tanto son adultos jóvenes.

Resultados similares encuentra Héctor Steel Britton en su investigación, que la edad promedio del cuidador es de 53 años lo que consideramos que para nuestra investigación lo ubicamos dentro de nuestro grupo etáreo de 48 años a más, siendo una población adulto joven.

TABLA N° 2

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN PROCEDENCIA DE LOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO
DE SALUD MENTAL MOISES HERESI. AREQUIPA. 2013**

PROCEDENCIA	Fr	%
Arequipa	15	37.5
Cuzco	13	32.5
Puno	9	22.5
Otros	3	7.5
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras.

En la tabla se observa que el mayor porcentaje de 37.5 de la población en estudio es procedente de Arequipa, otro porcentaje de 32% proviene de Cuzco y un menor porcentaje de 7.5% procedente de otros lugares.

De lo que se deduce, que en un acumulado del 70.0% de los familiares cuidadores provienen de la ciudad de Arequipa y Cuzco.

TABLA N° 3

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN ESTADO CIVIL DE LOS FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO DE
SALUD MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA. 2013**

ESTADO CIVIL DEL FAMILIAR	Fr	%
Soltero(a)	5	12.5
Casado(a)	24	60.0
Conviviente	6	15.0
Divorciado(a)	5	12.5
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras.

En la tabla observamos que el mayor porcentaje de 60% de los familiares cuidadores son casados y un 25% acumulado está representado por familiares solteros y divorciados seguido del 15% que son convivientes.

De lo que deducimos, que en un acumulado del 75.0% se ubican los casados y convivientes; lo que evidencia que estos familiares cuidadores cuentan con el apoyo de su respectiva pareja.

Aspectos coincidentes con Héctor Steel Britton, que la población cuidadora en su mayor porcentaje son mujeres casadas.

TABLA N° 4

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN FAMILIAR RESPONSABLE DE
PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO DE SALUD
MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA.2013**

FAMILIAR RESPONSABLE	Fr	%
Padre	2	5.0
Madre	26	65.0
Hermano(a)	7	17.5
Otros	5	12.5
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras.

En la tabla observamos que el mayor porcentaje de 65% lo representa la madre como familiar responsable del cuidado seguido del 17.5% que representa a los hermanos.

De lo que se deduce que el familiar responsable es la madre que representa más de la mitad de la población en estudio seguido de los hermanos.

TABLA N° 5

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN TIEMPO DE CUIDADO QUE BRINDAN
FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL.
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI, AREQUIPA. 2013**

Tiempo de Cuidado que brinda el Familiar	Fr	%
1 a 3 años	0	0.0
4 a 6 años	3	7.5
7 a más años	37	92.5
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla observamos que el mayor porcentaje de 92.5% de los familiares cuidadores tienen un tiempo de cuidado de 7 a más años y un mínimo del 7.5% un tiempo de cuidado de 4 a 6 años

De lo que se deduce, que más de las tres cuartas partes de la población en estudio tiene de 7 a más años de brindar cuidados y un mínimo porcentaje de 4 a 6 años.

TABLA N° 6

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE FAMILIARES
CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO
DE SALUD MENTAL MOISES HERESI. AREQUIPA.2013**

NIVEL DE INSTRUCCIÓN	Fr	%
Primaria	16	40.0
Secundaria	15	37.5
Superior	1	2.5
Analfabeto	8	20.0
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras.

En la tabla observamos que el mayor porcentaje de 40% de los familiares cuidadores tienen un nivel de instrucción primaria seguido del nivel secundario y un menor porcentaje de 2.5% un nivel de instrucción superior.

De lo que se deduce que más de la cuarta parte de la población en estudio tiene nivel de instrucción primario lo que limita al cuidador para brindar un servicio más óptimo.

Aspecto que coincidimos con Ochoa y Huarca que ambos padres responsables del cuidado tienen una educación básica primaria al igual que Héctor Steel Britton también precisó que los cuidadores tienen nivel primario de educación.

TABLA N° 7

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN FRECUENCIA DE HORAS QUE FAMILIARES
CUIDADORES BRINDAN A PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO
DE SALUD MENTAL MOISES HERESI. AREQUIPA. 2013**

Frecuencia de Horas dedicadas al cuidado	Fr	%
1 a 3 horas	0	0.0
4 a 6 horas	0	0.0
7 a 9 horas	5	12.5
9 a más horas	35	87.5
TOTAL	40	100

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla podemos observar, que el mayor porcentaje de 87.5% tiene frecuencia de cuidado de 9 horas a más y un menor porcentaje de 12.5% de 7 a 9 horas al día

De lo que se deduce, que más de la tres cuartas partes de los familiares cuidan a sus pacientes con una frecuencia de 9 a más horas dedicadas, seguido de los familiares que cuidan de 7- 9 horas, lo que resulta preocupante ya que son vulnerables a presentar problemas de Salud Mental.

TABLA N° 8

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN
FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL.
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI. AREQUIPA. 2013.**

Niveles de Sobrecarga	Fr	%
No Sobrecarga	2	5.0
Sobrecarga Leve	14	35.0
Sobrecarga Intensa	24	60.0
TOTAL	40	100%

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla observamos que el mayor porcentaje de 60% presenta sobrecarga emocional intensa un 35% con sobrecarga leve y un 5% no presentan Sobrecarga.

De lo que deducimos, que casi el total de la población presenta Sobrecarga Emocional Intensa seguido del nivel Leve.

Datos similares encuentra Héctor Steel Britton en la aplicación de la escala de Zarit lo cuál determino que el nivel de sobrecarga del cuidador fue intensa alcanzando un 57% de la población cuidadora.

TABLA N° 9

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN EDAD Y SOBRECARGA EMOCIONAL EN
FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL.
CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.
AREQUIPA. 2013.**

EDAD	No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga intensa	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
30 a 35	1	2.5	3	7.5	1	2.5
36 a 41	0	0.0	2	5.0	1	2.5
42 a47	0	0.0	0	0.0	3	7.5
48 a más	2	5.0	11	27.5	16	40.0
TOTAL	3	7.5	16	40	21	52.5

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla observamos, que el mayor porcentaje de 40% de los familiares cuidadores de 48 a más años presentan sobrecarga emocional intensa y el 27.5% presenta sobrecarga leve

De lo que deducimos, que casi la mitad de la población en estudio de 48 a más años de edad presentan sobrecarga emocional intensa, seguido de un poco más de la cuarta parte de la población presenta sobrecarga emocional leve, observamos que la edad más vulnerable es de 48 a más. Conclusión similar obtuvo Jesús López Gil y Ramón Orueta Sánchez precisando la necesidad de activar apoyo multidisciplinario a este grupo etáreo de cuidadores tanto de forma preventiva como de soporte para disminuir la sobrecarga emocional

TABLA N° 10

POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN FAMILIAR RESPONSABLE Y SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI. AREQUIPA. 2013.

Familiar Responsable	No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga intensa	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Padre	0	0.0	1	2.5	1	2.5
Madre	0	0.0	11	27.5	15	37.5
Hermana	0	0.0	5	12.5	3	7.5
Otra persona a cargo	1	2.5	1	2.5	2	5.0
TOTAL	1	2.5	18	45	21	52.5

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla observamos, que el mayor porcentaje de 37.3% de los familiares responsables son madres presentan sobrecarga emocional intensa y un porcentaje menor de 27.5% sobrecarga emocional leve.

De lo que deducimos, que aproximadamente más de la cuarta de madres cuidadoras presentan sobrecarga emocional intensa seguido de sobrecarga emocional leve en los hermanos cuidadores.

Hallazgos similares fueron demostrados por Héctor Steel Britton teniendo mayor porcentaje de cuidadores mujeres casadas de 53 años.

TABLA N° 11

**POBLACION DE ESTUDIO SEGÚN FRECUENCIA DE HORAS DEDICADAS AL
PACIENTE Y SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PACIENTES
CON RETARDO MENTAL. CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES
HERESI. AREQUIPA. 2013**

Frecuencia de horas dedicadas al paciente	No sobrecarga		Sobrecarga Leve		Sobrecarga intensa	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%
1-3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
4-6	0	0.0	0	0.0	0	0.0
7-9	0	0.0	3	7.5	2	5.0
9 a mas	3	7.5	15	37.5	17	42.5
TOTAL	3	7.5	18	45.0	19	47.5

Fuentes: Datos obtenidos por las investigadoras

En la tabla observamos que el mayor porcentaje de 42.5 % de familiares con frecuencia de 9 a más horas de cuidado presentan sobrecarga emocional intensa seguido de un porcentaje de 37.5% con Sobrecarga Leve.

De lo que deducimos, que más de la mitad de la población en estudio presenta sobrecarga emocional intensa con una frecuencia de 9 a más de horas dedicadas al cuidado seguido de sobrecarga emocional leve en el mismo tiempo de cuidado.

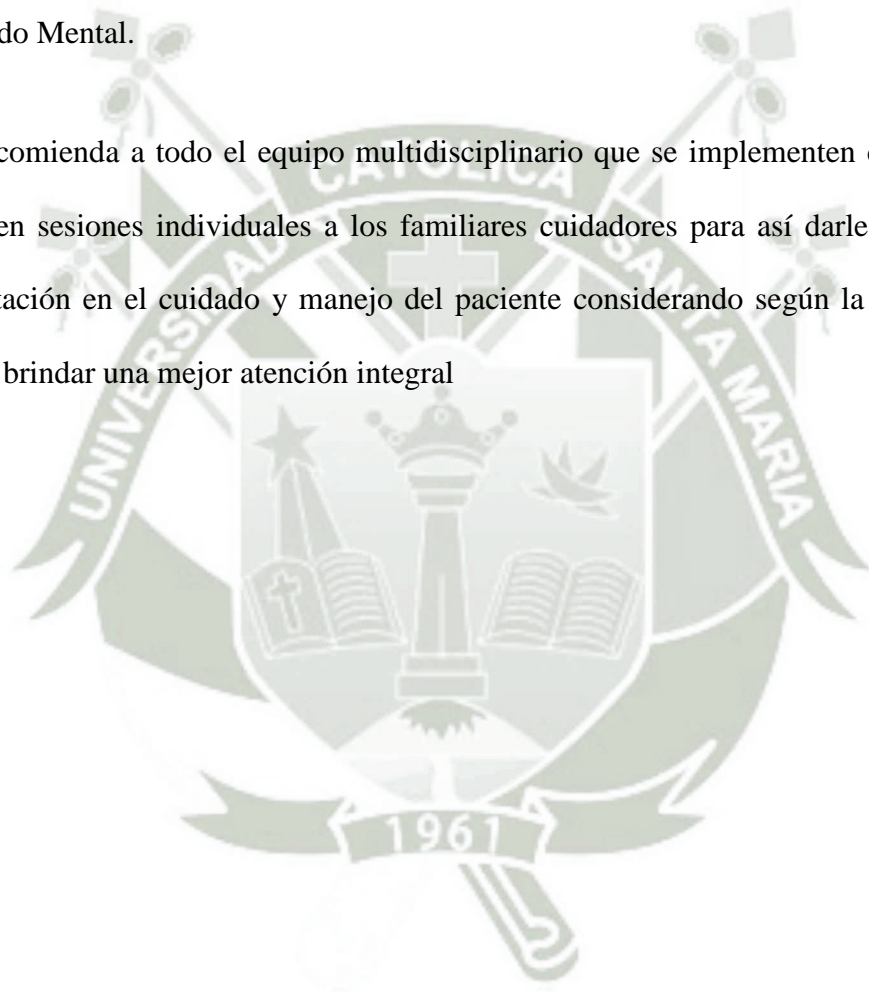
CONCLUSIÓN

- Los Niveles de Sobrecarga Emocional encontrados en la población de estudio son: Sobrecarga Emocional Intensa en un 60% de la población seguido de la Sobrecarga Emocional Leve 35% y con no sobrecarga un 5% de la población en estudio.



RECOMENDACIONES

- Se recomienda al Director del Centro de Salud Moisés Heresi complementar un programa psicoeducativo de acuerdo a los factores de riesgo y la evaluación de su eficacia para los familiares cuidadores poniendo al alcance estrategias de apoyo que incluya la oferta de recursos e instituciones que brinden atención a pacientes con Retardo Mental.
- Se recomienda a todo el equipo multidisciplinario que se implementen clubes o se brinden sesiones individuales a los familiares cuidadores para así darles una buena orientación en el cuidado y manejo del paciente considerando según la política de salud brindar una mejor atención integral



BIBLIOGRAFIA

1. Aamr, W. Retraso Mental. Madrid: Editorial Alianza; 2004.
2. AubreyKagan, Jonh. Familia y Enfermedad: Binomio para lograrlo. España: Editorial Karpos S.A.; 2004.
3. Baca, S. Guía práctica para el manejo de la Esquizofrenia. Madrid: Editorial Pirámide. Madrid. 2004.
4. Caballo, Vicente. Simón, Miguel Ángel. Manual de psicología clínica. 2da Edición. España: Omega; 2005.
5. Cruz Marin, Carlos. Sobrecarga emocional entenderlo es manejarlo. México: Alfa y Omega; 2001
6. Darley, John. Psicología. 4ta Edición. España: Editorial Prentice Hall, Hispano; 2001
7. Delawe M. Psicología Humana. Salud Mental del Cuidador. 3ra Ed. México: Omega; 1999.
8. Isaacs J. Enfermería en salud mental y psiquiatría. 2da Edición. España: Interamericana; 2002.
9. J. Sue Cook, RN, Karen Lee Fontaine RN, MSN. Enfermería Psiquiátrica. Primera. Edición. Editorial Interamericana McGraw-Hill Madrid-España.1990
10. Jenaro Río, María Cristina. Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. 2da Ed. España: Alianza; 1999.
11. López Vergara, María Dolores. Enfermería psicosocial y Salud Mental. Barcelona: Masson; 2003.
12. Martínez Carpio, Héctor. Psicología aplicada a la vida cotidiana. Arequipa: Perú: Editorial Akuarella; 2005

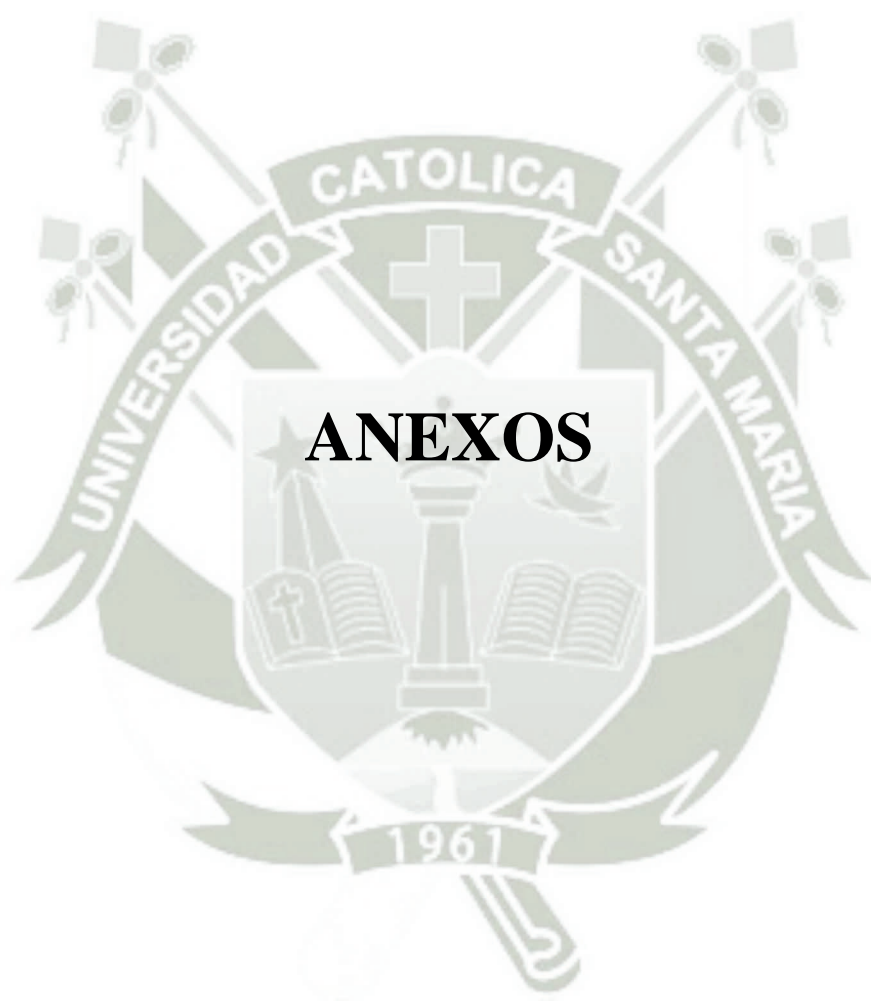
13. Navarro J. Enfermedad y Familia. Barcelona: Editorial Paidós Ibérica; 2004.
14. Ochoa, D.; Huarca Neira, E. Actitud de los padres de familia frente a las necesidades Físico Emocionales de Niños con Retardo Mental. Centro Polivalente de Educación Especial de Arequipa. Fac. de Enfermería UNSA. Arequipa. 1998.
15. Puyuelo, M. Casos clínicos en Logopedia (volumen 2). Barcelona: Editorial Masson; 2005.
16. Steele, H. Prevalencia del Síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del H.N. Psiquiátrico durante los meses de octubre y Noviembre de 2009. España.

Hemerografía:

1. Ávila-Toscano, J. et al. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia, Revista colombiana de psicología vol. 19 N.º 1 issn 0121-5469 Bogotá Colombia. Enero-junio 2010. pp. 71-84.
2. Barrera, L. La habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest. Educ. Enferm.2006; 24(1): 36-46.
3. Esteban, A; Mesa, M. Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. Rev. Esp. Geriatr. Gerontol. vol.43 núm 03. 2008. 43:146-53.
4. López A.; Moral Serrano MS. Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española. Enferm común 2005, 1(1): 12-17.
5. Tapia, R.; Ticlla, H. Algunos Factores Relacionados con los Niveles Ansioso-Depresivo de Familiares Responsables de Niños con Retardo Mental. Centro de Educación Especial Mariano Melgar. Fac. de Enfermería UNSA. Arequipa. 1998.
- Artaso, B; et al. Cuidados Informales en la Demencia. Rev. Esp. Geriatr Gerontolo 2003; 38(4): 212.

Páginas Web:

1. Carod, FJ; et al. Percepción de sobrecarga a largo plazo en cuidadores de pacientes con ictus. Rev. Neurología 1999; 28 (12): 1130-8. [Fecha de acceso 22 de Julio del 2013]. URL disponible en: <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia/archives/001481.html>
2. López, M.; et al. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Revista Clínica de Medicina de Familia versión impresa ISSN 1699-695X. Rev. Clin. Med. Fam-v.2 n.7 Albacete jun. 2009. [Fecha de acceso 05 de Julio del 2013]. URL disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>
3. Zarit, R.; Caregiver, B. [Fecha de acceso 18 de Julio del 2013]. URL disponible en: <http://www.hipocampo.org/zarit.asp>.
4. Zarit, R.; Caregiver, B. Escala de Sobrecarga del Cuidador De Zarit. [Fecha de acceso 19 de Julio del 2013]. URL disponible en: <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia/archives/001481.html>.
5. <http://fmieres.blogspot.com/2008/05/la-sobrecarga-emocional.html>
6. <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/377/8-1/retraso-mental-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo.aspx>
7. <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
8. <http://www.urv.cat/dinfirm/media/upload//arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf>
9. <http://www.muskiz.org/accion-social/publicaciones/guia-de-autocuidado-y-cuidado-para-personas-cuidadoras-familiares-de-personas-mayores-en-situacion-de-dependencia-1.pdf>
10. www.monografias.com/trabajos65/retraso-mental/retraso-mental2.shtml#Relacionados



ANEXO N° 1

ENTREVISTA PARA MEDIR LA SOBRECARGA EMOCIONAL DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON RETARDO MENTAL DEL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI.AREQUIPA.2013.

Datos Generales:

Edad: 30- 35 años () 36-41 años () 42-47 años () 48 a más ()
Procedencia: Arequipa () Cuzco () Puno () Otros ()
Tiempo de Enfermedad Del paciente con RM: Menor de 1 año () Mayor de 1 año ()
Estado Civil del familiar: Soltero/a () Casado/a () Conviviente () Divorciado/a ()
Familiar Responsable: Padre () Madre () Hermano () Otra Persona a Cargo ()
Tiempo de Cuidado que brinda el familiar: De 1 a 3 años () De 4 a 6 años () De 7 a más años ()
Nivel de Instrucción del Familiar: Primaria() Secundaria() Superior () Analfabeto()

Escala de sobrecarga del cuidador

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación				
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Leyenda: 0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = A veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

ANEXO N° 2

**NIVEL DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PACIENTES
CON RETARDO MENTAL**

FRECUENCIA	NADA	POCO	MODE- RADA	MUCHA	EXTRE- MADA
PUNTUACION	0	1	2	3	4
<p>INSEGURIDAD</p> <p>1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?</p> <p>6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?</p> <p>13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?</p> <p>14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?</p> <p>16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?</p> <p>18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?</p> <p>19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?</p>					
<p>TENSION Y ANGUSTIA</p> <p>2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?</p> <p>3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?</p> <p>4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?</p> <p>8. ¿Siente que su familiar depende de usted?</p> <p>9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?</p> <p>10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?</p> <p>12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?</p> <p>15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?</p> <p>17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?</p> <p>21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?</p> <p>22. ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?</p>					
<p>IRRITABILIDAD</p> <p>5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?</p> <p>7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?</p> <p>11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?</p> <p>20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?</p>					

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Niveles de Sobrecarga emocional en familiares cuidadores de pacientes con retardo mental en el centro de salud mental Moisés Heresi, Arequipa. 2013

Yo,..... he leído el contenido de la hoja que se me ha entregado, he tenido la oportunidad de preguntar sobre lo relacionado a la investigación, alas Srtas. Bachilleres Flor de María Calderón Tipacti y Carmen Añacata Torres.

Asimismo, soy consciente que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio cuando desee sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta en mis actividades.

Por consiguiente, manifiesto libremente mi conformidad para participar en el estudio de la investigación arriba mencionado.

Arequipa, _____

Fecha y hora

Firma

Nombre del Participante (en imprenta)

Le hemos explicado este proyecto al participante y hemos respondido todas sus preguntas. Creemos que ha comprendido la información descrita en este documento y accede a participar en forma voluntaria.

GUIA DE VISITA DOMICILIARIA

Fecha:

Nombre del Tema:

Lugar de la Visita:

Motivo de la Visita:

Resultado de la Visita:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Características de la Vivienda:

.....

.....

.....

.....

.....

SOCIEDAD DE BENEFICENCIA PÚBLICA DE AREQUIPA



Municipalidad
Provincial de Arequipa



GOBIERNO REGIONAL DE AREQUIPA



PERÚ

Ministerio
de la Mujer y
Poblaciones Vulnerables

CONSTANCIA

El Médico Jefe que suscribe:

Deja constancia que las Srtas. CARMEN AÑACATA TORRES Y FLOR DE MARIA CALDERON TIPACTI, han aplicado el instrumento para su Tesis "NIVELES DE SOBRECARGA EMOCIONAL EN FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON RETARDO MENTAL EN EL CENTRO DE SALUD MENTAL MOISES HERESI, Arequipa 2013".

Se expide la presente constancia a solicitud de las interesadas para los fines que consideren conveniente.

Arequipa, 2013 Diciembre, 04

Sociedad de Beneficencia Pública de Arequipa
C.S.M. "Moisés Heresi"

Dr. JOSE ALVARADO ACO
MÉDICO JEFE
C.M.P. 14051 R-E 0500