

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO



**EL CUIDADO A LA PERSONA CON
ESQUIZOFRENIA DESDE LA PERSPECTIVA DEL
FAMILIAR CUIDADOR, 2012.**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

AUTOR:

Bach. Ayesta Sánchez Medalith Gabriela

Chiclayo, Julio del 2013

**EL CUIDADO A LA PERSONA CON
ESQUIZOFRENIA DESDE LA PERSPECTIVA DEL
FAMILIAR CUIDADOR, 2012.**

POR:

Bach. Ayesta Sánchez Medalith Gabriela

Presentada a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica
Santo Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Dra. Rosa Díaz Manchay
Presidente de Jurado

Mgtr. Patricia Piscoya Ángeles
Secretaria de Jurado

Mgtr. Francisca Constantino Facundo
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, Julio del 2013

ÍNDICE

DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	6
ABSTRAC	7
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	15
1.1 Antecedentes	15
1.2 Base Teórico - Conceptual	16
CAPITULO II: MARCO METODOLOGICO	23
2.1 Tipo de Investigación	23
2.2 Abordaje Metodológico	25
2.3 Sujetos de la Investigación	29
2.4 Escenario	30
2.5 Instrumentos de recolección de datos	30
2.6 Procedimientos	31
2.7 Análisis de Datos	32
2.8 Criterios Éticos	33
2.9 Criterios de Rigor Científicos	35
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y ANÁLISIS	36
Consideraciones Finales	51
Referencias Bibliográficas	55
Anexos	59

DEDICATORIA

Este trabajo de investigación se lo dedico al amor más puro que puedo sentir, mi hija, mi pequeña Almendra Antonella, ella es lo mejor que me ha pasado, es el pilar fundamental en mi vida, y día a día fomenta en mí el deseo de superación y el anhelo de triunfo en la vida.

A mi esposo, Richard Mori García por ser mi compañero inseparable, por su amor, por ser tal y como es, por tener ese optimismo que me impulsó a seguir adelante, por ser mi tesón en momentos de decline y cansancio, y por los días y horas que hizo el papel de padre y madre para nuestra Almendrita.

A mi Dios, por ser la estrella que ilumina mi camino y nunca abandonarme, porque él me brindó la oportunidad y la dicha de la vida, por los medios necesarios para continuar mi formación, y ser mi apoyo incondicional para lograr culminar mi carrera ya que sin él no lo hubiera podido.

A mis padres, Marleni Sánchez Pérez y Abner Ayesta Chiscul, por todo su amor, comprensión y gracias al gran sacrificio y esfuerzo realizado he logrado alcanzar mis metas, les dedico todo mi esfuerzo y empeño puesto para la realización de mi tesis.

Gabriela Ayesta Sánchez.

AGRADECIMIENTO

Doí infinitamente gracias a Dios, por haberme dado fuerza y valor, por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida. Por los triunfos y los momentos difíciles que me han enseñado a valorarlo cada día más.

Agradezco también la confianza y el apoyo de mis padres y hermanos, porque han contribuido positivamente con sus consejos para llevar a cabo esta difícil pero no imposible tarea, por el apoyo que me brindaron para culminar mi carrera profesional y por esas palabras alentadoras, por enseñarme a creer en mí y hacer las cosas de la mejor manera.

Agradecer a todas aquellas personas que colaboraron en la realización de esta investigación por confiar y compartir con nosotras sus experiencias, por abrirnos las puertas de su hogar y ayudarnos en todo momento.

Gracias Profesora Paquita, por haber guiado el desarrollo del trabajo, por su amistad, por su tiempo, paciencia, apoyo, criterio, aliento y sobretodo sabiduría que transmitió y poder así llegar a la culminación del mismo.

Gabriela Ayesta Sánchez.

RESUMEN

La presente investigación es de tipo cualitativa con abordaje de estudio de caso, tuvo como objetivos: describir los cuidados que brinda el familiar cuidador de una persona que padece esquizofrenia. La base teórica conceptual estuvo fundamentada por Waldow (2008), Frías (2000) y Batiz (2008). Los sujetos de investigación fueron 05 familiares cuidadores de personas con esquizofrenia, obtenidos por saturación. La recolección de datos se realizó en sus hogares mediante la entrevista semiestructurada. En todo momento de la investigación se tuvo en cuenta los principios éticos de Sgrecia (2007) y los criterios de rigor científicos. Para procesar dicha información se utilizó el análisis de contenido obteniéndose como resultados las siguientes categorías: Satisfacción de necesidades básicas: cuidando entre el amor y el miedo, Desgaste/ agotamiento del familiar cuidador, Apoyo de la familia al familiar cuidador; por todo esto se consideró que el cuidar de una persona que padece de esquizofrenia conlleva: entrega, esfuerzo y dedicación; implicando que la familia se vea expuesta a renunciar a otras oportunidades, para dedicar el tiempo necesario a su familiar. De esta forma ayudando al familiar cuidador a minimizar la sobrecarga de la responsabilidad del cuidado, aquí el familiar cuidador podrá dedicarse tiempo a sí mismo, eso no queriendo decir que no ame a su familiar enfermo.

Palabras Claves: Cuidado, familiar cuidador, persona con esquizofrenia.

ABSTRACT

This research is qualitative type of case study approach, aimed to: describe the care provided by the family caregiver of a person with schizophrenia. The theoretical concept was founded by Waldow (2008), Cold (2000) and Batiz (2008). The research subjects were 05 family caregivers of people with schizophrenia, obtained by saturation. Data collection was performed at home by semistructured interview. At any time of the research took into account the ethical principles of Sgrechia (2007) and the criteria of scientific rigor. To process this information used content analysis results obtained as the following categories: Meeting basic needs: caring between love and fear, wear / exhaustion of the caregiver, the family support the family caregiver, for this was considered that caring for a person with schizophrenia involves: delivery, effort and dedication, implying that the family is exposed to forgo other opportunities to devote the necessary time to his family. Thus helping the family caregiver to minimize overhead of the responsibility of care, family caregiver here can finally dedicate time to yourself, that's not meaning that does not love his family sick.

Keywords: care, family caregiver, person with schizophrenia.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud, define a la salud como un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” asimismo, menciona que salud mental “es un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”.¹

Los problemas de salud mental en la actualidad son uno de los más serios, logrando ubicarse en los índices más notables de la población a nivel internacional como nacional, es así que para la Organización Mundial de la Salud (OMS) “La esquizofrenia es una forma grave de enfermedad mental que afecta a al rededor del 7 por mil de la población adulta, la mayoría en el grupo de edad 15-35 años. Aunque la incidencia es baja (3-10,000), la prevalencia es alta debido a la cronicidad”, de lo cual “más del 50% de las personas no están recibiendo la atención adecuada, y el 90% de dichas personas con esquizofrenia no tratada se encuentran en países en desarrollo”.²

Por otro lado, no queriendo perder de vista esa situación ha redactado un Plan de Acción para la Salud Mental 2013-2020 donde menciona que las enfermedades mentales y neurológicas representan el 13% del total de las dolencias mundiales; y son una tercera parte de los casos de enfermedades no transmisibles en el mundo.³

Según el Ministerio de Salud (MINSA), entre enero y noviembre del 2012, atendió 17 mil 758 casos a nivel nacional, siendo la más recurrente el tipo paranoide. De ello, puede notarse que las regiones con más casos diagnosticados y con tratamiento son: Lima, La Libertad, Junín, Callao y Apurímac. De acuerdo a las estadísticas del sector, el trastorno esquizofrénico se presenta

mayoritariamente a partir de los 18 años, es así que se cuenta con más de 3 mil 704 atenciones a nivel nacional a pacientes entre los 18 y 29 años, mientras que alrededor de 8 mil 153 pacientes entre 30 y 59 años reciben tratamiento.⁴

Asimismo, la Oficina de Estadística del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo⁵ informa que el reporte de casos de esquizofrenia en el servicio de Psiquiatría durante el 2010 fue de 2510 pacientes y desde enero a junio del 2011 existe un ingreso de 1029.

La enfermedad mental es un término amplio que puede llegar a confundirse con el de retraso o deficiencia mental. Sin embargo, son dos trastornos muy diferentes, pues las personas con deficiencia mental no están enfermas y sus dificultades son diferentes, sin embargo las personas con enfermedades mentales o trastornos emocionales ven afectado muchas veces su tono afectivo, su conducta y la manera en que se comunican con otras personas, sabiendo que estas no solo afectan a personas adultas, sino lamentablemente también afectan a las etapas de adolescencia y juventud.

Es muy común, en nuestra sociedad, ante personas que padece de tristeza o ansiedad muestren comportamientos muchas veces extraños se establezcan juicios, como si esa persona fuera mala o débil, sabiendo que nadie está libre de experimentar en algún momento de su vida este tipo de sentimientos y emociones.

Una de las enfermedades con mayor prevalencia en los problemas de salud mental es la esquizofrenia, pues es una enfermedad degenerativa, conceptualizada como la percepción distorsionada de la realidad, que coloca a la familia en situación de vulnerabilidad, teniendo una mayor posibilidad de ser víctimas de violencia debido a las alucinaciones, delirios de persuasión, sobre todo si ellos no se encuentran adaptados para afrontar esta enfermedad, generando desorganización y confusión en el núcleo familiar, siendo ésta

enfermedad causa de gran sufrimiento personal para quien la padece y para las personas de su entorno.⁶

En el Perú la atención psiquiátrica no está disponible en varias regiones y donde los seguros privados no están obligados por la Ley de Consolidación de Beneficios Sociales (Decreto Legislativo N° 688)⁷, pues no cubren tales atenciones, la enfermedad empobrece rápidamente a la familia, manifestado ante el diagnóstico de la enfermedad, presentando una crisis brusca impuesta a la familia, especialmente a los padres.

En el cuidado de personas con enfermedad mental, la familia juega un papel importante, pues el enfermo no podrá tener la capacidad de discernir las actividades de la vida diaria por sí solo, siendo indispensable que la familia este junto a él, ésta es considerada el entorno más cercano, la cual se verá envuelta en diversas etapas desde sus inicios, hasta llegar a aceptarla enfermedad, de manera madura, esperando cambios razonables del enfermo mental.

Actualmente, la esquizofrenia es una de las patologías que se presenta con mayor relación en la población dentro de las enfermedades mentales, afectando no sólo a la persona sino a la familia, en especial al familiar cuidador donde la carga de tensión y desgaste es difícil de precisar, muchas veces ignorando esta capacidad, trayendo consigo problemas de funcionalidad como: las tareas del hogar, las relaciones sociales y familiares, el desarrollo personal y del tiempo libre;⁸ que repercute en distintas áreas de la vida, pues se sabe que se encuentra en una prevalencia de 8 por cada mil habitantes.⁹ Es una enfermedad crónica, que puede afectar a las relaciones sociales, a la autonomía personal y a ámbitos de vida diaria como el trabajo, los estudios y las aficiones.¹⁰

A medida que progresa la enfermedad, la persona es extremadamente dependiente y eso exige una creciente supervisión de los cuidados que necesita para satisfacción de sus necesidades básicas como: alimentación, higiene, vestido, descanso y sueño, etc. Incapacitando muchas veces al cuidador para

desenvolver sus actividades cotidianas, originándose con el tiempo un deterioro en el área personal, laboral, social y familiar.¹¹

Es por eso que a muchos familiares cuidadores se les hace difícil dedicarse al cuidado de una persona con Esquizofrenia, pues cada vez los síntomas pasan a ser más intensos y extraños, comportándose de forma peculiar pues habla cosas sin sentido, presenta falta de motivación, así como apatía, aislamiento social, motivando al rechazo y la no aceptación de las personas que conforman su entorno social, pues se sabe que en la comunidad hay ausencia de un sistema de atención y rehabilitación, dificultando la interacción familiar, teniendo que vivir y permanecer todo el día en sus casas, con graves consecuencias para la salud mental del cuidador.

Frente a ello, la persona con esquizofrenia necesita de cuidados especiales, siendo el familiar cuidador quien cuide en el hogar y en la hospitalización, exigiendo cuidados personalizados específicamente para las necesidades de cada persona, los cuidados que se brinde dependen de los sentimientos y la forma de proporcionar los cuidados al enfermo, para evitar que con el tiempo y la rutina puedan convertirse en una amenaza ante la integridad de éste, tomando que su alimentación sea equilibrada y a horarios establecidos, mantenerlo limpio, también estimularlos para aumentar su potencialidades, ayudando que vengan a su mente recuerdos pasados, esto mediante la recreación, sin olvidar que las caricias que brinde el familiar cuidador son muy importantes para que su familiar se sienta querido.

Se entiende como familiar cuidador a la persona del hogar familiar, que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio.¹² Asimismo, el familiar cuidador debe afrontar determinados factores estresantes y su respuesta irá mediada por procesos psicológicos que incluyen el impacto emocional.¹³

Los familiares cuidadores muchas veces, con el transcurrir del tiempo y los permanentes cuidados que brinda, empieza a referir dificultades y acontecimientos adversos que sufre sometida al estrés consecuencia de la responsabilidad de cuidar a uno de sus miembros.

La investigadora, tuvo la experiencia de observar a los familiares cuidadores de personas con esquizofrenia, mediante las practicas hospitalarias de adulto con mayor complejidad, durante el reconocimiento a las diversas áreas del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, se pudo dialogar con los cuidadores, manifestando que para ellos era muy difícil tener que compartir su vida con este tipo de personas, pues en cualquier momento pueden presentar reacciones que no lo esperan, dejando de lado el aspecto social por dedicar el mayor tiempo posible a su familiar, por otro lado refieren no estar preparados y desconocer aspectos del cuidado de sus familiares, pues manifestaban que la información acerca de la esquizofrenia es escasa y muchas veces inexistente por los medios de comunicación sobre enfermedades mentales.

Al respecto algunos familiares comentaban frases como: “ya no sé cómo cuidarlo en mi hogar, si me descuido por un momento se escapa”, “tengo mucho cuidado con mi padre”, “es un poco difícil cuidar a mi hija, varias veces ya se ha mostrado agresiva”, “ antes podía salir, pero ahora tengo que cuidar de mi esposo”, “por ahora no puedo trabajar, mi madre necesita mucho de mis cuidados”, “ la cuido mucho trato de darle buena alimentación y cuidados en las medidas de mi alcance, ella lo merece”

Los cuidados que brinda el familiar cuidador son muy importantes porque juega un rol esencial en el cuidado de estos enfermos, éste se encuentra totalmente involucrado en el cuidado completo, es quien más conoce todos los detalles y evolución de las diferentes etapas de la enfermedad así como las reacciones y sentimientos que tiene esta persona en el transcurso de su enfermedad viviendo muchas veces momentos de angustia sobre todo cuando hospitalizan a la persona que cuida y le dedica mucho tiempo, despertando en él

(ella) sentimientos como desesperación, tristeza, impotencia, miedo, estrés. Asimismo sufre la discriminación, el rechazo por parte de los amigos, parientes, vecinos y la comunidad, originándole sentimientos negativos, que los manifiesta con restricción de actividades sociales, y negatividad de participar en las redes sociales normalmente acostumbradas; pues el cuidado que brindan es total, dejando de lado muchas veces la importancia hasta de su propia salud, pues para ella existe un compromiso con la persona que cuida.

Frente a esta problemática se planteó la siguiente pregunta de investigación: **¿Cómo son los cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona que padece esquizofrenia?**, el objeto de estudio de esta investigación se centró en los cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona que padece esquizofrenia, teniéndose como objetivos: Describir y analizar los cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona que padece esquizofrenia.

La presente investigación se justifica porque a nivel mundial cada día se van incrementado las enfermedades mentales como la esquizofrenia, siendo la familia quién asume su cuidado básicamente en el hogar. Esto, llevó a la investigadora a optar por este tema de investigación, porque a pesar de que su formación profesional está guiada por el concepto holístico de la persona, constatan que al momento de entrar en contacto con la realidad de la práctica hospitalaria, poco o nada se ha hecho por cuidar a la persona con enfermedad mental considerándola en todas sus dimensiones entre ellas la familia, que es el primer lugar de reinserción de la persona que padece enfermedad mental; asimismo este problema se ahonda aún más pues no existen centros especializados para la atención de este padecimiento siendo necesaria la intervención para la creación de una casa de reposo exclusiva para la atención de personas con enfermedades mentales, contando con un equipo multidisciplinario que ayude al bienestar y mejora de estas personas.

Los resultados de esta investigación, sirven de motivación y referencia para el personal de salud, especialmente para las enfermeras que laboran en instituciones dedicadas a la rehabilitación de personas con problemas psiquiátricos, respecto a las experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia.

Asimismo ayudará a las instituciones de salud a ver la necesidad de crear programas y centros especializados en salud mental como casas de reposo, para buscar estrategias, a fin de lograr la inserción al seno familiar y la sociedad. También, es importante recalcar la orientación psicológica, como diversas estrategias para que la salud mental del familiar cuidador no se distorsione impulsando y difundiendo programas en la actuación frente a diversas situaciones.

Además, servirá de reflexión a la familia acerca del cuidado humano que se debe brindar al enfermo esquizofrénico, ante los cambios que se presentan desde el inicio de la enfermedad y su proceso degenerativo, pues es el familiar cuidador, quien participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya en el cuidado.

Para las Enfermeras que son docentes, en la asignatura de adulto, les permitirá dar a conocer la importancia de la rotación por los servicios de psiquiatría y la relevancia que hoy en día está tomando la salud mental.

I. MARCO TEORICO CONCEPTUAL

1.1 Antecedentes del Problema:

En la presente investigación se tomó como referencia diferentes antecedentes, los cuales sirvieron para respaldar esta investigación, entre los cuales tenemos:

La investigación realizada por Algora¹⁴ con su investigación titulada: “El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud”, cuyo objetivo fue analizar la relación entre la carga percibida por el cuidador del enfermo esquizofrénico y la salud del mismo. La investigación fue de tipo cuantitativa con abordaje transversal, en él participaron 30 cuidadores familiares de personas que padecen esquizofrenia. Como resultado manifiesta: Que existe una tendencia hacia una mayor sobrecarga por parte de la madre cuidadora de un hijo esquizofrénico en relación al padre, estos cuidadores de mayor edad presentan una menor sobrecarga que los de menor edad, se observa que a mayor nivel de sobrecarga percibida por el cuidador, peor estado de salud en las áreas de Salud General, Vitalidad, Funcionamiento Social, Rol Emocional y Salud Mental, y los cuidadores de sexo masculino presentan mejor salud mental que los de sexo femenino.

Asimismo, Rejas¹⁵ con el estudio: “Familia y Esquizofrenia: 24 horas al día, 365 días al año”; tuvo como objetivo: Conocer parte de la realidad de las familias de personas con esquizofrenia. El presente estudio es de tipo cualitativo, con abordaje de estudio de caso, en él participaron 14 familiares cuidadores, asimismo se obtuvieron entrevistas a 11 profesionales de la salud, de las cuales dos de ellos ejercen su labor en unidades de salud mental. Llegando a la conclusión que la forma de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen de esquizofrenia está en manos de la administración que tiene la responsabilidad de administrar los recursos que complemente la red y dotarlos

de equipos especializados necesarios para garantizar el derecho a una atención integral y digna, disminuyendo así la carga objetiva y subjetiva que las familias soportan y el estigma social que padecen.

Por otro lado, Aparicio¹⁶ con el estudio: “Vivencias de la familia frente al cuidado a una persona con Esquizofrenia, atendida en el Hospital Emilio Valdizán, enero- febrero del 2010”, tuvo como objetivo: Comprender las experiencias vividas por las familias a cargo de estas personas. Se trató de un estudio de tipo cualitativo con abordaje descriptivo – analítico, de enfoque fenomenológico, donde se utilizó la técnica de entrevista a profundidad. La recolección de datos consistió en 19 miembros de familia, los sujetos investigados en su mayoría fueron madres y padres de pacientes esquizofrénicos. Como resultado manifiesta: La realidad de la familia frente al cuidado de la persona con esquizofrenia, es a partir de las experiencia, vivencias que se conoce como sentimientos principales al: Duelo, por la pérdida del hijo sano; Dolor, por presentar su situación lamentable; e Incertidumbre, por el futuro de su hijo. Asimismo resaltan el desgaste físico y emocional que origina la convivencia y el cuidado de estas personas.

1.2 Bases Teórico – Conceptuales

La base teórico- conceptuales se fundamenta en Waldow (2008), Frías (2006) y Bátiz (2008). Siendo el objeto de estudio de la investigación, los cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona que padece esquizofrenia, Waldow ¹⁷, define el cuidado como la esencia humana del ser, es parte de su naturaleza, del llegar a ser humano. Asimismo, se define el cuidado como un fenómeno resultante del proceso de cuidar; es la relación en su totalidad con el otro, que incluye el sentido de afecto, preocupación, responsabilidad por la persona necesitada, ayudándola en el aspecto físico, social, moral y espiritual.

También, considera que el cuidado es un proceso interactivo entre cuidador y persona cuidada; ya que la primera tiene un papel activo, pues desenvuelve acciones y comportamientos de cuidar, la segunda tiene un rol más pasivo en función de su situación.

Para la investigadora el cuidado, que brinda cada uno de los familiares cuidadores, es responsabilidad permanente de ellos, pues son actividades y un conjunto de procedimientos que realiza cotidianamente a su familiar enfermo, aquí ayuda a satisfacer las necesidades afectivas y el bienestar del enfermo, para lograr que éste no pierda su dignidad desarrollando habilidades dentro del contexto familiar para mantener su salud.

Según la Organización Mundial de la Salud ¹⁸, familia son "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio".

Asimismo, según el Ministerio de Salud¹⁹, ésta es la unidad fundamental de la sociedad, y se encuentra en constante interacción con el medio natural, cultural y social. Constituye la unidad básica de intervención, ya que sus miembros "tienen el compromiso de nutrirse emocionalmente y físicamente, compartiendo recursos como el tiempo, espacio y dinero".

En tal sentido, Frías²⁰, manifiesta que la familia es un conjunto de individuos que están interrelacionados entre sí, que interactúan, tienen una historia común y han formado una unidad diferenciándose de su entorno, creando su propio contexto. Sabiendo que la familia es fundamental para la humanidad, pues es la principal fuente de apoyo: físico, moral y emocional; dentro de ella hay una persona específica que se encarga de brindar y asumir toda la responsabilidad del cuidado de su familiar con alguna enfermedad, dependencia o discapacidad, y es llamado familiar cuidador.

Para Domínguez ²¹, la familia es la fuente principal de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentre en situación de fragilidad o

dependencia; al respecto Sánchez²², menciona que los familiares cuidadores en su mayoría son mujeres de edad intermedia, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses, éstas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del día, y por lo general desconocen el rol que sumen como familiarcuidador.

Para la investigadora, familia es la célula básica de la sociedad, compuesta por dos o más personas donde interactúan permitiendo el logro de objetivos comunes. Aquí la persona es querida por sí misma, no por lo que da, es decir que si hay una persona que padece de una enfermedad, es aquí donde es aceptado en su totalidad como un don, porque es fuente de unión y comunión de toda la familia.

Desde el inicio de la humanidad el hombre ha cuidado de sí mismo y de los demás, el cuidar es el acto de atender a alguien, tener atención, tener cuidados, así como cuidar de sí mismo, quien ejerce el arte de cuidar es el cuidador.

Otero ²³, manifiesta que dentro del ámbito familiar, el compromiso del cuidado al ser querido es llevado a cabo por un miembro específico de la familia, quien muchas veces deja de lado su vida personal y social. También Potter ²⁴, refiere que el familiar cuidador es la persona que tiene un vínculo de parentesco y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Éste realiza el cuidado por el sentimiento de amor y porque muchas veces piensan que son los llamados a brindar un buen cuidado, satisfaciendo sus necesidades básicas, tales como alimentación, higiene, entre otras.

Asimismo los familiares cuidadores son personas que por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y

esfuerzo, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que la discapacidad funcional del enfermo les impone²⁰. Esto se observa en la realidad de la mayoría de las familias, pues es una la persona que asume la responsabilidad de los cuidados.

La tarea de cuidar a una persona que padece de la enfermedad de esquizofrenia, comprende diversos aspectos desde la aparición de problemas y la toma de decisiones, para realizar tareas de cuidado como físicos, psíquicos, sociofamiliar y religiosas ejerciendo su labor las 24 horas del día, para atender las necesidades cambiantes de la persona enferma.

Para Waldow¹⁷, el familiar cuidador es una persona de la familia u otra, que asume primariamente la responsabilidad para abastecer acciones de soporte, que asiste o ayuda a otra persona o grupo, con necesidades evidentes o anticipadas, visando una mejora en la condición humana o estilo de vida. Pero esos cuidados se vuelven complejos cuando se cuida a personas que padecen esquizofrenia, por las características propias de su enfermedad.

Astudillo ²⁵, define al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para la persona. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Asimismo Armstrong²⁶, plantea que, el cuidador primario asume la responsabilidad total de la persona ayudándole a realizar todas las actividades

que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años. El parentesco con el paciente más frecuente es de cónyuge e hijo/a.

Bátiz²⁷, asegura, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración. Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

Para la investigadora, la persona que brinda el cuidado, es muchas veces un miembro de la familia, desempeñado generalmente por una mujer, quien brinda atención a ello se suma los sentimientos que se demuestran día a día en el cuidado, anhelando que su ser querido vuelva a ser el mismo de antes, satisfaciendo sus necesidades pues es el familiar cuidador, la persona que transmite información del estado de salud de su familiar, dejando muchas veces de lado el rol que desempeña dentro del hogar y hasta su propia persona.

Las personas que padecen de Esquizofrenia, sufren el deterioro de la función mental alcanzando un grado tal que interfiere marcadamente en su capacidad para afrontar las demandas de la vida y el momento en contacto con la realidad.

Según Regier²⁸, refiere que esquizofrenia, es un trastorno cerebral crónico, severo e incapacitante que ha afectado a las personas a lo largo de la historia y

alrededor de un 1 % de la población es afectada por esta enfermedad en algún momento de su vida.

Asimismo, Ey H.²⁹, la esquizofrenia es un trastorno psicótico caracterizado por una alteración sustantiva del funcionamiento mental, que ha sido llamado alternativamente «demencia precoz», «discordancia intrapsíquica» o «disociación autística de la personalidad»

Por otro lado Según el Instituto Nacional de la Salud Mental de los EE.UU.³⁰, menciona que muchas veces, las personas con este trastorno escuchan voces que otros no escuchan o piensan que los demás pueden leer su mente, controlar sus pensamientos o confabular para hacerles daño, y esto puede aterrorizarlas y convertirlas en personas retraídas y fácilmente irritables, pues estas personas que padecen esquizofrenia pueden hablar sin sentido, sentarse durante horas sin moverse ni hablar e incluso puede parecer que se sienten perfectamente bien hasta que expresan lo que verdaderamente están pensando. Aquí, el cuidador de la persona que padece esquizofrenia se ve afligida, pues muchas personas con esta enfermedad, muestran dificultad para conservar un trabajo o cuidar de sí mismas, lo que las hace depender siempre de alguien que les cuide.

En el seno familiar, los retos y problemas que enfrentan son inmensos: pues particularmente ésta es una enfermedad devastadora que no solo afecta a quien la padece sino también a la familia, empezando por atender sus necesidades personales, como presencia de un síntoma negativo que afecta el interés, motivación y energía llegando al punto de abandonar su aseo y limpieza; así como la dificultad para manejar el dinero, las amenazas de suicidio y el miedo por la seguridad de los miembros de la familia son preocupaciones sinceras y reales. La vida de las familias que cuidan de una persona con esquizofrenia, evidencian un cambio radical, involucrando todo su sistema: individual, social, laboral y familiar. Según Myres³¹, en todas las familias el

apoyo y el estrés están siempre presentes, lo importante es el equilibrio que se consiga entre uno y otro factor intrínseco a la vida familiar.

II. MARCO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativa, se define como descripciones detalladas de situaciones, interacciones y comportamientos que son observables, incorporando lo que los participantes expresan: sentimientos, pensamientos, experiencias, reflexiones tal y como son sentidos y manifestados por los participantes y no como el investigador lo describe, por este motivo el análisis cualitativo es en particular desafiante para el investigador porque no hay reglas sistemáticas para analizar y presentar los datos. Entre sus principales características puede mencionarse que enfocan el estudio del objeto en su totalidad sin recurrir al análisis de variables aisladas.³²

Se ahondo, en los cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona con esquizofrenia, para lograr una descripción holística y pandimensional, que se intentó analizar exhaustivamente, con sumo detalle dichos cuidados. De esta forma, es posible estudiar la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema ³².

Asimismo, tuvo como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno, porque busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad, es decir requiere un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan³³. El investigador debe organizar y dar sentido a páginas y páginas de material narrativo por sujetos de investigación.³⁴

Para la autora, la investigación cualitativa le permite ahondar la realidad indagada llegando a concluir que es un método humanístico, ayudando a descubrir el fenómeno en su propio contexto, tal y como ocurre ayudando a explicar y comprender la esencia del actuar de las familias que cuidan a una persona que padece con esquizofrenia.

Entre las características de esta investigación cualitativa, se enumeran las siguientes³²:

a) La teoría es una reflexión en y desde la práctica: Para ello la investigadora procuró mantenerse atenta a la realidad, la cual no solo estuvo constituida por hechos observables y externos, sino también por significados, símbolos e interpretaciones elaborados por el propio sujeto de estudio a través de una interacción con los demás.

b) Intenta comprender la realidad: De acuerdo con este principio, la investigadora, tuvo en cuenta las actuaciones de las familias que cuidan a una persona que padecen de esquizofrenia.

c) Describe el hecho insitu: La investigadora optó por esta metodología, ya que se basa en la rigurosa descripción contextual de un hecho o una situación que ayuda a certificar la comprensión de una realidad compleja. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.

d) Profundiza en los motivos de los hechos: La investigadora busca describir de forma holística global y polifacética la realidad es decir las actuaciones del familiar cuidador que cuidan a una persona que sufre de esquizofrenia.

e) La investigación cualitativa es inductiva: La investigadora teniendo en cuenta que el diseño de la investigación es flexible, pero con una perspectiva holística; comenzó el estudio con preguntas vagamente formuladas, las cuales se fueron perfilando hasta lograr sus objetivos y comprender el objeto de estudio.

f) El investigador es sensible: La investigadora fue sensible a los efectos que causaban las actuaciones relatadas en los sujetos de estudio, ya que trato de comprender que dichas actuaciones son propias de cada una de los sujetos de estudio.

g) El investigador es minucioso: La investigadora se mantuvo atenta a todas las perspectivas nuevas que fueron valiosas, para lograr la comprensión de las perspectivas de los sujetos de estudio.

2.2 Abordaje metodológico

La presente investigación se basó en el estudio detallado a profundidad de los cuidados que brinda el familiar cuidador de la persona con esquizofrenia, obteniendo conocimiento esencial del cuidado que brindan, su manera particular de pensar, para analizar y comprender las diversas formas de cuidar a estos enfermos.

Aquí, el investigador adquiere la percepción más completa del objeto de estudio, considerándolo como una entidad holística, cuyos atributos podemos entender en su totalidad solamente en el momento en que examinamos todos simultáneamente, en otras palabras: el objeto como un todo³². Además este tipo de estudio desempeña la importante función de esclarecer conceptos o variables o de indicar la mejor forma de captarlos³⁵.

Considerando que el abordaje de esta investigación es el estudio de caso, es importante mencionar las tres fases en el desarrollo de esta investigación.³⁶

1° Fase explorativa o abierta: Es la fase donde se especifican los puntos críticos, es así que el estudio de caso comenzó a partir de la situación problemática, la cual se profundizó con la observación que hizo la investigadora. En esta fase se especificó las preguntas moldeando la situación problema respecto al cuidado que brindan el cuidador familiar, luego con la revisión de la literatura se constató y se describió el objeto de estudio de la investigación.

Esta fase, ha sido fundamental para la definición precisa de los mismos, ya que se especificó los puntos críticos, estableciendo los contactos iniciales para entrar en el campo, localizar a los informantes y fuentes de datos necesarios para el estudio.

2° Fase Delimitación del estudio: Una vez identificados los elementos claves y el entorno aproximado del problema, se inició previa validación de instrumentos, la recolección de datos de los sujetos de investigación, a quienes se les hizo conocer los objetivos del estudio y posteriormente firmar el consentimiento informado. El instrumento que se utilizó fue la entrevista semiestructurada, que fue aplicada a cada uno de los sujetos de estudio con la finalidad de analizar y comprender los cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona con esquizofrenia, fue necesario el uso de pseudónimos para que los entrevistados tengan mayor libertad de expresión, y así obtener mayor información sobre el tema investigado.

La delimitación del estudio se realizó mediante la técnica de saturación, la cual consistió en dejar de recolectar información cuando los discursos ya no eran significativos para la investigación.

3° Fase análisis del informe: En esta fase se procedió a unir información, analizarla y tomarla disponible a los informantes para que manifieste sus reacciones sobre las relevancias e importancia de lo que se relata. En la investigación luego de haber recolectado los datos mediante las entrevistas y realizada la transcripción, se procedió a procesar la información, buscando

semejanzas entre sí para hallar una categorización, haciendo un análisis profundo de los resultados obtenidos y confrontando con la literatura utilizando un lenguaje sencillo y claro.

En la realización de esta investigación se tuvo en cuenta los principios de Ludke³⁷, entre ellos.

Los estudios de caso están dirigidos al descubrimiento: A pesar que el investigador parte de algunos propuestos teóricos iniciales debe procurar mantenerse constantemente atento a nuevos elementos que pueden surgir durante el desarrollo del estudio. Las características se fundamentan en que el conocimiento no es algo acabado, sino es una construcción continua que se hace y se rehace consecuentemente.

Esta investigación partió de un marco teórico que sirvió como referencia, de todos los elementos importantes y relevantes con el estudio. Lo que permitió en este caso analizar, comprender y describir los cuidados que brinda el familiar cuidador de personas con esquizofrenia y mantener de manera vigilante el sentido investigador con el fin de descubrir nuevos eventos, a ello se sumó la búsqueda de nuevos conceptos, para lograr comprender a profundidad los cuidados que brinda el familiar cuidador.

Enfatiza la interpretación en el contexto, Un principio básico de este estudio es que para una comprensión más completa del objeto, es preciso tener en cuenta el contexto en el que se sitúa, llevando esta característica al objeto de estudio a investigar.

En el presente estudio, en el análisis del problema se tomó en cuenta el contexto donde se desarrolló la investigación, teniendo como escenario los hogares de los familiares cuidadores que brindan cuidados a la persona con esquizofrenia, siendo interpretados con la finalidad de describir, analizar y comprender el cuidado que brinda el familiar cuidador.

Busca retratar la realidad en forma compleja y profunda, por ello se trató la multiplicidad de las dimensiones presentes en una determinada situación o problema enfocado como un todo. En esta investigación se tomó los aspectos a profundidad que las entrevistas manifiestan y las experiencias que brindan, llegando a dar más énfasis a las entrevistas.

Busca de una variedad de fuentes de información, la investigadora recurre a una variedad de datos, recolectados en diferentes momentos, en situaciones variadas. En esta investigación la recolección de datos se obtuvo de la observación realizada y lo obtenido de la entrevista semiestructurada.

Revelan experiencias cercanas y permiten generalizaciones naturales, los sujetos de estudio procuraron relatar sus experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones naturales. La generalización natural ocurre en función al conocimiento experimentado del sujeto en el momento que éste intenta asociar datos encontrados en el estudio con datos que son frutos de experiencia.

Procura representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista, la posición que fundamenta esta orientación es que la realidad puede ser vista sobre diferentes perspectivas, no habiendo una única que sea la más verdadera.

Uso de un lenguaje sencillo y de fácil entendimiento, Los datos escritos presentaron generalmente estilo informal, narrativo, ilustrado por figura del lenguaje, citas, ejemplos y descripciones. Es posible que un mismo caso tenga diferentes formas de relato, dependiendo del tipo de usuario a quien se destina.

La investigación se presentó en forma sencilla, narrativa y con un lenguaje de fácil comprensión, accesible a toda persona que tenga interés en él. Los relatos expresados fueron transcritos tal y como fueron vertidos por el sujeto de investigación.

2.3 Sujetos de la investigación

Los sujetos de investigación fueron los familiares cuidadores que brindan cuidados a la persona con esquizofrenia. Teniendo en cuenta los siguientes criterios de inclusión a los familiares cuidadores de las personas que padecen de esquizofrenia de la Ciudad de Chiclayo, ya que son ellos quienes permanecen mayor tiempo al lado de la persona que padece esta enfermedad con un tiempo no menor de 2 años al cuidado de la persona, además que aceptan participar en esta investigación. Siendo el criterio de exclusión las personas que no forman parte de la familia, y aquellas familias cuidadoras que tengan algún tipo de alteración cognitiva que impida comprender y responder la entrevista.

Se entrevistaron a 5 familiares cuidadores, de los cuales 2 fueron de sexo masculino y 3 de sexo femenino, comprendidos entre las edades de 30- 60 años siendo el grado de parentesco: hija, esposa, y padre con estados civiles variados (soltera y casados), con grado de instrucción: primaria y superior, quienes por lo general cuidan de su familiar desde que le diagnosticaron la enfermedad. A cada entrevista que se le realizó a los familiares cuidadores se optó por colocar un pseudónimo para proteger en todo momento el anonimato del investigado, haciéndole conocer que se les nombraba así solo para fines investigativos. Los que se utilizaron fueron nombre de los planetas: Tierra, Marte, Júpiter, Saturno y Plutón.

2.4 Escenario

El escenario, es el desplazamiento donde el investigador se va a suscitar como observador, que puede ser una comunidad (una aldea o pueblo, un barrio, un centro de salud, la sala de un hospital, entre otros, asimismo un grupo (alumnos de un colegio, profesionales, entre otros) ³⁸. En este caso de la investigación tuvo lugar de ejecución los hogares de los familiares cuidadores de personas que padecen esquizofrenia.

Para poder entablar una mejor conversación y lograr la empatía se visitó en repetidas oportunidades a los hogares de los familiares cuidadores, los cuales se encontraban ubicados: dos en el centro de la ciudad de Chiclayo; dos en los distritos aledaños: La Victoria y José Leonardo Ortiz, así como uno de ellos en dirección a la salida de Ferreñafe.

El término hogar, tiene una etimología curiosa, derivado del latín “focus” que significa “hogar”refiriéndose a la familia que habita en ella. Creando en estas personas la sensación de seguridad, siendo así que mediante la observación las viviendas donde habitaban, una de ellas de material rustico como techo de calamina y presencia de plásticos, con paredes de adobe, por otro lado las viviendas que se encontraban en los distritos y centro de Chiclayo eran de material de concreto y contaban con todos sus servicios..

2.5 Instrumentos de recolección de datos

El instrumento de recolección de datos en esta investigación fue la entrevista semiestructurada a profundidad.

A través de ella, el investigador busca obtener informes, contenidos en el habla de los actores sociales, es una conversación entre dos personas con propósitos bien definidos, en un primer nivel esta técnica se caracteriza por una comunicación verbal que refuerza la importancia del lenguaje y del significado

del habla. Pero en todo nivel, sirve como un medio de recolección de datos, permitiendo la captación inmediata y corriente de la información deseada.³⁹

Ruiz⁴⁰, manifiesta que este tipo de entrevista se desarrolla siempre bajo control y dirección de la investigadora, aunque esto no implica rigidez ni en cuanto al contenido ni en cuanto a la forma de desarrollar la conversación.

También se aborda cuando se lanza una pregunta donde la investigadora sortea para que se dé la entrevista y a la vez puedan surgir más preguntas³².

La entrevista es una técnica importante que permitió lograr mayor información a través de preguntas abiertas sobre los cuidados que brindan los familiares cuidadores a la persona que padece de esquizofrenia, fue necesario dar a conocer la finalidad y aspectos generales de la investigación a cada uno de los participantes y hacer firmar el consentimiento informado a los sujetos de la investigación.

2.6 Procedimiento:

Para obtener la recolección de datos, se captaron a los familiares cuidadores en el servicio de Psiquiatría del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo.

En un primer momento, se explicó a cada familiar cuidador el objetivo de la investigación, y se solicitó su participación, quedando con la persona que brinda el cuidado a la persona con esquizofrenia la fecha y hora para realizar la entrevista en sus domicilios. Asimismo, en un segundo momento, luego de dar a conocer los objetivos de la investigación, se solicitó la firma del consentimiento Informado. (ANEXO N°1)

Las entrevistas fueron realizadas específicamente en el domicilio de cada familiar, para evitar distracciones y dar comodidad al entrevistado, se procedió a realizar la entrevista, para lo cual se utilizó una grabadora, con la finalidad de obtener los discursos de los sujetos de estudio en forma clara y precisa, esta

información fue transcrita tal y cual lo narra la persona entrevistada para fines solo investigativos (ANEXO N° 2).

El tiempo de duración de cada entrevista fue aproximadamente de 20 a 25 minutos, para cada familiar, se utilizó los pseudónimos tales como: Tierra, Marte Júpiter, Saturno y Plutón, guardando la confidencialidad.

2.7 Análisis de contenido:

Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido, que es definido como un procedimiento para la categorización de datos verbales; también lo define como el conjunto de técnicas de análisis³².

Según Vitores⁴¹, refiere que el análisis de contenido, se obtiene partiendo de datos textuales, se trata de descomponer el corpus en unidades para proceder posteriormente a su agrupamiento en categorías siguiendo el criterio de analogías. Es decir considerando las semejanzas que existen entre éstas en función de criterios preestablecidos.

El análisis de contenido tuvo tres etapas, según Vitores⁴¹:

-Pre análisis, es la etapa de organización del material a analizar, en la que se diseña o define los ejes del plan que permitirá analizar los datos y realizar efectivamente el análisis. En esta etapa se realizó la transcripción de la información obtenida de los relatos de los familiares cuidadores, tal cual y como nos han narrado, luego se procedió a dar una enumeración con sus respectivos seudónimos.

-La codificación, permitió realizar una transformación de los datos brutos (el material original) a los datos útiles y las operaciones implicadas en esta etapa, es decir el establecimiento de las unidades de registro y la catalogación de elementos. Es así que se obtuvo información importante para la

investigación, mediante la lectura y relectura de las entrevistas con narraciones iniciales (datos brutos), posteriormente se organizaron los datos y se separaron los párrafos de acuerdo a las temáticas que presentaron en común, se formaron los discursos y unidades para la investigación.

-La categorización, organización y clasificación de las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación. El criterio fundamental de categorización teniendo el análisis temático, es semántico, es decir se agrupan las unidades por similitudes en cuanto a su significado. Al realizar esta etapa se llegó a agrupar las unidades de significado para luego dar paso a la formulación de las categorías y subcategorías.

Esto permitió examinar la información obtenida a través de las tres etapas, que se partió confrontando con la literatura respectiva, llegando a la categorización para así poder dar significado a todo lo dicho, y cumplir con los objetivos planteados en la investigación.

2.8 Criterios éticos

La investigación con seres humanos, como suele ocurrir en la investigación en salud requiere garantizar sus derechos, es por ello que durante la presente investigación se puso en práctica los cuatro principios de bioética personalista propuesta por Mons. Elio. Sgreccia⁴² que se basan en las normas de conducta ética en investigación.

Principio del valor fundamental de la vida: Que implica que todas las dimensiones del ser que participan, integran o expresan la dignidad personal, son objeto de respeto. Tales dimensiones tienen sentido en el todo de la persona y no pueden ser consideradas como un medio disponible para la maximización de lo útil o placentero.

Es así que para efectos de la presente investigación se tuvo pleno respeto, en cuanto a la dignidad de todos los participantes, sin cuestionarse los discursos que hayan podido ser vertidos durante el desarrollo de la entrevista, se consideró a los familiares cuidadores como personas únicas, con sus propias percepciones sobre el cuidado que brindan a su familiar con la enfermedad de esquizofrenia, asegurándoles que la investigación brindada será con fines de estudio.

Principio de libertad y responsabilidad: Una persona tiene la libertad para conceder o no la intervención sobre sí pero, al mismo tiempo adquiere la responsabilidad de que su elección este en consonancia con su propia dignidad y con lo que él es; mientras que una persona consigo misma tiene un compromiso de respeto, puesto que ni él se ha hecho a sí mismo ni él se da la dignidad y el valor que tiene. Todas las personas que participarán de este estudio lo harán, haciendo uso pleno de su libertad, asumiendo la responsabilidad de su elección con la firma del consentimiento informado.

En el presente estudio, el investigador asumió con responsabilidad, velar porque la información obtenida de los informantes sea utilizada sólo con fines de investigación, así como refiere que el familiar cuidador debe conocer y elegir la responsabilidad de brindar un cuidado humanitario a su familiar con esquizofrenia.

Principio de Socialización y Subsidiariedad: Por este principio se mueve a toda persona singular, a realizarse a sí misma en la participación de la realización de sus semejantes.

Es por ello que los resultados estuvieron direccionados a favorecer la reflexión acerca de los cuidados que brinda el familiar cuidador de personas con esquizofrenia, considerándose que en todo momento se obtuvo el consentimiento de los familiares cuidadores, para realizar la entrevista, dándole la oportunidad para expresar sus sentimientos, pensamientos, liberando

emociones, temores, penas y dudas. La investigadora no emitió juicios, teniendo derecho a dar por terminada su participación en cualquier momento que lo fuera deseado.

2.9 Criterios de rigor científico

En todo el desarrollo de esta investigación se puso en práctica el rigor científico basados por Polit³².

Confidencialidad: consiste en que los informes proporcionados, se mantuvieron en reserva y en secreto la información dada por el familiar cuidador para lo cual se les identifico con seudónimos elegidos por ellas mismas.

Credibilidad: En los discursos se describió los fenómenos obtenidos de las entrevistas y descontextualización teniendo presente el valor de la verdad. El investigador cualitativo cuidadoso toma las medidas necesarias para mejorar y evaluar la credibilidad de sus datos y conclusiones obtenidas mediante la entrevista, estableciendo una relación de confianza y empatía con los participantes.

Transferibilidad o aplicabilidad: Es decir la habilidad de otro investigador de seguir el trayecto de lo que se investigó, para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que la investigadora hizo en relación con el estudio, esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a la del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

III. RESULTADOS Y ANÁLISIS

Los familiares cuidadores acompañan y apoyan, a la persona que padece de esquizofrenia para la continuidad del cuidado, convirtiéndose muchas veces en el canal a través del cual fluye la comunicación con el enfermo, especialmente en períodos de descompensación.

Luego de describir y analizar, los resultados encontrados, se procedió al análisis para la comprensión de los cuidados que brinda el cuidador familiar a la persona que padece de esquizofrenia, la función mental y en especial la esquizofrenia, interfiere marcadamente en su capacidad para afrontar algunas de las demandas ordinarias de la vida viéndose afectadas las necesidades que todo ser humano desea satisfacer, además la actividad cognitiva ya no es normal, hay incoherencias, desconexiones del mundo exterior, delirios; pues no piensa ni razona de forma normal, haciéndose indispensable la figura fundamental de un familiar cuidador, quién brinda el cuidado lleno de amor, por los diversos vínculos que los unen brindando el mejor cuidado que este en sus posibilidades, olvidando aquellos factores que influyen a que éste llegue a un estado de estrés o sea violentado por el enfermo esquizofrénico.

Luego de haber realizado el análisis de la información obtenida, y descubrir la verdadera esencia del cuidado que brinda el familiar cuidador a personas que padecen esquizofrenia, surgen las siguientes categorías:

- ✓ Satisfacción de necesidades básicas: Cuidando entre el amor y el miedo.
- ✓ Desgaste/ agotamiento del familiar cuidador
- ✓ Apoyo de la familia al familiar cuidador.

I. SATISFACCIÓN DE NECESIDADES BÁSICAS: CUIDANDO ENTRE EL AMOR Y EL MIEDO.

Las necesidades son la expresión de lo que un ser vivo requiere indispensablemente para su conservación y desarrollo. El familiar cuidador del enfermo con esquizofrenia, es figura clave en todo el proceso de atención. La asignación hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedor de cuidados informales y también de satisfacción de las necesidades básicas.

El familiar cuidador al realizar el cuidado a la persona con esquizofrenia va a constituir una valiosa herramienta en el cuidado, pues este cuidado debe hacerse con dedicación y afecto volviéndose una tarea que conlleva esfuerzo y entrega, necesitando una gran dosis de empeño y voluntad.²³

Las necesidades humanas las podemos clasificar atendiendo a varios criterios:

a) Según su importancia o naturaleza: primarias, aquellas cuyas satisfacción depende la supervivencia como son: alimentarse, dormir, beber, respirar, abrigarse, entre otras; secundarias, aquellas cuyas satisfacción aumentan el bienestar del individuo y varían de una sociedad a otra o de una época a otra. El bien humano no consiste solamente en la supervivencia. El ser humano busca su desarrollo integral como persona.

b) Según su procedencia o carácter social: del individuo; aquellas propias del individuo como ser humano. Pueden ser naturales (comer, beber, abrigarse) o sociales (llevar un reloj, celebrar una boda, vestir a la moda); de la sociedad, que parten del individuo y también se encuentran las que pasan a ser de toda la sociedad como el transporte público, la seguridad y el orden público.

Para Maslow⁴³, el individuo, es un todo integrado y organizado, asimismo explica que la única razón por la que una persona hace algo es para satisfacer sus

necesidades. Estas necesidades motivan hasta que se satisfacen. Clasificándolas en cinco grupos o niveles, estableciendo una jerarquía que forman la llamada “pirámide de Maslow”.

Asimismo para Neef⁴⁴, las necesidades humanas deben entenderse como un sistema en que las mismas se relacionan o interactúan. La simultaneidad, complementariedad y compensaciones son una característica de la dinámica del proceso de satisfacción de necesidades.

Por otro lado, necesidad es el objeto de los cuidados de enfermería que son integrales (bio-psico-social) y son individualizadas. Parte de la teoría de las necesidades humanas básicas, en donde identifica 14 necesidades básicas y fundamentales que comporten todos los seres humanos. También hace la aclaración de que dichas necesidades pueden no satisfacerse por causa de una enfermedad o en determinadas etapas del ciclo vital, incidiendo en ellas factores físicos, psicológicos o sociales⁴⁵

Normalmente, las necesidades de alimentación e higiene, están satisfechas por la persona cuando esta tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrirlas, pero cuando algo de esto falta o falla en la persona, una o más necesidades no se satisfacen, por lo cual surgen los problemas de salud o dependencia, es aquí donde la actuación del familiar cuidador es necesaria, para ayudar a las personas que lo necesitan como es el caso de la persona que sufre esquizofrenia, que por su misma alteración mental no va a poder cubrir las necesidades que requiere

Henderson⁴⁵, parte del principio de que todos los seres humanos tienen una serie de necesidades básicas que deben satisfacer dichas necesidades, mencionando que se modifican en razón de dos tipos de factores: los

permanentes como: edad, nivel de conocimiento y capacidad física; y variables como: los estados patológicos.

Para que estos cuidados sean dados es necesaria la afectividad del cuidador familiar hacia las personas que cuidan y esto lo van a ser a través de los sentimientos que es el camino más usual para demostrarlo.

Sentimiento, procede del latín “sentiré” que significa pensar, opinar o darse cuenta de algo⁴⁶. También Blasco⁴⁷, menciona que los sentimientos son estados de ánimo que se producen en nuestra mente, a nivel consciente, como reacción a ciertos hechos o circunstancias de la vida, como expresión de conflictos intrínsecos inconscientes, o como fruto de alteraciones neurobiológicas, también lo define como, un “estado de ánimo o disposición afectiva, de agrado o desagrado, hacia personas, objetos, sucesos, opiniones”

...”Jamás imaginé que algo así me podría pasar, y sentir todo esto, muchos sentimientos encontrados pero a pesar de ello se cómo enfrentar y actuar... por eso es que le preparo sus alimentos y trato de mantenerlo limpio, lo ayudo en lo que puedo...». (Marte)

...“Algunas veces se molesta sin razón, lo único que hago es atenderlo le compro su fruta para que se alimente bien, yo mismo trato de prepararle sus alimentos, cuando se pone agresiva nosotros sabemos cómo enfrentar eso, la abrazamos, le hablamos con cariño y ella entiende, para nosotros ya es común verla así”... (Plutón)

Es así que encontramos que mediante los cuidados que brinda el familiar cuidador, se experimenta el amor como sentimiento en el acto de cuidar a la persona que padece de esquizofrenia, pues el enfermo es por lo general un hijo, madre o padre del hogar, pues este sentimiento es lo más puro y particular que las personas se puedan expresar, al ayudar a la persona enferma a satisfacer sus necesidades básicas como alimentación e higiene que se verán alteradas o insatisfechas por la persona producto de las características propias de la enfermedad, el familiar cuidador brinda éstos cuidados permitiendo desarrollar un vínculo familiar que conlleva a la unión, siendo el amor el sentimiento más

hermoso, tal es así que en los discursos realizados este vínculo de amor se ve reflejada en la fortaleza y aún más con la adversidad que la persona encuentra en el día a día y se da cuenta de la importancia del cuidado que ella o el brinda.

...“como madre trato de brindarle a mi hijo todo mi amor, cariño y paciencia, me esfuerzo mucho para poner en primer lugar los cuidados y le ayuden diariamente, ayudándolo en lo que él no puede, todo esto lo hago con mucho amor y dedicación”... (Marte)

...“por el amor que le tengo le ayudo diariamente en lo que el necesita para sentirse bien, lo baño y recuerdo cuando era pequeño, como lo alimentaba , pues ahora también lo hago porque él es mi vida entera, es mi motor y motivo para seguir adelante, me necesita tanto como yo lo necesito a él. Es mi único hijo, uno espera verlo triunfar, sonreír y ser feliz, me ha dado muchas alegrías y lo que ahora hago por él hace más fuerte nuestra unión porque un hijo es algo que te enseña muchas cosas, Te enseña a amar de verdad.”... (Saturno)

...“cuido de mi esposo, porque lo amo, son 30 años que estamos juntos y al verlo en esta situación me esmero diariamente para satisfacer sus necesidades”... (Tierra)

...“Todos los días le doy mi amor, y le digo que la quiero, por eso lo cuido lo más que puedo, la baño para que se sienta bien y estoy a su lado como siempre y nunca la abandonare, es mi esposa y si Dios así lo quiso estaré con ella en las buenas y en las malas por el amor que le tengo”... (Júpiter)

El familiar cuidador vive el sentimiento del amor ya que éste influye en el cuidado y la satisfacción de sus necesidades, pues sienten que es el más bello y maravilloso porque les ayuda a vencer los obstáculos, les da la fuerza que los impulsa y motiva a seguir entregándoles todo su ser sin condiciones y a brindar los cuidados necesarios a su familiar enfermo eso quiere decir que el amor es fundamentalmente dar y no recibir, siendo los familiares cuidadores personas dedicadas al cuidado de su familiar enfermo y muchas veces tienen que realizar tareas a lo largo del día que les significa dar más de lo que tienen pero también al mismo tiempo experimentan sentimientos negativos, llegando a sentir impotencia y muchas veces miedo al no poder entenderlos y cuidarlos como se lo merecen o por no poder hacer nada o lo suficiente para que su familiar enfermo mejore.

Pues se encuentran ante situaciones complicadas lo que les genera grandes conflictos y tensiones, afectando a su vida cotidiana y mostrando así el temor de ver que no pueden hacer nada para ayudarlo, dando como resultado que se sientan culpables por lo que le está pasando a su familiar y tratan de alguna manera remediar su sufrimiento dándole cariño y poniendo todo su ser para satisfacer sus necesidades.

Por lo tanto, el tener que cuidar a una persona con esquizofrenia le va a producir mucho miedo pues no es fácil para el familiar cuidador enfrentarse a esta situación y no poder remediarlo porque frecuentemente estas personas muestran cambios en su personalidad, lo que les hace vivir de una manera diferente, modificando las funciones a las que se está acostumbrado, tomando decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico, religioso.

Fledman⁴⁸, menciona el miedo, surge como una interpretación de la persona cuando percibe una situación potencialmente peligrosa y amenazante, siendo las más comunes las que impulsan el miedo provocando que la persona anticipe el daño físico o psicológico, la vulnerabilidad al peligro o a una expectativa en el cual las habilidades de enfrentamiento no podrán adaptarse a las circunstancias donde vive la persona

Para Waldow¹⁷, es una reacción emocional natural ante amenazas reales o imaginarias que tiene la función adaptativa de preparar fisiológicamente al organismo para una posible "huida", o en sensación de peligro inminente puede provocar una respuesta de inmovilización.

Este sentimiento es uno de los factores psicológicos más sobresalientes en los cuidadores de personas que padecen esquizofrenia, y surge desde que la persona se ve ligada o inicia el cuidado, pues pasa a formar parte fundamental

para la actitud futura que el familiar cuidador puede tener con la persona enferma.

Wittaker⁴⁹, al respecto menciona que, se puede sentir miedo ante la sospecha de un daño que le pueda ocurrir por el comportamiento en su estado de ánimo y de personalidad que puede presentar el enfermo. Es así que el familiar cuidador se encuentra sujeto a una serie de situaciones como golpes, gritos, entre otros, que le produce miedo, pero éste no le impide continuar con su cuidado sabiendo que quizá en cualquier momento puede ser agredido, tanto emocional como físicamente. Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos.

...“Me da mucho miedo de que algo me pase, ya que él ha intentado golpearme mayormente cuando intento bañarlo o hacerle su higiene, o cuando le voy a dar su comida, piensa que quiero hacerle daño... ... sé que todo eso es producto de su enfermedad, yo sólo quiero que él esté bien cuidado y trato de dar lo mejor”... (Plutón)

...“Me da miedo por lo que me pueda hacer, porque se porta de una manera diferente es decirse se pone agresivo, me levanta la voz, pero yo trato de tranquilizarme y a él también”... (Marte)

El miedo que presentan los familiares cuidadores reflejan las reacciones que puede presentar la persona enferma, siendo esta una emoción caracterizada por un intenso sentimiento habitualmente desagradable ante algo que les asusta o creen que les puede hacer daño, ésta es habitualmente una situación completamente desconocida y hace necesaria que el familiar cuidador busque estrategias para poder sobrellevar la situación.

Los familiares que brindan el cuidado a personas que padecen esquizofrenia experimentan sentimientos positivos los cuales significan la fortaleza para seguir adelante y minimizando todos los problemas que surjan durante el cuidado, estos son el amor, la esperanza y la alegría, que son

experimentado por la mayoría de los familiares cuidadores y de los cuales obtienen la confianza y la fuerza necesaria para superar las dificultades y tener la fe como fuente de fortaleza y renovación en sí mismos.

Por lo tanto, es fundamental que el familiar cuidador de la persona con esquizofrenia, se comprometa a asumir el reto que significa cuidar a una persona con esquizofrenia a pesar de estar consciente que esta enfermedad es irreversible y degenerativa que va a necesitar de muchos cuidados por parte de él, en las diferentes situaciones que le toca vivir y que tiene que asumirlo con responsabilidad, experimentando sentimientos de estrés, agotamiento ante la circunstancias que está viviendo, emergiendo la siguiente categoría.

II.- DESGASTE/ AGOTAMIENTO DEL FAMILIAR CUIDADOR

Aguilar⁵⁰, precisa al estrés como tensión o presión ejercida sobre algo. El estrés se define en dos sentidos: el primero, se refiere a las características de ciertas situaciones con que una persona puede encontrarse. En este sentido, hablamos de estrés para designar a todas aquellas situaciones y cambios vitales que imponen al individuo demandas o exigencias que ponen a prueba sus recursos físicos o psicológicos. El segundo sentido, el estrés es la respuesta del organismo que reacciona a las demandas frente a situaciones.

Cuando una persona se enfrenta a una situación difícil como lo es el hecho de cuidar de su familiar que padece esquizofrenia, se convierte en una gran dificultad que afecta al familiar cuidador ocasionándole desgaste físico o estrés, mencionado por muchos autores como el síndrome del cuidador.

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos⁵¹.

Según, Maslach y Jackson⁵², en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, que puede ocurrir la descripción del síndrome, presentando en un primer aspecto pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos, así como un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

Para Zambrano⁵³, las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo,

resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

Este desgaste por el que a diario pasan los familiares cuidadores de personas que padecen de esquizofrenia, constituye una situación que repercute en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo.

El estrés también es definido como un estímulo, un hecho de la vida, a veces llamado un cambio de vida o un conjunto de circunstancias que provocan una respuesta alterada, que incrementa la vulnerabilidad individual en cuando a la enfermedad⁵⁴.

Asimismo García⁵⁵, define al estrés del cuidador como consecuencia de un proceso que engloba una serie de variables interrelacionadas, que incluyen el nivel socioeconómico y los recursos del cuidador, así como los estresores primarios y secundarios a los que están expuestos. Los estresores primarios están relacionados con el hecho de cuidar a un sujeto discapacitado tales como su función cognitiva y el nivel de actividades de la vida diaria que llega a realizar. Los estresores secundarios son de dos tipos: la carga experimentada en los papeles y actividades fuera del hecho de asistir a un enfermo.

...“Me siento agotado, cuido todos los días de mi hija y sé lo que implica eso para mi salud, y a la edad que tengo algunas veces siento insomnio, porque pienso y me preocupa mucho la salud de mi hija...” (Plutón)

...“Me preocupa mucho ver a mi hijo en ese estado, él era una persona muy activa, casi siempre me siento mal, me dan dolores de cabeza de tanto pensar cómo se pone cuando empiezan sus crisis, me preocupa mucho verlo así, pues no quiero que sufra...” (Saturno)

...“No tengo ganas de comer, me siento cansada y fatigada, incluso ya ni puedo dormir, cuando llega el día siguiente no tengo ganas de hacer nada por la preocupación se me va el sueño...” (Tierra)

...“No tengo apetito, me siento cansado, me preocupo, pues no sé cuánto tiempo durara la enfermedad a mi esposa, si empeora ya no sé qué haré, son tantas las preguntas que me hago que hace que me sienta nervioso, la carga que tengo con mis hijos que son pequeños, todo esto afecta mi salud...”(Júpiter)

El proceso de la enfermedad afecta no sólo a la persona enferma, sino que se extiende al ámbito familiar, principalmente en el entorno social del familiar cuidador. Influyendo de tal forma que se siente agotado, así siente la necesidad de abandonar todo por el cansancio que origina el esfuerzo de cubrir las propias necesidades del familiar cuidador y las necesidades del enfermo, repercutiendo en éste de forma agravante para su salud tanto física como emocional, pues siente que no puede más e incluso puede llegar a perder las esperanzas en cuanto a la recuperación de su enfermo, también es frecuente escuchar al familiar cuidador renegar de Dios por las diversas situaciones y más aún en esta que es cuando el familiar cuidador llega a un estado de desgaste y agotamiento por la gran responsabilidad que carga de brindar cuidados de calidad.

Según Leone⁵⁶, refiere que el cuidador familiar de una persona enferma con esquizofrenia, no puede desarrollar su vida social de una manera normal, limitando sus salidas con amistades, reuniones, y lo peor es que ni siquiera los amigos pueden visitarlo como antes, debido a que en todo momento debe estar pendiente de él. Esta situación es plasmada en los siguientes discursos por los sujetos de estudio:

*...“como padre, asumí una responsabilidad muy grande, pues tengo que cuidarlo a diario y no me permite salir a reuniones, ni mucho menos con mis amigos...”
(Plutón)*

*...“cuidar de mi hijo, es una responsabilidad muy grande, ahora incluso no salgo de casa antes salíamos juntos a todas partes, ahora si tengo que salir lo hago siempre acompañada de él, para compartir más tiempo juntos”... (Saturno)
...“tengo que estar muy atenta, y eso no me permite salir como antes, ahora el necesita de mí, a veces tengo que echar llave a la puerta para que no escape, una vez se salió y tuvimos que buscarlo por todos los sitios y eso me preocupó tanto...”
(Tierra)*

...“Yo estaba acostumbrada a salir todos los días, porque me iba a misa, visitaba a mi mamá o a mis familiares, pero ahora me es tan difícil, voy cuando puedo a misa...” (Marte)

Sin dudar alguno es difícil de enfrentar un tipo de situación como esta, pues esto implica para el familiar cuidador un reto, que pese a las adversidades

tiene que salir airoso, poniendo en práctica todas las enseñanzas que posee como primer paso en su crecimiento personal sobre todo la parte espiritual que le va a permitir la búsqueda de Dios y confiar plenamente para luego llegar a la búsqueda de sí mismo, confiando en las habilidades y destrezas, descubriendo formas de cuidar empíricas, pues en muchos casos, esta necesidad humana vital, ayuda en la superación de algunos problemas o situaciones difíciles como lo es el asumir de manera valiente, digna y noble.

De esta forma el cuidador familiar busca dar sentido a su vida, pese a las dificultades que en el camino se presentan, pues al ver que cada día la enfermedad avanza y que la persona necesita aún más de su ayuda, es que hace que el tiempo dedicado a cuidarlo sea mayor, necesitando del apoyo y la organización de la familia para poder brindar un cuidado de calidad que mejore la situación de salud de la persona enferma, motivo por lo que nace la siguiente categoría.

III.- APOYO DE LA FAMILIA AL FAMILIAR CUIDADOR.

Cuidar a una persona esquizofrénica puede ser estresante para el familiar cuidador, ya que implica brindar diversos cuidados para ayudarlo a mejorar su salud, siendo necesario del apoyo de toda la familia para organizar los cuidados que deberán dar al enfermo, procurando que esta con el transcurrir de los días mejore su calidad de vida; de allí la importancia de esta organización dentro de la familia evitando así que el familiar cuidador se enferme por el estrés y preocupación que le ocasiona el afrontar y dedicar tiempo para los cuidados de su familiar esquizofrénico.

Para Berenstein⁵⁶, menciona que la organización es un sistema de actividades conscientemente coordinadas formado por dos o más personas; la cooperación entre ellas es esencial para la existencia de la organización, que solo se da cuando hay personas capaces de comunicarse y que están dispuestas a actuar conjuntamente para obtener un objetivo común.

Asimismo Montilla⁵⁷, refiere que es un conjunto de cargos cuyas reglas y normas de comportamiento, deben sujetarse a todos sus miembros y así, valerse del medio que permite alcanzar determinados objetivos.

La organización de la familia en el cuidado a la persona que padece de esquizofrenia, se hace indispensable, pues la sobrecarga del cuidado solo está dirigida a una sola persona, implicando un reto para la familia quizá de una enfermedad de la cual se sabe poco y se torna misteriosa, pero que debe ser asumida con responsabilidad, esta situación muchas veces altera la conducta de todos los integrantes, pues fácilmente se puede llegar a perder los papeles, por ello es necesario entender que nadie tiene la culpa de esta enfermedad; que no hay que sentirse avergonzado por la misma, sino por el contrario aprender a asumirla.

El familiar cuidador de la persona que padece esquizofrenia, es quien siempre está al lado de la persona enferma, incluso en momentos difíciles, debiendo recurrir a fuerza y energía extra, siendo importante cuidar de su bienestar físico y emocional, el apoyo del resto de la familia se deberá buscar, asegurándose que todos los integrantes de ésta participen, y las decisiones tomadas serán como grupo familiar, cerciorándose la comprensión y conocimiento de la enfermedad, teniendo la oportunidad de expresar sus propias inquietudes.

De tal forma, la familia se ve involucrada en la actuación del cuidado que se le tiene que brindar a la persona con esquizofrenia, implicando que deban saber cómo reaccionar a los diferentes sucesos o acontecimientos que puede pasar a lo largo de la enfermedad. Berenstein⁵⁶, señala que es recomendado hablar del asunto con naturalidad, derrochando falsas creencias y peligros imaginarios, intentando que la vida familiar cambie lo menos posible, siendo necesario que los miembros de la familia cuenten con la debida información para sobrellevar la enfermedad y así saber afrontarla.

..“Ahora, toda mi familia me ayuda, estamos más pendientes de él, cuando tiene sus crisis y lo tenemos que llevar al hospital nos turnamos para visitarlo y, cuando está en casa me apoyan mucho...” (Saturno)

...“Siempre estoy pendiente de lo que le pueda pasar, desde que mi hija enfermo me encargo de su cuidado, es por eso que nos hemos organizado mis nueve hijos y toda mi familia para ayudar con lo que sea necesario, todo esto haré por mi hija mientras yo viva”. (Plutón)

...“Todos nos hemos organizamos para cuidarla mejor, sus tíos y primos también están participando, sabemos que nada será igual que antes, hoy más que nunca estamos más unidos, por el bien de ella...” (Marte)

...“Últimamente me canso muy rápido con todo, siento que ya es demasiado pero gracias a Dios tengo el apoyo de mis hijas, eso me hace que me sienta más tranquilo, además nos hemos organizado para cuidarla, haciendo lo imposible para que ella se sienta bien...” (Júpiter)

Se muestra el interés de los miembros de la familia, para colaborar en los cuidados de la persona que padece esquizofrenia, pues estos conlleva entrega,

esfuerzo y dedicación, implicando que la familia se vea a renunciar a otras oportunidades, para dedicar el tiempo necesario a su familiar. Esta organización no solo se refleja en los hogares, sino que va mucho más allá, esto se evidencia en los siguientes discursos:

...“Mi familia y yo lo cuidamos en todo momento, si tenemos que ir a pasear en familia la llevamos todos juntos como la familia que somos...” (Marte)

...“Gracias a Dios que tengo el apoyo de mi familia, siempre estoy en casa, para recibirla cuando llega; pero cuando tengo que salir siempre voy con ella para que se distraiga y en eso me apoyan mucho mis hijos porque también comparten lindos momentos juntos...” (Plutón)

...“Ahora estoy más tiempo con mi hijo, la familia también participa, pero he dejado a un lado el trabajo, porque él es mi tesoro, me gusta mucho cuando vamos al parque porque parece que fuese un niño...” (Saturno)

En los discursos, nos muestran la organización de los miembros que componen las familias para apoyar al cuidador primario de las personas con esquizofrenia, desencadenándose, las muestras de cariño, como caricias, apego, entre otras, haciendo más armonioso el acto de cuidar de su ser querido enfrentando las adversidades con la muestra de unión familiar, sobrellevando la enfermedad, logrando adaptarse a un sin número de cambios que implica ser un cuidador como en el ámbito familiar, social, afectivo y económico, dejando a un lado aspectos importantes de la vida, deseando que su ser querido puedan salir del proceso en el que se encuentra por sí mismos, para lograr desempeñarse dentro de la sociedad sin miedo a fracasar sino por el contrario a verlos triunfar y cumplir todas sus metas y expectativas dependiendo del rol que le toca vivir.

CONSIDERACIONES FINALES

- ✓ El familiar cuidador al cuidar de una persona que padece de esquizofrenia conlleva: entrega, esfuerzo y dedicación; implicando que la familia se vea expuesta a renunciar a otras oportunidades, para dedicar el tiempo necesario a su familiar. De esta forma ayudando al familiar cuidador a minimizar la sobrecarga de la responsabilidad del cuidado, aquí el familiar cuidador podrá dedicarse tiempo a sí mismo, eso no queriendo decir que no ame a su familiar enfermo.

- ✓ El familiar cuidador, brinda cuidados a su familiar enfermo satisfaciendo sus necesidades como: alimentación e higiene, pues prepara los alimentos, asimismo asiste en la higiene diaria. El enfermo no podrá muchas veces tener la capacidad de discernir las actividades de su vida diaria, con frecuencia abandonan su aseo por temor al agua. El amor que siente el familiar cuidador lo manifiesta mediante las muestras en el cuidado sin olvidar que en cualquier momento puede ser agredido.

- ✓ El familiar cuidador soporta la responsabilidad del cuidado frente a la evolución de la enfermedad y la posibilidad de empeorar, implicando para él un reto, es aquí donde se ve afectada la salud física y emocional del cuidador. Generado por el estrés, se ven afectadas las ganas de desempeñar las funciones acostumbradas dentro del hogar, entre otras, también las horas del sueño se ven alteradas.

- ✓ Los cuidados que brinda el familiar cuidador, deberán ser asumidos por los miembros de dicha familia, planificando y delegando las múltiples tareas desempeñadas por el familiar cuidador para el bienestar del enfermo esquizofrénico.

RECOMENDACIONES:

Al término de la presente investigación se estima conveniente proponer las siguientes recomendaciones:

- ✓ Sensibilizar el cuidado que brindan los familiares cuidadores de personas que padecen esquizofrenia, mediante la educación acerca de la enfermedad que padece su familiar, para desterrar mitos, prejuicios, dudas, y así evitar conductas equivocadas en cuanto al cuidado.
- ✓ A los familiares cuidadores, realizar talleres prácticos que ayuden a brindar un mejor cuidado, especialmente en temas psicoterapéuticos, que ayuden a mejorar su estado emocional, organizándose para fomentar grupos de ayuda mutuo y socializar sus experiencias a fin de buscar juntos soluciones a las dificultades que encuentran mientras cuidan de su ser querido.
- ✓ Realizar talleres de capacitación en la que psicólogos y enfermeras especializados en el cuidado del paciente esquizofrénico brinden apoyo, y desterrar ideas erróneas de culpabilidad, rechazo y mejorar la actitud para enfrentar juntos el cuidado de su familiar querido
- ✓ Incluir a los miembros de la familia en las responsabilidades del cuidado, mediante intervenciones que faciliten a los cuidadores el aprendizaje de técnicas concretas que les ayuden a manejar los numerosos problemas emocionales que conlleva el papel de cuidador.

- ✓ Ofrecer programas de trabajo con apoyo conjunto de familiares y especialistas en salud mental, facilitando activamente la inserción laboral a las personas que sufren la enfermedad que estén en fase estable o de mantenimiento, ya que según estudios realizados demuestran que se obtienen mejores resultados en comparación con el resto de intervenciones de rehabilitación laboral.

- ✓ Para las Enfermeras que son docentes, en la asignatura de adulto, les permitirá dar a conocer la importancia de la rotación por los servicios de psiquiatría y la relevancia que hoy en día está tomando la salud mental.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA:

- 1.- Organización Mundial de la Salud, 2011 disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
- 2.- Organización Mundial de la Salud, 2013 disponible en http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/
- 3.- Piña E. Periódico principal de la República Dominicana. 2013 disponible en: <http://www.elias-pina.com/news/117/ARTICLE/32692/2013-05-20.html>
- 4.- RPP Noticias, 2013, disponible en <http://www.rpp.com.pe/2013-01-29-mas-de-17-mil-casos-de-esquizofrenia-fueron-atendidos-por-minsa-el-2012>
- 5.- Oficina de Estadística, Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, 2011
- 6.- Johnson B. “Enfermería Psiquiátrica y de salud mental.” 4ta Edic. Edit. Mc. Grqw – Hill Interamericana. España.2000
- 7.- Ministerio de Trabajo. Disponible en: http://www.mintra.gob.pe/contenidos/archivos/prodlab/DL_688.pdf
- 8.- Schene A. Objective and subjective dimensions of familia burden. SocPsychPsychiatrEpidemiol. 1990
- 9.- López L. La enfermedad mental y la cultura. Facultad de Medicina Centro de Investigaciones Etnológicas Universidad de los Andes, Mérida. 2001
- 10.- Susana O., Vilaplana M. Abordaje familiar de las personas con esquizofrenia. Centro de Salud Mental de Garraf. España 2009
- 11.- Pérez A. Enfermedades Crónicas: Enfermería Geriátrica. Síntesis. 3ra ed. Madrid; 2003.
- 12.- Bermejo C, Martínez M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. NureInvestig. 2004
- 13.- Chacón R; Grau A. Cuidado del familiar en fase terminal. Parte I y II. 2006
- 14.- Algora J. El cuidador del enfermo esquizofrénico: sobrecarga y estado de salud. 2008
- 15.- Rejas L. Familia y esquizofrenia: 24horas al día, 365 días al año universidad de Valencia, España. 2010
- 16.- Aparicio A. “Vivencias de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia, atendida en el Hospital Emilio Valdizán”. Universidad mayor de San Marcos, Lima- Perú, 2010

- 17.- Waldow R. Cuidado humano o Rescate Necesario. Editorial NovakBrazouil. 1era edición. 2006.
- 18.- Organización Mundial de la Salud, 2009 disponible en <http://cbtis149ctsv3lc2.blogspot.com/2009/10/definicion-de-familia-segun-las-oms.html>
- 19.- Ministerio de Salud, 2013 disponible en: <http://www.minsa.gob.pe/portada/ciudadanos/familias.htm>
- 20.- Frías, A. Enfermería comunitaria. Editorial Masson, S.A. 2000
- 21.- Domínguez A. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 1996
- 22.- Sánchez A. Enfermería Comunitaria: La familia. Editorial: Mc Grawhill/ Interamericana de Madrid – España. 1ra Ed. 2000
- 23.- Otero V, Rebolledo S. Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. Psiquiatría Pública. 1993
- 24.- Potter P; Griffin A. Fundamentos de Enfermería. Ediciones Harcourt; 5ta ed. Madrid. 2002
- 25.- Astudillo A. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. Madrid. 2012
- 26.- Armstrong P. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev. México. 2005
- 27.- Bátiz A. ¿Cuidamos a los cuidadores? Disponible en <http://www-enelcorreodigital>. 2008
- 28.- Regier D. The de facto US mental and addictive disorders service system. Epidemiologic catchment area prospective 1-year. Archives of General Psychiatry. 1993
- 29.- Ey H. Traité des hallucinations. Paris (France): Masson; 1973
- 30.- Instituto Nacional de la Salud Mental EE.UU disponible en <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/esquizofrenia>. 2011
- 31.- Myres D. Psicología social Edit. Mc Graw Hill Interamericana. Colombia. 2000
- 32.- Polit, H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta Ed. México: Mac Graw Hill Interamericana, 2002

- 33.- Canales, F. Alvarado, E. Pineda. E. "Metodología para la investigación. Manual para el desarrollo de Salud". 2da Edición. Organización panamericana de Salud. Washington.1994
- 34.- Cabero L. El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa: Enfermería clínica. Editorial Philadelphia: university of Pennsylvania. 1era ed. Madrid- España 1996
- 35.- Pineda E. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo del personal de salud. 2da ed. Washington. 1994
- 36.- Nisbet J. Shucksmith, J. Estrategias de aprendizaje. Editorial: Ediciones Santillana. 1era ed. España. 1987
- 37.- Ludke M., André M. Investigación en educación, abordaje cualitativo. 5ta Edición. Brasil. 1998.
- 38.- Amezcua M. La ruta de los Milagros. Jaén. Entreolivos. 1993.
- 39.- Rodríguez G. Gil J. García E. Metodología de la investigación cualitativa. 1era ed. Editorial: Ediciones Aljibe. Málaga. 1996.
- 40.- Ruiz J. Metodología de la Investigación Cuantitativa. Editorial: Mc Graw Hill. 2da ed. España. 1999.
- 41.- Iñiguez L.; Vitores A. Investigación Cualitativa: fundamentos, técnicas y métodos. Disponible en: <http://cbioetica.org/reevista/61/611417.pdf>. 206
- 42.- Mons. Sgreccia E. disponible en <http://www.raco.cat/index.php/arsbrevis/article/viewFile/96475/163752>.
- 43.- Martínez J. Las necesidades sociales y la pirámide de Maslow en la economía de mercado, virtudes e inconvenientes, 2001.
- 44.- Neef M. Desarrollo a escala humana: una opción para el futuro. Ciudadanos para el futuro sostenible. 2007. Disponible en: http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh_5.html
- 45.- Henderson V. la naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después. España: Mc Graw – hill Interamericana.
- 46.- Álvarez, J. Análisis descriptivo de los valores sentimiento y emoción en la formación de profesores de la Universidad de Granada. Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado, 2002
- 47.- Blasco C, Gonzales P, Psicología General. Edit Bruño. Lima – Perú, 2004.
- 48.- Feldman, R. Psicología con aplicación a los países de habla hispana, 5ª Ed. México: McGrawHill Interamericana Editores, S.A de C.V.1998

- 49.- Wittaker J. Psicología con aplicación para Iberoamérica. 4ª Ed. México: McGrawHill Interamericana Editores, S.A. 1997
- 50- Aguado L. Emoción, afecto y motivación. Un enfoque de procesos. 1ra ed. Editorial: Alianza Editorial – Madrid. 2005
- 51.- Servicio de prevención de riesgos laborales. Diputación provisional de Málaga. Publisalud: Boletín No. 84. 2005
- 52.- Maslach C, Jackson S. Maslach Burnout Inventory Manual.30 edition. Palo Alto, California: ConsultingPsychologistsPress, USA. 1996
- 53.- Zambrano C. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colombia. 2007
- 54.- Kozier B. “Fundamentos de enfermería”. Edt. McGraw-Hill Interamericana. España. 1999. año; 1997.
- 55.- García A. Moure J. Percepción de la sobrecarga en cuidadores primarios, disponible en:
<http://www.gerontogeriatría.org.ar/gerontogeriatría/2008/08/encuidadores-de-enfermos-de-a.html>
- 56.- Berenstein M. Familia y Enfermedad Mental. Edit. Paidós. Argentina. 2007
- 57.- Montilla A. El paciente y la familia ante la Enfermedad 3era Edición. Madrid. 2008.

ANEXO 01

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Seudónimo:

.....

Consiento participar en forma voluntaria en la investigación titulada “EL CUIDADO DE LA PERSONA QUE SUFRE ESQUIZOFRENIA DESDE LA PERSPECTIVA DEL FAMILIAR CUIDADOR, 2012”, que será realizada por la estudiante de enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo,

Medalith Gabriela Ayesta Sánchez

Admitiendo haber sido informado (a) de los objetivos de la presente investigación por lo cual accedo a que la presente entrevista sea grabada y declaro que los datos corresponden a la verdad, sabiendo que se respetará mi privacidad y anonimato.

Además si deseo retirarme puedo realizarlo sabiendo que no causaré ningún daño a la investigación.

Firmo la presente para dar fe de mi testimonio.

Chiclayo, / / 20.....

FIRMA

ANEXO 02

FACULTAD DE MEDICINA – ESCUELA DE ENFERMERÍA

“Entrevista realizada al Familiar Cuidador sobre el cuidado que brinda a la persona que padece de Esquizofrenia”

Objetivo: Esta entrevista busca recolectar información acerca del cuidado que brinda el familiar cuidador de la persona que padece de esquizofrenia.

- Seudónimo:
- Edad:
- Sexo:
- Parentesco:
- Estado civil
- Religión:

Datos específicos:

1. ¿Cómo cuida usted a su familiar con esquizofrenia?
2. ¿Cómo le apoya su familia para cuidar a su familiar con esquizofrenia?
3. ¿Qué dificultades tiene para cuidar a su familiar con esquizofrenia?