

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO



**EXPERIENCIAS DEL FAMILIAR CUIDADOR DE UNA
PERSONA QUE SUFRE ESQUIZOFRENIA – HOSPITAL
ALMANZOR AGUINADA
ASENJO- 2011.**

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

AUTOR: Bach. Adrianzén Quevedo Maricarmen Fiorella

Chiclayo, Noviembre de 2012

**EXPERIENCIAS DEL FAMILIAR CUIDADOR DE UNA
PERSONA QUE SUFRE ESQUIZOFRENIA - HOSPITAL
NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO - 2011**

POR:

Bach. Adrianzén Quevedo Maricarmen Fiorella

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

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Lic. Frida Arauco Ferrel
Presidente de Jurado

Lic. Aurora Zapata Rueda
Secretaria de Jurado

Mgtr. Francisca Constantino Facundo
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, Noviembre de 2012

	Pág.
INDICE	
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	14
1.1. Antecedentes del problema	15
1.2. Bases teórico-conceptuales	15
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	22
2.1. Tipo de investigación	22
2.2. Abordaje Metodológico	23
2.3. Sujetos de Investigación	26
2.4. Escenario	36
2.5. Instrumentos de recolección de datos	28
2.6. Procedimiento	28
2.7. Análisis de datos	29
2.8. Criterios Éticos	31
2.9. Criterios de Rigor Científico	32
CAPÍTULO III: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	33
CONSIDERACIONES FINALES	62
RECOMENDACIONES	63
BIBLIOGRAFIA	64
ANEXOS	69

DEDICATORIA

Mi tesis la dedico con todo mi amor y cariño.

A ti Dios que me diste la Oportunidad de vivir y de regalarme una familia maravillosa. Por permitirme llegar a este momento tan especial en mi vida. Por los triunfos y los momentos difíciles que me han enseñado a valorarte cada día más

A ti Madre, Por haberme educado y soportar mis errores. Gracias a tus consejos, por el amor que siempre me has brindado, por cultivar e inculcar ese sabio don de la responsabilidad. ¡Gracias por darme la vida! ¡Te quiero mucho!

A ti Padre, A quien le debo todo en la vida, le agradezco el cariño, la comprensión, la paciencia y el apoyo que me brindó para culminar mi carrera profesional.

A mi hermana Ana por ser el ejemplo de una hermana mayor y de la cual aprendí aciertos y de momentos difíciles; a mis tíos y a todos aquellos que participaron directa o indirectamente en la elaboración de esta tesis. ¡Gracias a ustedes!

A mi profesora Mgtr. Francisca Constantino Facundo por su gran apoyo y motivación para la culminación de mis estudios profesionales y para la elaboración de esta tesis; gracias por su tiempo compartido y por impulsar el desarrollo de mi formación profesional.

Fiorella Adrianzén Quevedo

AGRADECIMIENTO

En primer lugar a Dios por haberme guiado por el camino de la felicidad hasta ahora; en segundo lugar A mis padres por su apoyo y dosis de entusiasmo en momentos críticos para seguir avanzando en esta investigación.

A mi asesora Francisca Constantino Facundo a quien le debo gran parte de mis conocimientos, gracias a su paciencia y enseñanza ya que supo inculcar en mí valores y conocimientos que redundarán en mi formación personal y profesional.

Asimismo agradezco a mi querida amiga Gabriela ya que junto a ella he compartido esta gran experiencia porque a pesar de todos los tropiezos continuamos gracias a su apoyo, comprensión y su amistad.

A las enfermeras del servicio de Psiquiatría del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, por su imprescindible colaboración al facilitarnos el encuentro con los cuidadores familiares.

Fiorella Adrianzén Quevedo

RESUMEN

Los problemas relacionados con la salud mental constituyen indiscutiblemente una tarea de salud cada vez más importante en el mundo, ya que tienen profundas repercusiones individuales, sociales y económicas, afectando no sólo el bienestar y calidad de vida del individuo, sino también del familiar cuidador quien constituye el soporte principal de la persona enferma. La presente investigación es de tipo cualitativa con abordaje de estudio de caso, tuvo como objetivos: analizar, describir y comprender las experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia. La base teórica estuvo fundamentada por Wojtyła para las experiencias, el familiar cuidador por Barrera, y Novel para la persona con esquizofrenia. El sujeto de investigación fue el familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia los cuales fueron captados en el servicio de Psiquiatría del H.N.A.A.A. La recolección de datos se realizó mediante la entrevista semiestructurada, la muestra fue determinada por saturación y para procesar dicha información se utilizó el análisis de contenido obteniéndose como resultado las siguientes categorías: Sentimientos que surgen en el cuidador frente a la Enfermedad, Asumiendo el desafío de ser cuidador, Organizándonos para el cuidado: Cuidado – Familia , Manteniendo la fe en Dios, Vislumbrando el futuro del enfermo, por todo esto se consideró que esta situación no sólo afecta al enfermo sino también a sus familiares que se ven envueltos en un mundo completamente desconocido y estresante así como también responden con diferentes actitudes ya que se presentan cambios emocionales en su vida. En todo momento de la investigación se tuvo en cuenta los principios éticos de Sgreccia y los criterios de rigor científicos.

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

ABSTRACT

Mental health-related problems arguably is a world, increasingly important health task since they have deep individual, social and economic impact, affecting not only the well-being and quality of life of the individual, but also the family caregiver who constitutes the main bracket of the sick person. This research is qualitative with case study approach, had as objectives: analyze, describe and understand the experiences of family caregiver of a person who suffers from schizophrenia. The theoretical basis was informed by Wojtyła experiences, by barrier and Novel family caregiver for the person with schizophrenia. The subject of research was the family caregiver of a person who suffers from schizophrenia, which were captured in the Psychiatry of the H.N.A.A.A. service Data collection was carried out through the semi-structured interview, the sample was determined by saturation and for processing such information was used content analysis resulting in the following categories: feelings that arise in the caregiver with the disease, assuming the challenge of being a caregiver, organizing us to care: care - family, keeping the faith in God, glimpse into the future of the patient, therefore it was considered that this situation affects not only the patient but also to their family members who are involved in a world completely unknown and stressful as well as also respond with different attitudes since emotional changes in his life, is present at all times of the research took into account Sgreccia ethical principles and scientific rigor criteria.

Keywords: experience, family caregiver, person with schizophrenia.

INTRODUCCIÓN

Salud es un concepto amplio, que incluye diversas interpretaciones subjetivas de lo que significa “sentirse bien” y que por cierto es mucho más evocativo que simplemente “no sufrir de enfermedad alguna”¹, pero siempre está orientada a la parte biológica de las personas, quedando muchas veces el aspecto mental olvidado y por lo tanto no es tomado en cuenta como parte integral del “sentirse bien”.

La salud mental es considerada un problema de salud pública pues involucra el estado de equilibrio de una persona y su entorno socio-cultural, lo que garantiza su participación laboral, intelectual y de relaciones para alcanzar un bienestar y calidad de vida, que se ve reflejado en la manera de cómo piensa, siente y actúa, de allí la importancia de ésta, como parte de la salud integral de los individuos, como componente central del desarrollo humano, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es el estado de bienestar que permite a cada individuo realizar su potencial, enfrentar las dificultades usuales de la vida, trabajar en forma productiva y fructífera, además de contribuir con su comunidad, asimismo, ésta desempeña una función importante en las relaciones interpersonales, la vida familiar y la integración social. Además, es considerada como un factor clave para la inclusión social, la plena participación en la comunidad, las familias y el desarrollo de la economía².

En la actualidad uno de los problemas de salud más serios son las enfermedades mentales las que con el pasar de los años han logrado ubicarse dentro de los índices más notables en la población, estudios realizados por el Instituto de Salud Mental de los EE.UU han colocado a la esquizofrenia entre las dos primeras causas de admisión en los centros especializados en Psiquiatría de este país, siendo su prevalencia alrededor de 150 por cada 1,000,000 de personas³, asimismo en el Perú en el 2002, el Instituto Especializado de Salud mental Honorio Delgado – Hideyo Noguchi realizó un

estudio cuyos resultados fueron que el 1% de la población de Lima Metropolitana ha tenido en algún momento de su vida un trastorno psicótico⁴.

También según la Oficina de Estadística del H.N.A.A.A 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 ya un ingreso de 1029⁹.

Es importante resaltar que las enfermedades mentales no solo afectan a personas adultas, sino lamentablemente también afecta a las etapas de adolescencia y juventud, así mismo se considera a la pobreza como un grave problema humano que repercuten en la calidad de vida de las personas: mortalidad, desnutrición, enfermedad, depredación del medio ambiente, baja calidad en la atención de salud, problemática que se acentúa cuando la poca riqueza económica está mal distribuida, incrementándose la brecha entre pobres y ricos, produciendo serios problemas psicosociales como la exclusión, la violencia y la concepción que atentan contra el desarrollo y la salud mental, estos factores del entorno de la pobreza funcionan como barreras al desarrollo humano, generan estresantes psicosociales y desencadenan una serie de problemas de salud mental, que se constituyen en una carga social creciente⁵.

Dentro de los problemas de salud mental que se generan, una de las enfermedades con mayor prevalencia es la esquizofrenia, que es una enfermedad degenerativa, conceptualizada como un conjunto de trastornos que afectan la percepción, y 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 entorno⁶. Asimismo, la esquizofrenia no es una enfermedad única sino un trastorno heterogéneo, es decir un grupo de trastornos distintos con ciertas

características comunes que incluyen alteraciones del pensamiento, preocupación por el yo y fantasías internas⁷.

En un país donde la atención psiquiátrica no está disponible en varias regiones y donde los seguros privados no están obligados por ley a cubrir tales atenciones, la enfermedad empobrece rápidamente a la familia, desencadenando consigo una serie de actitudes que se pone de manifiesto ante el diagnóstico de la enfermedad, presentando una crisis brusca impuesta a la familia, especialmente a los padres; por otro lado ante la hospitalización se ponen en manifiesto actitudes tales como esquemas alterados encontrándose la ansiedad y la tensión.

La familia juega un papel importante en el cuidado de personas enfermas crónicas y aún más cuando se trata de una enfermedad mental, pues el enfermo no podrá muchas veces tener la capacidad de discernir las actividades de su vida diaria por sí solo, siendo indispensable que la familia este junto a él, esta es considerada como la red y el entorno social más cercano a la persona, la cual deberá pasar por diversas etapas desde el inicio de la enfermedad, hasta que llega a aceptarla de manera madura y esperar sólo cambios razonables del enfermo mental.

Por otro lado, la magnitud de la carga de los trastornos mentales en los miembros de la familia es difícil de justificar y precisar, normalmente se ignora la capacidad de ésta, donde las consecuencias para el familiar cuidador van a repercutir en distintas áreas de la vida como: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar. Es por eso que la familia está condicionada al proceso de aprender a vivir con una persona que necesita a un cuidador, pero la reacción de la familia ante el compromiso del cuidado no es igual en estos casos, si bien es cierto el cuidado debe ser compartido, la enfermedad causa un serio problema no sólo al paciente, sino también a la familia, sabiendo que a medida que los síntomas de la esquizofrenia avanzan, pasan a ser más

intensos y extraños debido a que la persona se comporta de forma peculiar, habla cosas sin sentido, tiene percepciones inusuales, falta de motivación, emoción, así como también apatía, aislamiento social, siendo estos síntomas los que motivan el rechazo y la falta de aceptación de las personas que conforman su entorno más cercano⁸.

Por otro lado, la falta de un sistema de atención y rehabilitación con base en la comunidad, dificultan significativamente la interacción familiar teniendo que vivir y permanecer todo el día en sus casas, dando como resultado el rechazo familiar, así como la discriminación y exclusión del enfermo y del familiar que lo cuida, con graves consecuencias para la salud mental del cuidador. Asimismo, el proceso de adquirir el rol de cuidador es importante pues depende del tiempo, 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.

En una visita realizada al Servicio de Psiquiatría del H.N.A.A.A las investigadoras pudieron observar a los familiares cuidadores de personas que sufren de esquizofrenia, que es la patología que se presenta en mayor porcentaje, al socializar con estos familiares manifestaron que era muy difícil compartir su vida con este tipo de personas, pues en cualquier momento puede tener reacciones que no lo esperan, aparte refieren no estar preparadas y desconocer aspectos relacionados con el cuidado de estas personas enfermas mentales, quizás por su escasa prevalencia en nuestro medio y la inexistente difusión a través de los medios de comunicación sobre las enfermedades mentales, incluso refieren que no hay una orientación necesaria para cuidar a su familiar, que actualmente acarrea la enfermedad.

Por otro lado se observó que cada familiar cuidador experimenta de manera muy particular su experiencia en salud, siendo común escuchar frases como: "siento mucha tristeza", "tengo miedo por mi hijo", "¿Por qué le pasó

esto a mi papá?”, “que ocurrirá más adelante”; aquí los familiares cuidadores demuestran que necesitan la mayor ayuda e información posible ya que presentan un sin número de preocupaciones, temores al no saber cómo comunicarse con ese miembro de la familia enfermo.

De allí la importancia del familiar cuidador ya que juega un rol esencial en el cuidado de estos enfermos, pues es el que 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.

Las enfermedades mentales actualmente están incrementando y la esquizofrenia es una de las patologías que se presentan con mayor relación en la población, afectando no sólo a la persona sino a la familia, que cada vez se ve más afectada trayendo consigo problemas en su funcionalidad que repercute en el desarrollo de la sociedad pues se encuentra una prevalencia de 8 por cada mil habitantes⁵.

Lo antes mencionado llevó a las investigadoras 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 sirvieron de motivación y referencia para el personal de salud del servicio de Psiquiatría del “Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, 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 para que las instituciones de salud vean la necesidad de crear programas y centros especializados en salud mental como casas de reposo, para buscar estrategias y orientar a la familia, a fin de lograr la adaptación de estas, ante un miembro que sufre esquizofrenia contribuyendo con su rehabilitación para lograr su inserción al seno familiar y la sociedad.

Por otro lado es importante recalcar la orientación psicológica así 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.

Por lo que se planteó el siguiente problema de investigación ¿Cuáles y cómo son las experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia?, Cuyos objetivos fueron: Describir, analizar y comprender las experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia.

I. Marco Teórico Conceptual:

1.1 Antecedentes del problema

Al revisar estudios referentes al tema investigado se encontró la tesis de Burga y Delgado¹⁰, titulada “Comunicación Familiar – pacientes Esquizofrénicos con reinternamientos frecuentes en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo ES SALUD – Chiclayo. 2001”. En esta investigación de tipo cualitativo, se utilizó el abordaje metodológico estudio de caso; tuvo como objetivo analizar y descubrir dicha comunicación. Los resultados que obtuvieron fueron: En la comunicación, la familia y el paciente esquizofrénico se transmiten afecto mutuo. La familia transmite estímulo y apoyo al paciente, le demuestra interés, preocupación, tratando de establecer una comunicación adecuada., por otro lado en el proceso de comunicación encuentran ciertas dificultades que la limitan como por ejemplo la escasa iniciativa para comunicar mensajes coherentes, las cuales generalmente son cortos, y deduce la falta de tiempo que tienen para conversar.

Por otro lado, Coronel. D¹¹ realizó un estudio titulado: “Sobrellevando lo que siento: visión afectiva de los padres frente a su hijo con enfermedad psiquiátrica del HNAAA Es Salud – Chiclayo 2004”. Esta investigación fue de tipo cualitativa, con abordaje de estudio de caso, teniendo como objetivo: Comprender la experiencia vivida por los padres con hijos que sufren de una enfermedad psiquiátrica. El autor obtuvo como resultado que los padres experimentan diversos sentimientos y emociones asociadas a un sufrimiento recurrente en diversas situaciones de sus vidas, dadas desde el inicio de la enfermedad psiquiátrica llegando a experimentar diversos acontecimientos con el hijo enfermo.

1.2 Bases teórico-conceptuales

Siendo el objeto de estudio las experiencias del familiar cuidador, consideramos importante profundizar la conceptualización de las experiencias que implican para el familiar cuidador tener al cuidado a una persona con enfermedad mental y particularmente con esquizofrenia.

Experiencia según la definición etimológica que da la enciclopedia RIALP¹² donde se plantea que experiencia proviene del verbo experior “experimentar” y perior “probar”, de ahí se deduce su significado de prueba, ensayo, tentativa; por lo tanto etimológicamente significa “comprobación y paso a través de un peligro”. Así el hombre ha probado o ha experimentado o se ha sometido a un paso dificultoso uno o varias veces y lo ha superado de ese modo ha adquirido una destreza para salir airoso en casos parecidos.

Asimismo, experiencia es la vivencia misma la cual está dotada de los caracteres, de totalidad unificada y dinámica. La experiencia de cada persona es adquirida por las circunstancias o situaciones vividas, estas circunstancias o acontecimientos vividos por una persona es única, pues no todas las personas tienen y sienten la misma experiencia¹³.

También, la experiencia de cada individuo está conformada por un conjunto de sensaciones o emociones que posteriormente son ordenadas por la mente. Indudablemente cada experiencia es un hecho singular y cada una de las veces en que se produce es algo único e irrepetible; pero aun así, existe algo que, debido a toda una secuencia de momentos empíricos, se puede denominar la experiencia del hombre¹⁴. Las emociones surgen de la experiencia de todos los individuos, y son parte de la evolución del hombre, por eso antes de hablar podemos “sentir” en nuestro corazón y nuestro cuerpo la presencia de las emociones, aunque nuestra mente no pueda hablar de ellas¹⁵.

Los sentimientos son estados afectivos, placer y displacer que tienen a toda clase de actividad vital; por medio de estos los modos de vivencia pasan de la intimidad al exterior, a través de la expresión y del comportamiento¹⁶.

Para las autoras experiencias son las que surgen en la vida de una persona cuando ésta se enfrenta a una determinada situación; en la cual se involucra diferentes procesos afectivos como sentimientos, emociones y reacciones de forma particular al ser humano, además son fenómenos internos de los seres vivos, que transcurren en la esencia de su propio ser y no más bien en el exterior de éste, por eso no son susceptibles de ser miradas en sí mismas desde un punto de observación externo.

Estas experiencias son vividas de manera particular por la familia de un enfermo mental, pues esta es considerada como el núcleo básico de la sociedad, pues a lo largo de las diferentes estructuras socioeconómicas que han existido, la familia ha permanecido, como eje central del conglomerado social. Existen numerosas definiciones, no obstante, este grupo primario ha permanecido a lo largo de la historia desde los orígenes de la civilización¹⁷.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la familia es el núcleo fundamental de toda sociedad, por lo que el tipo de relaciones que se establece entre sus miembros es de capital importancia; basta señalar que de la funcionalidad o disfuncionalidad de dichas relaciones depende el grado de satisfacción de las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus integrantes, también está compuesta por dos o más individuos que se unen para compartir creencias y valores comunes¹⁸.

Por otro lado la familia es fundamental para la humanidad. Sin duda es la principal fuente de apoyo, físico, moral y emocional para cada uno de los miembros que lo componen; es el conjunto de individuos que están relacionados entre sí, que interactúan, tienen una historia común y han

formado una unidad diferenciándoles de su entorno, creando su propio contexto. La familia se considera un sistema dinámico compuesto por subsistemas en constante interacción, que a su vez pertenecen a un sistema mayor que el social, con el que mantienen una relación con la entrada y salida de información¹⁹.

Para las investigadoras la familia, es la célula básica de la sociedad, insustituible para la maduración y existencia de la persona, está compuesta por dos o más personas en donde interactúan de forma que permita el logro de los objetivos comunes. Aquí la persona es querida por sí misma, no por lo que da, es decir que si hay una persona que sufre esquizofrenia, la familia debe quererlo totalmente y aceptarlo como un don, porque es fuente de unión y comunión de toda la familia.

En nuestro entorno, la familia es la fuente principal de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentran en situación de fragilidad o dependencia²⁰. Respecto al enfermo mental, las bases de la reforma psiquiátrica exigen cada vez más a las familias el papel de cuidadora de estas personas. Esto supone un impacto determinado y unas repercusiones tanto a nivel emocional como en la dinámica familiar habitual y en la situación económica, ya que la familia tiene que satisfacer las necesidades que el enfermo por sí mismo no puede cubrir. A su vez, implica una obligación no retribuida ni esperada, debiendo hacer frente a situaciones difíciles derivadas de los trastornos de conducta del familiar enfermo y prestando asistencia continua en la vida diaria del mismo²¹.

Se puede decir entonces que desde el inicio de la humanidad el hombre ha cuidado de sí mismo y los demás, por lo que se consideran dos puntos importantes cuidar – cuidado, donde el cuidar es el acto de atender a alguien, tener atención, tener cuidador, así como cuidar de sí mismo, quien ejerce el arte de cuidar es el cuidador, siendo definido como una persona de la familia u otra, que asume primariamente la responsabilidad para abastecer acciones

de soporte, que asiste o ayuda otra persona o grupo, con necesidades evidentes o anticipadas, visando una mejora en la condición humana o estilo de vida, para prestar el cuidado es necesario que sepamos cuidarnos a nosotros mismos, si ocurre esto, el cuidado al otro ocurre con más espontaneidad, simplicidad y sobre todo, más profundo y completo²⁵.

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, éste es llamado comúnmente familiar cuidador y es la persona que proporciona el apoyo diario a quien padece una enfermedad, este suele ser un miembro de la familia que asume la máxima responsabilidad y, por lo tanto el que soporta la mayor sobrecarga física y emocional del cuidado de la persona con enfermedad mental²¹.

Por lo tanto el familiar cuidador en el actuar diario acumula experiencias siendo estos hechos únicos e irrepetibles que van transcurriendo con el pasar del tiempo. Asimismo el familiar cuidador, es aquella persona que asiste o cuida muchas veces a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales²². También, es la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado de la persona enferma, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con él o ella, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible.

Las condiciones de vida del familiar cuidador, y particularmente los sentimientos de este, debe observarse con detenimiento ya que la tarea de cuidar a un enfermo mental comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas tanto físico, psíquico y sociofamiliar por lo que los familiares cuidadores ejercen su labor las 24 horas del día, lo que crea una alta

carga de trabajo tanto físico como psicológico, las cuales se perciben en necesidades como falta de información sobre formas de promocionar y rehabilitar la salud emocional, psicológica y física, información acerca de los recursos de ayuda comunitaria, y reconocimiento de la importancia del trabajo que hacen como cuidadores²⁴.

Para las autoras familiar cuidador es la persona encargada del cuidado de la persona enferma, este rol en la familia del enfermo es generalmente desempeñado por una mujer quien tiene características particulares como la atención, las relaciones afectivas y la capacidad para transmitir información, a ello se suma los sentimientos que se demuestran día a día en el cuidado, anhelando que las personas a quienes cuidan vuelvan a ser los mismos de antes satisfaciendo sus necesidades y muchas veces dejando de la lado el rol que desempeñan dentro del hogar y hasta su propia persona.

Es así que la dinámica familiar dentro del hogar se ve afectada por una serie de factores negativos, entre ellos la enfermedad de uno de sus miembros, siendo la esquizofrenia, una de las enfermedades mentales más serias que ocasionan una gran perturbación en las relaciones sociales, familiares y laborales de las personas que la sufren; se inicia generalmente en la adolescencia y tienen tendencia a evolucionar hacia la cronicidad, no existiendo para ello un tratamiento curativo en la actualidad, lográndose únicamente una remisión de los síntomas con el uso de antipsicóticos²⁵.

Aproximadamente el 2% de la población a nivel mundial sufre dicha enfermedad, constituyendo un problema de salud pública importante, la mayor parte de los esquizofrénicos no logra alcanzar un nivel profesional elevado, ni tampoco llegan a tener experiencia laboral debido a que cambian frecuentemente de trabajo; ello por que renuncian o por que los despiden por su bajo rendimiento, lo que con frecuencia hace que dependan económica y socialmente de sus familias.

El deterioro de la función mental en estos enfermos ha alcanzado un grado tal que interfiere marcadamente en su capacidad para afrontar algunas de las demandas ordinarias de la vida o momento adecuado de cada contacto con la realidad, la actividad cognitiva del esquizofrénico no es normal, hay incoherencias, desconexiones y existe una gran repercusión en el lenguaje, pues no piensa ni razona de forma normal²⁵.

La esquizofrenia, presenta síntomas negativos que afectan el interés, motivación, energía, por tal motivo la persona enferma de esta enfermedad mental, se encuentra desmotivado para hacer cosas llegando al desinterés por todo, no ilusionándose por nada, abandonando su aseo, limpieza, estos síntomas suelen trastornar bastante a las familias de estas personas, en ocasiones la esquizofrenia interfiere con la capacidad de razonar de la persona, de forma que se hace difícil comprender lo que dice; la conducta del paciente puede estar afectada por alucinaciones, de manera que escucha hablar o gritar a sus “voces” internas y que haga lo que ellos dicen; lo cual incluso puede significar que la persona se autolesione o intente suicidarse²⁶.

Los retos y problemas afrontados por la familia con un miembro esquizofrénico son inmensos: el proceso de la persona esquizofrénica en atender sus necesidades personales, la dificultad para manejar el dinero, el retraimiento social, los hábitos personales extraños, las amenazas de suicidio y la interferencia en el trabajo de la familia, el colegio y los programas sociales así como el miedo de la familia por la seguridad de la persona y de otros miembros de la familia son preocupaciones sinceras y reales. Los recursos físicos y psicológicos de la familia suelen deteriorarse tanto que el bienestar de los miembros individuales y la estabilidad de la familia se ven amenazados, algunos miembros sufren un pesar crónico en relación con sus inacabables responsabilidades de cuidado.

Los miembros de la familia tienen sus propias necesidades, como son el temor que parte del proceso de toma de decisiones, la carencia de una ayuda apropiada en los momentos de crisis y en el cuidado del paciente. Las familias que atienden a un miembro esquizofrénico en el hogar deben adaptarse a una situación extremadamente difícil; su mayor necesidad es la información sobre la esquizofrenia por lo que los profesionales de salud mental y psiquiátrica deben trabajar con los miembros de la familia para ayudarlos a comprender mejor su problema personal, a explorar las áreas de vulnerabilidad para aclarar y responder a las necesidades familiares²⁷.

Según Myres²⁸, afirma que una familia puede cuidar con solicitud a su enfermo mental y sin embargo maltratarlo o reprocharle por su violencia a los integrantes, otra familia puede contraer grandes deudas para pagar el tratamiento del enfermo y al mismo tiempo el resto de los integrantes sentirse envidiosos y en competencia con el paciente por la cantidad de gastos que ocasiona. Lo habitual es que las relaciones oscilan entre estos dos polos opuestos de acuerdo con las características de cada miembro de la situación familiar y de las eventualidades vitales estresantes o crisis que se produzcan en el seno de la familia. El apoyo y estrés están siempre presentes en todas las familias de acuerdo con esta afirmación, lo importante es el equilibrio que se consiga entre uno y otro factor intrínseco a la vida familiar.

Es una realidad muy difícil de afrontar para los familiares al estar concientes que alguno de sus miembros padece una enfermedad mental. Surgen preguntas como ¿Cuál fue nuestro error?, ¿Quién más puede verse afectado?, ¿Qué ocurrirá ahora?; necesitan la mayor ayuda e información posible ya que presentan un sin número de preocupaciones, temores y no saben cómo comunicarse con ese miembro de la familia que se encuentra enfermo.

II. Marco Metodológico:

2.1. TIPO DE INVESTIGACION

Se define a este tipo de investigación 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 describe²⁹. , asimismo, esta investigación proporciona una descripción verbal o explicación del fenómeno como proceso ligado a un contexto y en el que se intenta comprender el comportamiento, las interacciones y significados de los sujetos, analizando e interpretando las propias palabras de las personas y su comportamiento³⁰.

La investigación fue de tipo cualitativo, debido a que esta investigación “explora la profundidad, la riqueza y la complejidad inherentes a un fenómeno³⁰. En definitiva, la investigación cualitativa es útil para entender las experiencias humanas, como sentir dolor, sentirse cuidado, la impotencia y el confort”.

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 gobiernan³¹.

Para las investigadoras la investigación cualitativa permite ahondar la realidad investigada como parte de la experiencia vivida.

2.2.- ABORDAJE METODOLOGICO

El tipo de abordaje de la investigación fue el estudio de caso el cual es definido como un método empleado para estudiar a un individuo o una institución en un entorno único y de una forma lo más intensa y detallada posible; también es una investigación que se le define como descriptiva, es decir, describe la situación prevaleciente en el momento de realizarse el estudio. Los estudios de caso son una forma única de capturar información acerca de la conducta humana por varias razones, la primera, los estudios de caso se enfocan hacia un solo individuo o cosa, lo que permite un examen y escrutinio muy de cerca y la recopilación de una gran cantidad de datos detallados, Segunda los estudios de caso fomentan el uso de varias técnicas distintas para obtener la información necesaria, las cuales van desde las observaciones personales hasta las entrevistas de otras personas que podrían conocer el objetivo del estudio de caso hasta los expedientes de escuelas o doctores relacionados con la salud y otras cuestiones³⁰.

Finalmente, no hay mejor manera de obtener una imagen más completa de lo que está ocurriendo que a través de un estudio de caso³¹.

El abordaje de estudio de caso brindo la oportunidad de realizar una investigación a profundidad sobre las experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre de esquizofrenia, así mismo obtener conocimiento íntimo del estado emocional, sentimientos, actos, y entorno que intervienen en su contexto

Es importante mencionar también, que la presente investigación se considerara 3 fases:

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 profundizo con la observación que hicieron las

investigadoras. En esta fase se especificaron las preguntas moldeando la situación problema respecto a las experiencias en el cuidado, las cuales se constataron con la revisión de la literatura relacionada con el tema, con la finalidad de describir el objeto de estudio, lo cual se dio en la investigación, así mismo se estableció contactos iniciales en el H.N.A.A para localizar a los informantes y fuentes de datos necesarios para el estudio.

2° Fase Delimitación del estudio: se inicio previa validación de instrumentos, para luego realizar la recolección de datos a través de los sujetos de investigación, se hizo firmar el consentimiento informado a los sujetos de estudio, posterior a ello se realizó la entrevista semiestructurada, de manera individual a cada uno de los familiares cuidadores, en el cual se utilizaron pseudónimos para que los entrevistados tengan mayor libertad de expresión, obteniendo 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. Una vez que se obtuvieron las entrevistas se procedió a procesar la información, realizando la recolección de datos además de la transcripción de las entrevistas que se llevaron a cabo, haciendo un análisis profundo de los resultados obtenidos y confrontando con la literatura.

En la realización de esta investigación se tuvo en cuenta los principios del estudio de caso³¹.

Los estudios de caso están dirigidos al descubrimiento, de todos los elementos importantes y relevantes con el estudio, lo que permitió en este caso analizar, comprender y describir las experiencias del familiar cuidador de una

persona que sufre esquizofrenia y mantener de manera vigilante el sentido investigador con el fin de descubrir nuevos eventos .

Enfatiza la interpretación en el contexto, Para lograr comprender el objeto de estudio en su totalidad, fue necesario tener en cuenta el contexto de dicho objeto de estudio, pues esto permitió comprender mejor la manifestación del problema, las acciones, percepciones, comportamientos e interacciones de los individuos, lo cual debe estar en relación a la situación donde se desarrollan. El presente estudio tomó en cuenta el contexto hospitalario y entorno familiar de la persona que sufre esquizofrenia, lo cual se interpretó con la finalidad de describir, analizar y comprender las experiencias del 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, los investigadores recurren 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.

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 son narrados tal y como sean expresados utilizando el método descriptivo.

2.3 SUJETOS DE LA INVESTIGACION

La presente investigación asumió como sujeto de estudio al familiar cuidador de personas que sufren esquizofrenia.

Para ello se consideraron los siguientes criterios de selección:

- Ser familiares cuidadores de las personas que sufren esquizofrenia de la Ciudad de Chiclayo, con un tiempo no menos de 10 años al cuidado al cuidado de la persona enferma , además que aceptan participar en esta investigación , familiares cuidadores de ambos sexos.

2.4 ESCENARIO

El escenario representa el espacio físico donde el investigador se va a situar como observador, en el que los actores son participantes y comparten una actividad, un qué hacer, al realizar ciertas acciones³².

El escenario de esta investigación fue el área de Psiquiatría del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo, hospital de IV nivel de atención, se encuentra ubicado en la Plaza de la Seguridad Social, donde se brinda atención especializada a los asegurados que recurren a él, por lo cual cuenta con recurso humano y tecnológico que garantizan la prestación de servicios de calidad a las personas enfermas.

Es el único hospital que cuenta con un servicio de Psiquiatría, donde se captó inicialmente a las personas que sufren de la enfermedad mental como la esquizofrenia, para posterior a ello contactar a los familiares cuidadores de dichas personas.

Por otro lado es importante mencionar que el servicio de Psiquiatría, inicia sus actividades el 02 de mayo de 1963 y uno de los gestores más importantes fue el Dr. Luis Boggiano Estela, primer psiquiatra y primer jefe del servicio, y como enfermera jefe la Sra. Enfermera Irma Yong Wong quien lideró la atención de enfermera, este servicio se inició atendiendo a pacientes ambulatorios en la consulta externa, luego ya se enfatizó la atención a pacientes hospitalizados en diferentes servicios, pero la demanda de atención y hospitalización fueron creciendo a partir de allí el servicio ha ido creciendo y actualmente cuenta con 30 camas para las personas con enfermedad mental.

Por otro lado este hospital brinda atención a personas con trastornos de salud mental, por lo que reúne las condiciones necesarias para el confort de los pacientes y para el personal.

También cuenta con un programa de acompañamiento que es una terapia que se realiza por las mañanas de 8:30 a 1:30 donde se desempeñan estrategias de salud mental como ludoterapia, musicoterapia, gimnoterapia, cine fórum, laborterapia, relajación, teatro espontaneo, baileterapia, cocina y repostería, juegos de salón, lectura y periódico mural, permitiendo de tal manera la educación al familiar cuidador de las actividades de atención junto

a su ser querido. El equipo multidisciplinario está conformado por médicos, enfermeras técnicos de enfermería y nutricionistas capacitados para la atención de la salud de estas personas.

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 la entrevista 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 datos³².

También, es una situación de interacción dinámica por medio, ante todo, del lenguaje entre dos personas (entrevistador y entrevistado) en la que se produce un intercambio de información (opiniones, sentimientos, etc.) con un objeto definido, la entrevista semiestructurada, ésta se caracteriza por ser un instrumento organizado, a través del cual el investigador obtiene información, contenido en las declaraciones de los actores sociales (los familiares cuidadores), permitiendo la captación inmediata y corriente de la información deseada³³.

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 contar con el permiso o autorización de la institución se realizó a través de la oficina de capacitación, se conversó y pidió permiso a la jefa del

servicio de Psiquiatría para la aplicación del instrumento, luego se procedió a buscar dentro de las personas hospitalizadas a aquellas que sufren de esquizofrenia, después de haber ubicado a la persona enferma se contactó al familiar cuidador, encontrándolo durante las horas de visita. En un primer momento, se explicó a cada familiar cuidador el objetivo de la investigación y se solicitó su participación voluntaria en el estudio a través de la firma del consentimiento informado dando a conocer los objetivos y aspectos generales aquí el sujeto de estudio autoriza su participación, la entrevista se aplicó en el ambiente de espera del servicio de Psiquiatría, 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 2)

Por otro lado en un segundo momento se entabló confianza con el sujeto de estudio para que se logre expresar y de tal forma poder conocer sus sentimientos y pensamientos a través del instrumento elaborado (ANEXO 1).

El tiempo de duración de cada entrevista fue aproximadamente de 20 a 25 minutos, para cada familiar. Este instrumento fue validado con familiares cuidadores, quienes estuvieron mayor tiempo y dedicación en brindar cuidados a las personas que sufren de esquizofrenia en el servicio de Psiquiatría del H.A.A.A

2.7 ANÁLISIS DE CONTENIDO:

Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido, el cual es definido como una técnica de interpretación de textos, ya sean escritos, grabados u otra forma diferente donde puedan existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, es por ello que esta técnica sirvió para dar sentido a los datos que se recolectó con la entrevista grabada, sin simplificar ni modificar su riqueza⁵⁴.

El análisis de datos cualitativo tiene como finalidad ordenar un gran volumen de información de modo que sea posible organizarla, sintetizarla, dar estructura y significado a los datos de la investigación⁵⁵.

El análisis de contenido tuvo tres etapas:

-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 la investigación se hizo una transcripción de las entrevistas luego la lectura y relectura de los discursos para permitir hacer observaciones, sobre los mismos en la medida que las investigadoras elaboren interpretaciones del material en bruto.

-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. Esta etapa consistió en extraer las unidades de significados orientados al objeto de estudio para codificar la información para luego la categorización.

-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, los resultados obtenidos se presentan en forma narrativa y simbólica los cuales fueron analizados y categorizados, se agrupan las unidades de tal modo que guardan relación, lo suficiente como para ser considerados similar mientras que otro conjuntos de datos formen otros grupos. Este procedimiento se lleva a cabo hasta haber clasificado todo el material disponible. Sin embargo en la medida que se va progresando en dicha tarea, las investigadoras desarrollaron un criterio de clasificación que incluyó o excluyó contenidos de manera más o

menos sistemática. En relación al material segmentado identificado por medio de códigos a partir de los criterios propios de las investigadoras, y esto va dar lugar a las categorías conceptuales de mayor abstracción³⁵.

2.8 CRITERIOS ETICOS

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. Sgreccia³⁵ 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.

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. El investigador asumió con responsabilidad, velar porque la información obtenida de los informantes sea utilizada sólo con fines de investigación.

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 las experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia.

2.9 CRITERIOS DE RIGOR CIENTIFICO

En todo el desarrollo de esta investigación se puso en práctica el rigor científico basado en los siguientes principios⁵⁶.

Confidencialidad: se mantuvo en reserva y en secreto la información dada por el familiar cuidador donde se les identificará 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.

Auditabilidad: 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 las investigadoras hicieron en relación con el estudio, esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

III. Resultados y Análisis:

La esquizofrenia, es una de las enfermedades mentales más serias que ocasionan una gran perturbación en las relaciones sociales, familiares y laborales de las personas que la sufren; producen un trastorno fundamental de la personalidad, y distorsión del pensamiento, que ocasionan alucinaciones, ideas delirantes, y alteraciones de la conducta. Se inicia generalmente en la adolescencia y tienen tendencia a evolucionar hacia la cronicidad, no existiendo para ello un tratamiento curativo en la actualidad, lográndose únicamente una remisión de los síntomas con el uso de antipsicóticos²⁴.

Esta enfermedad va a producir deterioro de la función mental alcanzado muchas veces un grado tal que interfiere marcadamente en su capacidad para afrontar algunas de las demandas ordinarias de la vida o momento adecuado de cada contacto con la realidad, la actividad cognitiva del esquizofrénico no es normal, hay incoherencias, desconexiones del mundo exterior, pues no piensa ni razona de forma normal, haciéndose indispensable la figura fundamental de un familiar cuidador , quien muchas veces es un miembro cercano de la familia generalmente mujer que a medida que va pasando el tiempo va adquiriendo o perfeccionando una serie de habilidades que le permiten satisfacer todas las necesidades de su familiar enfermo, manteniendo asimismo la dignidad de la persona²⁵.

Luego de haber realizado el análisis de la información obtenida, y descubrir la verdadera esencia de las experiencias del familiar cuidador de personas que sufren esquizofrenia, surgen las siguientes categorías.

I.- Sentimientos que surgen en el cuidador frente a la enfermedad**II.-Asumiendo el desafío de ser cuidador**

- Responsabilidad en el cuidado
- Sobreponiéndose ante el sufrimiento

III.- Organizándose para el cuidado: Cuidador– Familia

- Preocupación del familiar
- Actuación del familiar

IV.- Manteniendo la Fe en Dios**V. Vislumbrando un futuro mejor del enfermo**

I. Sentimientos que surgen en el cuidador frente a la enfermedad

Uno de los caminos más usuales donde la afectividad se da a conocer es a través de los sentimientos, el cual procede del latín “sentire” que significa pensar, opinar o darse cuenta de algo³⁷. 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 se define como, un “estado de ánimo o disposición afectiva, de agrado o desagrado, hacia personas, objetos, sucesos, opiniones”³⁸.

Asimismo es la experiencia más destacada dentro de la vida afectiva de las personas, definiendo este término como, “estado subjetivo difuso, que tiene siempre una tonalidad positiva o negativa”, pues se le considera un estado subjetivo en cuanto que la experiencia básica del sentimiento reside en el yo; difuso porque su percepción no es muy clara ni muy específica. En los sentimientos la neutralidad no existe, oscilan entre lo agradable o desagradable, y desde lo positivo a lo negativo³⁹.

Por otro lado se dice que los sentimientos que provocan satisfacción, que son adecuados y se acompañan de valores nobles, solidarios y buenos, son llamados sentimientos positivos o también «elevados», y a los sentimientos que nos inducen a observar conductas agresivas y destructivas o nos provocan malestar, se les pueden catalogar de negativos⁴⁰.

Estos sentimientos surgen en todas las personas, pero se evidencian aún más en los familiares cuidadores de quienes sufren esquizofrenia, dedicando un cuidado integral, por lo que se hace indispensable su presencia en el cuidado diario a la persona enferma, quien reúne las mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado de la persona enferma, por contar con esfuerzo y dedicación en los cuidados así como con posibilidades reales y

disposición para su atención, y poseer una buena relación afectiva con la persona que tiene a su cuidado.

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 voluntad²⁰.

Por lo tanto el familiar cuidador va a enfrentar estos sentimientos debido a que muchas veces el estar responsable de su cuidado significa en la mayoría de veces renuncias a dedicar más tiempo a la familia, amigos, pues la esquizofrenia es una enfermedad crónica que altera el estado mental de la persona, provocando irrevocablemente una huella en la familia, necesitándose un cuidado por parte de la familia y en especial el familiar cuidador el cual repetidas veces experimenta estrés asociado a la convivencia en especial del cuidador con la persona enferma. Esto se hace notorio mediante los sentimientos que pueden ser positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido, aquí encontramos el amor, la alegría y esperanza, pero también, frecuentemente se experimentan sentimientos negativos, como la sensación de impotencia, angustia, desesperación, temor, sentimientos de culpabilidad, o de tristeza⁴¹.

Para las autoras tener un miembro en la familia que padece de esquizofrenia y cuidarlo es una situación muy difícil que remueve muchos sentimientos; desde los más sensibles hasta los más crudos, siendo lo más importante darse cuenta de cuales se están presentando y como se están viviendo, esto es reflejada muchas veces en un primer momento con manifestaciones de crisis, debido a que es una enfermedad estigmatizada y rechazada por la sociedad, esta experiencia genera una gran cantidad de sentimientos que en oportunidades, permiten cercanía y estabilidad, pero en muchas otras resultan agobiantes ocasionando diferentes respuestas en la persona cuidadora para enfrentar o evadir la situación frente a sí misma y a su

contexto generando en ellos sentimientos positivos o negativos como forma de respuesta.

Los sentimientos que suelen presentarse en los familiares cuidadores son los negativos como la tristeza, para Santo Tomás de Aquino⁴² es como un dolor del alma, un sentimiento, o un estado de ánimo que tenemos todos, es la emoción que sentimos cuando hemos perdido algo importante, cuando nos ha decepcionado algo o cuando ha ocurrido alguna desgracia que nos afecta a nosotros o a otra persona. También es natural sentir pena o tristeza cuando se priva de un bien importante que es nuestro o deseamos, porque concurre a nuestra felicidad, salud, padres, amigos, bienes materiales, y todo lo que tiene razón para nosotros.

Además, es un sentimiento caracterizado por un ánimo bajo y de cierto dolor, su causa es involuntaria, en general, la tristeza se asocia a la pérdida de alguien a quien amamos o al fracaso ante un valor importante de la vida. El punto central de la tristeza no es la pérdida en sí, sino más bien las posibilidades de recuperación que existan. La tristeza tiene un valor social de tal forma que la expresión de dicho sentimiento es interpretada como una petición o demanda de ayuda a los miembros del grupo o de la sociedad, de esta forma se incrementa la cohesión social, teniendo un valor personal, ya que siendo el sentimiento más reflexivo que existe, permite que una persona haga introspección, realice un análisis personal acerca de la situación, su futuro y su vida en general⁴³.

Esto se puede observar en los siguientes discursos que a continuación se presentan.

“Siento pena, tristeza al ver a mi familiar en esas condiciones, y más aún en el hospital cuando me despido se pone a llorar, me dice que me extraña, que me quede con él; yo le digo no llores porque si tu lloras yo también me pongo a llorar”. (Girasol)

"Mis hermanas y yo nos sentimos muy tristes por ver a mi hijo así, incluso también cuando lo dejo en el hospital, porque se escapa de casa, pero que voy hacer tengo que aprender a vivir con mi hijo". (Rosa)

"Siento mucha tristeza al verla así, me siento mal". (Clavel)

"Siento mucha tristeza, angustia, se me van las ganas de todo, hasta de vivir". (Tulipán)

"Nadie se merece pasar por esto porque es algo muy triste pero tenemos que saber afrontarlo con paciencia y amor por eso todos estamos con él". (Flor)

El familiar cuidador en algún momento con el cotidiano cuidado que le brinda a la persona enferma muchas veces experimenta una sensación de tristeza esta se ve reflejada en los relatos presentados, por la pérdida de sus sueños y esperanzas con respecto al futuro de su ser querido que sufre la enfermedad.

Este sentimiento es especialmente agudo cuando el familiar cuidador comprende por primera vez que la persona nunca volverá a ser el mismo de antes, pues tiene que renunciar a los sueños y esperanzas, es un acto particularmente triste para los padres, más aún si la persona enferma es su único hijo. También lo es para el cónyuge que asume este rol quien aprende y tiene que hacer frente el cuidado del ser querido en cuanto esté en sus posibilidades y capacidades.

Por otro lado el familiar cuidador también experimenta muchas veces otro sentimiento negativo como lo es la Impotencia; que resulta de no poder remediar una situación o circunstancia desagradable, de sentirse incapaz, o con frecuencia de sentirse insuficiente, de carecer de los medios para enfrentar una situación de completa desolación que resulta no solo de la posibilidad de conseguir un efecto deseado o de evitar cierta consecuencia indeseada, sino de una verdadera imposibilidad de lograrlo o evitarlo por medios humanos⁴⁴.

Ante esta situación asume nuevas responsabilidades de las cuales frecuentemente se siente impotente en el hecho de que algún familiar cercano a quien le brinda su cuidado dependa de él para poder continuar con su recuperación, sintiendo la necesidad de querer cambiar la realidad en la que se encuentra la persona enferma. Esta realidad se ve reflejada en los siguientes discursos.

"Algunas veces siento impotencia porque por más que quiero que salga del hospital, no se puede porque tiene que mejorar al menos un poco". (Girasol)

"Sientes una impotencia, es bien difícil saber cómo actuar, no sabes lo que quiere o que es lo que le molesta, ella piensa que hacemos cosas en su contra, pero no es así todo lo que hacemos es por su bien". (Clavel)

"Me afecta mucho, y como madre sufro, al ver a mi hijo así, en estas condiciones es muy doloroso. Todo lo que ahora yo estoy pasando". (Flor)

Como se observa en los discursos el tener que cuidar a una persona con esquizofrenia le va a producir impotencia pues no es fácil para el familiar cuidador enfrentarse a esta situación y no poder remediarlo, sintiéndose culpable al ver que no pueden hacer nada para que su familiar vuelva a ser el mismo de antes, además 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.

Otro sentimiento negativo que suele manifestarse en el familiar cuidador es el temor, que surge como una interpretación que la persona percibe de una situación potencialmente peligrosa y amenazante, muchas veces las situaciones más comunes que activan el miedo son los que provocan que la persona anticipe el daño físico o psicológico, la vulnerabilidad al peligro o a una expectativa de que las habilidades de enfrentamiento no podrán adaptarse a las circunstancias que vive la persona⁴⁵.

Para Waldow, es una reacción emocional natural ante amenazas reales o imaginarias que tiene la función adaptativa de preparar fisiológicamente al organismo para una posible "huída", o en sensación de peligro inminente puede provocar una respuesta de inmovilización⁴⁶.

Este sentimiento es uno de los factores psicológicos más sobresalientes de la esquizofrenia, que surge desde que la persona se ve ligada con otra que tiene la enfermedad, pues llega a formar parte fundamental para la actitud futura que el familiar cuidador puede tener con la persona enferma ya que muchas veces esta puede sentir temor ante la sospecha de un daño que le pueda ocurrir ante 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 temor pero este no le impide continuar con su cuidado sabiendo que quizá en cualquier momento puede ser agredido, tanto emocional como físicamente⁴⁷.

Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos.

"Me da mucho temor de que algo me pase, ya que él ha intentado golpearme en Algún momento, pero a pesar que no estoy acuerdo que sus hermanos lo lleven al hospital acepto porque es para que reciba su tratamiento y este mejor".
(Clavel)

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

El temor que presentan los familiares cuidadores reflejan el miedo a las reacciones que puede presentar la persona que cuida, siendo esta una emoción caracterizada por un intenso sentimiento habitualmente desagradable ante algo que les asusta o creen que les puede hacer daño, que es provocado por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado que deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza.

Al encontrarse un familiar ante una situación completamente desconocida y luego poder buscar estrategias para poder sobrellevar la situación el familiar cuidador siente temor y miedo para luego con el transcurrir de los días éste experimente un sentimiento como la desesperación, siendo la pérdida total de la esperanza; o una alteración externa del ánimo, causada por la consideración de un mal irreparable o por la impotencia de no lograr resolver una situación determinada⁴⁸.

Por otro lado, para Gradón, es un estado emocional subjetivo y mantenido por la persona que no ve elecciones o alternativas personales disponibles para solucionar problemas o para conseguir lo que se desea, no pudiendo movilizar la energía a su favor para establecer objetivos⁴⁹.

Este sentimiento de desesperación se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“Me siento, muy desesperada porque a veces no sé qué hacer, mi hijo se ponía a gritar como loco, quería salir a la calle”. (Rosa)

“Me siento muy mal, desesperada cada vez que él recurre al alcohol, ya van como cuatro veces, es desesperante no saber dónde está y luego al encontrarlo y verlo así ya no sabemos que vamos a hacer”. (Flor)

Esta desesperación que siente el familiar cuidador hace que muchas veces se muestre desesperado, ante las diversas situaciones por las que suele pasar, pues no es solo la falta de esperanza, sino una positiva reacción contra el bien, cuya necesidad por una parte les aqueja y que juzgan, pues la persona enferma empieza a comportarse de manera extraña, que hace que inevitablemente siente desesperación ante el comportamiento, e incluso muchas veces éste experimenta sentimiento de culpa, por lo que pasa su familiar este es uno de los más destructivos que las personas lo sienten con mayor o menor grado, y está determinado por factores sociales, culturales, religiosos, familiares y personales. Cuando este aparece, si no es manejado correctamente, puede conducir a la persona a un bloqueo y al encierro en sí

mismo. Por lo tanto ser consciente de ello ayudará a superarlo y a encauzar el juicio sobre la persona sin convertir la culpa en castigo⁴⁷.

Para Macel⁴⁸, este sentimiento surge cuando se crea daño a otra persona, cuando nos avergonzamos de nuestras palabras o de nuestras conductas; o brota cuando estos sentimientos actúan de forma perversa, es decir a veces se sienten culpables por no cumplir las expectativas de los demás o de nosotros mismos también deteriora la autoestima, la paz interior y nuestra felicidad. Sin embargo, también tiene aspectos positivos. Es como un guardián de la conducta que sirve de guía, un controlador de impulsos, aunque puede existir por defecto o por exceso. Es algo de lo que no se debe prescindir, pero tampoco abusar".

Por otro lado Montane⁵⁰ refiere que la culpa es un sentimiento que nace en nosotros como consecuencia de algo que hicimos o dijimos ; cada uno de nosotros dirige su vida con lo que podemos llamar "un código moral", de ética, o de conducta", que no es más que un conjunto de reglas que marcan nuestro comportamiento, además con el tratamos de conducir nuestra vida por el sendero que nos han enseñado, nuestros padres, abuelos, guía espirituales y que han ido madurando y creciendo con nosotros, es decir cuando hacemos o decimos algo que va en contra de estos principios, entonces sentimos culpa o remordimientos.

La culpa significa que hay una manera correcta o incorrecta de hacer las cosas y que hay estándares de lo que es bueno y de lo que provocara sentimientos de culpa⁵⁰.

Entonces se puede afirmar que la culpa es un sentimiento de responsabilidad o remordimiento por alguna ofensa, crimen o equivocación, ya sea este real o imaginario como sucede con los familiares cuidadores de personan que sufren esquizofrenia, quienes se sienten de alguna manera u otra

responsables de lo sucedido a su familiar, esto pasa a formar parte de su conciencia humana que los confronta y los condena por sus acciones. Esto se evidencia en los siguientes discursos:

"A veces me siento culpable por todo, no hago más que pensar ¿cómo está en el hospital? Estará recibiendo su tratamiento? por eso ya ni salgo por ver a mi hijo así". (Rosa)

"A veces me pongo a pensar y digo que fue lo que pasó, porque yo la verdad que no lo entiendo aún, no se lo deseo a nadie, es muy triste y doloroso ver a un hijo en estas condiciones ,me siento culpable por todo lo que está pasando mi hija siento mucha pena". (Clavel)

El familiar cuidador se siente culpable por lo que le está pasando a su familiar, ante un hecho doloroso como es el tener a un familiar con una enfermedad mental como es la esquizofrenia, los familiares comienzan a tomar conciencia de lo que está pasando y a buscar explicaciones pretendiendo encontrar respuesta a diversas preguntas, también es común de que los familiares busquen diversas causas que oscilan en culpabilizar a sí mismos.

Este sentimiento de culpa hace que el familiar cuidador se torne angustioso por todo lo que le está pasando a su familiar enfermo ya que no hacen más que pensar como esta su familiar en el hospital , si estará mejorando por ello se va generando un negativo el cual la angustia.

Otro sentimiento negativo que se ha encontrado es la angustia el cual procede del término alemán angst y de la palabra germana eng.; por lo tanto, dicho concepto hace referencia a algo angosto o estrecho, es decir, a malestar y apuro. Mientras la influencia latina hablaba de angor, con el influjo de la Psiquiatría francesa se llegó al término de angoisse, como un sentimiento de constricción epigástrica, dificultades respiratorias e inquietud⁵¹.

Se define como una emoción compleja, difusa y desagradable que conlleva serias repercusiones psíquicas y orgánicas en la persona; la angustia

aparece cuando un individuo se siente amenazado por algo⁵⁰. También la angustia es la emoción más universalmente experimentada por el ser humano, tiene un efecto de inmovilización y conduce al temor en innumerables ocasiones⁵².

Asimismo es un sentimiento vinculado a situaciones de desesperación, donde la característica principal es la pérdida de la capacidad de actuar voluntaria y libremente por parte del sujeto, es decir, la capacidad de dirigir sus actos⁵³. Por otro lado la angustia es un estado afectivo que implica un cierto malestar psicológico frente a una situación traumática, este estado emocional puede provocarse por distintos motivos, por ejemplo ante la imposibilidad de resolver un conflicto, o tomar una decisión que obliga a renunciar a otras opciones⁵⁴. Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“A veces siento que no voy a tener valor para seguir porque es demasiado difícil enfrentar esto no puedo seguir viviendo con esta angustia” de tener que cuidarlo y no ver mejoría”. (Rosa)

“No te imaginas como me siento muy angustiada esto ha influido en mi estado de ánimo, mis emociones, muchas veces me he sentido destruida, muy sola, destrozada, por no poder ayudarlo”. (Tulipán)

En estos discursos se muestra como este sentimiento puede repercutir fuertemente en su persona cambiando su estado de ánimo sintiéndose destruidas, solas angustiadas, por no poder enfrentar y solucionar las dificultades que pasan.

Así como se presentan sentimientos negativos en el familiar cuidador también se presentan sentimientos positivos que surgen en el hecho de brindarle el cuidado que muchas veces se van a generar en éste sentimientos profundos como es el amor, esperanza y la alegría, lo que hace que produzca un equilibrio y una mayor resistencia ante las dificultades que le ha tocado vivir, impidiendo así que las circunstancias externas determinen el estado de ánimo de éstas personas, por lo tanto las manifestaciones del familiar cuidador

cuyos sentimientos son positivos reflejarán una mayor fortaleza frente a las situaciones de enfermedad y su proceso de adaptación⁵⁵.

La alegría es uno de los sentimientos básicos del ser humano, se manifiesta en el interior de cada uno como algo fresco y luminoso el cual es generador de bienestar general, altos niveles de energía y una poderosa disposición a la acción constructiva, que puede ser percibida en toda persona, siendo así que quien la experimenta, la revela en su apariencia, lenguaje, decisiones y actos⁵⁶. También es el sentimiento positivo, que surge cuando la persona experimenta una atenuación en su estado de malestar, cuando consigue alguna meta u objetivo deseado o cuando tenemos una experiencia estética⁵⁷. Además es un sentimiento complejo, que se presenta cuando el ser humano alcanza resultados deseables, éxitos de una tarea emprendida, logro personal, progreso hacia una meta, y la obtención de lo que se quiere produciendo satisfacción⁵⁸.

Estos sentimientos positivos nunca están solos sino que se presentan siempre a la par como es la esperanza, que es un valor en la vida pues lleva a esperar lo bueno, a estar seguros que el bien hará parte de la vida, a confiar en aquello que aún no se puede ver, a tener certeza sobre lo invisible y lo impalpable, a tener confianza de saber que estos momentos no son eternos, que las heridas curarán, y las dificultades se superarán, a tener fe como una fuente de fortaleza y renovación absoluto del interior, la que guiará desde la oscuridad hacia la luz⁵⁹.

Este sentimiento de alegría y esperanza es experimentado por lo familiares cuidadores, los cuales son evidenciados en los siguientes discursos:

"Me siento muy contenta porque el doctor me ha dicho que está mejor para lo que estaba tiene posibilidades de curarse, yo tengo la esperanza de que va a ser así, él se va a curar". (Girasol)

“Cuando vengo a verlo me siento feliz extraño mucho a mi hijo todos lo extrañamos yo sé que esto en realidad no tiene solución que nunca se va curar pero tenemos esperanza de que al menos mejorara un poco”. (Flor)

“Me siento muy feliz, por todo lo que hacemos su papá y hermanas ya que al menos nos sentimos recompensados por el esfuerzo que realizamos porque cada día buscamos lo mejor para él, además mi hijo ahora habla más conmigo, me dice para salir a pasear eso me alegra mucho y me da la esperanza de seguir adelante”. (Rosa)

En estos discursos se muestra claramente los sentimientos positivos de la esperanza y la alegría que surgen en el familiar cuidador al ver el avance en relación a la mejoría de la enfermedad, ya que tan solo con ver a su familiar enfermo los cuidadores sienten felicidad porque saben que no habrá solución pero el esfuerzo que realizan día a día es recompensado con un gesto, caricias, lo cual crea en el familiar cuidador la esperanza y el bienestar tanto emocional como psicosocial de ellas y el entorno.

Por otro lado el amor es también un sentimiento positivo que experimentan los familiares cuidadores de personas que sufren esquizofrenia, es lo más puro y particular que las personas se puedan expresar, en sus diversas formas actúa como importante facilitador de las relaciones interpersonales y, debido a su importancia psicológica central, es uno de los temas más frecuentes en las artes creativas⁵⁵.

Sin duda nos damos cuenta que este sentimiento desarrolla un vínculo familiar que conlleva a la unión siendo el amor el sentimiento más hermoso que las personas pueden expresar ya sea de parientes u otros, 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.

*“Qué no haría una madre por su hijo, a él doy todo mi amor cariño, paciencia”.
(Rosa)*

"Lo más importante es el amor que le tengo 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 estamos viviendo hace más fuerte nuestra unión porque un hijo es algo que te enseña muchas cosas, Te enseña a amar de verdad."
(Tulipán)

"lo queremos mucho, es nuestro hijo nuestra adoración". **(Flor)**

El familiar cuidador vive el sentimiento del amor ya que éste influye en el cuidado y la satisfacción que estos sientan pues el amor es productor de una serie de emociones, experiencias y actitudes, ya que los familiares sienten que este sentimiento 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.

Ante lo mencionado se evidencia que los familiares cuidadores son 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 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, algunas veces estos se encuentran ante situaciones complicadas en muchos momentos del día, lo que les genera grandes conflictos y tensiones, afectando a su vida cotidiana y mostrando así la angustia de ver que no pueden hacer nada para ayudar a su familiar enfermo, dando como resultado pena, tristeza al no poder bríndales los cuidados que sus familiares requieren o simplemente porque les tocó vivir esos momentos tan desagradables que es tener a su familiar con esta enfermedad mental, muchas veces también se sienten culpables por lo que le está pasando a su familiar quien trata de alguna manera remediar su sufrimiento dándole cariño y poniendo todo su ser para satisfacer sus necesidades.

Por otro lado, estos cuidadores también presentan 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 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, naciendo la siguiente categoría.

II.-Asumiendo el desafío de ser cuidador

Cuidar a un familiar que padece de una enfermedad como la esquizofrenia, puede ser una de las experiencias más gratificantes. Sin embargo, muchas veces esta tarea no está libre de dificultades y problemas pues el familiar cuidador debido a que implican una dedicación elevada de tiempo y energía, ya que generalmente, las tareas que el cuidador realiza no son sencillas, sin olvidar que ante este cuidado no recibe un salario por sus labores de cuidado, ya que este tiempo y dedicación hacia su ser querido lo hace gratificante, con el hecho de verlo feliz y contento con cada logro.

Por otro lado éste en muchas oportunidades se ve obligado a reducir su jornada laboral, y, en ocasiones, a abandonar el trabajo para prestar cuidados a tiempo completo a su familiar, esto tiene consecuencias en la vida del familiar cuidador, tanto económicas, como personales. Asimismo el poder

dedicarse a sus aficiones, las relaciones sociales amistosas, el poder viajar o relajarse se vuelve más difícil de disfrutar por las atenciones que requiere su familiar.

Desde que el familiar cuidador comienza las tareas del cuidado, experimenta distintas situaciones que pueden dividirse en distintas fases:⁶⁰

En un primer momento, es común que el familiar cuidador no asuma adecuadamente la dimensión del estado del familiar y de las tareas que tiene por delante, a esta fase inicial le acompañan sentimientos de enfado y frustración, provocados por no poseer un control de la situación y por la incertidumbre que provoca la nueva etapa de la enfermedad que comienza.

En un segundo momento, tras comenzar los cuidados y volverse cotidianos, toma una conciencia real de cuáles son las dificultades que afronta el familiar y él mismo, y de las exigencias que va a traer consigo el adoptar el rol de familiar cuidador, esto permite que se comiencen a adoptar estrategias de afrontamiento personal, de planificación del tiempo, entre otro, para cuidar al familiar de la mejor manera posible, aún en esta fase los sentimientos difíciles siguen presentes.

Un tercer momento supone la fase en la que se encuentran muchos familiares cuidadores, ya que gracias a la cotidianeidad de los cuidados, se consigue un notable grado de control de la situación ante la enfermedad de su familiar, ello implica que con el transcurrir del tiempo se han adquirido poco a poco destrezas para cuidar adecuadamente al familiar, sin embargo, esta fase no supone un contexto de brindar cuidados exitosos, puesto que la carga que experimenta el familiar cuidador es elevada y frecuentemente supone un desgaste gradual de su estado de salud mental, psicológico y muchas veces también físico.

En esta fase se puede hablar ya de la asistencia de cuidados exitosa, aquí el familiar cuidador tiene un control total de la situación, lo que permite brindar unos cuidados de elevada calidad, tomar decisiones sobre su familiar enfermo⁶⁰.

Ante todo ello el familiar cuidador en el cotidiano asume el desafío siendo necesario determinar que hay una serie de eventos como la responsabilidad originando cambios en la vida del cuidador, emergiendo la siguiente subcategoría:

Responsabilidad en el cuidado:

El cuidado es una actividad que requiere de un valor personal y muchas veces profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica. Cuidar a un familiar enfermo implica una responsabilidad con éste, puesto que uno de los temas principales en los cuidados y beneficiosa para el familiar cuidador es respetar la autonomía y la libertad de decisión, el familiar cuidador a menudo tiene que escuchar y comunicarse, pues es una de las claves en la relación de cuidados, en nuestra sociedad la mayoría de los casos donde se tiene la responsabilidad en el cuidado lo desempeña una mujer quien debe hacer frente a diversas situaciones⁶⁰.

Aquí el familiar cuidador, desempeña una serie de actividades a diario, permitiendo que su familiar enfermo pueda disfrutar de un nivel de vida adecuado, con condiciones de vida dignas, ayudando a lograr la participación social, etc. Con ello, podemos decir que los familiares cuidadores son una parte fundamental de nuestro sistema social.

Para Waldow, el cuidado sólo se puede demostrar y practicar eficazmente de forma interpersonal, pues está constituido por elementos asistenciales que

satisfacen determinadas necesidades humanas, ya que promueve la salud y el desarrollo individual o de la familia⁴⁶.

En los cuidadores, este cuidado es asumido con mucha responsabilidad, con la finalidad de que la persona enferma se sienta contenta, que mejore sus comportamientos, esto se ve reflejado en los siguientes discursos que a continuación se evidencian:

“Los padres que tenemos hijos con esta enfermedad asumimos una responsabilidad, que nos lleva a verlos fielmente, atenderlo y no dejarlo solos en ningún momento”. (Clavel)

“Yo he asumido mi responsabilidad cuidando de mi hijo, pues por ejemplo incluso no salgo de casa y cuando lo hago siempre es acompañada de él, para compartir más tiempo juntos”. (Tulipán)

“Asumir la responsabilidad de cuidar a estas personas es muy difícil, pues tener que estar atenta en cada momento, de lo que necesita y más aún cuando salen sin decir nada, me preocupo tanto que lo buscamos por todos sitios, hasta que lo encontramos en casa de uno de sus amigos, que tranquilidad al verlo otra vez” (Flor)

El familiar cuidador comúnmente experimenta situaciones que le hacen vivir momentos de mucha preocupación que le pueden producir cambios, tanto conductuales y emocionales, incluso llegando a posponer los compromisos que tiene como ser social, impidiendo su desarrollo personal, esto se agudiza aún más en el familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia, pues tendrá que hacer uso de esa fortaleza para seguir adelante, de allí el nacimiento de la siguiente subcategoría.

Sobreponiéndome ante el sufrimiento:

Cuidar a un familiar que realmente lo necesita puede ser una de las prácticas más gratificantes, aunque muchas veces es común que aparezcan sentimientos de tristeza y decaimiento, elevada incertidumbre por el futuro de su ser querido, enfado e irritabilidad frecuentes, preocupaciones, ansiedad,

sentimientos de culpa, insatisfacción con la forma en que prestamos cuidados, etc⁶¹.

Para Castillo, el dolor es un estado negativo de la afectividad, un fenómeno de reflexividad originaria, es decir un acontecimiento de la vida espiritual consciente en el que sujeto y objeto no se dan separados, un fenómeno en el que el trascender naturalmente propio de las instancias cognoscitivas y afectivas del yo queda retraído sobre el propio yo por lo tanto no se producen, y generan al padecer un daño físico o moral⁶².

El dolor coloca al hombre ante sus propios límites y lo hace sentirse tal como es; limitado, es en el reconocimiento de sus límites que marca el dolor donde se puede descubrir el valor de la propia vida y la de los demás, o nos enclaustran en la desesperación o muchas veces nos abre la puerta de la trascendencia pues la superación de los propios límites pues el familiar cuidador podrá de esta manera compartir el dolor de la persona enferma y poder así conseguir el fin que es propio: como brindar un ambiente óptimo para la recuperación de la persona que enfrenta la enfermedad.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

"Yo sufro mucho al ver a mi hijo así pero, como padre trato de sobreponerme, me encargo de cuidarla y darle lo mejor, porque es mi hija, es mi sangre".
(Clavel)

"Trato de sobreponerme al dolor que siento, para que no se dé cuenta de lo que a mí en realidad me ha afectado". **(Flor)**

El familiar cuidador al encontrarse con el lado oscuro y doloroso de enfrentar junto a la persona la enfermedad, se hace notorio el sufrimiento inevitable a causa de la discapacidad de su ser querido, pues es algo que no puede pasar por alto entonces aquí suelen realizarse muchas cuestionamientos como ¿qué hacer ante lo que ocurre con el familiar?, ¿Por qué me sucede esto

a mí?, entre otros, pues no encuentran respuesta, aquí el familiar cuidador de una manera especial se debe conformar, resignarse y sobreponerse ante la realidad, que sin dudar alguno es difícil de enfrentar pues esto implica para él un reto como primer paso en el crecimiento personal que pone de manifiesto muchas enseñanzas como espirituales ya que constituye en la búsqueda del interior de uno mismo, pues en muchos casos, esta necesidad humana vital, ayuda para la superación de algunos problemas o situaciones difíciles como lo es el asumir de forma valiente, digna y noble para de esta forma dar un sentido a su vida.

Aquí el familiar cuidador, recurre mucho ante la presencia de nuestro Señor y la fe que persigue a todo ello que acompaña al sufrimiento de ver que cada día la enfermedad avanza, tiene que unir las labores diarias a las que normalmente está acostumbrado a la organización para permitir brindar una calidad de vida ante el cuidado que éste desempeña y de esta forma ayudar a la persona lo que origina el surgimiento de la siguiente categoría.

III.- Organizándonos para el cuidado: Cuidador- Familia

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 , una organización sólo existe cuando hay personas capaces de comunicarse y que están dispuestas a actuar conjuntamente para obtener un objetivo común⁶³, también , 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 objetivos⁶⁴.

Tener que estar al cuidado de una persona esquizofrénica puede ser estresante para los cuidadores, ya que implica brindar a la persona enferma diversos cuidados de salud, de allí la importancia que las familias deben ayudar a su cuidado para evitar que el cuidador se enferme, principalmente la

persona que está más cerca del enfermo, al mismo tiempo por el simple hecho de estar pendiente de su familiar brindándole los cuidados, les ocasiona una gran preocupación que muchas veces los familiares deben afrontarla dedicando tiempo necesario para sus cuidados.

Por otro lado, la esquizofrenia es un trastorno donde la persona presenta alteraciones en el pensamiento, la percepción, el afecto, el sentido de sí mismo, la motivación, la conducta y el comportamiento interpersonal, asimismo afecta el ambiente familiar pues puede provocar dificultades y conflictos, y en muchas ocasiones puede llevar a la familia a sentirse desbordada y con escasos recursos para hacer frente a dicho problema, en algunos casos esta situación puede devenir tensión y sobrecarga para la familia²¹, ya que cuidar a alguien con esquizofrenia constituye una tarea difícil de afrontar pero mucho más para el familiar cuidador ya que es la persona que está presente en todos los momentos en la vida de la persona enferma, por ello habrá momentos difíciles en los cuales deberá recurrir a fuerza y energía extra, siendo importante cuidar de su propio bienestar físico y mental, por lo tanto es vital que la vida familiar no gire exclusivamente alrededor de la persona enferma, cuando alguien padece esquizofrenia es importante no descuidar al resto de la familia, tal vez los hijos e hijas o hermanos y hermanas de la persona con esquizofrenia sientan la misma culpa y preocupación, quizás les preocupe su propia responsabilidad, o la posibilidad de enfermarse, por ello es necesario brindar la atención especial en relación con estas preocupaciones a los demás miembros de la familia, ya que cuando se dedica mucho tiempo al cuidado de un miembro de la familia, es muy fácil para los demás miembros sentirse dejados de lado, por ello el familiar cuidador debe tratar de asegurarse de que todos participen y de que las decisiones se tomen como grupo familiar, asegurándose de que todos los miembros de la familia comprendan la enfermedad y de que tengan la oportunidad de expresar sus propias inquietudes⁶⁵.

Por esta razón se considera importante que la familia se organice, para ayudar al familiar cuidador, ya que cuidar a una persona con esquizofrenia conlleva esfuerzo y dedicación y en muchos casos implica que el familiar cuidador renuncie a otras oportunidades por dedicarle más tiempo al enfermo e incluso se aleje del resto de la familia y amigos⁶⁶. En la mayoría de los casos, la familia cuida con dedicación y afecto a sus familiares respondiendo así a sus necesidades, pero no solamente se organiza para atenderlo, sino también al visitarlo cuando está hospitalizado, como se ve reflejado en las siguientes entrevistas.

“Tengo bastante familia aquí en Chiclayo, mis hermanos y yo nos turnamos para visitarlo no lo podemos dejar porque sus hermanos de él están en Jaén”.
(Girasol)

“Dentro de mis posibilidades ayudo a mi hija y a mi nieto, y siempre estoy pendiente de lo que les pueda pasar, desde que mi hija enfermo me encargo de su cuidado y es por eso que nos hemos organizado mis 9 hijos y mi familia para colaborar con lo que sea necesario, llendo a verla al hospital a visitarla, todo esto lo hare mientras yo viva”. **(Clavel)**

“Ya no es lo mismo de antes, ahora tenemos que estar dedicándole más tiempo, a veces entre todos nos organizamos para ir a al hospital con sus tíos, y primos”.
(Flor)

Ante las entrevistas realizadas se demuestra el interés que cada miembro de la familia pone al organizarse para ir a visitar a su familiar o colaborando ayudándolo también en casa mostrando así el cariño dándole un tiempo necesario para el cuidado de su familiar que sufre de esquizofrenia.

Esta organización de la familia surge por la misma preocupación que tienen frente a la enfermedad mental de su familiar, naciendo la siguiente subcategoría:

Preocupación del familiar

¿Quién no se preocupa cuando un miembro de la familia de un momento a otro se enferma?, La preocupación como parte de la vida familiar,

es la idea que absorbe la capacidad de pensar y que constantemente cambia el estado de ánimo, se combina con depresión, fatiga, temor, ansiedad y desvelo además es algo inevitable y se intensifica aún más en situaciones críticas como es la enfermedad de un miembro de la familia⁶⁴.

Por otro lado la preocupación consiste en tener la mente ocupada con pensamientos negativos que tienden a atraer más de lo mismo, no permite vivir plenamente lo que está pasando en el presente y empaña las experiencias actuales; porque es una condición que dispersa la atención y hace ver las cosas desde una perspectiva pesimista, afecta la salud física y emocional y un exceso de preocupaciones genera estrés y puede estar revelando un trastorno de ansiedad y hasta una depresión oculta⁶⁵.

Las preocupaciones las generan los conflictos o los problemas, o sea todas las cosas que no podemos enfrentar y resolver y la búsqueda de soluciones ideales; porque una vez que se toma una decisión el estado de preocupación desaparece⁶⁴.

La subcategoría Preocupación del familiar se ve reflejada en las entrevistas realizadas:

“Mi familia nos sentimos preocupados porque no sabemos cuándo empezarán sus crisis, solo quiero que mi hijo este tranquilo porque si él está mal yo también”. (Rosa)

“Es preocupante el tener una persona así, ya que tienes que estar muy pendiente, cuidándolo, gracias a Dios que soy jubilado y siempre estoy en casa, para recibirla cuando llega; también le compro su frutita, sus cositas que necesita en la casa por eso creo que me siento mejor”. (Clavel)

“El doctor me dijo que él ya había presentado síntomas pero yo no me había dado cuenta, al enterarme de eso me sentí muy preocupada no sabía que hacer ahora le dedico más tiempo a mi hijo y he dejado a un lado el trabajo, porque él es mi tesoro”. (Tulipán)

“Yo me pongo a pensar que será de mi hija, cuando yo ya no esté aquí algún día, quién la va a cuidar y atenderla todos los días”. (Clavel)

“Toda la familia decidimos llevarlo al hospital, pero aun así no estamos tranquilos de solo pensar como estará , que estará haciendo, nos preocupa que lastime a alguien en el hospital porque a veces no controla sus impulsos, aunque hasta ahora no nos han dicho nada pero aun así estamos pensando en él”. (Flor)

Los familiares experimentan una gran preocupación por los cambios repentinos e inesperados que tienen que enfrentar, si se tiene en cuenta que muchas personas han descubierto que el preocuparse no resuelve el problema pero los cansa y aún más cuando estas preocupaciones se centran en la recuperación de un ser querido , de lo contrario comúnmente los agobia.

La familia al estar unida frente a la preocupación que tienen, se organiza para actuar con la finalidad de dar un mejor cuidado a su familiar con enfermedad mental surgiendo la siguiente subcategoría:

Actuación del familiar

Por otro lado asumir el cuidado al familiar que sufre de esquizofrenia es aceptar un reto ante lo impredecible y lo misterioso, es decir de la que se sabe poco y que altera tanto la conducta de todos y que es fácil 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 ya que toda la familia debe saber cómo actuar ante diferentes sucesos o acontecimientos que puede pasar a lo largo de la enfermedad , también al momento de cuidar a la persona enferma, por lo tanto es fundamental hablar del asunto con naturalidad, disipando falsas creencias y peligros imaginarios, intentando que la vida familiar cambie lo menos posible , es necesario que el familiar cuidador cuente con la debida información para que pueda sobrellevar mejor la enfermedad de su familiar y saber cómo afrontar y en qué momento hacerlo, ya que para este resulta muy duro cuidar día a día procurando que el cuidado sea lo mejor posible⁶⁴.

Es por ello que en las entrevistas realizadas se destaca que los familiares de la persona enferma saben cómo actuar o enfrentar ante situaciones que presenta su familiar porque para ellos es algo común que pasen día a día pero tratan de dar lo mejor de su ser para poder aliviar cualquier problema que se presente.

La sub categoría actuación del familiar se observa en las siguientes entrevistas.

"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 de una manera adecuado para sobrellevar lo que me está pasando". (Tulipán)

"Algunas veces se molesta sin razón pero ya nosotros sabemos cómo enfrentar eso, la abrazamos, le hablamos con cariño y ella entiende, para nosotros ya es común verla así". (Clavel)

Ante la convivencia con un miembro de la familia con esquizofrenia, surge la necesidad de establecer y desarrollar mecanismos o estrategias para poder enfrentar y sobrellevar la enfermedad y adaptarse a un sin número de cambios que se presentan en el ámbito familiar, social, afectivo y económico. Ante esto surge la gran necesidad de poner la esperanza y la fe en un ser superior como es Dios por ello surge la siguiente categoría.

IV.-Manteniendo la Fe en Dios

La fe en Dios proporciona al ser humano razones para vivir mediante un sistema ético y en la experiencia en lo sagrado, una orientación religiosa contribuye a formar la personalidad saludable, mejorar la calidad de vida y fomenta el crecimiento de la capacidad para amar y desarrollarse, permitiendo a una persona vivir con decisión o enfrentarse a la eminente muerte con coraje y preservar los valores humanos⁶⁴.

En sus propósitos soberanos el Señor puede permitir la enfermedad para el bien de los suyos aunque de entrada no parezca pueda llegar hacer así, en su sabiduría y amor, Él dosifica cuidadosamente la prueba permitida para que alcance su meta, y al mismo tiempo nos da a sus hijos la fuerza necesaria para soportarlo. No siempre es posible discernir el objetivo de Dios en la enfermedad, algunos pueden ser estos: 1) Ejercitar y desarrollar nuestra fe, tanto del enfermo como de quienes lo aman. 2) Apartarnos de las preocupaciones materiales que han tomado demasiada importancia en nuestra vida. 3) Revelarse en nosotros como el Dios de toda consolación. 4) Hacernos comprobar las simpatías y el amor de nuestros hermanos en Cristo. 5) Hablar mejor a nuestra conciencia y a nuestro corazón 6) Concedernos la oportunidad de dar un testimonio de paciencia y sumisión sea del enfermo, de quienes le aman o en ambos casos.

En muchos casos podemos ver el hermoso testimonio del amor de Dios y la fe de sus hijos, como el señor ha revelado ya varios propósitos con la prueba y que seguramente otros serán descubiertos para gloria suya si tan solo tenemos la fe para creer con esperanza⁶⁵.

Por otro lado, la fe se puede entender como un sistema de guía interna, básico para el bienestar humano, que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona⁶⁵. La fe en un "todo poderoso" puede dar energías al espíritu humano para sobreponerse a los obstáculos, muchas veces se aferran a Dios para obtener fuerza, para seguir adelante como se demuestra en los siguientes discursos.

"Todo lo dejo en Dios porque él demora pero nunca olvida, pongo mi fe en el rezo mucho para que mi hijo mejore cada día mas, voy a misa los domingos en las noches con mis hijas y con mi hijo, además quiero que continúe sus estudios, nunca es tarde él tiene una oportunidad". (Rosa)

“Yo no me siento vencido porque antes que yo está Dios, es él que determina que todo sea posible y por qué las cosas se tienen que dar así, todo está en manos del señor, Dios es grande y yo todo lo estoy dejando en sus manos, rezo mucho le pido que no desampare a mi hijo para que vuelva a ser el mismo de antes”.
(Clavel)

“Tenemos mucha fe de que mejore cada día aunque no es el mismo de antes ,pero todos lo queremos y estamos con él en las buenas y en las malas, es un proceso difícil pero tenemos que tomarlo de la mejor manera para que su evolución sea favorable, por eso tenemos mucha Fé de que mejore un poco”.
(Flor)

El aferrarse a Dios, es una estrategia que los familiares han desarrollado para hacer frente a una nueva situación como es la enfermedad de un miembro de su familia. La enfermedad con mucha frecuencia empuja a una búsqueda incansable de Dios o un retorno a Él, refugiándose y aferrándose a esa fe que solo Él lo da. Como ya hemos visto, la enfermedad crea situaciones de estrés, pero para ello nace una luz quien es Dios que da la fortaleza para seguir adelante en los momentos difíciles pero al mismo tiempo los familiares se preguntan cómo será más adelante en el futuro, si esto podrá cambiar y mejorar un poco, Por ello nace la siguiente categoría.

V. Vislumbrando un futuro mejor

La esquizofrenia es una de las enfermedades más desconcertantes y debilitantes, creando una grave conmoción en la familia de quien la sufre²⁵.

La vida de las personas quien cuidan a la persona que padece de esquizofrenia se ve afectada, ya que esta puede sentirse asustado, ansioso y confundido, debido a que vive plenamente todos los momentos difíciles a lo largo de la enfermedad, pero también buscan algo positivo en lo que está pasando es aquí donde los familiares vislumbran o perciben un futuro mejor para su familiar enfermo⁶⁶.

Vislumbrar es el proceso mediante el cual el individuo selecciona, organiza e interpreta los estímulos para formarse una imagen significativa y coherente del mundo, es decir constituye un proceso altamente singular, basado en las necesidades, valores y expectativas específicos de cada persona.⁶⁷ también es la esperanza de realizar o conseguir algo, es la posibilidad razonable de que algo suceda⁶⁸.

Del latín futūrus, el futuro es aquello que está por venir (por eso, porvenir es sinónimo de futuro), en una hipotética línea del tiempo, el pasado se encuentra detrás del presente (es lo que ya sucedió), mientras que el futuro aparece adelante (todavía no ha sucedido)⁶⁶.

El futuro, por lo tanto, es una suposición que puede ser calculada, especulada, teorizada o anticipada de acuerdo a los datos que se tienen un momento concreto⁶⁸.

Los familiares a menudo esperan que su familiar enfermo este curado o al menos estable, para cumplir con los planes que tenían antes de la enfermedad, esto se puede evidenciar en los siguientes discursos.

"Mi hija tiene que seguir adelante porque yo sé que más adelante se pondrá mucho mejor y lo lograremos junta". (Tulipán)

"Espero tanto que mi hijo siga sus estudios lo que a él tanto le gustaba, y logre sus metas. (Flor)

Según lo expuesto en los discursos anteriores, el familiar cuidador crea un sin número de expectativas frente a su familiar, desea que pueda salir adelante por sí mismo, pueda desempeñarse dentro de la sociedad sin miedo a fracasar y así formar una familia como todas las demás personas y cumpliendo todas sus metas.

Consideraciones finales:

-El familiar cuidador con el transcurrir del tiempo, y la convivencia experimentan una serie de sentimientos, emociones y reacciones desde la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad y durante todo el curso de la misma, siendo distintos e incluso dificultoso el afrontamiento de la enfermedad por la que atraviesa el familiar cuidador.

-Es importante rescatar que durante la interacción que ocurre entre el familiar cuidador y la persona que sufre esquizofrenia, hay diversos eventos sumamente estresantes para el familiar cuidador, siendo esta una enfermedad estigmatizada por la sociedad y enfrentando junto con la persona las ideas erróneas que aun existen en nuestra cultura, haciendo difícil el desenvolvimiento libre dentro del entorno.

-El rechazo hacia el familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia, ocasiona muchas veces prejuicios y mitos de nuestra sociedad ya sea por falta de información para enfrentar una enfermedad crónica o desgastante para la familia.

-Con la esquizofrenia siempre va existir una sensación de carga en la familia por el hecho de ser una enfermedad crónica, algunas familias lo toman con cierta tolerancia, en otros casos lo ven como un obstáculo en la realización de actividades, de aspiraciones y de socialización ya que se va a convertir para los cuidadores en una obligación en la atención de la persona.

Recomendaciones:

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

-Sensibilizar a la familia mediante la educación acerca de la enfermedad que padece su familiar , para desterrar mitos, perjuicios, dudas que influyen de manera negativa y evitar conductas equivocadas en cuanto al cuidado, y así se pueda brindar un tratamiento oportuno y generar confianza en los tratamientos médicos y avances científicos en beneficio del paciente.

-A los familiares cuidadores, deberían organizarse 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 salud mental brinden apoyo, y desterrar ideas erróneas de culpabilidad, rechazo y mejorar la actitud frente a su familiar con este padecimiento.

- Ofrecer los programas de trabajo con apoyo conjunto de familiares, 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.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Corcuera R, Hidalgo C, Quintana A. Exigibilidad del derecho a la salud. Acceso a la atención, tratamiento e insumos en salud sexual y reproductiva y VIH-SIDA. Lima: Consorcio de Investigación Económica y Social. Observatorio del derecho a la salud; 2006.

2. - OMS. 2009 Disponible

www.who.int/features/factfiles/mental_health/.../index.html(27-04-2011)

- 3.- Ronver J. “Confederación farmacéutica”. Argentina. Disponible en:

<http://www.cofa.org.ar/esquizofrenia.htm>

- 4.- Instituto especializado de Salud mental “Honorio Delgado – Hideyo Noguchi”. Estudio epidemiológico metropolitano en salud mental 2002. Informe general. Lima: IESM HD_HN; 2002

- 5.- López L. “La enfermedad mental y la cultura”. 2001 facultad de Medicina Centro de Investigaciones Etnológicas Universidad de los Andes, Mérida disponible en:

http://www.saber.ula.ve/bd/ssaber/Edocs/pubelectronicas/boletin antropologia/num52/luisa_pedrique.pdf(29-04-2011)

- 6.- Caldas de Almeida. “Atención comunitaria a personas con trastornos psicóticos. OPS”. On line disponible en: <http://books.google.com.pe/booksid>. 2006

- 7.- Johnson B. “Enfermería Psiquiátrica y de salud mental.” 4ta Edic. Edit. Mc. Grqw – Hill Interamericana. España. 2000

- 8.- Ruiz L. “Esquizofrenia y Familia” Disponible

En: http://www.ladosis.com/articulo_interno_md.php?art_id=1842(29-04-2011)

- 9.- Oficina de Estadística, Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. 2011

- 10.-Delgado, M. y Burga, j. “Comunicación Familiar – pacientes Esquizofrénicos con reinternamientos frecuentes en el Servicio de Psiquiatría del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo ES SALUD – Chiclayo. 2001”
- 11.- Coronel .D “Sobrellevando lo que siento: visión afectiva de los padres frente a su hijo con enfermedad psiquiátrica del HNAAA Es Salud – Chiclayo 2004”
- 12.-Abellanas Cebollero, Pedro. Otros. Gran enciclopedia Rialp. Ger. Editorial. Rialp S.A Madrid. 6ta Edic. Tomo 9. 1992
- 13.-Borobia J. Y Lluch M. “Idea cristiana del Hombre”. Ediciones universidad de Navarra S.A. Pamplona. 2002
- 14.-Wojtyła, K. “Persona y acción”. Edic. Biblioteca de autores cristianos. Madrid (España). 1982
- 15.-Lescano Rubén O. “Como cuidar nuestras emociones”. Ediciones Euro México S.A de C.V. 2006.
- 16.-Du.Gas, B. Tratado de enfermería práctica. 4ta edición. México: Interamericana Mc Graw Hill; 2000
- 17.-Chacón R; Grau A. , Jorge A; Barbat Soler, Yvette. “Cuidado del familiar en fase terminal”. Parte I y II. 2006
- 18.-OPS. “La familia su dinámica y tratamiento”. Edit. Instituto México de Seguridad Social. México.2003
- 19.- Frías, A. “Enfermería comunitaria”. Editorial Masson, S.A. 2000
- 20.-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. Nure Investig.2001

- 21.-Otero V, Rebolledo S. Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. *Psiquiatría Pública*. 1993
- 22.- Francechi. H. Master universitario en matrimonio y familia. 2005
- 23.- Barrera L. "La dependencia y sus manifestaciones". *Index de Enfermería*. Año XV- N° 52-53. Investigación y humanidades. 2006.
- 24.-Zoch C. Esquizofrenia: Temas e psiquiatría. Costa Rica. Disponible en www.binass.sa sr/población/esquizofrenia.html(15-05-2011)
- 25.-Beperet M, Nadal S, Martínez A, Pérez-Nievas F, Salvador L, Romero C y grupo Psicost. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, 2000.
- 26.-Vera R. "Cuidado Humano – El rescate necesario". 1994
- 27.-Novel G. "Enfermería Psicosocial y Salud mental". Edit. Masson España.2000
- 28.-Myres D. "Psicología social" Edit. Mc Graw Hill Interamericana. Colombia.2000
- 29.-Polit, Hungler Bernadette. "Investigación Científica en Ciencias de la Salud". 6ta Ed. México: Mac Graw Hill Interamericana, 2002
- 30.-Hernandez, R. Fernando Callado, Carlos. Metodología de la investigación. 4ta .Ed. México: Mc Hill, 2006
- 31.-Canales, F. Alvarado, E. Pineda. E. "Metodología para la investigación. Manual para el desarrollo de Salud". 2da Edición. Organización panamericana de Salud. Washington.1994
- 32.-Castillo. J Metodología de la Investigación Científica: Método de Estudio de Caso (Internet). México: USN, 2008. Disponible en:
http://www.usn.edu.mx/artman/publish/article_16.shtml. (20-05-2011)
- 33.- Gil, G. Metodología de la Investigación científica Ed.INDDEP. Perú. 2001
- 34.- Ludke M., André M. "Investigación en educación, abordaje cualitativo". 5ta Edición (Brasil). 1998.

- 35.-Fernández – Crehuet Navajas J. “humanismo y Bioética” Discurso de resección en la real academia de Medicina y Cirugía del distrito de Granada, Málaga (España.) 1996
- 36.-Pastor. G. “Manual de Ética y legislación en enfermería”. Mosby, Madrid. 1999
- 37.- 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
- 38.-http://www.crid.or.cr/cd/CD_Volcanes/pdf/spa/doc13101/doc13101-8.pdf “Dinámica de los sentimientos” (17-08-2011)
- 39.-Álvarez, J. Análisis de un modelo de educación integral. Granada: Universidad de Granada.2001
- 40.- Blasco C, Gonzales P, “sicología General” Edit Bruño. Lima – Perú, 2004.
- 41.-Vidal y Alarcón, R. “Psiquiatría” 3era Ed. Edit. Panamericana. Argentina 1995.
- 42.- www.autorescatolicos.org/felipesantoslibros417.pdf (25-09-2011)
- 43.-Sanz, M Psicología mente y conducta, 3era edición, editorial Desclee de Beuwer, S.A, España 2002
- 44.-Lahey, "introducción a la Psicología" 6 Ed. Madrid, España: McGrawHill Iberoamericana Editores, S.A de C.V.1998
- 45.-Feldman, R. “Psicología con aplicación a los países de habla hispana”, 5ª Ed. México: McGrawHill Interamericana Editores, S.A de C.V.1998
- 46.-Waldow Vera. R. “El cuidado humano o rescate necesario”. Porto alegre. Brasil. 1998.
- 47.-Wittaker James, Wittaker, Sandra J."Psicología con aplicación para Iberoamérica" 4ª Ed. México: McGrawHill Interamericana Editores, S.A de C.V.1997
- 48.-**Macel, N. “Guía familiar para cuidar personas con enfermedad crónica”. Edit. Parcelso. España. 1989.**
49. Grandon .P”Carga en familias de personas con esquizofrenia, variables medidoras y bienestar en la familia”. 2da Ed. España. 2001
- 50.-Montane.J, L.Joan. “Sentimiento de Culpa”,3era edición, España.madrid.2003.
- 51.- Fernández, José L. "Psicología general II- Tomo II", 7ª Ed. Madrid, España: Impresos y revistas SA.1995

- 52.-Orradre E." El enfermo crónico y sus familiares inmersos en un cambio profundo". 1er suplemento .Edit Anales. Navarra España. 2000.
- 53.-Wittaker James, Wittaker, Sandra J."Psicología con aplicación para Iberoamérica" 4ª Ed. México: McGrawHill Interamericana Editores, S.A de C.V.1991
- 54.-Sigmund Freud. Standard "La angustia", Conferencias de Introducción al Psicoanálisis. Parte III. 2da edición.1994
- 55.- Echeverría, A. y Páez, D. "Emociones: perspectivas psicosociales. Madrid, 1989
- 56.-Davidoff, L: "Introducción a la Psicología" Editorial Mc Graw-Hill, Buenos Aires.1989
- 57.-Coon, Dennis. Fundamentos de la Psicología (10o ed.). Thomson. México.2005
- 58.-Choliz, M; Fernández, E, Martínez, F, Palmero, F (2002). Psicología de la motivación y emoción. (2da ed.). Mc Graw Hill. Madrid.
- 59.-Cúidate, Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras – España [http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf\(13-10-2011\)](http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf(13-10-2011))
- 60.-Cook, J."Enfermería Psiquiátrica" Edit. Mc.Graw Hill Interamericana. España. 1997
- 61.-Cúidate, Guía Básica de Autocuidado para Personas Cuidadoras – España. [http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf\(27-11-2011\)](http://www.sercuidador.es/pdf/guia_autocuidado.pdf(27-11-2011))
- 62.-Castillo, J "Psicoanálisis Abierto" Edit. Mc Graw. México. 1995
- 63.-FEAFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares de Enfermos Mentales): Estudio Europeo sobre las necesidades de familiares de enfermos mentales. Informe de resultados para España. 1994. (05-12-2011).
- 64.-Berenstein .M "Familia y Enfermedad Mental" Edit. Paidos. Argentina. 2007
- 65.-Montilla A. "El paciente y la familia ante la Enfermedad" 3era Edición. Madrid. 2008.
- 66.-Morris C. "Introducción a la Psicología". Edit. Prentice Hall Hispanoamericana, S.A. España. 1997
- 67.-Julian L. "Trabajando con familias de pacientes esquizofrénicos", 2da Ed- Hill Interamericana. España. 2000.
- 68.-Santelu V. "Problemas psiquiátricos". Edit Masson. España. 1991.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Seudónimo:

.....

Consiento participar en forma voluntaria en la investigación titulada “**EXPERIENCIAS DEL FAMILIAR CUIDADOR DE UNA PERSONA QUE SUFRE ESQUIZOFRENIA, HOSPITAL NACIONAL ALMANZOR AGUINAGA ASENJO**”, que será realizada por las estudiantes de enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo.

Gabriela Ayesta Sánchez

Fiorella Adrianzén Quevedo

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



UNIVERSIDAD CATÓLICA
SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
Chiclayo

ANEXO 02

FACULTAD DE MEDICINA – ESCUELA DE ENFERMERÍA

“Entrevista al Familiar Cuidador de una persona que sufre Esquizofrenia”

Objetivo: Esta entrevista busca recolectar información acerca de las experiencias del familiar cuidador que a una persona que sufre de esquizofrenia.

Datos específicos:

1. ¿Qué siente usted al cuidar a su familiar que sufre esquizofrenia?
2. ¿Quiénes lo apoyan en el cuidado diario de su familiar que sufre esquizofrenia?
3. ¿Cómo influye en usted el cuidar a su familiar que sufre esquizofrenia?
4. ¿Qué dificultades encuentra al cuidar a su familiar?
5. ¿Qué motivos lo lleva a usted a cuidar a su familiar que sufre esquizofrenia?