



**UNIVERSIDAD NACIONAL  
“PEDRO RUÍZ GALLO”  
FACULTAD DE ENFERMERÍA**



**AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE  
ADULTO CON ESQUIZOFRENIA EN UN HOSPITAL DE CHICLAYO  
2016**

**TESIS**

**PARA OBTENER EL TITULO DE LICENCIADA EN ENFERMERIA**

**AUTORAS:**

**Bach. Enf. AQUINO ESPINOZA Mayra Victoria**

**Bach. Enf. LLAQUE RACCHUMI Lourdes Carolina**

**ASESORA:**

**Dra. VALLEJOS SOSA Tomasa**

**Lambayeque, Perú**

**2018**

## INDICE

Pág.

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTO

RESUMEN

CAPITULO I

INTRODUCCIÒN.....01

CAPITULO II MARCO METODOLÒGICO

2.1 Tipo de investigación .....08

2.2 Abordaje metodológico .....09

2.3 Población muestral .....11

2.4 Técnica de recolección de datos .....12

2.5 Técnica de procedimiento y Análisis de contenido .....15

2.6 Principios de rigor científico .....16

2.7 Principios ético .....17

CAPITULO III ANALISIS Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS

CONSIDERACIONES FINALES .....33

RECOMENDACIONES .....34

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....35

ANEXOS .....39

# DEDICATORIA

## **Dedicatoria**

A Dios por ser fuente de mi inspiración, guiarme y cuidarme; por permitir que nunca me rinda en la búsqueda de mis metas y el logro de mis objetivos.

A mis padres: Magdalena y Martín por siempre estar conmigo; y brindarme su apoyo incondicional y por incentivar me a culminar la presente investigación alcanzar así el éxito personal como también profesional.

A mi amado esposo Carlos Daniel, y a mi adorado hijo Jeico Daniel, y demás familiares por su apoyo constante y a quienes contribuyeron en mi formación profesional.

**Lourdes**

## **Dedicatoria**

A nuestro Padre Dios que siempre me brinda fortaleza para no desfallecer en el camino, por darme la oportunidad de ser más humana, por cuidarme y guiarme por el sendero de la vida y de esta hermosa carrera de vocación.

A mi padre Dionicio, por brindarme sus sabios consejos y ser mi soporte para continuar creciendo profesionalmente. A mi madre Teófila, por ser un ejemplo de lucha incansable y de amor infinito para mi familia.

A mis amados hermanos Gary y Claudia, por su apoyo, ánimos en los momentos que más los necesitaba y ser la felicidad del hogar.

**Mayra**

# **AGRADECIMIENTO**

## **Agradecimiento**

A nuestro Dios Padre por cuidarnos y protegernos durante nuestra formación profesional y por concedernos el espíritu de lucha para poder superar nuestras metas trazadas.

A nuestros padres por brindarnos la confianza y el entusiasmo y poder llevar a cabo nuestra investigación.

A nuestras queridas profesoras, Dra. Tania Roberta Muro Carrasco, Mg. María Rosa Vásquez Pérez, y Mg. Blanca Loayza Enríquez, por sus valiosos aportes en el proyecto de investigación.

A nuestra asesora de tesis Dra. Tomasa Vallejos Sosa por ser nuestra guía y darnos su apoyo incondicional en la investigación.

A nuestro jurado de tesis, Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva, Dra. María Margarita Fannig Valarezo y a la Mg. Nora Monsalve Requejo quienes aportaron valiosas enseñanzas en nuestro informe.

A los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia que participaron como informantes en el estudio.

Al Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo por brindarnos las facilidades de índole administrativo y poder llegar a nuestro objeto de estudio.

Las autoras.

# RESUMEN



## **Resumen**

La esquizofrenia es una enfermedad mental que perturba no solo a la persona que la padece sino también a la familia. El familiar cuidador está expuesto a situaciones estresantes y una alta vulnerabilidad a sufrir daños por la violencia de este tipo de pacientes. Por ello, surge el interés de realizar este estudio con el objetivo de comprender el autocuidado del cuidador familiar de un paciente adulto con esquizofrenia atendido en un hospital de Chiclayo. La investigación es de tipo cualitativa, con abordaje Estudio de Caso. La muestra estuvo conformada por seis cuidadores familiares que cumplieron con los criterios de inclusión. Los datos se recolectaron a través de la entrevista semi estructurada a profundidad. Se aplicaron los principios éticos durante todo el trabajo. El procesamiento de la información dio lugar a las siguientes categorías para un mejor análisis del mismo: Alterando mi autocuidado fisiológico, afectando mis relaciones sociales, descuidando mis relaciones familiares. Se llegó a las siguientes consideraciones finales, el cuidador familiar del paciente con esquizofrenia es una persona que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado hacia su familiar enfermo, por lo tanto se va a alterar su alimentación, su reposo y sueño, sus relaciones sociales y familiares y su salud mental.

Palabras claves: familiares cuidadores, esquizofrenia

## **Abstract**

Schizophrenia is a mental illness that disturbs not only the person who suffers but also the family. The family caregiver is exposed to stressful situations and a high vulnerability to suffer damages due to the violence of this type of patients. For this reason, the interest to carry out this study with the aim of understanding the self-care of the family caregiver of an adult patient with schizophrenia attended in a hospital in Chiclayo. The research is qualitative, with case study approach, the sample consisted of six family caregivers of patients with schizophrenia, the data was collected through the semi-structured interview in depth. The ethical principles were applied throughout the work, using the following categories for a better analysis of it: altering my physiological self-care, showing fatigue of the caretaker role, affecting my social relations, neglecting my family relationships and harming my mental health. The following final considerations were reached: The family caregiver of the patient with schizophrenia is a person who assumes full responsibility for the care process towards their sick relative, therefore their eating, rest and sleep, their social relationships will be altered and family members and their mental health.

Keywords: family caregivers, schizophrenia

# CAPÍTULO I

## INTRODUCCIÓN

A lo largo de la vida, el ser humano está expuesto a diversas enfermedades tanto físicas como mentales; siendo estas últimas de larga duración y cronicidad, que en la mayoría de los casos afectan a la familia y a su entorno; y más aún si es una enfermedad crónica como la esquizofrenia que se caracteriza por que suele aparecer de forma aguda, alterando la capacidad del ser humano en distintos aspectos psicológicos como el pensamiento, la percepción, las emociones o la voluntad; no solo repercutiendo en su salud, sino también en la dinámica familiar y en el hogar.<sup>1</sup>

La salud mental es importante porque crea en la persona una estabilidad para poder enfrentarse al mundo exterior, resolver problemas y salir airoso frente a situaciones que se presentan en la vida diaria<sup>2</sup>. Cuando esta salud se afecta, se alteran las distintas dimensiones del ser, tal como lo menciona la OPS.<sup>3</sup>

Según la Organización Panamericana de Salud (OPS)<sup>3</sup>, la salud mental está directamente relacionado con todas las dimensiones que constituye el ser humano, siendo pieza fundamental para su salud; sin embargo, el cuidado de la salud mental está ausente en el cotidiano de las personas y solo adquiere significado cuando se pierde. Al respecto la OPS refiere que los trastornos mentales y neurológicos representan el 22% de la carga total de enfermedades en América Latina y el Caribe, y resulta evidente que los mismos tienen un impacto importante en términos de morbi-mortalidad y discapacidad en todas las etapas de vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) citado por Valencia M<sup>4</sup>., indica que una de cada cuatro personas, es decir el 25% de la población, sufre un trastorno mental a lo largo de su vida; asimismo 450 millones de personas en todo el mundo están afectadas por una enfermedad mental, neurológica o conductual que dificulta gravemente su vida; así mismo comprometiendo los estilos de vida de su cuidador familiar.

La Asociación Mundial de Psiquiatría citado por Lasheras I<sup>5</sup>., nos brinda datos importantes como que el 1% de la población desarrollará alguna forma de

esquizofrenia a lo largo de su vida, el 83% de la población general desconocería qué es la esquizofrenia.

Pese a lo mencionado, en el Perú aún no existe una política de salud mental, el 37.3% de la población sufre algún trastorno psiquiátrico a lo largo de su vida; es así que 280 mil personas en el Perú sufren de esquizofrenia según informes del Ministerio de Salud, al detallar que éste mal suele iniciarse entre los 15 y 25 años de edad en varones, y entre los 25 y 35 años en las mujeres<sup>6</sup>.

Ante esta situación la Asociación Psiquiátrica Peruana asegura que la salud mental aún no es una prioridad del Estado y solo el 10 % de los pacientes están atendidos; sólo en Lima el 26% de los habitantes han sufrido un trastorno mental, informa el Instituto de Salud Mental Honorio Delgado-Hideyo Noguchi.<sup>7</sup>

De acuerdo a la literatura consultada, se observa que en el Perú hay un incremento de personas que presentan esquizofrenia lo que significa que su vida va a cambiar totalmente, y no solo la de ellos si no la de toda su familia, porque la esquizofrenia es una enfermedad que necesita de muchos cuidados físicos y emocionales, ya que es un trastorno psicótico que suele aparecer de forma aguda, alterando la capacidad de las personas en distintos aspectos psicológicos como el pensamiento, la percepción, las emociones o la voluntad.

Por todo ello la familia se constituye el principal ente protector del paciente, pero solo uno de ellos es el cuidador principal, quien se encuentra en una situación de vulnerabilidad, teniendo una mayor posibilidad de ser víctima de violencia debido a las alucinaciones, delirios, agresividad, etc. del paciente; y sobre todo si ellos no se encuentran preparados para afrontar esta enfermedad y aún más si carecen del conocimiento necesario sobre el tratamiento y cuidados requeridos de ésta, lo conllevaría a una desorganización dentro de su vida.<sup>8</sup>

La presencia de un pariente con esquizofrenia en el hogar, demandan en los miembros de la familia actitudes y comportamientos con respecto al proceso de la enfermedad o el mismo proceso del cuidado. A su vez las personas que sufren de un trastorno mental, pueden presentar para la familia un conjunto de repercusiones,

tanto en el campo de la interacción de tipo emocional, como en actividades de ocio, domésticas y de situación económica<sup>9</sup>.

Sin embargo de ambos (pacientes y familiares) se habla mucho más sobre el paciente con esquizofrenia que de quienes acompañan de forma más cercana la vida del individuo enfermo, tanto desde la aparición de los primeros síntomas, como de sus vivencias relacionadas a los episodios agudos de la enfermedad.<sup>10</sup>

En la sociedad se observa que algunas familias al tener un pariente con esquizofrenia, sienten temor e incertidumbre, otros sienten vergüenza o tristeza, originando en los mismos diversas respuestas de tipos psicossomáticas y sociales.<sup>11</sup>

Durante las prácticas en el Servicio de Psiquiatría de un Hospital de Nivel IV de la Ciudad de Chiclayo, se observó pacientes con diversos trastornos mentales, entre ellos con esquizofrenia, de los cuales se ha podido constatar que los cuidadores que los acompañan suelen desatenderse de algunas necesidades propias, priorizando el cuidado de su familiar con la enfermedad mental, se les observó cansados, decaídos, y descuidados en su aspecto personal, etc.

En algunas visitas domiciliarias realizadas a los familiares de pacientes con esquizofrenia, generalmente se mostraron desencajados y con actitudes de rechazo y poco sociables; además se les observó descuido en su arreglo personal y estado de higiene.

Ante esta situación surgieron las interrogantes ¿Cómo es el autocuidado del cuidador familiar de un paciente adulto con esquizofrenia atendido en un Hospital de Chiclayo en el 2016?

El objeto de la investigación fue: autocuidado del cuidador familiar de un paciente adulto con esquizofrenia.

Teniendo como objetivo general comprender el autocuidado del cuidador familiar de un paciente adulto con esquizofrenia atendido en un hospital de Chiclayo en el 2017

Según la teoría de Orem <sup>11</sup>, define el autocuidado como "la práctica de actividades que una persona inicia y realiza por su propia voluntad para mantener la vida, la salud y el bienestar"; afirma, por otra parte, que el autocuidado es la acción que realiza una persona madura a fin de cuidarse a sí misma en el ámbito donde se desenvuelve, y que las personas comprometidas con su autocuidado se preparan y capacitan para actuar deliberadamente sobre los factores que afectan su funcionamiento y desarrollo.

Orem<sup>11</sup> además plantea que las actividades de autocuidado se aprenden a medida que el individuo madura y son afectados por las creencias, cultura, hábitos y costumbres de la familia y de la sociedad. La edad, el desarrollo y el estado de salud puede afectar la capacidad que tenga el individuo para realizar las actividades de autocuidado.

En el cuidado del paciente con trastorno mental, como lo es la esquizofrenia, la figura del cuidador familiar es muy importante pues es aquella persona que dentro de la familia asume la mayor responsabilidad en la atención de él, por lo tanto debe ser una persona que asuma su cuidado personal también de manera responsable puesto que de ello dependen los cuidados que pueda brindarle a la persona con el problema mental.

Sin embargo, se conoce que no todos los cuidadores asumen su autocuidado de la mejor manera, descuidando muchas veces aspectos de su vida cotidiana, es decir sus necesidades. Es por ello que las metas de intervención de enfermería en promoción y prevención en salud mental, deben orientarse a fomentar un cuidado holístico e integral no solo del paciente con alguna enfermedad mental sino también del cuidador familiar, ya que es alguien muy importante que ayuda en la recuperación de la salud del paciente.

Pese a ello, existe un déficit de autocuidado por parte de las personas, tanto las enfermas como las sanas; he aquí es donde Orem también plantea una teoría sobre el déficit de autocuidado; esta teoría es el núcleo del modelo de Orem ya que establece que las personas están sujetas a las limitaciones relacionadas o derivadas

de su salud, que los incapacitan para el autocuidado continuo, o hacen que el autocuidado sea ineficaz o incompleto.

Existe un déficit de autocuidado cuando la demanda de acción es mayor que la capacidad de la persona para actuar, o sea, cuando la persona no tiene la capacidad y/o no desea emprender las acciones requeridas para cubrir las demandas de autocuidado. La existencia de un déficit de autocuidado es la condición que legitimiza la necesidad de cuidados de enfermería<sup>11</sup>.

Cuando existe el déficit de autocuidado, los enfermeros(as) pueden compensarlo por medio del Sistema de Enfermería, que puede ser: totalmente compensatorio, parcialmente compensatorio y de apoyo educativo. El tipo de sistema dice del grado de participación del individuo para ejecutar su autocuidado, regular o rechazar el cuidado terapéutico. Una persona o grupo puede pasar de un Sistema de Enfermería a otro en cualquier circunstancia, o puede activar varios sistemas al mismo tiempo.

Los problemas mentales están en incremento en todo el mundo y nuestro país no se escapa de esto, ya que uno de los problemas que más prevalece es la esquizofrenia; dada la vigencia de la problemática y considerando el rol que asume el cuidador familiar en este tipo de pacientes, se justifica la investigación porque nos va permitir de alguna manera conocer como son las vivencias del cuidador principal, que cuidados se da a su propia salud, ya que la carga emocional que implica estar cuidando a una persona con enfermedad mental, hace que su salud se vea deteriorada, y no tendría la posibilidad de brindarle un buen cuidado a su familiar.

Es por ello que al existir esta problemática de salud, se justifica realizar esta investigación en los cuidadores familiares del paciente con esquizofrenia debido que hay escasos trabajos de investigación sobre el tema y los que existen no están actualizados haciéndose necesaria la Investigación.

Uno de los roles de enfermería es el enfoque primario, el cual se encarga de la promoción y prevención de la salud, trabajando no solo con el paciente si no con la familia; como están vivenciando la enfermedad mental los cuidadores familiares y a partir de ello implementar estrategias que permitan atender al cuidador familiar



promoviendo su autocuidado y la participación de toda la familia en el cuidado del paciente con esquizofrenia.

A las instituciones universitaria formadoras de profesionales de la salud para reforzar la importancia sobre promoción de la salud mental y el cuidado adecuado al cuidador de pacientes con enfermedad mental, además de la formación académica reforzar la parte humana de las estudiantes.

Promover en las estudiantes de enfermería y profesiones afines un cambio de actitud hacia el familiar cuidador ayudándolo a mejorar su autocuidado, llevándolos a la reflexión frente a este problema social y servirá como material de consulta para posteriores investigaciones en esta área creando programas de salud mental.

Los resultados de este estudio sumaran a las instituciones encargadas del cuidado de los pacientes con enfermedades mentales, para desarrollar estrategias educativas designadas al familiar cuidador.

Servirá como fuente de aportación para investigaciones futuras sobre el objeto de estudio, con la finalidad de contribuir en la formación académica y humana de estudiantes y futuros profesionales de enfermería.

El presente informe consta de tres capítulos, el capítulo I está conformado por la introducción, el capítulo II por el marco metodológico que está conformado por: tipo de investigación, abordaje metodológico, población muestral, técnicas de recolección de datos, técnicas de procedimientos y análisis de contenido, principios de rigor científicos y principios éticos; y el capítulo III que comprende: análisis y discusión de los resultados, consideraciones finales, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos.

# **CAPÍTULO II**

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO METODOLÓGICO**

#### **2.1 Tipo de investigación**

Tipo cualitativa, según Polit<sup>12</sup> define a la investigación cualitativa como descripciones detalladas de situaciones, interacciones y comportamientos que son observables, incorporando lo que los participantes expresan: sentimientos, pensamientos, experiencias, reflexiones tal y como son sentidos y manifestados por los participantes y no como el investigador lo describe. Esta investigación proporcionará una descripción verbal o explicación del fenómeno como proceso ligado a un contexto y en el que se intentará comprender el comportamiento, las interacciones y significados de los sujetos, analizando e interpretando las propias palabras de las personas y su comportamiento<sup>13</sup>.

Para las investigadoras la investigación cualitativa permitió explorar a profundidad la riqueza y complejidad del sentir y experiencias del familiar cuidador de un paciente adulto con esquizofrenia respecto a su autocuidado.

#### **2.2 Abordaje metodológico**

El estudio de caso es 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<sup>14</sup>.

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 enfocarán hacia un solo individuo o cosa, lo que permitirá un examen y escrutinio muy cercano y la recopilación de una gran cantidad de datos detallados<sup>14</sup>. En este estudio se enfocó a las personas cuidadoras.

Segunda los estudios de caso fomentaran el uso de varias técnicas distintas para obtener la información necesaria, las cuales van desde las observaciones personales hasta las entrevistas a otras personas que podrían conocer el objetivo del estudio de caso hasta los expedientes de escuelas o doctores relacionados con la salud y otras cuestiones<sup>15</sup>.

La investigación se realizó teniendo en cuenta las tres fases que la caracterizan:

#### 1° Fase explorativa o abierta:

Es la fase donde se especificaron los puntos críticos, es así que el estudio de caso comenzó a partir de la situación problemática. Ya que al momento de realizar la recolección de datos pudimos observar la existencia de una problemática social en cuanto al autocuidado del cuidador familiar de un paciente con esquizofrenia.

#### 2° Fase Delimitación del estudio:

Se inició previa validación de instrumentos, para luego realizar la recolección de datos a través de los sujetos de investigación. Para ellos delimitamos nuestra población en estudio que en este caso fueron los cuidadores familiares de pacientes adultos con esquizofrenia atendidos en un hospital nacional del departamento de Lambayeque.

#### 3° Fase de análisis del informe:

En esta fase se cumplió con todo lo definido y se procedió a unir la información y analizar la manifestación de los informantes observando sus reacciones sobre las relevancias e importancia de lo que se relataba. Es de suma importancia ya que pudimos comprobar que el problema social existe a partir de las respuestas que nos brindaban las personas entrevistadas.

Para la realización de esta investigación se tuvo en cuenta los principios del estudio de caso.

- Los estudios de caso están dirigidos al descubrimiento

De todos los elementos importantes y relevantes con el estudio, lo que permitió analizar, comprender y describir las experiencias del autocuidado del familiar cuidador de un paciente con esquizofrenia y mantuvo 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 del objeto de estudio, pues esto permitió comprender mejor la manifestación del problema, las acciones, percepciones, comportamientos e interacciones de los individuos, lo cual estuvo en relación a la situación donde se desarrollan.

- Busca retratar la realidad en forma compleja y profunda

Por ello se trató la multiplicidad de las dimensiones presentes como el tipo de familia y la dinámica familiar en una determinada situación problema enfocado como un todo; tomando en cuenta que la familia estuvo constituida por padres, hijos, cónyuges y /o hermanos que convivían con el paciente

- Busca una variedad de fuentes de información

Las investigadoras recurrimos a una variedad de datos, recolectados en diferentes momentos, en situaciones variadas. A todo esto se le atribuyó la búsqueda de información para los antecedentes y marco teórico.

Además se recurrió a los cuidadores familiares de los pacientes adultos con esquizofrenia, los cuales contribuyeron con sus aportes dados.

- Revelan experiencias y permiten generalizaciones naturales.

Los sujetos de estudio procuraron relatar sus experiencias durante el estudio de modo que las investigadoras pudimos hacer las generalizaciones naturales.

- Procura representar los diferentes 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, dependiente del tipo de usuario a quien se destina. Teniendo en cuenta el lenguaje narrativo que utiliza cada informante.

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 Población muestral

La muestra en estudio estuvo constituida por 6 cuidadores familiares de pacientes adultos con esquizofrenia hospitalizados en el servicio de psiquiatría.

#### Criterios de inclusión

- Ser cuidadores principales del paciente esquizofrénico
- Que los pacientes estén con orden de alta.
- Que resida en la ciudad de Chiclayo
- Ser familiar directo de ambos sexos del paciente esquizofrénico (madre, padre, hermano) de las personas que sufren esquizofrenia.

- Familiar cuidador sea mayor de 18 y menor de 80 años.
- Aceptación voluntaria y firma de consentimiento informado del cuidador principal.

#### Criterios de exclusión

- Existencia de alteración cognitiva en el cuidador que imposibilite la comprensión, expresión y resolución de los cuestionarios
- Que padezca de alguna enfermedad crónica.
- Dificultades lingüísticas (idioma) que impidan la comprensión y expresión adecuadas para completar las encuestas

#### 2.4.Técnica de recolección de datos

La técnica para obtener la información fue la entrevista semiestructurada; ésta generalmente es una herramienta de investigación en la cual el investigador antes de la entrevista prepara un guion temático sobre lo que quiere que se hable con el informante, además las preguntas que se realizan son abiertas, así el informante pueda expresar sus opiniones, respuestas e incluso desviarse del guion inicial pensado por el investigador; es así que el investigador debe mantener la atención suficiente para introducir en las respuestas del informante y llevarlos a los temas que son de interés para el estudio.

Kvale<sup>15</sup> señala que el propósito de la entrevista de investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos. Para ello nos ofrece una guía con diferentes rasgos que caracterizan la entrevista. Igualmente, el mismo autor nos ofrece otros criterios que señalan la preparación o calificación que debe tener o adquirir un buen entrevistador.

El instrumento para recolectar los datos fue la guía de entrevista. Este instrumento fue validado a través de juicio de expertos y prueba piloto, la cual estuvo estructurada de la siguiente manera: a quien está dirigida, breve introducción, datos

generales: edad, anónimo, sexo, dirección de domicilio, dirección telefónica, y datos específicos: preguntas relacionados al problema de investigación.

A través de la entrevista los investigadores utilizaron una técnica que se caracterizó por una comunicación verbal que refuerza la importancia del lenguaje y del significado del habla. Pero en todo nivel, sirvió como un medio de recolección de datos.

Para determinar el tamaño de la muestra se utilizó la técnica de muestreo por saturación la cual según Morse es el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos. Mientras sigan apareciendo nuevos datos o nuevas ideas, la búsqueda no debe detenerse.<sup>15</sup>

#### Técnica de recolección de datos

Aprobado el proyecto se conversó, coordinó y pidió permiso a la jefa del servicio de Psiquiatría para la captación de los cuidadores familiares de los pacientes con esquizofrenia con fines de investigación , luego se procedió a contactar a los familiares cuidadores de los pacientes con esquizofrenia encontrándolos en las horas de visita.

Posteriormente se explicó a cada familiar cuidador el objetivo de la investigación y se solicitó su participación voluntaria en el estudio, brindándolos sus direcciones para las visitas respectivas. Los cuidadores que decidieron participar en la investigación se les solicitó la autorización respectiva a través de la firma del consentimiento informado. Una vez obtenido el consentimiento informado se procedió a iniciar la entrevista previamente con una explicación minuciosa de los objetivos de la investigación.

La entrevista se aplicó en un ambiente cómodo, fuera de ruidos y molestias y que permitió una buena comunicación y confianza entre los participantes, se utilizó una grabadora, con la finalidad de obtener los discursos de los sujetos de estudio en



forma clara y precisa, esta información se transcribió tal y cual lo narró la persona entrevistada con fines investigativos.

En segundo momento se brindó un pequeño refrigerio a los participantes.

El tiempo de duración de cada entrevista fue aproximadamente de 20 a 25 minutos.

## 2.5. Técnica de procedimiento y Análisis de contenido

Para el análisis de los datos se utilizaron el análisis temático de contenido, el cual es definido como una técnica de interpretación de datos, ya sean escritos grabados u otra forma diferente donde pueda existir toda clase de registros de datos, transcripción de entrevistas, discursos, es por ello que esta técnica sirve para dar sentido a los datos que se recolectaron con la entrevista grabada, sin simplificar ni modificar su riqueza<sup>14</sup>.

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 investigación.

El análisis se realizó en base a las tres etapas:

- Pre análisis, es la etapa de organización del material a analizar, en la que se diseñó o definen los ejes del plan que permite analizar los datos y realizar efectivamente el análisis. En la investigación se realizó una transcripción de las entrevistas, luego la lectura y relectura de los discursos para permitir rescatar las ideas principales y de utilidad para nuestra investigación.
- La codificación, permitirá 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 categorización de los elementos. En este estudio se transcribió las grabaciones obtenidas en la entrevista.

- La Categorización, es la 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 agruparán las unidades de tal modo que guardan relación, lo suficiente como para ser considerado similar mientras que otro conjunto de datos formen otro grupo. En este estudio se tomó en cuenta las necesidades del Maslow para la definición de las categorías de acuerdo a la información obtenida de la entrevista.

## 2.6.Principios de rigor científico

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

- Confidencialidad: se mantuvo en reserva y en secreto la información dada por el familiar cuidador donde se les identificó con seudónimos elegidos por los autores.
- Credibilidad: en los discursos se describieron los fenómenos obtenidos de las entrevistas y descontextualización teniendo presente el valor de la verdad.
- Auditabilidad: es decir la habilidad del otro investigador de seguir el trayecto de lo que se investigará, 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.

## 2.7.Principios éticos

La investigación con seres humanos, como suele ocurrir en la investigación en salud requiere garantizar sus derechos, es por ello que durante la siguiente investigación se puso en práctica los cuatro principios de bioética personalista propuesta por Mons. Elio.Sgreccia<sup>18</sup> que se basan en las normas de conducta en investigación.

- Valor de la vida: que implica que todas las dimensiones del ser que participan, integran o expresan la dignidad personal, son objetos 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 y placentero; para ello toda la información brindada por parte de los entrevistados fue confidencial y solo fue utilizada para la presente investigación.
- 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. Esto se completó mediante la entrega del consentimiento informado que es un documento veraz y confiable.
- Principio de socialización y subsidiariedad: el cual mueve a todas las personas a realizarse a sí misma, promueve la vida y la salud de la sociedad a través de la vida y la salud de la persona como tal. Es por ello que los resultados estarán direccionados a favorecer la reflexión acerca de las experiencias del familiar cuidador de una persona con esquizofrenia.

# **CAPÍTULO III**

### **CAPÍTULO III**

#### **ANÁLISIS Y DISCUSION DE LOS RESULTADOS**

Según la carta de Ottawa<sup>19</sup> el autocuidado es todo aquello que las personas hacen por sí mismas con el propósito de restablecer y preservar la salud o prevenir y tratar las enfermedades. Esta carta considera que es un término amplio que abarca: Higiene, nutrición, estilo de vida, factores ambientales, factores socioeconómicos y automedicación. Sostiene que autocuidado tiene que ver con aquellos cuidados que se proporciona la persona para tener una mejor calidad de vida, autocuidado individual, o los que son brindados en grupo, familia, o comunidad y autocuidado colectivo.

Esta investigación que está dirigida con el objetivo de comprender el autocuidado del cuidador familiar de un paciente con esquizofrenia, pues esta persona se encarga del cuidado de la persona enferma que no puede valerse por sí mismo, porque se encuentran alteradas sus necesidades básicas.

Según Orem<sup>11</sup> autocuidado lo define como una contribución constante del individuo a su propia existencia, sostiene en su teoría de enfermería tres componentes que se relacionan entre sí:

1. La teoría del Autocuidado: es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar.

Define además tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado:

- Requisitos de autocuidado universal: son necesidades básicas y comunes a todos los individuos las cuales incluyen: conservación del aire, agua,

eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.

- Requisitos de autocuidado del desarrollo: estos requisitos están orientados a que el individuo conforme va madurando va aprendiendo a cuidarse de sí mismo, pues le ayuda a prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.
  - Requisitos de autocuidado de desviación de la salud, que surgen o están vinculados a los estados de salud, el cual se refiere a que hay un momento en el que el individuo pasa por un momento de enfermedad y tiene que recibir cuidados específicos y recobrar su salud.
2. Teoría del déficit de autocuidado: en esta teoría describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente. Determina cuándo y por qué se necesita de la intervención de la enfermera.
3. Teoría de los sistemas de enfermería: En la que se explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas:
- a. Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La enfermera suple al individuo.
  - b. Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: El personal de enfermería proporciona autocuidados.
  - c. Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado, pero que no podrían hacer sin esta ayuda.

Cabe resaltar que con los resultados de esta investigación la enfermera va a tener información valiosa para cumplir un papel importante en relación a su labor de este sistema de apoyo- educación del cuidador familiar.

Orem define el objetivo de la enfermería como: " Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". Además afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda: actuar compensando déficits, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo del familiar cuidador.

Por otro lado supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, teniendo en cuenta aspectos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, capacidad de autocuidado, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el autocuidado, etc) y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo.

Además de ello Orem, plantea que las actividades de autocuidado se aprenden a medida que el individuo madura y son afectado por las creencias, culturas, enfermedad, hábitos y costumbres de la familia y de la sociedad. La edad, el desarrollo y el estado de salud puede afectar la capacidad que tenga el individuo para realizar las actividades de autocuidado.

Luego de haber realizado el análisis de la información obtenida y descubrir la importancia que tiene el autocuidado en el cuidador de un paciente adulto con esquizofrenia, surgen las siguientes categorías y sub categorías.

## I. ALTERANDO MI AUTOCUIDADO EN LA DIMENSIÓN BIOFÍSICA

1.1.Descuidando mi alimentación

1.2.Modificando el horario para el reposo y sueño

## II. MODIFICÁNDOSE MI AUTOCUIDADO EN LA DIMENSIÓN PSICOFÍSICA

2.1.Alejamiento de amigos por temor hacia mi familiar enfermo

2.2.Renunciando al ámbito laboral o de trabajo para cuidar a mi familiar

2.3.Alterando mis relaciones familiares

A continuación, se presentará el análisis de las categorías y sub categorías:

### I. ALTERANDO MI AUTOCUIDADO EN LA DIMENSION BIOFISICA

Según Abraham Maslow<sup>17</sup> que basa su teoría en las necesidades y los deseos de las personas, define cinco niveles de necesidades y deseos, ordenados en forma ascendente, indica que lo primordial que debe de cumplir el ser humano son las necesidades básicas para su supervivencia, para luego pasar a los siguientes niveles como las relaciones familiares, relaciones sociales y salud mental no menos importantes pero que no pone en riesgo la vida misma.

Maslow coincide con lo propuesto por Orem<sup>23</sup>, quien concibe al ser humano como un organismo biológico, racional y pensante, y como tal es afectado por el entorno; así mismo asegura que la salud es un estado que para la persona significa cosas diferentes en sus distintos componentes. Significa integridad física, estructural y funcional; ausencia de defecto que implique deterioro de la persona; desarrollo progresivo e integrado del ser humano como una unidad individual, acercándose a niveles de integración cada vez más altos. Por ello, el hombre trata de conseguir su salud utilizando sus facultades para llevar a cabo las acciones que le permitan la integridad física, estructural y de desarrollo.



Otra teórica en enfermería es Jean Watson<sup>23</sup>, quien sostiene que la persona es aquella forma viviente que crece, y que comprende cuerpo, alma y espíritu, y que para mantener su salud debe estar en una unidad de armonía entre alma, cuerpo y espíritu; además habla sobre el cuidado transpersonal, al referirse que lo Transpersonal va más allá del propio ego, lo que permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del persona; y es así que el cuidado transpersonal, intenta conectarse y abrazar el espíritu o el alma de los demás a través de los procesos de cuidados y de tratamientos y estar en relación auténtica, en el momento.

Todo lo antes mencionado indica que el cuidador familiar de un paciente con esquizofrenia debe encontrar un balance entre su mente, alma y espíritu para poder conservar su integridad física, estructural y funcional, porque a partir de ello dependen los cuidados a su familiar enfermo. Cuando esta armonía se pierde la salud del cuidador se ve afectada, razón por la cual surge la siguiente subcategoría.

### 1.1. Descuidando mi alimentación

La alimentación es una necesidad básica primaria que está relacionada con la promoción de la salud y del bienestar físico y emocional de las personas. En la actualidad la alimentación es un tema polémico, fundamental en la sobrevivencia del ser humano y de clara importancia en la mantención de su salud y calidad de vida.

Una alimentación equilibrada va a incluir una diversidad de alimentos, en una cantidad adecuada, en función de las características de cada persona, de su estilo de vida, con el objeto de cubrir sus requerimientos para mantener un buen estado nutritivo, de salud y bienestar<sup>18</sup>.

Debemos saber que una buena alimentación proporciona a la persona a mantener una dieta saludable, variada y equilibrada, además ayuda a mejorar nuestro rendimiento y adquirir la fuerza y vitalidad necesarias, para evitar llegar al final del

día agotados. Y esto es fundamental porque al cuidar a un paciente con esquizofrenia se demanda de mucha energía. Pero sin embargo se evidencia que la mayor parte de cuidadores descuidan esta necesidad primordial y lo dejan de lado para priorizar el bienestar del familiar.

Para Dorothea Orem los seres humanos cuentan con tres requisitos que son básicos y comunes a todos y que su propósito es mantener nuestra salud, bienestar y desarrollo. Es así como las personas desarrollan prácticas de autocuidado que se transforman en hábitos, y que contribuyen a la salud y el bienestar. Todas estas actividades son medidas por la voluntad, son actos deliberados y racionales que realizamos muchas veces sin darnos cuenta, y que se han transformado en parte de nuestra rutina de vida.

La necesidad de alimentación pertenece a los requisitos de autocuidado universal ya que estos son importantes para todos los seres humanos e incluyen el mantenimiento de un ingreso suficiente de aire, mantenimiento de una ingesta suficiente de agua, y el mantenimiento de una ingesta suficiente alimentos, así como otros; además estos requisitos representan los tipos de acciones humanas que proporcionan las condiciones internas y externas para mantener la estructura y la actividad, que a su vez apoyan el desarrollo y la maduración humana.

Cuando estos requisitos se proporcionan de forma eficaz, el autocuidado o la asistencia dependiente organizada en torno a los requisitos universales, fomenta positivamente la salud y el bienestar de la persona. Es por ello que la necesidad de alimentación es muy importante porque si no se cumple pondría en riesgo la vida de la persona; y cuando se tiene a un familiar enfermo y este requiere de un cuidado especial, la persona cuidadora descuida su alimentación por brindarle toda su atención a su familiar. Esto se evidencia en los siguientes discursos:

*“en mi desayuno a veces tomo café y un pan; en mi almuerzo mi arroz y carne o pollo, y en mi cena a veces ni como” “ni hijo ya lleva tres años con esta enfermedad” Clavel (61 años)*

*“...bueno sería mentirle que como bien, porque tengo que ver a mi hijo... si como, pero así rápido, para irlo a ver a su cuarto y ver que no bote su comida”*

*“con mi hijo ya tenemos 12 años sobrellevando su enfermedad”*

*Narciso (52 años)*

En los discursos antes mostrados se puede observar claramente la falta de cuidado en su alimentación, manifestando dejar de lado sus alimentos o pasarse en la hora de sus comidas. Incluso que el tiempo de enfermedad del paciente sigue afectando la necesidad básica de alimentación.

Cuando la persona está en perfecto estado de salud se alimenta de acuerdo a sus gustos y preferencias; en comparación con el estado de enfermedad de uno mismo o de algún familiar este proceso pierde su cuidado e interés. Es ahí cuando se altera la salud de la persona y da paso a que se deteriore.

## 1.2.Modificando el horario para el reposo y sueño

El descanso y el sueño son esenciales para la salud y básicos para la calidad de vida, sin sueño y descanso la capacidad de concentración, de enjuiciamiento y de participar en las actividades cotidianas disminuye, al tiempo que aumenta la irritabilidad. La vigilia prolongada va acompañada de trastorno progresivo de la mente, comportamiento anormal del sistema nervioso, lentitud de pensamientos, irritabilidad y psicosis. El sueño restaura tanto los niveles normales de actividad como el equilibrio entre las diferentes partes del SNC, es decir, restaura el equilibrio natural entre los centros neuronales<sup>19</sup>.

De acuerdo con Maslow, el sueño es una necesidad básica del ser humano. Es un proceso universal común a todas las personas. Está claro que el sueño se caracteriza por una actividad física mínima, unos niveles variables de conciencia, cambios en

los procesos fisiológicos del organismo y disminución de la respuesta a los estímulos externos.

Es así que si la necesidad de reposo y sueño esta alterado va existir un déficit de autocuidado que según Orem es una relación entre las propiedades humanas de necesidad terapéutica de autocuidado y la actividad de autocuidado, en la que las capacidades de autocuidado desarrolladas por las actividades de la persona no son operativas o adecuadas para conocer y cubrir algunos o todos los componentes de la necesidad de la persona.

Así mismo el déficit de autocuidado se produce cuando las habilidades del individuo para ejercer el autocuidado requerido son menores que las que se necesitan para satisfacer una demanda de autocuidado conocida; el objetivo de la enfermería radica en: "Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". Además afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda, actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo

Los familiares cuidadores ejercen su labor las 24 horas del día, lo que crea una alta carga de trabajo tanto físico como psicológico, por ello el actuar diario va a ir modificándose o alterando sus estilos de vida, que con el paso del tiempo no podrá volver a ser el mismo estilo con el que vivía anteriormente. Y esto se evidencia en lo siguiente:

*“de ahí de dormir... mm si duermo cuando también él duerme... luego se me quita el sueño y me levanto a ver noticias... A distraerme” Narcisos (52 años)*

*“duermo muy poco, tengo estas ojeras y estoy demacrada, en la calle a veces me quedan mirando y siento que es por eso...” Gardenia (47 años)*

Cuando hay un deterioro de la salud mental aparece el famoso síndrome del cuidador; este síndrome se manifiesta tanto por signos físicos como psíquicos. Físicos como alteraciones del ritmo del sueño, cefalea, astenia, dolor articular crónico; psíquicos como ansiedad, depresión. A estas alteraciones hay que añadir problemas familiares, aislamiento social, económicos, haciendo que la persona no tenga tranquilidad alterando su reposo y sueño<sup>9</sup>.

El reposo y sueño es una necesidad que es indispensable para el cuidador, sin embargo, se aprecia en ellos que pasa su autocuidado a un segundo plano. El descanso y el sueño le van a permitir recuperar sus energías y revitalizarse, dejando de lado los agobios y tensiones que le ocasionan el mismo cuidado prolongado hacia su paciente; generando momentos de calma y tranquilidad. Sin embargo, esto se ve afectado porque se dedica día y noche al cuidado de su familiar enfermo; por lo tanto se ve propenso a que este también se enferme y deteriore progresivamente su salud.

Según Orem y Watson el autocuidado no solo basta cubrir la necesidad biofísica, también es necesario tener en cuentas las necesidades psicofísicas para mantener la armonía de todo el cuidado de la persona. Por ellos surgen la siguiente categoría:

## II. MODIFICANDOSE MI AUTOCUIDADO EN LA DIMENSIÓN PSICOFÍSICA

Dentro del ámbito familiar, el compromiso del cuidador 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, además de descuidar sus estilo de vida como alimentación, educación y cuidado personal; éste es llamado comúnmente familiar cuidador y es la persona que proporciona apoyo diario a quien padece una enfermedad, éste 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 mental.

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 socio familiar<sup>20</sup>

La enfermedad no solo afecta a una estructura específica y a los mecanismos psicológicos o fisiológicos, sino también al funcionamiento humano integrado, pero si este se ve afectado, los poderes en desarrollo de la persona se ven deteriorados de manera temporal o permanente, como es el caso del cuidador familiar de un paciente con esquizofrenia.

### 2.1. Alejamiento de amigos por temor hacia mi familiar enfermo

Las relaciones sociales son las múltiples interacciones que se dan entre dos o más personas en la sociedad, por las cuales los sujetos establecen vínculos laborales, familiares, profesionales, amistosos, deportivos. Las relaciones interpersonales se enmarcan en la cultura social del grupo al que pertenecen, reflejando un posicionamiento y un rol en la sociedad a través del proceso de socialización.

El hombre como ser social necesita establecer conexión con su entorno; razón por la cual la psicología insiste en el desarrollo de la inteligencia emocional y el fomento de la integración en la sociedad, para facilitar las habilidades sociales y actitudes positivas<sup>11</sup>.

En nuestra investigación todo ello se ve alterado ya que el cuidador principal descuida sus relaciones sociales y ámbito personal por estar pendiente del cuidado de su familiar enfermo. Según Fernández<sup>9</sup> (2004) dentro de los principales síntomas de desajuste de la enfermedad se encuentra el aislamiento y abandono donde la familia durante el proceso de la enfermedad se ve aislada, sus relaciones sociales quedan reducidas al cuidado de la persona enferma. Por otro lado, al centrarse en atender al paciente el cuidado del resto de los miembros se ven afectados,

favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas de desajuste en la familia. Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*“Si señorita... al costado de mi casa la gente cuando se enteró que mi hijo tenía esa enfermedad se alejó, hablaban mal de nosotros (ojos llorosos), pero no le doy importancia. Algunas amistades nos han dado la espalda, eso duele.” Narcisos (52 años)*

*“La mayoría de familiares de mi padre se han alejado... No han venido a visitarlo y pocos han llamado para preguntar por él, todo lo contrario, hasta antes de que se enfermara... me duele que mi familia nos haya dado la espalda.” Crisantemos (35 años)*

Es coincidente que tanto para Orem como para Maslow las necesidades motivadoras son el impulso hacia la interacción con otras personas semejantes a ellos, la aceptación en el grupo, el afecto, así como la necesidad o deseo de compartir actividades observando las normas y costumbres adoptadas por el grupo, siendo requisitos indispensables en el área universal para mantener la salud y el bienestar del individuo que exista un equilibrio entre la interacción social y la soledad, ya que la persona se aísla por temor, vergüenza, etc.

## 2.2. Renunciando al ámbito laboral o de trabajo para cuidar a mi familiar

Según Abraham Maslow las necesidades sociales o de pertenencia son importantes porque el individuo busca ser aceptado por otro grupo de personas, pero si este se aleja por motivo de cuidar a algún familiar enfermo, la sociedad misma también lo aísla porque la gente no comprende la gravedad de tener un enfermo mental hasta que lo experimenta.

Así también Orem concibe a quienes reciben los cuidados de enfermería como personas racionales, pensantes, con la capacidad de reflexionar sobre sí mismos y su entorno, y también que son capaces de guiar sus esfuerzos para hacer aquellas

actividades que son beneficiosas para sí mismos, es decir para realizar el autocuidado.

En este caso los cuidadores familiares se encuentran dentro de un ámbito donde interactúan, siendo el de trabajo de suma importancia porque permite al individuo realizar actividades independientemente de sus características o circunstancias, pero al centrar su cuidado en su paciente con enfermedad mental hace que muchas veces deje de lado esta área Según se mencionan en los siguientes discursos:

*“...trabajo medio día porque tengo que cuidarla a mi hija...” Fresia (67 años)*

*“ya muy poco voy a la chacra, más paro aquí... mi trabajo lo deje por completo hace un año, arriendo mi terreno, para ahí tener algo señorita” ... Narcisos (52 años)*

Los cuidadores familiares que han tenido que dejar sus trabajos por cuidar a su familiar enfermo muchas veces se sienten frustrados con ellos mismos porque no cuentan con un ingreso económico que solvete los gastos de su hogar, así mismo porque no se desenvuelven en el ámbito que más les gusta. Por otro lado, otros cuidadores cuentan con un trabajo propio, pero no pueden trabajar libremente teniendo que delegar funciones.

### 2.3.Alterando mis relaciones familiares

La familia es uno de los más importantes contextos de socialización y desarrollo de la persona; las relaciones familiares están constituidas por las interacciones entre los miembros que integran el sistema; a partir de estas interacciones se establecen lazos que les permiten a los miembros de la familia permanecer unidos y luchar por alcanzar las metas propuestas. Dichas interacciones se manifiestan por medio de la comunicación, la cual permite observar los conflictos, las reglas y normas que



regulan la homeostasis del sistema familiar, ya que el comportamiento de cualquier elemento del sistema lo altera en su totalidad<sup>21</sup>.

Entre las causas que interfieren en el sistema familiar encontramos: abandono de los demás familiares para el cuidado del enfermo, por el daño que puede causarse el mismo y por temor a las reacciones violentas por parte del paciente.

Uno de los criterios importantes que tomamos del estudio de caso es el análisis del contexto; lo cual nos permitió observar que tanto la enfermedad afecta a los miembros de la familia y su dinámica familiar. El cuidador familiar al responsabilizarse con el enfermo, descuida otras funciones en su hogar causando la incomodidad del resto de ellos. Como evidenciamos en los siguientes discursos:

*“nosotros somos seis en la casa señoritas, hubo veces que peleábamos porque no me ayudaban yo tenía que ver por mi hijo, y sus hermanos no entendían”.*

*Gardenia (47 años)*

*“cuando murió mi madre nos quedamos en la casa 4, tratamos de cuidar todos los hermanos a papá, hasta que cada uno se desinteresó y yo quedé cuidándolo.*

*Nadie se preocupa ni ayudan en la casa” Crisantemos (35 años)*

En la familia, en la persona cuidadora y especialmente en la persona afectada el miedo va a estar muy presente. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural provocando en muchos casos una ambivalencia afectiva<sup>22</sup>; ya que dicha enfermedad, constituye un problema de salud pública importante.

El comienzo de cualquier enfermedad puede afectar a la distribución de roles; puede que se tengan que negociar roles y en muchas ocasiones compartirlos. El rol del cuidador (generalmente en nuestra cultura se asigna a una mujer) implica el descuido de sus otras funciones tales como el cuidado de los otros miembros de la familia o trabajo. ya que el cuidador familiar suele situar en posición central de cuidado a su familiar con enfermedad mental lo que le posibilita hacer alianzas o

coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia generando mayor estrés y disfunción en la dinámica familiar. En el siguiente discurso podemos observar:

*“yo he aprendido a sobrellevarlo y entenderlo... que tome sus pastillas a bañarlo, cambiarlo se valla a caer, su comida, siempre lo veo... Valla a sucederle algo” Narcisos (52 años)*

*“Aquí vivíamos mis padres, mi hermana, su esposo, mis sobrinos y yo... mmm, pero desde que murió mamá y mi papa enfermó... Claro mi hermana me apoyaba, pero opto por ir a vivir a parte... Por sus hijas y por su esposo por temor a que mi papa valla hacerles algo (mirada firme y de tristeza)” Crisantemos (35 años)*

Con la aparición de la enfermedad en un miembro de la familia, el cuidador trata de brindarle el máximo cuidado posible, olvidándose del resto de cosas que pueden estar pasando a su alrededor, además se suman 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 lado el rol que desempeñan dentro del hogar y hasta su propia persona.

Es así que la dinámica familiar se ve afectada generando en los miembros de la familia un serio problema tanto en el funcionamiento como en su composición y de ello podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para poder adaptarse a esta nueva situación la familia debe poner en marcha ciertos mecanismos de autorregulación y ayuda que le permita seguir funcionando, de tal manera que se generen cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, que puedan llevar a la familia y al cuidador familiar a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Además el cuidador familiar suele encontrarse en una situación de vulnerabilidad teniendo una mayor posibilidad de ser víctima de violencia por parte del cuidador

familiar, debido a que la esquizofrenia es una enfermedad que cuenta con síntomas como las alucinaciones, delirios, agresividad, etc., que hace q el cuidador este más propenso a un accidente. Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*“...yo no podía dejarlo solo, él hacia sus ataques de ira, se ponía violento y dice cosas sin sentido, creo que alucina, tengo que estar muy pendiente de él, he dejado todo por él...”* Gardenia (47 años)

*“... él quiere salir a la calle señorita, pero ya se ha puesto violento con las personas, es estar ahí detrás de el a todos lados” ...* Clavel (61 años)

*“...yo lo traje porque nos pegó a mí y a su papa, yo soy de San Ignacio, allá esta mi esposo, pero yo por la enfermedad de mi hijo me vine a vivir acá, porque la asustaba a mi hijita de 7 años, lo traje a vivir a Jaén...”* Gardenia (47 años)

Todo lo antes mencionado crea en el familiar cuidador de un paciente con esquizofrenia una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente y se produzca la claudicación familiar. Así mismo se muestra que el malestar psicológico derivado del rol cuidador tiene un efecto negativo sobre el bienestar del mismo, teniendo una influencia negativa para su propia salud física y mental y en consecuencia en el resultado sobre el cuidado de su paciente.

## **CONSIDERACIONES FINALES**

El cuidador familiar del paciente con esquizofrenia es una persona que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado hacia su familiar enfermo. Por este motivo tiene alterado su autocuidado fisiológico; a menudo la necesidad de alimentación esta descuidada, el afecto y responsabilidad hacia su familiar, les genera un alto grado de compromiso hacia las tareas que no les permite comer en sus horarios definidos y comer muy poco.

Otra necesidad afectada es el de reposo y sueño, esencial para la salud y básico para la calidad de vida; la tarea de cuidar a su familiar mental implica ejercer su labor las 24 horas del día, creando en ellos una alta carga de trabajo físico y psicológico, lo que conllevaría al riesgo del deterioro de su salud.

Los cuidadores familiares que asumen la máxima responsabilidad del cuidado son los que van a experimentar una sobrecarga física y emocional, que va a sobrepasar sus horas de actividad y reducir sus horas de sueño, lo que no es una buena práctica para mantener la salud en óptimas condiciones; esto se caracteriza porque manifiestan cansancio de rol.

El cuidador descuida sus relaciones sociales y ámbito personal por estar pendiente del cuidado de su familiar enfermo, es decir rompen conexiones en el ámbito laboral, profesional y amistosos, lo que va a originar un aislamiento de la sociedad por temor de ésta hacia su familiar enfermo.

La familia es el pilar de la sociedad, cuando el cuidador familiar asume la total responsabilidad de su paciente, la continua tensión emocional no permite que la familia funcione de manera natural, provocando en muchos casos la alteración de la dinámica familiar y llevándolo a una crisis en cada uno de sus miembros.

## **RECOMENDACIONES**

Al personal de Enfermería del Servicio de Psiquiatría del H.A.A.A:

- ✓ Implementar estrategias que permitan al cuidador familiar promover su autocuidado, además incluir prioritariamente al cuidador en sus planes de cuidado, valorando su sentir y sus experiencias.
- ✓ Fortalecer la educación elaborando sesiones y capacitaciones de manera permanente y continua a la familia y en especial al cuidador familiar; sobre temas de autocuidado y como sobrellevar la enfermedad, para ellos incluir al equipo multidisciplinario.
- ✓ Incluir técnicas de relajación dentro de sus actividades de enfermería, que le permitan al cuidador familiar liberar altas cargas de estrés causadas por el cansancio del rol cuidador.

A los familiares de los pacientes con esquizofrenia:

- ✓ Comprometerse y asistir a las sesiones realizadas por el personal de enfermería, para reforzar sus conocimientos acerca de su autocuidado.
- ✓ Incentivar al resto de los miembros de la familia a participar del cuidado de su familiar, compartiendo los roles del cuidador.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1- Alonso L., Escorcía I. El ser humano como una totalidad. Revista científica salud Uninorte. [en línea].2003.Vol 17. [fecha de acceso 10 de abril del 2016]. URL disponible en:  
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/4163/5617>
- 2- La salud mental y problemas que pueden presentarse [en línea]. España: Centre for Addiction and Mental Health; 2003 [fecha de acceso 27 de octubre del 2015]. URL disponible en:  
[http://www.camh.ca/en/hospital/health\\_information/Documents/spanish\\_about\\_mentalhealth.pdf](http://www.camh.ca/en/hospital/health_information/Documents/spanish_about_mentalhealth.pdf)
- 3- Organización Panamericana de la Salud. Epidemiología de los trastornos mentales en América Latina y El Caribe [en línea]. Washington, DC; 2009. Serie de informes técnicos: 632[fecha de acceso 10 de abril del 2015]. URL disponible en:  
<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/740/9789275316320.pdf?sequence>
- 4- Valencia Collazos M. Trastornos mentales y problemas de salud mental. Día Mundial de la Salud Mental 2007. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. [en línea].2007.Vol 30:pag.75-80.[fecha de acceso 10 de abril del 2015]. URL disponible en:  
<http://www.redalyc.org/html/582/58230211/>
- 5- Lasheras I. Implicaciones del empleo en personas con Enfermedad Mental Grave. [grado en trabajo social]. España: Facultad De Ciencias Humanas Y Sociales, Universidad Pública de Navarra; 2014. [fecha de acceso 27 de octubre del 2015]. URL disponible en: <http://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/16553/TFG14-TS-LASHERAS-68135.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 6- Datos de Esquizofrenia. PERÚ 21. [en línea]. Perú: 2016. [fecha de acceso 10 de abril del 2016]. URL disponible en: <http://peru21.pe/noticia/465190/peru-mas-280-mil-esquizofrenia>

- 7- Garrido J. Día de la Salud Mental: Hechos y cifras que preocupan. PERÚ 21. [en línea]. Perú: 2014. [fecha de acceso 10 de abril del 2015]. URL disponible en: <http://peru21.pe/vida21/dia-salud-mental-oms-trastornos-mentales-2200486>
  
- 8- Adrianzén M. Experiencias del familiar cuidador de una persona que sufre esquizofrenia – Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo 2011 [tesis]. Perú-Chiclayo: Universidad Santo Toribio de Mogrovejo; 2012. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/handle/usat/394>
  
- 9- Calabuig Pablo J, Fernández Sàiz M, Gonzales Muñoz R, Serrano Escartin R. Atención de enfermería a las familias con enfermos mentales. Artículos Científicos [en línea].2000.vol.54 [fecha de acceso 16 de abril del 2017]. Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/anteriores/articles/rev54/artic06.htm>
  
- 10- Betancour M. Esquizofrenia: Rehabilitación otro camino [en línea]. Medellín; 2005.Ed.1 [fecha de acceso 16 de abril del 2017]. URL Disponible en: [https://books.google.com.pe/books?id=x8MfCupDwyQC&pg=PA38&dq=Sin+embargo+de+ambos+\(pacientes+y+familiares\)+en+la+esquizofrenia&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjpn6ui-5jVAhVE5iYKHfSlCz0Q6AEILDAC#v=onepage&q=Sin%20embargo%20de%20ambos%20\(pacientes%20y%20familiares\)%20en%20la%20esquizofrenia&f=false](https://books.google.com.pe/books?id=x8MfCupDwyQC&pg=PA38&dq=Sin+embargo+de+ambos+(pacientes+y+familiares)+en+la+esquizofrenia&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjpn6ui-5jVAhVE5iYKHfSlCz0Q6AEILDAC#v=onepage&q=Sin%20embargo%20de%20ambos%20(pacientes%20y%20familiares)%20en%20la%20esquizofrenia&f=false).
  
- 11- Orem D. Nursillg. Concepts of Practice. 4th ed. St Louis: Mosby; 1991.
  
- 12- Polit, Hungler Bernadette. “Investigación Científica en Ciencias de la Salud”. 6ta Ed. México: Mac Graw Hill Interamericana, 2002
  
- 13- Achury D., Castaño H., Gómez L., Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. [en línea]. Colombia; 2011.[fecha de acceso 10 de abril del 2015]. URL disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/Facultades/Enfermeria/revista1/files/136.pdf>

- 14- Castillo M. Método de Estudio de Caso. . [en línea]. 2005 [Última actualización: Feb 19th, 2007, fecha de acceso 10 de abril del 2015]. URL disponible en: [www.itescham.com/Syllabus/Doctos/r1614.DO](http://www.itescham.com/Syllabus/Doctos/r1614.DO)
- 15- Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. México. pág. 613 [en línea]. [Fecha de acceso 11 de diciembre del 2017]. URL disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
- 16- Calabuig Pablo J, Fernández Sàiz M, Gonzales Muñoz R, Serrano Escartin R. Atención de enfermería a las familias con enfermos mentales. Artículos Científicos [en línea]. 2000. vol. 54 [fecha de acceso 16 de abril del 2017]. Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/antiores/articles/rev54/artic06.htm>
- 17- Grupo Maslow. Autorrealizacion Humanistica. [en línea]. España; 2011. [fecha de acceso 10 de agosto del 2016]. URL disponible en: <http://autorrealizacionhumanista.blogspot.pe/2011/01/teoria-motivacional-de-maslow.html>
- 18- Cortez E. Necesidad de alimentación. [en línea]. Perú. 2012 [fecha de acceso 11 de diciembre del 2017]. URL disponible en: <http://docenciaenenfermeria.blogspot.pe/2012/09/necesidad-de-alimentacion.html>
- 19- Material complementario. Enfermería comunitaria. [en línea]. México. [fecha de acceso 11 de diciembre del 2017]. URL disponible en: <http://mira.ired.unam.mx/enfermeria/wpcontent/uploads/2013/05/necesidades.pdf>
- 20- Relaciones sociales. En Que Significado. [en línea]. [fecha de acceso 11 de diciembre del 2017]. URL disponible en: <http://quesignificado.com/relaciones-sociales/>
- 21- Macías M.; Marín A.; Cantillo K. Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en "la cangrejera". Universidad del Norte. [en línea]. Barranquilla, Colombia. 2014. [fecha de acceso 11 de diciembre del 2017]. URL disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21301405.pdf>



- 22- Rejas L. “Familia y Esquizofrenia: 24 horas al día, 365 al año” [en línea]. España; 2011. [fecha de acceso 10 de abril del 2015]. URL disponible en:<http://www.asiem.org/almacen/Documentacion/archivos/4/Familia%20y%20Esquizofrenia.pdf>
- 23- Marriner A., Raile M. Modelos y teorías en enfermería. 2002.5ta Ed. Madrid: college of nursing . 189,659

# ANEXOS



## ANEXO 01

### UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO FACULTAD DE ENFERMERÍA CONSENTIMIENTO INFORMADO



Se pide su participación en la investigación “Autocuidado del cuidador familiar de un paciente adulto con esquizofrenia - Chiclayo 2016”, la cual se realizará en un lugar tranquilo, y la entrevista será grabada con una grabadora y guardada en una memoria USB, la sesión durará aproximadamente 20 minutos. Esta participación es estrictamente voluntaria, y su nombre no se mencionará en los hallazgos de la investigación, la información se identificará por un seudónimo. Esta investigación es importante porque enriquecerá la profesión enfermería; ya que el contar con profesionales preparados para educar sobre el correcto autocuidado del cuidador principal de pacientes adultos jóvenes con esquizofrenia seremos mediadoras de bienestar en su salud.

Por lo tanto:

Yo.....de.....años de edad, identificado con DNI  
Nº.....

**DECLARO:** Haber sido informado de forma clara, precisa y suficiente de los fines y objetivos que busca la presente investigación así como en que consiste mi participación: estos datos serán tratados y custodiados con respecto a mi intimidad y a la vigente normativa de protección de datos desde los principios éticos en investigación, donde **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** a que se realice la entrevista, que permita analizar y comprender la formación para el cuidado de la persona en fase terminal y muerte . Esta entrevista será grabada y regrabada finalmente.

CHICLAYO.....2017

**Investigadoras:** Estudiante de Enfermería – UNPRG

---

**Firma del entrevistado**

## **ANEXO N° 02**

### **GUÍA DE ENTREVISTA ABIERTA PROFUNDIDAD**

#### **GUÍA DE ENTREVISTA DIRIGIDA AL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE ADULTO CON ESQUIZOFRENIA EN UN HOSPITAL DE CHICLAYO 2017**

Seudónimo.....

#### **1. DATOS GENERALES:**

La presente entrevista es voluntaria, anónima. El objetivo de la entrevista es describir el autocuidado del cuidador familiar de un paciente adulto con esquizofrenia en un Hospital de Chiclayo 2016

Sírvase por favor brindarnos los siguientes datos:

**Edad:** ..... **Estado Civil:** .....

**Sexo:**..... **Procedencia:** .....

**N° de hijos:**..... **Con quien vive:**.....

**Tipo de relación con el paciente:**..... **Tiempo de enfermedad:**.....

#### **2. DATOS ESPECÍFICOS:**

- a. ¿Cómo era su vida antes de la enfermedad de su familiar y como es ahora?
- b. ¿Cómo es su cuidado físico, espiritual, emocional y social?
- c. ¿Qué cuidados le brinda a su paciente y como se auto cuida usted?