



El cuidado a la persona con esquizofrenia desde la perspectiva del familiar cuidador

Ayesta Sánchez Medalith Gabriela¹, Constantino Facundo Francisca²

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 23 de noviembre de 2015

Aceptado el 15 de febrero de 2016

Palabras claves:

Cuidado

Familiar cuidador

Persona con esquizofrenia.

RESUMEN

La presente investigación es de tipo cualitativa con abordaje, estudio de caso; tuvo como objetivo: describir y analizar los cuidados que brinda el familiar cuidador de una persona que padece esquizofrenia. Los sujetos de investigación fueron 05 familiares cuidadores de personas con esquizofrenia, obtenidos por saturación. La recolección de datos se realizó en sus hogares mediante la entrevista semiestructurada. Los principios éticos y de rigor científico fueron considerados en el transcurso de la investigación. Para procesar la información se utilizó el análisis de contenido, obteniéndose como resultados las siguientes categorías: Satisfacción de necesidades básicas: cuidando entre el amor y el miedo; Desgaste/ agotamiento del familiar cuidador; Apoyo de la familia al familiar cuidador. De esta manera el cuidar de una persona que padece esquizofrenia conlleva a: entrega, esfuerzo y dedicación; implicando que la familia se vea expuesta a renunciar a otras oportunidades de trabajo o recreación, para dedicar el tiempo necesario a su familiar.

¹ Licenciada en Enfermería. Enfermera con trabajo independiente. Chiclayo, Perú. Email: gabyayes_132@hotmail.com

² Doctoranda en Ciencias de Enfermería. Máster en Enfermería con mención en el adulto y el anciano. Docente de pre y post grado de la Escuela de Enfermería de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Enfermera especialista en Nefrología, del Servicio de Nefrología del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo, Perú. Email: fconstantino@usat.edu.pe.

Care for people with Schizophrenia from the perspective of family caregivers

ABSTRACT

Keywords:

Care
Family caregiver
Person with schizophrenia.

This research is qualitative-type approach, case study; It aimed to: describe and analyze the care provided by the family caregiver of a person with schizophrenia. The conceptual theoretical basis was founded by Waldow, Frias and Batiz; Research subjects were 05 family caregivers of people with schizophrenia, obtained by saturation. Data collection was performed at home by semistructured interview. Ethical and scientifically rigorous principles were considered in the course of the investigation. Meeting basic needs: to process information content analysis, obtaining as results the following categories are used caring between love and fear; Wear / family caregiver exhaustion; Support from family to family caregiver. Thus the care of a person with schizophrenia leads to: delivery, effort and dedication; implying that the family is exposed to forgo other opportunities for work or recreation, to devote the necessary time to his family.

Introducción

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

Los problemas de salud mental en la actualidad son uno de los más serios, logrando ubicarse en los índices más notables de la población a nivel internacional como nacional. La OMS, argumenta que “la esquizofrenia es una forma grave de enfermedad mental que afecta a alrededor del 7 por mil de la población adulta, la mayoría en el grupo de edad de 15–35 años. Aunque la

incidencia es baja (3–10,000); la prevalencia es alta debido a la cronicidad”, de los cuales “más del 50% de las personas no están recibiendo la atención adecuada, y el 90% de ellas tienen esquizofrenia no tratada, ubicándose en países en desarrollo”.²

Según el Ministerio de Salud (MINSa), entre enero y noviembre del 2012, atendió 17 mil 758 casos de esquizofrenia a nivel nacional, siendo la más recurrente el tipo paranoide. De ello, puede notarse que las regiones con más casos diagnosticados y con tratamiento son: Lima, La Libertad, Junín, Callao y Apurímac. De acuerdo a las estadísticas del sector, el trastorno esquizofrénico se presenta mayoritariamente a partir de los 18 años, es así que se cuenta con más de 3,704 atenciones a nivel nacional, de pacientes entre los 18 y 29 años, mientras que alrededor de 8,153 pacientes, entre 30 y 59 años, que reciben tratamiento.³

La investigadora, tuvo la experiencia de observar a los familiares cuidadores de personas con esquizofrenia, durante las practicas hospitalarias de pregrado, en la que se pudo dialogar con los mismos, manifestando que para ellos era muy difícil tener que convivir con este tipo de personas, pues en cualquier momento pueden presentar reacciones que no las esperan, dejando de lado el aspecto social por dedicar el mayor tiempo posible a su familiar; por otro lado refieren no estar preparados y desconocer aspectos del cuidado de sus familiares, pues manifestaban que la información acerca de la esquizofrenia es escasa y muchas veces inexistente, en los medios de comunicación.

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

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

La presente investigación se justifica porque a nivel mundial cada día se van incrementado las enfermedades mentales como la esquizofrenia, siendo la familia quién asume el cuidado en el hogar.

Esto, llevó a la investigadora a optar por este tema de investigación, porque a pesar de que la formación del profesional de enfermería, está centrada en el concepto holístico de la persona, se constató que al momento de entrar en contacto con la realidad de la práctica hospitalaria, poco o nada se hace por cuidar a la persona con enfermedad mental, considerándola en todas sus dimensiones, y poco se hace por sus familias, que es el primer lugar de reinserción de la persona que padece enfermedad mental; asimismo, este problema se agudiza aún más, por la ausencia de centros especializados, en la localidad.

Igualmente, los resultados de esta investigación, servirán de motivación y referencia para el personal de salud, especialmente para las enfermeras que laboran en instituciones dedicadas a la rehabilitación de personas con problemas de esquizofrenia, ya que revelará las experiencias del familiar cuidador, de manera holística, tanto con sus fortalezas y debilidades, y en base a ellas, generar estrategias de mejora, para ayudar a dichas familias a mejorar el cuidado de la persona con esquizofrenia y su propio autocuidado. Para las instituciones de salud les ayudará a plantear programas y centros especializados en salud mental, que ayuden al paciente en la inserción al seno familiar y la sociedad, así como al familiar cuidador, con la educación necesaria, para afrontar de manera adecuada el cuidado en el hogar.

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

Y a las enfermeras que son docentes, les permitirá evaluar la importancia de reorientar la práctica clínica en los servicios de psiquiatría, frente a la relevancia que hoy en día está tomando la salud mental.

Metodología

La presente investigación fue de tipo cualitativa, ^{4,5,6} ya que tuvo como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno, hurgando un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan, en torno al cuidado de la persona con esquizofrenia. El abordaje de esta investigación fue el estudio de caso.⁷

La información recolectada se procesó por análisis de contenido considerando los aportes de Vitores⁸: 1ra etapa: Pre análisis, en esta etapa se realizó la transcripción de la información obtenida de los relatos de los familiares cuidadores, tal cual y como fueron vertidos, luego se procedió a asignar una enumeración con sus respectivos seudónimos. 2da etapa: Codificación, permitió realizar una transformación de los datos brutos (el material original) a los datos útiles, establecimiento así las unidades de registro y la catalogación de elementos y la 3ra etapa: Categorización, permitió la organización y clasificación de las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación. El criterio fundamental de categorización fue, el semántico, es decir se agruparon las unidades, por similitudes en cuanto a su significado.

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 principios éticos y de rigor científico.⁹

Resultados, análisis y discusión

A través de la presente investigación se describió y analizo los Cuidados que brinda el familiar cuidador a la persona que padece de Esquizofrenia. Surgiendo tres categorías: Satisfacción de necesidades básicas: cuidando entre el amor y el miedo, Desgaste/ agotamiento

del familiar cuidador, y Apoyo de la familia al familiar cuidador que a continuación se describen:

1) Categoría: Satisfacción de necesidades básicas: Cuidando entre el amor y el miedo.

Las necesidades son la expresión de lo que un ser vivo requiere indispensablemente para su conservación y desarrollo. El familiar cuidador del enfermo con esquizofrenia, es figura clave en todo el proceso de atención. La asignación hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedor de cuidados informales y también de satisfacción de las necesidades básicas. El familiar al realizar el cuidado a la persona con esquizofrenia va a constituir una valiosa herramienta en el cuidado, pues este debe hacerse con dedicación y afecto volviéndose una tarea que conlleva esfuerzo y entrega, necesitando una gran dosis de empeño y voluntad.¹⁰

Las necesidades humanas las podemos clasificar atendiendo a varios criterios: a) según su importancia o naturaleza: primarias, aquellas cuyas satisfacción depende la supervivencia como son: alimentarse, dormir, beber, respirar, abrigarse, entre otras; secundarias, aquellas cuyas satisfacción aumentan el bienestar del individuo y varían de una sociedad a otra o de una época a otra. El bien humano no consiste solamente en la supervivencia. El ser humano busca su desarrollo integral como persona; b) Según su procedencia o carácter social, aquellas propias del individuo como ser humano. Pueden ser naturales (comer, beber, abrigarse) o sociales (llevar un reloj, celebrar una boda, vestir a la moda); de la sociedad, que parten del individuo y también las que pasan a ser de toda la sociedad como el transporte público, la seguridad y el orden público.

Para Maslow, el individuo, es un todo integrado y organizado, asimismo explica que la única razón por la que una persona hace algo es para satisfacer sus necesidades. Estas necesidades motivan hasta que se satisfacen. Clasificándolas en 5 grupos o

niveles, estableciendo una jerarquía que forman la llamada “pirámide de Maslow”.¹¹

Normalmente las necesidades de alimentación e higiene, están satisfechas por la persona cuando esta tiene el conocimiento, la fuerza y la voluntad para cubrirlas, pero cuando algo de esto falta o falla en la persona, una o más necesidades no se satisfacen, por lo cual surgen los problemas de salud o dependencia, es entonces cuando el familiar cuidador brinda los cuidados a la persona que padece de esquizofrenia para que trate de cubrir las necesidades de su familiar enfermo.

Por su parte, Henderson parte del principio de que todos los seres humanos tienen una serie de necesidades básicas que deben satisfacer dichas necesidades, mencionando que se modifican en razón de dos tipos de factores: los permanentes como: edad, nivel de conocimiento y capacidad física; y variables como: los estados patológicos.¹²

Para Álvarez, uno de los caminos más usuales donde la afectividad se da a conocer es a través de los sentimientos.¹³ El cual procede del latín “sentiré” que significa pensar, opinar o darse cuenta de algo. Blasco¹⁴, menciona que los sentimientos son estados de ánimo que se producen en nuestra mente, a nivel consciente, como reacción a ciertos hechos o circunstancias de la vida, como expresión de conflictos intrapsíquicos inconscientes, o como fruto de alteraciones neurobiológicas, también lo define como, un “estado de ánimo o disposición afectiva, de agrado o desagrado, hacia personas, objetos, sucesos, opiniones”. Situaciones expresadas por los propios familiares:

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

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

Mediante los cuidados que brinda el familiar cuidador, se experimenta el amor como sentimiento en el acto de cuidar a la persona que padece de esquizofrenia, pues el enfermo es por lo general un hijo, madre o padre del hogar, a quien se le ayuda a satisfacer sus necesidades básicas como alimentación e higiene que se verán alteradas o insatisfechas por el estado patológico que cursa. El familiar cuidador brinda los cuidados permitiendo desarrollar un vínculo familiar que conlleva a la unión, siendo el amor el sentimiento más hermoso, tal es así que en los discursos realizados este vínculo de amor se ve reflejada en la fortaleza y aún más con la adversidad que la persona encuentra en el día a día y se da cuenta de la importancia del cuidado que ella o el brinda. Como se narra a continuación:

“Como madre trato de brindarle a mi hijo todo mi amor, cariño y paciencia, me esfuerzo mucho para ayudarlo diariamente, en lo que él no puede, todo esto lo hago con mucho amor y dedicación”. (Marte)

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

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

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

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

Pues se encuentran ante situaciones complicadas lo que les genera grandes conflictos y tensiones, afectando su vida cotidiana y mostrando así el temor de ver que no pueden hacer nada para ayudar a su familiar enfermo, dando como resultado el que 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.

Es así que, el tener que cuidar a una persona con esquizofrenia le va a producir mucho miedo pues no es fácil para el familiar cuidador enfrentarse a esta situación porque él o ella muestran cambios en su personalidad, lo que les hace vivir de una

manera diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumiendo responsabilidades y realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico, religioso.

Según Fledman, el miedo, surge como una interpretación que la persona percibe de una situación potencialmente peligrosa y amenazante¹⁵ y 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 persona. 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 como ellos mismos lo expresan:

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

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

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

Los familiares que brindan el cuidado a personas que padecen esquizofrenia experimentan sentimientos positivos los cuales significan la fortaleza para seguir adelante y minimizando todos los problemas que surjan durante el cuidado, estos son el amor, la esperanza y la alegría, que son experimentado por la mayoría de los familiares cuidadores y de los cuales obtienen la confianza y la fuerza necesaria para superar las dificultades y tener la fe como fuente de fortaleza y renovación en sí mismos.

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

2) Categoría: Desgaste/ agotamiento del Familiar Cuidador

Según Aguilar, el estrés abarca tensión o presión ejercida sobre algo, definido en dos sentidos: el primero, se refiere a las características de ciertas situaciones con que una persona puede encontrarse.

En este sentido, hablamos de estrés para designar a todas aquellas situaciones y cambios vitales que imponen al individuo demandas o exigencias que ponen a prueba sus recursos físicos o psicológicos. El segundo sentido, el estrés es la respuesta del organismo que reacciona a las demandas frente a situaciones.¹⁶

Cuando una persona se enfrenta a una situación difícil como lo es el hecho de cuidar de su familiar que padece esquizofrenia, se convierte en una gran dificultad que afecta al familiar cuidador

ocasionándole desgaste físico o estrés, muchos autores mencionan el síndrome del cuidador.

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

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

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

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

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

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

El proceso de la enfermedad afecta no sólo a la

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

“Como padre, asumimos una responsabilidad muy grande, pues tenemos que cuidarlos a diario y no me permite salir a reuniones, ni mucho menos con mis amigos”. (Plutón)

“Cuidando de mi hijo, es una responsabilidad muy grande, ahora incluso no salgo de casa antes salíamos juntos a todas partes, ahora si tengo que salir lo hago siempre es acompañada de él, para compartir más tiempo juntos”. (Saturno)

“Tengo que estar muy atenta, y eso no me permite salir como antes, ahora el necesita de mí, a veces tengo que hachar llave a la puerta para que no escape, me preocupo tanto que lo buscamos por todos sitios” (Tierra)

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

Sin dudar alguno es difícil de enfrentar un tipo de situación como esta, pues esto implica para el familiar cuidador un reto, que pese a las adversidades tiene que salir airoso, poniendo en práctica todas las enseñanzas que posee como

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

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

3) Categoría: Apoyo de la Familia al Familiar Cuidador

Cuidar a una persona esquizofrénica puede ser estresante para el familiar cuidador, ya que implica brindar diversos cuidados para ayudarle a mejorar su salud, por lo que necesita del apoyo de toda la familia para organizar los cuidados que deberán dar, procurando que la persona enferma con el transcurrir de los días mejore su calidad de vida; por eso es importante que esta organización se dé dentro de la familia evitando así que el familiar cuidador se enferme por el estrés y preocupación que le ocasiona el afrontar y dedicar tiempo para los cuidados de su familiar esquizofrénico.

Para Berenstein, menciona que la organización es un sistema de actividades conscientemente coordinadas formado por dos o más personas; la cooperación entre ellas es esencial para la existencia de la organización, que solo se da cuando hay personas capaces de comunicarse y que están dispuestas a actuar conjuntamente para obtener un objetivo común.¹⁷

Asimismo Montilla, refiere que es un conjunto de cargos cuyas reglas y normas de comportamiento, deben sujetarse a todos sus miembros y así, valerse del medio que permite alcanzar determinados objetivos.¹⁸

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

El familiar cuidador de la persona que padece esquizofrenia, es quien siempre está al lado de la persona enferma, incluso en momentos difíciles, debiendo recurrir a fuerza y energía extra, siendo importante cuidar de su bienestar físico y emocional.

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

“Ahora, toda mi familia me ayuda, estamos más pendientes de él, pues nos turnamos para visitarlo cuando tiene sus crisis y lo tenemos que llevar al

hospital, cuando está en casa me apoyan mucho”. (Girasol)

“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, yendo a verla al hospital a visitarla, todo esto lo hare mientras yo viva”. (Clavel)

“Entre todos nos organizamos para cuidarla mejor con sus tíos, y primos, sabemos que nada será igual que antes, hoy más que nunca estamos más unidos, por el bien de ella”. (Flor)

“Me siento un poco más tranquilo gracias a Dios tengo el apoyo de mis hijas, nos hemos organizado para cuidarla, haciendo lo mejor posible... Me canso muy rápido con todo, siento que ya es demasiado” (Júpiter)

Se muestra el interés de los miembros de la familia, para colaborar con en los cuidados de la persona que padece esquizofrenia, pues estos conlleva entrega, esfuerzo y dedicación, implicando que la familia se vea a renunciar a otras oportunidades, para dedicar el tiempo necesario a su familiar. Esta organización no solo se refleja en los hogares, sino que va mucho más allá, esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Mi familia y yo lo cuidamos en todo momento, si tenemos que ir en familia a pasear, pues lo hacemos todos juntos, aunque no sabemos cuándo empezarán sus crisis, solo quiero que mi hijo este tranquilo porque si él está mal yo también”. (Marte)

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

“le dedico más tiempo a mi hijo y he dejado a un lado el trabajo, porque él es mi tesoro, me gusta mucho cuando vamos al parque porque parece que fuese un niño”.(Saturno)

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

Para poder de tal forma desempeñar su vida, y descubrir las habilidades propias de cada ser humano, tal es así que puedan desempeñar su vida con normalidad como esposos, hijos, estudiantes, entre otros.

Conclusiones

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

El familiar cuidador, brinda cuidados a su familiar enfermo satisfaciendo sus necesidades como: alimentación e higiene, pues prepara los alimentos, asimismo asiste en la higiene diaria. El enfermo no podrá muchas veces tener la capacidad

de discernir las actividades de su vida diaria, con frecuencia abandonan su aseo por temor al agua. El amor que siente el familiar cuidador lo manifiesta mediante las muestras en el cuidado sin olvidar que en cualquier momento puede ser agredido.

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

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

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud, 2011 disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/
2. Organización Mundial de la Salud, 2013 disponible en http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/
3. RPP Noticias, 2013, disponible en <http://www.rpp.com.pe/2013-01-29-mas-de-17-mil-casos-de-esquizofrenia-fueron-atendidos-por-minsa-el.2012>
4. Polit, H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta Ed. México: Mac Graw Hill Interamericana, 2002
5. Canales, F. Alvarado, E. Pineda. E. “Metodología para la investigación. Manual para el desarrollo de Salud”. 2da Edición. Organización panamericana de Salud. Washington.1994

6. Cabero L. El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa: Enfermería clínica. Editorial Philadelphia: university of Pennsylvania. 1era ed. Madrid- España 1996
7. Nisbet J. Shucksmith, J. Estrategias de aprendizaje. Editorial: Ediciones Santillana. 1era ed. España. 1987
8. Iñiguez L.; Vitores A. Investigación Cualitativa: fundamentos, técnicas y métodos. Disponible en: <http://cbioetica.org/reevista/61/611417.pdf>. 2006
9. Sgreccia E. Manual de bioética". La bioética y sus principios, 4ta edición. Madrid: Talisio, 9; 2007.
10. Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. Psiquiatría Pública. 1993.
11. Martínez J. Las necesidades sociales y la pirámide de Maslow en la economía de mercado, virtudes e inconvenientes, 2001.
12. Henderson V. la naturaleza de la enfermería. Reflexiones 25 años después. España: Mc Graw - hill Interamericana.
13. 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.*
14. Blasco C, Gonzales P, Psicología General. Edit. Bruño. Lima - Perú, 2004.
15. Feldman, R. Psicología con aplicación a los países de habla hispana, 5ª Ed. México: McGrawHill Interamericana Editores, S.A de C.V.1998.
16. Aguilar L. Emoción, afecto y motivación. Un enfoque de procesos. 1ra ed. Editorial: Alianza Editorial - Madrid. 2005.
17. Berenstein M. Familia y Enfermedad Mental. Edit. Paidós. Argentina. 2007.
18. Montilla A. El paciente y la familia ante la Enfermedad 3era Edición. Madrid. 2008.