

Titulillo: EZQUISOFRENIA, EXPERIENCIA EN CUIDADORES

Experiencia y construcción de significados en relación con su rol en cuidadores de personas con esquizofrenia

Trabajo de grado para optar al título de psicólogo

Mario Alfonso Gamboa Ramírez¹
Autor

Belvy Mora Castañeda
Directora

Junio 17 de 2016

Programa de Psicología
Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
Universidad del Rosario

¹ Nota de autor: Envío de correspondencia a: mario.gamboa0922@gmail.com o a mario_g0922@hotmail.com

Universidad del Rosario
Escuela de medicina y ciencias de la salud
Programa de psicología

Acta de aprobación

Los aquí firmantes certificamos que el trabajo de grado elaborado por
Mario Alfonso Gamboa Ramírez

Titulado: Experiencia y construcción de significados en cuidadores de personas con esquizofrenia
en relación con su rol.

Cumple con los estándares de calidad exigidos por el programa de psicología para la aprobación
del mismo.

Esta acta se firma a los 27 días del mes de mayo de 2016

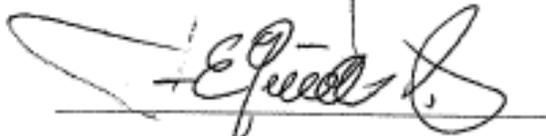
Comité de trabajo de grado



Firma director

23-05-16

Fecha



Firma Coordinador de trabajo de grado II

17-06-16.

Fecha

Reconocimientos

La realización de esta investigación cualitativa fue posible en, primer lugar, gracias a la dirección y apoyo constante por parte de la Dra. Belvy Mora Castañeda quien gracias al desempeño de su función hizo posible la realización del trabajo de grado Experiencia y construcción de significados en cuidadores de personas con esquizofrenia en relación con su rol aportando su conocimientos y brindando información pertinente acerca de los temas abarcados por este trabajo.

También se agradece a la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia ACPEF por brindar el espacio pertinente para desempeñar funciones de orientador en su grupo de apoyo a pacientes con Esquizofrenia. Del mismo modo se agradece a los participantes que hicieron parte de este trabajo de grado por su tiempo y disposición en el desarrollo de las entrevistas en profundidad.

Se agradece al Dr. Telmo Peña por su labor realizada en cuanto a las correcciones pertinentes para este trabajo.

Finalmente agradezco a mi familia, amigos y en especial a Marianela Tovar quienes significaron un apoyo importante durante el desarrollo de este trabajo expresaron su amabilidad, apoyo e interés constante para la finalización pertinente de esta investigación.

Contenido

Reconocimientos.....	3
Lista de tablas	6
Resumen.....	7
Abstract	8
Introducción	9
Marco teórico	16
Perspectiva del conocimiento situado	16
Construcción de significados.....	17
Método	18
Técnica	19
Ruta metodológica.....	20
Procedimiento.....	20
Análisis de la información.....	21
Categorías orientadoras	21
Subcategorías emergentes	23
Consideraciones éticas	24
Resultados	26
Categoría circunstancias para ser cuidador	26
Categoría acto de cuidar	29
Subcategoría cambio ante el diagnóstico.....	31
Subcategoría salida de la crisis.....	33
Subcategoría estabilidad.....	34

Subcategoría experiencia en pródromos y crisis.	35
Subcategoría actividades fuera del cuidado.....	36
Categoría condiciones en las que se da el cuidado.....	37
Subcategoría información.....	38
Subcategoría cuidado en crisis y pródromos.	40
Subcategoría acciones que posibilitan la independencia.	43
Subcategoría apoyo.....	45
Subcategoría estigma.	46
Subcategoría dificultades.....	48
Categoría percepción de la salud.....	50
Categoría expectativas.....	52
Discusión.....	57
Trasfondo que permite articular la realidad	58
Trasfondo como forma de vida	59
Trasfondo de la acción	61
Trasfondo de la corporalidad.....	62
Referencias.....	63
Anexos	68

Lista de tablas

Tabla 1 21

Tabla 2 26

Resumen

La perspectiva de los conocimientos situados es una postura epistemológica que surge de la corriente feminista y permite comprender las experiencias y la construcción de significados de un sujeto desde la posición que ocupa dentro de un contexto específico. Esta perspectiva no pretende generar un conocimiento generalizable, más bien busca comprender una realidad particular que viven las personas frente a problemáticas específicas. Esta perspectiva se implementó en este trabajo de grado con el objetivo de entender el significado que tiene para un cuidador informal cuidar a una persona con un diagnóstico de esquizofrenia. Este trabajo utilizó una metodología fenomenológica desde la cual se realizaron cinco entrevistas en profundidad al mismo número de cuidadores de personas con esquizofrenia donde se busca indagar acerca de la experiencia del cuidador en relación con su rol, las circunstancias por las se llega a ser cuidador, las condiciones bajo las cuales se da el cuidado, la percepción de la salud de los cuidadores y las expectativas de estas personas. La información se registró por medio de audio y de manera escrita. El análisis de la información se realizó de forma manual teniendo en cuenta a los autores Bautista (2011); Giraldo y González (2015) y Fernández (2006). Inicialmente se generaron categorías orientadoras que se fundamentaron a partir de la teoría y posteriormente se realizó la construcción de categorías emergentes. Acto seguido se contrastaron ambos tipos de categorías (teóricas y empíricas) para reflexionar acerca de la experiencia y construcción de significados de los cuidadores de personas con esquizofrenia. Se identificó que la experiencia de las cuidadoras está enmarcada en relación con el género femenino el cual ha asumido tradicionalmente esta función y también es característica que termina justificando el rol que asumen.

Palabras clave: Conocimientos situados, esquizofrenia, cuidador, género.

Abstract

The perspective of situated knowledge; is an epistemological position that arises from the feminist movement and provides insight into the experiences and construction of meanings of a subject from the position within a specific context. This perspective is not intended to create generalizable knowledge. It rather seeks to understand a particular way of living reality that people face during specific problems. Taking that into account, the aim of this study is to understand the meaning that represents for an informal caregiver the act of taking care of a person with schizophrenia, by using the situated knowledge perspective as a theoretical reference. The methodology used in this work was the phenomenological method, that was essentially used to carry out five in-depth interviews to five informal caregivers of people diagnosed with schizophrenia, in order to explore about their experiences of being caregivers, the circumstances that lead them into being caregivers, the conditions under which care is given, the perceptions of the own caregiver's health and their expectation. The information was recorded by audio and writing. The information analysis is done manually considering the authors Bautista (2011), Giraldo and González (2015) and Fernández (2006), initially guiding categories that were based from the theory and subsequently it was generated a series of emerging categories. After that both types of categories (theoretical and empirical) were contrasted to think about experience and meaning construction of caregivers of people with schizophrenia. Caregivers experience is framed in relation to the female gender which has traditionally assumed this function, and it is also a characteristic that ends justifying the identified assumed role.

Keywords: Situated knowledge, schizophrenia, caregiver, gender.

Introducción

La salud mental es un estado de bienestar que permite a las personas llevar una vida funcional en diferentes ámbitos. La Organización Mundial de la Salud la define como “un estado en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad” (p.1).

La esquizofrenia es un trastorno mental que altera diferentes dimensiones contempladas en la definición anterior. Según el DSM-V las personas que la desarrollan poseen alteraciones en cinco dominios los cuales son: (1) delirios, los cuales son creencias que se mantienen intactas ante la evidencia de pruebas que las contradicen; (2) alucinaciones, las cuales son alteraciones en la percepción que se dan sin la necesidad de un estímulo; (3) pensamiento desorganizado, se infiere a partir del discurso de la persona con el diagnóstico y hace referencia a los cambios en los temas dados en las respuestas, los cuales pueden estar relacionados indirectamente o no estarlos; (4) comportamiento desorganizado, se manifiesta desde el comportamiento infantiloides hasta la agitación impredecible, son comportamientos que dificultan realizar un objetivo y desarrollar las actividades cotidianas; (5) síntomas negativos, se reconocen la *abulia* la cual refiere a la disminución de actividades guiadas a un propósito y la *expresión emotiva disminuida* que explica la dificultad de para expresar emociones por medio del cuerpo, la *anhedonia* la cual es la dificultad para experimentar placer y la *asocialidad* que es la falta de interés por desarrollar actividades sociales (APA, 2014).

Además de las afectaciones anteriormente presentada anteriormente vale la pena explicar el concepto de *pródromos* el cual hace referencia a los síntomas y signos previos al episodio de la crisis (Lequesne, Merrill, & Lieberman, 2011).

La esquizofrenia es reconocida por los profesionales de la salud como un trastorno mental grave que afecta diferentes dimensiones de la persona como la parte laboral, social y cognitiva, además de presentar un curso crónico y que deteriora a la persona con el transcurrir del tiempo (Ruiz, Salaberria, & Echeburúa, 2013).

Las personas que desarrollan el trastorno generan necesidades vinculadas a la disfuncionalidad que provoca la enfermedad. Cruz et al. (2011) explican que estas adversidades son aún más difíciles de manejar debido a que tienen que enfrentarse al estigma presente en la sociedad al cual resultan ser vulnerables, esto los conlleva a vivan situaciones de marginación, aislamiento social, desempleo y pobreza.

Teniendo en cuenta las dificultades anteriormente mencionadas con el agravante de que la esquizofrenia es un trastorno crónico las personas que conviven con ellos ven la necesidad de brindar un cuidado, generando así el rol de *cuidador informal*. Esta figura en la actualidad cuenta con una demanda creciente, debido a esto se ha visto la necesidad de indagar acerca de la relación dada entre la persona con el trastorno y la persona que asume su cuidado (Garcia, Mateo & Moroto, 2004).

Actualmente no existe una definición exacta acerca del cuidado informal, sin embargo Ruiz y Moya (2012) aportan una aproximación a este tema la cual es:

El cuidado que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes, suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración (p. 24).

Algunas características comunes en los cuidadores informales son reconocidas por Ruiz y Moya (2012) y López et al. (2009) quienes explican que las personas que asumen este el rol en su

mayoría corresponden al género femenino. Además comparten otras características como estar sin empleo, un nivel educativo bajo, son clase social baja y desempeñan funciones domésticas.

En cuanto a las actividades que desarrollan los cuidadores informales Goodhead y McDonald (2007) reconocen que estas personas brindan soporte en la movilidad, el apoyo emocional, el cuidado del hogar, el cuidado personal de la persona que se encuentra a su cuidado, el apoyo financiero y el compañerismo. Otras funciones son reconocidas por Rascón, Valencia, Domínguez, Alcántara, & Casanova (2014) quienes añaden que el cuidador informal resulta ser esencial en la prevención de posibles crisis psicóticas, la proporción de habilidades y permiten un mejor apego terapéutico.

La importancia de diferentes tareas desarrolladas por los cuidadores es reconocida por Izquierdo y Duarte (2002) quienes explican que gracias al desarrollo de estas tareas es posible aumentar la probabilidad de éxito en los procesos de recuperación y rehabilitación, ya que generan bienestar en las personas con el trastorno.

Debido a las funciones que deben desempeñar los cuidadores, se generan diferentes necesidades que afectan diversas dimensiones de la vida de estas personas. Salinas, Chávez y Maldonado (2007) expresan que cuando se ejerce la función de cuidar a una persona se presentan conflictos familiares que están estrechamente relacionados con el trastorno, debido a la falta de información acerca de la enfermedad y a las dificultades económicas que conlleva para una familia brindar cuidado a una persona con el trastorno.

Teniendo en cuenta lo anterior, en la actualidad ha surgido el interés de comprender los significados y las necesidades de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia. Para lograr esta comprensión se han desarrollado estudios de carácter cualitativo que buscan brindar aporte acerca de este tema. Uno de ellos es propuesto por Gater et al (2014) quienes desde un

diseño de teoría fundada aportan que los cuidadores perciben cambios importantes en su estado físico y emocional debido a la función de cuidado que desarrollan, afectando las actividades que realizan en la cotidianidad.

Otro estudio desarrollado con el diseño de teoría fundada es realizado por Wen et al. (2010) quienes explican la importancia de reconocer las necesidades teniendo en cuenta el contexto cultural donde se desarrolla la práctica de cuidado. Este estudio se desarrolla en una cultura oriental desde la cual los autores resaltan valores y prácticas propias del contexto para explicar sus hallazgos. En esta investigación los cuidadores manifiestan que las expectativas de las personas de su entorno social son importantes para la armonía de sus relaciones interpersonales y la unión familiar, obligándolos a cumplir con su función para no alterar sus vínculos. Estos autores también expresan que los cuidadores brindan explicaciones a la situación que viven basadas en su religión.

Otro de los diseños encontrados en las investigaciones revisadas es el que se denomina grupos de discusión, desde el cual se recuperan los aportes realizados por Ganguly, Chadda & Singh (2010) quienes encontraron que las dificultades y necesidades de los cuidadores informales están relacionadas con la no aceptación de la persona con el trastorno, el estigma, los prejuicios, los problemas familiares y los problemas financieros. Además lograron reconocer en estos cuidadores herramientas que les permiten aliviar la carga del cuidado como lo son la religión, la asistencia a grupos de apoyo y el desarrollo de actividades que no se encontraban relacionadas con el cuidado.

Teniendo en cuenta el diseño de grupos de discusión Wagner, Torres, Geidel y King (2011) desarrollan un estudio en el que aportan diferencias presentes en el contexto Latinoamericano con los países de Europa. Esta investigación evidencia que los cuidadores de Latinoamérica perciben menos apoyo de los gobiernos en contraste con los países europeos; sin embargo los autores

expresan que los cuidadores de Europa sienten una mayor necesidad de abandonar a la persona que está a su cuidado a diferencia de los cuidadores Latinoamericanos.

El acceso a la información resulta ser importante para los cuidadores, ya que reconocen que por medio de esta se puede dar un mejor manejo al comportamiento de la persona con el trastorno. Así lo expresa Rascón et al. (2014) quienes explican desde una metodología de grupo de discusión que las personas al no tener una información pertinente acerca del trastorno en una primera crisis, suelen confundir los síntomas con el comportamiento de la adolescencia, dificultando un acceso a una atención adecuada y oportuna. Como resultado esta función se delega a médicos generales, familiares, amigos y/o religiosos. Estos autores también expresan que resulta difícil acceder a una información adecuada por parte de los profesionales de la salud lo que genera en los cuidadores un alto grado de estrés.

Otro diseño que se hizo presente dentro de la revisión de estas investigaciones es el que se denomina como metodología fenomenológica, desde esta Kam y Horrocks (2006) explican que las personas con el trastorno que logran desarrollar una adecuada funcionalidad se relaciona con la proporción de conductas adecuadas por parte de sus cuidadores, como por ejemplo el cuidado propio y la vinculación en entornos sociales. Sin embargo logran reconocer sentimientos de estrés, rabia e insatisfacción en las personas que otorgan el cuidado, llegando a reaccionar de manera violenta contra las personas que lo reciben. Debido a esto los cuidadores también expresan sentir miedo por una reacción violenta de las que cuidan.

Mantener vínculos sociales, expresar los sentimientos que vivencian los cuidadores, desarrollar actividades de gusto propio y acceder a información precisa sobre el manejo de las crisis, brindan herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran involucradas en esta situación. Así lo expresan Valencia et al (2014) quienes resaltan la

importancia de los grupos de apoyo y la disposición referente a la comunicación por parte de los profesionales de la salud como elementos útiles para los cuidadores ya que les permite generar la posibilidad de adquirir las herramientas anteriormente mencionadas.

Teniendo en cuenta las necesidades que se manifiestan en diferentes contextos del mundo a partir de la experiencia de diferentes cuidadores informales de personas con esquizofrenia, se abre la posibilidad de realizar un estudio cualitativo en el contexto colombiano con el fin de indagar sobre este fenómeno, ya que hasta el momento no se han desarrollado estudios de carácter similar en el país.

Es por esto que este trabajo tiene como objetivo comprender el significado que tiene para un cuidador informal cuidar a una persona con un diagnóstico de esquizofrenia. Para lograr el desarrollo de este objetivo se han planteado cinco objetivos específicos los cuales son: (1) Indagar sobre la concepción del cuidador acerca del acto de cuidar; (2) Identificar las circunstancias por las que se llega a ser cuidador principal; (3) Identificar las condiciones bajo las cuales se da el cuidado de las personas que tienen el diagnóstico de esquizofrenia; (4) Describir la percepción que tiene el cuidador sobre su salud y (5) Identificar las expectativas a largo plazo del cuidador, respecto a su proyecto de vida.

Teniendo en cuenta que esta investigación busca comprender los significados construidos por los cuidadores acerca del acto de cuidar, las condiciones en las que se da el cuidado, las circunstancias para ser cuidador, la percepción de la salud y las expectativas futuras, se tuvo en cuenta la teoría fenomenológica para su comprensión. Esta permite el estudio de los problemas sociales reconociendo lo que significa ser una persona y como esta percibe el mundo, por medio de la descripción e interpretación del discurso, ya que se reconoce que la conciencia posee estructuras invariables denominadas significados los cuales permiten la comprensión de prácticas,

habilidades y experiencias (Bautista, 2011). Sumado se tiene en cuenta la perspectiva de los conocimientos situados la cual aporta elementos importantes para el análisis de resultados.

La necesidad de entender el significado de las experiencias que tienen los cuidadores de personas con esquizofrenia aportaría una primera comprensión de los diferentes problemas que afectan a estas personas en un contexto colombiano posibilitando el desarrollo de nuevas investigaciones y planes de acción que ayudarían a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de las personas que están a su cuidado.

Vale la pena resaltar que actualmente el Estado colombiano ha desarrollado la Ley 1616 del 21 de Enero de 2013 la cual busca dar un trato igualitario a personas que sufren algún tipo de trastorno mental, y enmarca la figura del cuidador como un elemento a tener en cuenta para el desarrollo de políticas públicas que contribuyan a la mejora del servicio de salud mental (Congreso de Colombia, 2013).

Teniendo en cuenta lo anterior, esta investigación posibilita el desarrollo y mejoramiento de nuevas políticas en el panorama de la salud mental, ya que brinda un panorama de las necesidades de los cuidadores y dese estas se pueden generar apoyos y mecanismos que ayuden a los cuidadores informales a desarrollar su función. Ya que como se ha contemplado anteriormente estas personas resultan ser importantes en los procesos de recuperación y rehabilitación de sus receptores de cuidado.

Marco teórico

Perspectiva del conocimiento situado

Esta investigación tiene en cuenta el conocimiento situado para el análisis de los resultados y la construcción de la discusión.

Esta perspectiva expresa que la realidad que perciben las personas se encuentra influida por el contexto desde el cual se desarrolla (Sandoval, 2014). Una definición acerca de este tema es aportada por Díaz (2003) quien afirma que “el conocimiento situado es parte y producto de la actividad, el contexto y la cultura en la cual se desarrolla y se utiliza” (p. 107).

Tiene como objetivo dar solución a problemáticas sociales que se originan a partir de la desigualdad que viven las personas que en ocasiones resultan ser opresoras, estas se encuentran enmarcadas por condiciones de carácter histórico y espacial (Montenegro & Pujol, 2003).

Uno de los aportes de la perspectiva de los conocimientos situados es reconocer al sujeto como un ser capaz de construir una posición política frente a una problemática en la que se encuentra inmerso. Permite a los individuos dar cuenta de la posición que ocupan dentro del contexto en el que han vivido, brindando al investigador y a las personas inmersas en el contexto que se estudia la comprensión de diferentes elementos importantes para el estudio. Como lo explica Montenegro (2001) al citar a Butler (1992) “El yo es construido por sus posiciones; estos no son meros productos teóricos sino principios organizativos encarnados de prácticas materiales y arreglos institucionales, matrices de poder y discursos que producen sujetos viables” (p. 262).

Dentro de esta perspectiva no se busca que el conocimiento tenga un carácter generalizable que busque a dar respuesta a diferentes problemas en diversos contextos, más bien pretende comprender una realidad particular acerca de diferentes fenómenos y situaciones de la vida cotidiana (Guzmán, 2015). Como lo explica Villarnea (1999) citado por (Sandoval, 2004) una

situación puede ser real desde un contexto determinado, pero a su vez no explica mejor una situación similar en un contexto diferente y esto hace imposible dar una respuesta que se puede generalizar.

Construcción de significados

Montenegro y Pujol (2003) explican que los significados se construyen por medio de los intercambios microsociales que se dan en la cultura. Esto quiere decir que surgen de las relaciones interpersonales y por medio del lenguaje las personas son capaces de construir el conocimiento y la realidad que viven, además de dar sentido a las acciones que desarrollan en un contexto determinado.

En la construcción de significados se da un proceso denominado *articulación* el cual permite comprender la forma en que los significados adquieren el sentido dependiendo de la posición que asumen los sujetos en el espacio social en el que están inmersos. Estas pueden llegar a ser antagónicas debido a que cada persona posee sistemas de valores diferentes o prácticas sociales diferentes, sin embargo estas diferencias permiten la construcción de nuevos significados (Montenegro, 2001).

Otro elemento que se vincula a la construcción de significados es el *trasfondo* el cual es explicado por Sandoval (2004) como:

Un contexto de tradiciones, relaciones de poder, capacidades, creencias, saberes y prácticas que con una realidad primariamente biológica y necesariamente social, posibilitaría el acontecer discursivo al acortar un ámbito de conocimientos y prácticas donde la forma de vida se hace cuerpo y subjetividad (p.157).

El trasfondo resulta ser un conjunto de elementos que permite precisar la experiencia que vive una persona teniendo en cuenta diferentes dimensiones. Estas se pueden comprender de una

manera más específica gracias a una distinción propuesta por Sandoval (2004) en la cual reconoce diferentes cuatro elementos tipos de trasfondo los cuales son: (1) el trasfondo como forma de vida; (2) el trasfondo como corporalidad; (3) el trasfondo de la acción y (4) el trasfondo que permite articular la realidad, los cuales serán explicados a continuación:

1) trasfondo como forma de vida, permite la estructuración del lenguaje, adquiere sentido a partir de un sistema de relaciones y reglas que establecen límites y no dan margen a significados ambiguos permitiendo situar al individuo en un marco históricamente producido. además reconoce los significados construidos por el sujeto en relación con la experiencia con el espacio físico; 2) trasfondo como corporalidad hace referencia a los significados atribuidos a los cambios que sufre el cuerpo debido a las acciones que desarrollan las personas; 3) trasfondo de la acción posibilita dar significado a la acciones que desarrollan las personas; 4) trasfondo que permite articular la realidad el cual integra un concepto denominado *flexibilidad* que permite a las personas ser reflexivas en relación con las acciones que realizan (Sandoval, 2004).

La diferenciación realizada por Sandoval (2004) permite permiten integrar la dimensión material y corpórea a los significados construidos por el conocimiento y la forma de vida lo cual permite el relacionamiento entre las articulaciones. Por ultimo Haraway (1995) explica cómo se concibe al sujeto desde la perspectiva de los conocimientos situados afirmando que “el cibernético es nuestra ontología, nos otorga nuestra política. Es una imagen condensada de imaginación y realidad material, centros ambos que, unidos, estructuran cualquier posibilidad de transformación histórica” citado por (Montenegro, 2001, p.266).

Método

Para comprender el significado y la experiencia de los cuidadores informales de personas con esquizofrenia se llevó a cabo un estudio desde la teoría fenomenológica por medio de entrevistas en profundidad. Este método permite al investigador acercarse a la realidad de cada cuidador comprendiendo que no es la única existente ya que cada sujeto construye su realidad en la manera en que se relaciona con el mundo. La teoría fenomenológica permite el estudio de las experiencias conscientes de las personas acerca del fenómeno que se investiga, permitiendo clasificar, analizar y comparar la esencia del objeto de estudio, en este caso la experiencia de los cuidadores a partir de su discurso (Merriam, 2014).

Este estudio tiene un carácter exploratorio ya que el objetivo que se pretende abordar es un tema poco estudiado hasta la fecha. Las categorías surgen a partir de los objetivos específicos y las subcategorías emergentes brotan del análisis de los registros de audio y de los registros escritos de las entrevistas en profundidad. Tanto las categorías emergentes de los objetivos como las subcategorías que surgen del análisis de contenido se incorporaron en el análisis en un proceso de codificación reflexiva.

Finalmente se contrastaron cada una de las categorías y subcategorías con la literatura revisada para hacer la reflexión acerca de la experiencia y construcción de significados de los cuidadores de personas con esquizofrenia y sus posibles implicaciones sociales.

Técnica

Este trabajo utilizó la técnica denominada entrevista en profundidad para la recolección de la información a partir de cinco cuidadores de personas con esquizofrenia, quienes accedieron de manera voluntaria a la participación de este estudio. La selección de los participantes se originó por muestreo por conveniencia en el contexto de una investigación mayor denominada El papel

del afrontamiento y el familismo en el proceso de estrés del cuidador: un estudio sobre cuidadores informales primarios de personas con esquizofrenia en Bogotá, Colombia, desarrolla por la investigadora Belvy Mora y gracias a la posibilidad de acceder a las personas que asisten al grupo de apoyo de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia.

Ruta metodológica

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación se genera un guión de entrevista en profundidad donde se contemplan las categorías orientadoras a partir de los objetivos específicos de este estudio y permiten evaluar la pertinencia de los mismos. Por otra parte las subcategorías que se presentaron en los resultados emergieron de los discursos de los participantes. La operacionalización de entrevista en profundidad se puede encontrar en los anexos D1, D2, D3, D4, D5, D6 y D7

Procedimiento

La información se obtuvo a partir de la grabación del audio y la transcripción de cinco entrevistas en profundidad realizadas a cuidadores de personas con esquizofrenia. Además de esto se desarrollaron dos formatos para registro escrito que se pueden encontrar en los anexos B y C. En cuanto a las entrevistas, cuatro de estas se realizaron en los respectivos domicilios de los cuidadores y la última se realizó en un consultorio de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia. Cada entrevista contó con una duración promedio de hora y media y el análisis de la información se realizó de manera manual orientada por la directora de este trabajo y por libros de investigación cualitativa de Bautista (2011), Giraldo y Gonzáles (2015) y al artículo de Fernández (2006)

Análisis de la información

Las categorías orientadoras de esta investigación surgen a partir de los objetivos específicos, esta información puede verse en la tabla 1

Tabla 1

Generación de categorías orientadoras a partir de los objetivos específicos

Objetivos	Categorías
Indagar sobre de la concepción del cuidador acerca del acto de cuidar	Acto de cuidar
Identificar las circunstancias por las que se llega ser cuidador principal	Circunstancias para ser cuidador
Identificar las condiciones bajo las cuales se da el cuidado de las personas que tienen el diagnóstico de esquizofrenia	Condiciones en las que se da el cuidado
Describir la percepción que tiene el cuidador sobre su salud.	Percepción de la salud del cuidador
Identificar las expectativas a largo plazo del cuidador, respecto a su proyecto de vida	Expectativas

Categorías orientadoras

Después de haber generado las categorías por medio de los objetivos específicos, estas fueron complementadas con la teoría revisada para generar su definición, las cuales se mostrarán a continuación:

Acto de cuidar

Son las experiencias positivas y negativas de los cuidadores en relación a las diferentes fases de la enfermedad, los cambios que experimentaron las mismas en el momento en el que se dio el diagnóstico; la percepción de brindar un cuidado suficiente y las actividades que desarrollan los cuidadores diferentes al acto de cuidar, estas experiencias se encuentran influenciadas por las

funciones atribuidas al género femenino Gater et al. (2014), Ganguly et al. (2010) y Flores y Tena (2014).

Circunstancias para ser cuidador

Serie de eventos que reconocen los cuidadores que los obliga a asumir el rol de cuidador. Da cuenta de los cambios en la estructura familiar y los roles que asumen las familiares en el momento en el que identifica la necesidad de brindar cuidado a uno de sus integrantes (Ruíz & Moya, 2012).

Condiciones en las que se da el cuidado

Reúne las acciones que desarrollan los cuidadores en diferentes momentos que se presentan en el transcurso de la enfermedad, además de contener características de carácter contextual que facilitan o dificultan la función de los cuidadores (Rascón et al., 2014) y (Goodhead & McDonald, 2007).

Percepción de la salud del cuidador

Da cuenta de los cambios percibidos por los cuidadores en relación con su salud, además permite reconocer la manera en que ellos cuidan de ella Garcia et al. (2004).

Expectativas

Es la percepción de los cuidadores en relación con el desarrollo de actividades y proyectos futuros, también tiene en cuenta los intereses que se tienen sobre la persona que está a su cuidado López, Laviana, López, & Tirado (2007).

Subcategorías emergentes

Surgen a partir del análisis de los discursos de los cuidadores, luego de esto son contrastadas con la teoría y se incorporaron a las categorías acto de cuidar y condiciones en las que se da el cuidado. Su definición se encuentra a continuación:

Para la categoría acto de cuidar se integraron la siguientes subcategorías

Cambio ante el diagnóstico

Son los cambios que se presentan en la vida de los cuidadores desde el momento en el que un profesional de la salud da el diagnóstico de esquizofrenia a la persona que se encuentra a su cuidado.

Actividades fuera del cuidado

Son las actividades que no se encuentran relacionadas de manera directa con el cuidado de las personas a cargo de los cuidadores.

Salida de la crisis

Es la experiencia de los cuidadores en relación con momento que se da la salida de las crisis provocadas por la enfermedad

Estabilidad

Es la experiencia de los cuidadores en relación con los momentos en que a persona con el trastorno se encuentra en una fase estable.

Experiencia ante los pródromos y crisis

Es la experiencia de los cuidadores en relación con la fase prodrómica y las crisis provocadas por la enfermedad.

Para la categoría condiciones en las que se da el cuidado se integraron la siguientes subcategorías:

Cuidado en crisis

Son las acciones que se realizan en función del cuidado y el bienestar de las personas con el trastorno en el momento de una crisis.

Acciones que posibilitan la independencia

Son las acciones que propician los cuidadores para que las personas que se encuentran a su cuidado puedan ejecutar tareas de manera individual e incorporen comportamientos adecuados

Apoyo

Refiere a la experiencia de los cuidadores en relación con su percepción acerca del apoyo recibido por la familia, los grupos de apoyo, los profesionales de la salud y el Estado que ayudan a desarrollar la función de cuidado.

Estigma

Refiere a las experiencias de rechazo que viven tanto los cuidadores como las personas receptoras del cuidado en el momento en el que participan en ambientes sociales.

Dificultades

Son todos los problemas que reportan los cuidadores en relación con el desarrollo de su función. Se contemplan dificultades provocadas por la enfermedad, de índole familiar y para acceder a los servicios de salud.

Información

Hace referencia a las necesidades para acceder a información precisa de la enfermedad, y a la posibilidad de integrar el conocimiento proveniente de esta en la función de cuidado.

Consideraciones éticas

Este trabajo de grado ha sido aprobado por la Junta directiva de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y ha contemplado que las entrevistas realizadas por los participantes

no suponen algún riesgo ya que simplemente se evalúan los discursos proporcionados por ellos durante la entrevista y se garantiza la protección de su identidad como la de sus familiares.

Resultados

En la tabla que se muestra continuación se pueden visualizar los resultados sociodemográficos de los participantes de este estudio.

Tabla 2

Dados sociodemográficos de las participantes.

Cuidadora	² Edad	Nivel educativo	Estrato socioeconómico	Ocupación	Estado Civil	Parentesco con la persona cuidada
Cuidadora 1	72	Primaria	3	Pensionada	Casada	Madre
Cuidadora 2	45	Profesional	3	Negocio Propio	Casada	Hermana
Cuidadora 3	60	Profesional	4	Desempleada	Soltera	Hermana
Cuidadora 4	68	Primaria	3	Pensionada	Casada	Madre
Cuidadora 5	52	Profesional	3	Desempleada	Casada	Madre

Evidencia de las categorías orientadoras y emergentes en las entrevistas en profundidad

Categoría circunstancias para ser cuidador

En este caso la cuidadora número uno expresó que los roles que asumieron sus familiares sumado a su condición de madre repercutió directamente en la decisión de asumir el rol de cuidadora.

De: CN1p6CPSC

Por la cuestión de que digamos en este momento no hay nadie, póngase usted en mis zapatos o piense, no hay otra persona que esté tan acogida a ella y sentir ese yo la cuido, yo la ayudo, es mi hija.

² Edad promedio: 59,4 años

En el caso de la cuidadora número tres las características de ser mujer, estar soltera, la relación parental que tiene con la persona que cuida y estar desempleada fueron determinantes para los otros miembros de la familia al momento de delegarle el rol. Esta persona reconoció que no es una labor a la que ha accedido voluntariamente.

De: Cn3p3CPSC

Pues llegué porque me tocó, la verdad, me tocó, porque o sea no me lo busqué ¿Yo quiero ser? No. Realmente me tocó y lo asumí con responsabilidad y amor, como siempre yo he hecho las cosas en mi vida. Mis padres fallecieron, igual nunca viví fuera de mi casa. Siempre viví con mi padre y mi madre y mis hermanos solteros, igual se fueron yendo. Se casó uno, se casó el otro, papá murió y mamá murió, y en el accidente trágico que comentaba, pues él era de cierta forma, Daniel quedaba como el tutor de Camilo porque él siempre ha necesitado un tutor, su problema inició desde muy joven, desde los 11, 12 años, entonces el diagnóstico era un poquito reservado en ese aspecto, eso nos han comentado los médicos, los especialistas. Entonces me tocó asumir ese rol al solo quedar los tres. Francisco que tiene su compromiso de viajar mucho fuera de Bogotá porque tiene negocios afuera y entonces obviamente pues yo asumí el rol con mayor responsabilidad ¿No? Pues yo siempre he considerado que siempre he sido cuidadora desde pequeña.

De: Cn3p3CPSC

Antes de asumir el rol, pero siempre he sido cuidadora antes de mis padres que murieron de cáncer, pues estaba también a cargo en ese sentido, de las enfermeras, del medicamento, que hay que llevarlo a la clínica, que hay que hablar con el médico. Igual en ese sentido también fui la cuidadora de mis padres. Yo diría que en la juventud si fui la cuidada, como todos acá, súper cuidados de papá y mamá. Y de cierta forma asumir el rol, para retribuir

un poco todo el cuidado que nos dieron ellos. Una relación divina de ejemplo espectacular, y entonces en cierta forma yo quise retribuir para dárselo a ellos cuando tristemente se me fueron.

La cuidadora número dos expresó una situación diferente, ya que ella asumió el cuidado como una manera de ayudar a su hermano ante los consejos de personas vinculadas a su entorno social que proponían que la persona con el trastorno debía estar en una clínica especializada, idea que la cuidadora no compartía.

De: Cn2p2CPSC

A raíz del diagnóstico, ósea cuando mi hermano tuvo la primera crisis, nosotros fuimos y él fue hospitalizado, en ese momento yo estaba más dedicada a lo que era ama de casa y estudiante, pero en ese momento yo dije - tengo que ayudar a mi hermano, porque hubo personas que ya cuando supieron lo que mi hermano tenía nos dijeron o nos aconsejaron que a él más bien lo recluyeran en instituciones especiales para personas que tienen la enfermedad porque es una enfermedad progresiva y eso es mejor que la persona este allá, y yo me puse a pensar con mi mamá, y yo le dije a mi mamá - no me parece que sea el camino correcto que mi hermano que se vaya a quedar en una institución.

La cuidadora número cinco expresó que el rol de madre está vinculado directamente con las funciones de cuidado y explicó que ante el hecho de que su hija le pidiera ayuda accedí a asumir el rol de cuidadora. En este fragmento es posible reconocer el planteamiento de Ruíz y Moya (2012) quienes expresan que ante la necesidad de brindar cuidado, la estructura familiar cambia y se delega la función a una sola persona.

Cn5p3CPSC

Pues yo llego a ser cuidadora porque dentro mi núcleo familiar todos estaban... inicialmente mi esposo no quería saber mucho, mi hija la mayor de repente le parecía muy fuerte muy doloroso, no lo quería entender y aun cuando a mí me estaba pasando algo muy similar, em... a mí me dio como un golpe muy bajo la vida por decir algo, pero mucho más fuerte me ha dado mi hija cuando en un momento crítico me dice - mami yo sé que usted me puede ayudar (llanto). Uy si entonces, son cosas duras ¿Si? (voz quebrada) ¿Para qué me voy a oponer? pues como quien dice dadas las circunstancias pues tome la decisión personal de que es mi hija y pues tendría yo que ocuparme de ella.

Categoría acto de cuidar

En el caso de la cuidadora número tres se reconoció que experiencia de cuidado resulta ser positiva, y llega a disfrutar de las funciones que ejerce, sin embargo expresa que nunca accedió de manera voluntaria al rol de cuidadora sino que este hace parte de las funciones propias del género femenino. Esto se relaciona con el planteamiento de Flores y Tena (2014) donde “la norma de la hermana mayor” resulta ser razón suficiente para justificar las funciones que asumió con su hermano.

De: Cn3p3AC

Siempre ha sido excelente. Siempre ha sido además, eh digamos que uno como hermano mayor, siempre le da uno responsabilidades. Hermanito que no se caiga ¿No? Igual era como.... yo tenía 7 años más o menos cuando nacieron ellos. No tenemos una diferencia de edad demasiado grande ¿No? y pues la relación siempre ha sido muy linda, muy de cuidado obviamente por ser la hermana mayor, eso siempre es como la norma de la hermana mayor ¿No? - alcánceme tal cosa para ponerle el pañal, para ponerle eso, entonces ha sido excelente gracias a dios ha sido muy buena.

Al igual que la cuidadora número dos, la cuidadora número cinco resaltó que el rol de madre y los sentimientos que tiene hacia su hija le permiten justificar las acciones de cuidado que desarrolla.

Cn5p3AC

Pues yo diría que pues yo trato en posible de ser la madre amorosa ¿Si? Y dedicada a mis hijas ¿sí? Pero ya con Camila es mucho más puntual al momento del día, por cuanto, esto es una situación de cuidado ¿Si? Entonces hay que estar al pendiente.

A diferencia de los fragmentos anteriormente revisados la cuidadora número cuatro expresó que su experiencia de cuidado esta vincula a la necesidad de evitar problemas con la persona con el trastorno, debido a algunas personas con esquizofrenia desarrollan comportamientos hostiles. Postura que se confirma con el planteamiento de Beviá (2012) quien explica que en el contexto de cuidado de una persona con esquizofrenia es posible que se desarrollen problemas de índole familiar que afectan tanto a las cuidadores como a las personas con el diagnóstico.

De: Cn4p3AC

No pues ahora yo estoy más pendiente de él y trato de no llevarle la contraria... por ejemplo si él dice que es blanco y es negro... no está bien pero si él dice así es, para evitar que se forme un problema.

Para la cuidadora número dos la experiencia de cuidar a su hermano le genera una sensación de felicidad ya que poder brindar un apoyo y permitir que la persona con el diagnóstico desarrolle actividades de su interés resulta ser una satisfacción importante para esta persona. Esto corrobora el planteamiento Beviá (2012) quien expresa que los cuidadores que permiten a los receptores de

cuidado desarrollar actividades en las que no necesiten ayuda permiten el desarrollo de independencia y bienestar.

De: Cn2p3AC

Pues yo me siento feliz de ser la cuidadora, de saber que cada vez de que mi hermano trata o realiza una actividad que le gusta, me siento contenta de poder estar cerca de mi hermano y apoyarlo.

Subcategoría cambio ante el diagnóstico. Las participantes de este trabajo reconocieron que hubo cambios en la relación con el familiar que está a su cuidado en el momento en el que se dio el diagnóstico, confirmando lo que expresa Ruiz y Moya (2012) en su estudio. Un ejemplo de ello es el fragmento recuperado de la cuidadora número uno quien expresó que en el momento en el que se confirma el diagnóstico se genera desconfianza sobre la persona con el trastorno. También reconoce que las funciones de los miembros de la familia cambian, en este caso la cuidadora deja de asumir la función de cocinar para sus familiares.

De: Cn1P12ACcad

Bueno antes de que ella tuviera ese mal mire, era pararme, pensar en que íbamos a comer entre todos... porque todos era una sola olla, todos comíamos en la misma olla, vista la crisis de ella vino una separación... como dice el dicho... ellos ya no confiaban en ella daba miedo que les echara alguna cosa mala, entonces cada uno empezó a cocinar lo suyo y ya... yo en eso no me metí cuando empezaron - ¡No mami! Yo ya no confío en ella, a bueno mijito compre, y yo dije porque me voy a poner a sufrir por eso ¡No! Cada uno va a saber lo rico que es ir a la esquina y no pueden hacer lo que hacía antes que era ¡Ay mami no tiene un gajo de cebolla! ¡Ay mami no tiene un tomate! Decía yo -¡ah es que es rica la vida de la independencia! (risas) que pensaban, yo no les decía nada, la independencia...

En contraste con el caso anterior, la cuidadora número dos reporta que a partir del diagnóstico su familia se unió con el fin de generar bienestar a la persona que lo necesitaba, resaltando acciones como el apoyo y la colaboración familiar.

De: Cn2p6ACcad

Una experiencia muy linda, muy linda porque desde el momento en que nos dieron el diagnóstico de mi hermano cambió, cambió toda la vida y ha sido un aprendizaje, aprender a conocer la enfermedad, aprender a conocerlo más a él, ayudarlo y poder compartir con él, con la familia integrarnos ha sido muy importante, porque nosotros le hemos ayudado y ha sido una relación más de unión entonces ha sido muy muy lindo, poderlo ayudar a él, colaborarle y también nos ha unido.

En esa subcategoría es posible reconocer sentimientos de tristeza relacionados con los síntomas y signos propios de la enfermedad, así lo expresa la cuidadora número cuatro en el fragmento recuperado de su entrevista. Esto se vincula con el estudio Guillén y Muñoz (2011) quienes explican que a partir de las dificultades generadas por la enfermedad los cuidadores manifiestan la necesidad de recibir un apoyo ante los sentimientos de agobio provocados por el rol de cuidadora.

De: Cn4p1ACcad

No pues antes de conocer la situación de Iván pues, yo vivía como más tranquila, yo trabajaba y pues estaba más joven, pero ya después de que se presentó esa situación de él...mi vida siempre ha sido más... (Llanto) porque no estuvo bien, siempre uno esta con ese presentimiento porque como ha tenido esas crisis tan terribles

En el caso de la cuidadora número cinco los cambios experimentados se vinculan a las actividades que realizaba antes de ejercer las funciones de propias del cuidado. Esta persona reporta la sensación de libertad respecto a la vida que llevaba en el pasado.

De: Cn5p2ACcad

Pues en mi caso eh antes yo era como un poco más libre, quiero decir libre pues no tendría preocupaciones más de lo normal con respecto a mi hija, proporcionarle pues lo que necesita, darle su afecto, darle una seguridad una tranquilidad eh...posibilitarle un proyecto de vida en cuanto a diría uno, una profesión, porque no ¿Si?... pero dadas las circunstancias que cambia a uno de padre o madre, y al mismo hijo ¿Si? ...entonces como quien dice hay que cambiar el estilo de vida. El estilo de vida eh hay que saberlo cambiar de la mejor manera con el mismo amor o quizás con un poco más para que todo pueda fluir ¿Si?

Subcategoría salida de la crisis. A continuación se muestra un fragmento de la entrevista realizada a la cuidadora número tres donde se reconocen los comportamientos de la persona receptora de su cuidado cuando esta está saliendo de la crisis, en este caso la persona con el trastorno pide disculpas a su cuidadora y a los integrantes de la familia sobre son comportamientos inapropiados. Flores y Tena (2014) dan cuenta de esta situación de manera similar ya que expresan que los cuidadores reconocen por medio de acciones y comportamientos la salida de la crisis de la persona cuidada generándoles una sensación de bienestar.

De: Cn3p3ACsc

La afectividad, el hecho es la afectividad, cuando dice hay hermanita discúlpame ayer subí el volumen y te grite. Ya está reconociendo que hizo que tuvo una situación agresiva con el hermano, la empleada el perrito lo que sea y ya está volviendo a lo que era.

La cuidadora número cuatro además de reconocer los comportamientos propios de la salida de la crisis, explica que en este momento proporciona actividades que vinculan socialmente a la persona que está a su cuidado. Gavilán y García (2014) hacen evidente la importancia de los cuidadores en relación con la proporción de habilidades sociales que les permiten obtener comportamientos más adecuados, facilitando la labor del cuidado y generando una mejor aceptación social.

De: Cn4p14ACsc

Porque él a veces se torna como amable conmigo, lo mismo con el papá y se entorna más amable, entonces ahí yo veo pues el cambio digo ¡Bendito Dios! Porque hay momentos que me dice –cucha vamos a hacer tal cosa, cucha vamos a hacer algo de almuerzo, preparemos tal cosa. Y le digo – a bueno preparemos algo venga a ver- y entonces me dice – hay que comprar esto hay que comprar lo otro, bueno listo- y si hay momento que son muy lucidos en él para qué.

Subcategoría estabilidad. Los cuidadores reportan cambios en la relación con la persona que está a su cuidado en el momento en que sus familiares se encuentran en una fase. Según Gater et al. (2014) y Ganguly et al. (2010) explican que es posible encontrar experiencias positivas en el desarrollo de la función. En este caso las experiencias positivas se asocian a la fase estable de la enfermedad. A continuación se muestran tres fragmentos recuperados de las cuidadoras número uno, cuatro y cinco respectivamente en las que se da cuenta de esta situación.

De: Cn1p8ACe

Bueno como le digo cuando ella está bien, todo lo ve usted color de rosa, pero cuando se pone así mal como ve, son lagrimas sufrimiento para todos porque aquí a todos nos duele.

De: Cn4p10ACe

¡Uy! Para mí es una maravilla cuando él está bien, porque nosotros recochamos, hacemos que bailamos, y nos ponemos ahí en el equipo ¡Uy no! Es muy chévere... muy chévere para qué, el me echa el brazo y me dice ¡Mi vieja! Y yo también le dio ¡Mi chino! Es algo tan lindo, tan lindo que yo digo, yo le pido tanto a Dios y al Señor de los milagros por la salud de mi hijo, que un día este bien, que sea una persona normal, yo le pido mucho a él porque hay momentos en los que él esta divinamente y así que las personas que no lo conocen o que lo conocen me dicen –el no parece que tenga eso.

De: Cn5p7ACe

Pues que le digo cuando el diagnosticado está estable, estamos un poco más relajados para que no lo voy a decir, a riesgo propio.

Subcategoría experiencia en pródromos y crisis. A diferencia de la subcategoría anterior, esta contiene las experiencias y significados de los cuidadores en relación con la fase activa de la enfermedad. Rascón et al. (2014) explican que los cuidadores se ven afectados por las crisis que presentan las personas receptoras de su cuidado.

A continuación se presentara un fragmento recuperado de la cuidadora número cuatro quien expresa sentimientos de nostalgia y sufrimiento en el momento en el que reconoce que la persona receptora de su cuidado esta próxima a desarrollar una crisis. También es posible reconocer que las condiciones en las que se da el cuidado cambian debido a esta situación.

De: Cn4p12epyc

Yo no duermo, a mí me da mucha nostalgia, porque yo no lo quiero volver a hospitalizar porque yo sé que el sufre, yo le tengo mucha paciencia cuando él está así, yo lo llevo por las buenas, pero yo sufro...yo sufro mucho con él, hospitalizado no, yo lo tengo bien, cuando está mal yo me estoy todo el día allá en la clínica con él y cuando me vengo ¡Ay

no! Yo sufro mucho, eso sí me pone a sufrir una hospitalización de esas, y ahí cuando esta acá yo trato de dejarle galerías, de dejarle fruta –papito coma fruta, coma tal cosa, coma lo que le provoque- cuando él no está en crisis yo no le compro galería para que no se engorde, pero cuando esta así sí, porque me da miedo, me da miedo que se me enferme a eso si le tengo yo temor, pavor... ¡No! yo no quiero volver a sufrir.

La cuidadora número tres expresa que en el momento en que se presentan los síntomas y signos propios de la crisis, siente una sensación de desamparo. Sin embargo encuentra un apoyo en un profesional de la salud que le brinda las herramientas necesarias para sobrellevar la situación. Guillén y Muñoz (2011) explican que los cuidadores buscan a los profesionales de la salud para dar un mejor manejo a las situaciones propias de la crisis, además de sentir una sensación de apoyo frente a los comportamientos generados por la enfermedad.

De: Cn3p5ACepyc

¡Ah terrible! no eso sí, desamparo, pues gracias a Dios no dura mucho esa sensación de angustia de desamparo. Porque llamamos al psiquiatra y nos da estabilidad en ese sentido, es un buen consejero.

Subcategoría actividades fuera del cuidado. La cuidadora número cuatro afirmó realizar diferentes actividades que le generan bienestar, sin embargo hace evidente que intenta vincular a su familiar en estas acciones.

De: Cn4p14afc

Pues yo asistía a grupos del adulto mayor, me gusta porque eso me relaja un poco y allá hay bailes, el ejercicio, todas esas cosas a mí me gustan y me siento bien, una vez que iba al Quirigua, sino por lo lejos, yo lo llevaba a él y allá pues las viejas lo querían pero él lo que decía era -¡Ay un poco de cuchas!- y le decía -pero papá usted también va a llegar a

viejo- entonces ¡No! y entonces en el grupo que estoy aquí en el barrio tampoco va y la profesora me dice –traiga a David que haga ejercicio- y yo le digo a él pero me dice –No, yo voy por la noche más bien a los de la alcaldía- y está yendo los martes y los jueves por la noche es una hora y él va media hora, pero bueno va esa media hora.

Otro ejemplo de la vinculación de la persona cuidada a las actividades del cuidador fuera de su rol es el fragmento recuperado de la entrevista de la cuidadora número tres quien explica que a partir de los gustos comunes generan actividades que les brinda un bienestar mutuo. Sin embargo la cuidadora número tres también expresa que logra desarrollar actividades sin necesidad de que la persona que cuida se encuentre presente, en este caso pintar.

De: Cn3p8ACafc

Me encanta pintar entonces es mi hobbie, que también lo disfruto mucho y que lo puedo hacer en mis ratos libres. Entonces esa es otra actividad que también disfruto muchísimo, la música también me encanta, pero gracias a Dios a Fernando entonces también nos vinculamos en varias actividades de música.

Categoría condiciones en las que se da el cuidado

La cuidadora número cinco por medio de su discurso recoge varios elementos contemplados en esta categoría como los son algunas acciones que desarrollan los cuidadores propias de la función de cuidado y aporta características del contexto que en este caso facilitan su rol. En este fragmento es posible reconocer el apoyo de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia, la EPS a la cual se encuentra vinculada y una institución perteneciente al Estado colombiano. Además es posible reconocer funciones que posibilitan los cuidadores para fomentar el desarrollo de la habilidad de sus receptores de cuidado, en este caso se permite la acción de pintar.

De: Cn5p2CEC

Pues que le digo yo, en lo posible tratar de que ella sea un poco más independiente ¿Si? en lo posible que se haga más independiente y ella trate de ser mucho más autónoma, eso lo he aprendido por lo que pues, relativamente se pues de todo lo que tenga que ver con esto y que pues ella también fortalezca su personalidad, se fortalezca como individuo que va a tener un desempeño ¿por qué no? de acuerdo a una habilidad que ella desarrolle en el caso de ella es la pintura, entonces ella estudia pintar libre acá en la asociación en donde hay una formación en historia de la arte y esas cosas ¿Si? y eh... también estudia en el instituto muralismo porque ese es su fuerte, eso es lo que a ella le gusta, entonces mirando las habilidades que ella presenta pues se le buscan opciones de que ella cree necesario, y ella quiere complementar ¿Si? entonces ella estudia muralismo con el instituto eh nuestra EPS nos ofrece la posibilidad de que por ambos, ellos tienen una vinculación con el instituto ¿Si? entonces el instituto ofrece cursos a los hijos de las personas que pertenecen a la misma institución, entonces la única manera de que se puede donde también hay seguridad tranquilidad, en donde el proceso de puede llevar acorde a las circunstancias y ahí vamos a ver a ritmo que ella ve ¿Si? eso va con calma. Sus trabajos a mí me parecen muy buenos en el laboratorio de aquí de la asociación se seleccionó el cuadro de mi hija el año pasado y lo cuadros gustan mucho ¿Si? me toca es hacer un trabajo con ella de que ella quiera desprenderse de los cuadros ¿Si? para que siga vendiéndolos, pero otros dice - no este vamos a dejarlo ¡lo quiero para mí! ósea siempre es complicado, pero en lo posible ella trabaja sus cuadros se siente mejor creo yo, me lo ha hecho saber y disfruta la pintura ¿Si?

Subcategoría información. En el siguiente fragmento recuperado de la cuidadora número cuatro se expresa la dificultad que tienen los cuidadores para acceder a información precisa acerca

de la enfermedad al en el momento en que se presentó la primera crisis psicótica, algo que ya había sido mencionado por Rascón et al. (2014) en su estudio.

Cn4p11CECif

Una vez por allá un médico que me dijo que eso era una brujería que le habían hecho, que eso son brujerías que no sé qué...y entonces allá en la inmaculada me decían, el psicólogo me decía – no es que eso no es de brujería y la gente piensa que eso es brujería y eso no es de brujería- y yo si pues una vez fui a preguntar unas cosas sobre él y en dos partes que fui me dijeron lo mismo que eso era una brujería que le habían hecho, que le habían dado un bebedizo, que no sé qué, que eso había que sacarle no sé qué si sé cuándo, entonces no pues ya di con la inmaculada con esas reuniones que hemos tenido y deje –¡No! lo que Dios no pueda y la medicina...- pues hay gente que dice que sí que brujas que las hay las hay, eso sí, pero lo de él no es de brujería, para qué nos engañamos.

En cuanto a la experiencia de la cuidadora número dos se expresa que después de haber conocido el diagnóstico por parte de un profesional, surge en ella el interés por obtener información acerca de la enfermedad, reconociendo que es un elemento que posibilita generar condiciones adecuadas para el cuidado de su hermano. En referencia a esto López et al. (2007) explican que ante las necesidades de los cuidadores el profesional de la salud puede suministrar recursos necesarios para mejorar las condiciones de cuidado.

De: Cn2p1CECif

El doctor dijo puede que sea un momento espontaneo porque hay pacientes que tienen una crisis pero pasa, es momentánea pero si llega a haber otro episodio, otra crisis ya va a ser la enfermedad crónica, entonces eso sucedió con mi hermano. Pero entonces todos nos pusimos a investigar a leer, él mismo se puso a leer, le gusta bastante la lectura, entonces

nos pusimos a aprender y a ayudarlo entonces supimos como teníamos que manejar la enfermedad y en cambio de alejar a mi hermano integrarlo más a todas las actividades que nosotros hacemos.

La cuidadora número cinco expresa que el manejo de información le ha proporcionado herramientas para manejar la situación. Sin embargo expresa algunas dificultades para acceder a profesionales de la salud que estuvieran familiarizados con el manejo de la enfermedad; Un problema que se hace evidente en estudios como los desarrollados por Rascón et al. (2014) y Wagner et al. (2011)

Cn5p3AC

Y pues yo viendo a mi hija en estado triste pues obviamente era complicadísimo, y en medio de mi angustia yo me devolví como quien dice a lo viejo de mi vida y pues cuando enfrenta los fantasmas como que le va mejor, y este fantasma que llevo a mi vida es por falta de conocimiento, ósea si yo no me acerco al conocimiento yo no puedo saber qué es lo que está pasando y empecé pues casi que de una forma muy apagada todo lo que tuviera que ver con la psiquiatría, toda es parte que habla de diagnósticos, signos y síntomas y de manifestaciones o cosas que tenga que ver con eso y eso me fue aclarando cosas y yo consultaba diccionarios, de hecho tengo un diccionario médico, yo lo tengo, tengo un Madeleine por cuestiones de farmacología (se ríe) yo conseguí la forma de documentarme, me busque la forma de solventar mí...conseguir carné y todo lo que tuviera que ver para meterme en a la par de la parte médica psiquiátrica ¿Si?

Subcategoría cuidado en crisis y pródromos. En un fragmento recuperado de la cuidadora número cuatro se logra reconocer que esta persona es capaz de identificar los signos y

síntomas propios de la enfermedad como comportamientos hostiles o acciones que se ejecutan de manera diferente a cuando la personas con el diagnóstico se encuentra en una fase estable.

Cn4p12ACCcp

A él se le enrojecen los ojos y eso me mira ¡Pero con una ira! Entonces empieza... ¡Usted huele a feo! ¡Usted no se ha bañado! ¡Usted no sé qué! Entonces le respondo – ¿A usted que le está pasando?- y me dice -¡Uy... huele feo! ¡Cochina vaya báñese!- entonces le digo -¡Vea mijito! Usted es el que no se ha bañado, vaya báñese es lo que debe hacer- y ahí es cuando me doy cuenta que él no se ha tomado el medicamento con juicio, y por la noche yo estoy pendiente cuando come el saca la pasta y la parte y se la toma entonces y él me dice –mire- y le respondo – ¡Ah sí, que juicioso papá! Lo felicito- y ahí es cuando yo me doy cuenta de eso porque se le ponen los ojos rojos, después dice que no ha dormido, hay veces que se levanta hasta dos veces a bañarse por la noche y ahí le digo a mi esposo -¡Iván esta maluco!- y él me dice -¡Que va que no joda! No es sino un mamón ahí- y le digo – bueno, mamá no hay sino una sola- pero ya lo conozco cuando él se para tarde en la noche y se para a caminar, es porque no duerme, porque no se ha tomado el medicamento con juicio, y se le ponen esos ojos rojos.

La cuidadora número tres también logra reconocer los signos y de los síntomas del trastorno en la persona a la que brinda su cuidado. Sin embargo ante las dificultades provocadas por el trastorno la cuidadora encuentra un soporte en un profesional de la salud el cual orienta el cuidado en esta situación. Guillén y Muñoz (2011) explican que es importante la presencia de los profesionales de la salud en estos contextos, ya que brindan herramientas a los cuidadores y a las familias que les permiten manejar de forma más adecuada la situación.

De: Cn3p9CCcp

Gracias a Dios yo lo conozco mucho y entonces ya sé que empieza, no duerme lo suficiente en la noche, empieza a hablar cosas sin sentido, empieza a hablar mucho de religión, e inmediatamente llamo al médico psiquiatra. Gracias a Dios tiene su médico psiquiátrico hace como muchísimos años, casi desde la primera crisis. Entonces él lo entiende mucho, son grandes amigos, y lo llamo y le digo bueno doctor, mire lo que está haciendo Daniel ¿Usted que me aconseja? entonces él dice - nos vemos mañana a las 8 de la mañana. Tenemos esa gran ventaja entonces vamos con él, y hace una evaluación de él, hay una buena comunicación y dice mira esto lo podemos manejar con este medicamento, o él se puso irritable porque pensó que usted lo iba a dopar, de pronto se le metió que yo no iba a ir y que lo iba a dejar. Entonces ahí se empieza a manejar todo con el dialogo y con el manejo obviamente del psiquiatra.

A diferencia de la cuidadora número tres, la cuidadora número uno ha logrado desarrollar acciones que le permiten sobrellevar las dificultades que traen consigo los comportamientos hostiles, por medio de la incorporación de la información proporcionada por el grupo de apoyo y de esta manera dar un manejo adecuado a estas situaciones.

De: Cn1p9CCcp

Usted no se le acerca usted, no hace ruido, usted deja, como le digo que ella destruya, dañe eso hace usted en la esperanza de que lleguen ellos, cuando ya llegan ellos van a buscar y eso es demorado, a veces demoran cinco o seis horas yo he calculado a que vengan con una patrulla y los policías se la lleven ¡Imagínese usted! Cuando ella está así usted empieza a verla, se desencaja... usted se da cuenta, eso son muchas cosas que usted aprende, pero asistiendo allá a esas reuniones, si yo no hubiera ido a esas reuniones sería terrible pero

¡No! Allá me dijeron busque su tranquilidad su vida sigue normal, su vida tiene que ser una vida con tranquilidad precisamente porque usted está manejando un caso que no es normal como usted ¡Tiene que aprender!

Subcategoría acciones que posibilitan la independencia. La cuidadora número uno expresó que da la posibilidad a la persona que está a su cuidado para que desarrolle actividades de su interés gracias a la confianza que otorga, en este caso esta decisión repercute de manera directa en la vinculación social de la persona receptora del cuidado. Esto es corroborado por Gavilán y García (2014) quienes reconocen que los cuidadores proporcionan habilidades sociales que permiten las personas con el trastorno una toma decisiones acertadas y mantener comportamientos más adecuados.

De: Cn1p8CCapi

Astrid eso va al parque, a la biblioteca por allá a las obras de teatro por allá en el centro, ella va por allá, dice que se reúne con las chicas canela que son las amigas con las que estudió el bachillerato, eran cinco y se reúnen y yo por allá no me meto, que tenga su libertad y que tenga su confianza.

En el caso de la cuidadora número dos se evidencia la implementación de recursos materiales los cuales dispone por su trabajo, gracias a ellos esta persona puede generar acciones que le permiten contribuir al desarrollo de actividades de independencia en la persona con el trastorno. En este caso brinda la posibilidad de llevar su recuperación en después de una crisis su hogar. También es posible ver la posición que ocupa el profesional de la salud quien por medio del dialogo permite decidir a la persona con el trastorno decidir el espacio en el que quiere llevar a cabo su proceso de recuperación.

De: Cn2p2CECif

Entonces él se fijó y él miró y realizó las actividades y cumplió las terapias que dijo el psiquiatra y me dijo -Yo creo que lo puedo hacer mejor en la casa, me siento como más tranquilo porque allá. Hay terapeutas que le ponen más atención a unos pacientes que a otros, nos repiten lo mismo porque creen que porque estamos enfermos, entonces no nos damos cuenta y no es así entonces yo dije no nosotros gracia a Dios tengo mi taller y él me colabora y ahí fue cuando de acuerdo juntos. Dijimos entonces vamos a trabajar un poco más individual acá en la casa, entonces él trabaja más con sus cuadros, cuando tenemos así trabajo manual también él trata hasta donde él puede porque la enfermedad es una enfermedad en donde no todas las personas tienen la misma capacidad siendo que todos pueden tener la misma esquizofrenia, en el caso de él es esquizofrenia paranoide, entonces él colabora y pinta hasta un punto, pero mi hermano empieza a sentir un poquito de presión en la cabeza y siente agotamiento entonces hasta ahí.

La cuidadora número cuatro también hace referencia a la importancia de los profesionales de la salud, en este caso le ayuda a identificar las acciones que puede ejecutar la persona con el trastorno, como los son las conductas de autocuidado.

Cn4p8ACCcp

No pues yo si estoy pendiente de él y lo único que no hago es...hacerle el arreglo de la ropa, porque el psiquiatra y el psicólogo me han dicho -no está trabajando...entonces arregle su ropa, arregle su alcoba y si él quiere comer pues que cocine y si dice que él no puede cocinar pues déjelo- y si lo he hecho, cuando a veces salgo, a veces lo hace a veces no lo hace...pero en cuestión del arreglo de la ropa si, él la arregla, la plancha, organiza su alcoba y como eso si se los enseñé desde pequeños, su ropa, su cama...!No me vayan a salir de la casa sin tender su cama; porque yo he visto en otros hogares que eso ¡Ay!...no

en ese sentido si no, que él se levanta, sacude las cobijas, las coloca en cima del asiento para oreearse y todo...y después tiende su cama, pero en ese sentido yo les hice muy muy ordenados, muy aseados.

La cuidadora número cinco también reconoce es necesario proporcionar conductas de autocuidado, además expresó que es importante desarrollar acciones que permitan una mejor adherencia al tratamiento como el reconocimiento de sus propios síntomas y signos.

Cn5poCCapi

En cuanto al diagnosticado en lo posible hacerlo responsable de que primero que sepa que es lo que tiene, que sepa sus males, que sepa ser responsable con eso que le tocó, cualquier cosa que haya sido ¿Si? Y tan responsable como si se tiene que tomar el medicamento tomárselo en la hora indicada y en el protocolo indicado y la cantidad y en lo posible que aprenda todo lo que tenga que ver con eso de que cuando se sienta mal, porque a veces ellos no quieren reconocer de que se sienten mal, sino que los demás son los que se están poniendo mal y ellos no, entonces uno ahí tiene que ser un poco hábil como cuidador y decirle, si lo ve que está hablando solo mucho entonces uno le dice ¿Por qué estamos hablando? Entonces ellos se dan cuenta de están hablando solos, yo estoy aquí y tú no estás hablando conmigo estás hablando contigo, pero de una manera muy sutil, pero para que caiga en cuenta de que algo no está bien que el mismo sea consiente, eso es lo que yo obviamente he hecho pero ya ahora me apropie más porque he hablado con psicólogos y me dicen esa es la forma como tiene que hacerlo, y yo no soy psicóloga, esto me ha enseñado muchas cosas.

Subcategoría apoyo. El apoyo resulta ser un elemento importante para los cuidadores en el desarrollo de las funciones de cuidado, este puede ser otorgado por los familiares, por grupos

de apoyo, por el mismo Estado colombiano o por los profesionales de la salud. Gater et al. (2014) y Ganguly et al. (2010) corroboran esta información y enfatizan en que se deben generar más espacios que brinden soporte a los cuidadores. Para esta subcategoría se recuperan los fragmentos de las entrevistas de las cuidadoras uno y cinco.

Cn1p3CCa

Y yo le digo, hija tiene que ir a las reuniones y ella va a una cosa que hay de doctores que no me acuerdo como se llama, y entonces uno va allá y le enseñan cómo tratar a esa gente, en el momento en el que le están enseñando ella está aislada en otro sitio y a uno lo están enseñando cómo debe tratar a esa gente y ella ya ha asistido como a cuatro o cinco reuniones de esas, Camila si ha asistido más pero yo he ido como a unas ocho no más, mi marido también fue cuando le dio hace poco la última crisis.

Cn5p4CCa

Mi hija preocupada dijo -toca mirar entonces que es lo que hay por ahí en Colombia, tiene que haber algo, entonces ella como es más cuidadosa con todo lo que tenga que ver con internet y eso ella me hablo y yo dije vamos a apuntarle a eso haber que pasa, mientras tanto mi hija estaba internada y yo la visitaba y estaba pendiente de ella y todo pero íbamos haciendo simultáneamente las cosas, mi hija la mayor hablo con la asociación porque de todas maneras es su hermana y aun cuando no quisiera saber de eso pues de todas formas era preocupante bueno es su hermanita y todo eso, cosas fuertes. Entonces nos vinculamos a la asociación pues la manera, me gusto como nos acogieron ¿Si? uno llega como muy cargado de cosas y encontrar un lugar donde ya eso se ha vivido.

Subcategoría estigma. Las participantes de este estudio expresan haber tenido dificultades en el momento en el que buscan integrarse a contextos sociales, esto repercute de manera directa

sobre ellas y sobre la persona que se encuentra a su cuidado ya que les genera sentimientos relacionados con el dolor. Ochoa et al. (2011) explican que los cuidadores y las personas receptoras reciben discriminación de manera constante por parte de personas de su entorno social. Otras dificultades que genera el estigma, lo expresa Pérez et al. (2015) explican que la sociedad ve a las personas con esquizofrenia como peligrosas y ven la necesidad de que los gobiernos deben guiar sus legislaciones entorno a la recuperación de estas personas por medio de la inclusión en la comunidad. Los fragmentos recuperados de las cuidadoras dos y cuatro dan cuenta de estas dificultades.

Cn2p4CCe

Pienso que es una enfermedad que debería tener mucho más apoyo de parte de todos, porque siempre todo el mundo está pendiente de las enfermedades de corazón, de las enfermedades de las articulaciones o del cáncer, entre otras enfermedades pero a la esquizofrenia todos le tenemos como miedo, pero ya en el caso mío que ya sé cómo se maneja la enfermedad, ya cambia; pero uno se da cuenta de que a la gente o el gobierno no le dan el interés, deberían recibir más apoyo esta enfermedad, a las personas que tienen esa enfermedad deberían ponerles más atención.

Cn4p8CCe

Pues yo por ejemplo hacia un almuerzo, los invitaba y todos venían y el compartía y bien, pero ya después de que se enteraran de que el problema era delicado ya como que... no, porque yo les decía lo que me ha dicho el doctor es que hay que compartir toda la familia, por ejemplo mi hermanita la que se fue el año pasado ella si me decía –yo pienso mucho cuando usted falle, por Iván, porque si yo estoy viva yo le ayudo. Pero desafortunadamente otra hermanita también se fue el año pasado y ya ahorita no me quedan sino dos hermanos

que están en Santander, pero son más lejanos...no son así tan cercanos no...y por parte de la familia de él, de mi esposo, un tío que hay acá, pues si ellos están pendientes, lo llaman y ellos si comparten, pero la otra familia por parte de él no...hasta un día me sacó la piedra un sobrino de él porque fuimos a saludarlos menos mal que él no había ido porque le dijo a una amiga -¿Y el loco no vino?- después me contaron y le dije a mi amiga ¡uy usted porque no dijo antes!...¡Vea yo lo paro al miserable ese!

Subcategoría dificultades. Los resultados obtenidos expresan que los problemas que afectan a las participantes son acceder a la atención especializada en la primera crisis psicótica, acceder a los servicios del sistema de salud, dificultades económicas, las dificultad en el manejo de los comportamientos hostiles provocados por las crisis y los pródromos y las dificultades que tienen las personas con el trastorno para vincularse laboralmente. Estas dificultades afectan de manera directa la posibilidad de desarrollar un proyecto de vida para ambas partes implicadas en el cuidado.

Beviá (2012) explica que las personas con esquizofrenia desarrollan una pérdida de posibilidades en relación con realización personal afectando los proyectos de vida de estas personas, además expresa que este panorama resulta ser más preocupante cuando existen situaciones de pobreza.

Estas dificultades generan sentimientos de minusvalía (Wagner et al., 2011). Teniendo en cuenta esta información se muestran a continuación los fragmentos recuperados de las entrevistas de las cuidadoras uno y cuatro. En el caso de la cuidadora número uno se identificó su dificultad para poder acceder al sistema de salud.

Cn1p1CCd

Entonces ya empezada la cuestión con ella, fui y hablé y me dijeron –consígase una radio patrulla de esas...dos agentes tocó pagarles porque no tenían para la gasolina y me la llevaban y me la llevaron, y si no pues no me la llevaban, entonces les pague la gasolina y me la llevaron a un hospital pero no me acuerdo como es que se llama por allá... y entonces el doctor me dijo – la deja acá son trece días que usted no la puede ver, puede venir y pararse aquí en la clínica si usted quiere, preguntar si quiere pero usted no tiene ese derecho, piénselo y si no vuelva y llévela, entonces yo le dije- bien doctor y la dejé, entonces ahí fue cuando empezó a ir Camila (hermana) a ir a pararse allá a preguntar por ella y yo aquí en la casa, cuando eso yo todavía estaba viendo por Francisco mi nieto y entonces no corría para allá, lo que ella me informara.

Por otra parte la cuidadora número cuatro expresa las dificultades que tiene con el manejo de los comportamientos provocados por la enfermedad además identifica el problema que tiene su hijo para mantener un trabajo estable.

Cn4p5CCd

Me dice - ¡Es que usted me maldice! que usted no sé qué...- ¿Cómo se le ocurre a él decir eso? él debe ser realista de lo que si puede hacer y de lo que no puede hacer entonces ya hace poco, hace como unos tres años tal vez, le salió en trasmínelo para lavar carros, le salió en dos ocasiones...una vez trabajó como dos meses y medio y se empezó a enfermar, porque él no puede trabajar de noche...y preciso los trabajos le salen es de noche, él empezó a trabajar ¡Uy con ese ánimo! Cuando él llegaba de trabajar yo apagaba radio, desconectaba el teléfono para déjalo dormir, yo no le hacía ruido de nada de nada de nada, para que él descansara, para que se fuera a trabajar tranquilo, y ya empezó con dolor de cabeza, empieza a reírse entonces una enfermera en Transmilenio le pregunto- ¿A usted que le esta

pasado? Entonces él le dijo que el sufría de esquizofrenia, entonces ahí mismo le pasaron la carta, entonces ya llegó bravo conmigo, que yo era la de la culpa... que a él no lo dejaba trabajar era por culpa mía y yo le decía - ¿Culpa mía porque Iván? pero yo no sé papá yo no tengo la culpa.

Categoría percepción de la salud

García et al. (2004) explican que la salud de los cuidadores se ve afectada por las condiciones en las que se da el cuidado y sobrecarga de actividades que ejecutan estas personas. Sin embargo las participantes de este estudio atribuyen el deterioro de su salud a la edad y las enfermedades que han sufrido a lo largo de su vida.

Cn1p13PS

La salud... digamos me siento mejor, porque tuve mi momento de decaída, que... me tiraba a la cama y ahí acostada no quería ni moverme, pero entonces empecé como le digo ir a bañarme a aguas termales, entonces una va y se baña y siente como que la piel, el cuerpo se va mejorando y ahorita como le digo... con este calor me siento mejor, porque a mí lo que me molesta un poco es el frío, de resto ya ve...brinco salto de un lado y para otro y bien.

Cn1p14PS

Pues que ya me fatigo para caminar, para correr eso sí que menos, no...¡Eso un trote! y no... Ya el pecho me molesta porque ya le digo son 72 años y yo tuve siete hijos, dos legrados, cinco cirugías...entonces eso deteriora, esas cirugías, eso acaba con la persona, la anestesia como me decía a mí el medico va acabando con su cabeza...como me decía a mí el médico, pero con tal de que usted siga viva pues bueno siga viva...así me decía.

Las participantes de este estudio expresan que el cuidado de su salud lo realizan por medio de su alimentación.

Cn3p9PS

Hay si por ese lado estoy un poco descuida, como ves también no he vuelto al médico, no vuelto a chequeo. Pero cambamos los hábitos alimenticios que teníamos y hemos, digamos procurado seguir una mejor alimentación, más sana. Antes de una alimentación más mala, complicada ¿No? Ahora procuramos comer muchos vegetales, muchas frutas, una dieta un poco más sana.

A diferencia de los fragmentos anteriores, la cuidadora número cinco reconoce que su salud se ha visto afectada por los problemas de salud de su hija, sin embargo expresa que no es la única tarea que ha perjudicado su salud ya que ejecutaba actividades de manera conjunta con el cuidado.

Cn5p10PS

Pues ha mejorado y yo diría que mucho, y con decirte que se afectó tanto con el estrés que yo manejaba porque yo trabajaba eh... y la exigencia del mismo trabajo eh me estresó mucho y los problemas de salud de ella y pues la dedicaciones de las cosas que se presentan de mi esposo y mi hija y eso. Me sentía muy sola entonces eso llevo talvez a que se manifestara ese estrés, diga usted se me colapsa una válvula a nivel de corazón. Pero ya mirando todas estas cosas y el manejo y eso, entonces ya uno va como entendiendo y siempre el golpe de dejar el trabajo por lo que te forjaste en la vida y dedicarte a otras cosas, que no es más sino que lo que has siempre has hecho sino que de una forma más puntual entonces siempre fuerte, eso marca mucho.

Posteriormente la cuidadora número cinco reporta que además del deterioro físico provocado por la labor de cuidado ha sentido un desgaste emocional y mental.

Cn5p10PS

Claro, el desgaste se puede manifestar de muchas formas eh es que tanto como físico como emocionalmente se puede desgastar. Es difícil, lo emocional es lo determinante eh... sentir que estás haciendo las cosas en la medida de la mejor forma y no dan los resultados indicados, eso te puede desgastar mentalmente, emocionalmente te pones deprimida, todo lo que tenga que ver esa parte emocional y por ende eso colapsa en tu organismo físico ¿Si? La parte física de repente, te sientes muy acelerado o el corazón se te complica eh de repente la inapetencia cosas así por el estilo, te agotas físicamente te sientes agotado ¿Si? Cansado ¿Si? Pero entonces a todo eso atiende, hay que atenderlo todo, uno tiene que cuidarse.

Categoría expectativas

Teniendo en cuenta las expectativas de los cuidadores sobre su propia vida y la de las personas que se encuentran a su cuidado López et al. (2007) explican que estas se deben tener en cuenta para generar modelos de atención que cubran la mayoría de necesidades que tienen estas personas. En cuanto a los discursos que se recuperan en esta categoría se encuentran experiencias relacionadas con el anhelo de desarrollar actividades que le permitan disfrutar de la vida y seguir compartiendo con sus familiares, este es el caso de la cuidadora número uno y su discurso se presenta continuación:

Cn1p15E

A mí me gustaría por ejemplo, ellas me han mencionado que hay unos salones donde va gente de mi edad, para que me entienda...hombres y mujeres ir allá a bailar [...] de resto si he podido hacer otras cosas como le digo de ir a piscina, me voy con mis hijos, voy y hago un paseíto corto, damos nuestras vueltas, vamos a los almacenes, vamos y nos

divertimos, reímos, comemos por allá si queremos, y la pasamos rico, pero lo otro si no he podido, ese es mi sueño ir a bailar pero naturalmente no es bailar conmigo, me toca bailar con otro entonces ¡Imagínese! (risas).

La cuidadora número uno también reporta expectativas relacionadas con la persona receptora de su cuidado donde se reconoció el interés por lograr desarrollar conductas de independencia para facilitar la vinculación de su familiar en nuevos contextos sociales.

Cn1p16E

El futuro de ella es como le digo, ayudarle colaborarle en todo lo que se pueda, para que ella tengas sus cosas en orden, que esté ella organizada, si se llega el momento como ella me ha dicho...que quiere irse con el novio a vivir pues ayudarla, en lo que se pueda y enseñar a esa familia como la deben tratar no es más, es que eso es lo lógico ¿Por qué es lógico?...porque es mi hija así es como uno debe de ser cuando uno se entrega a ser madre, eso es lo que uno tiene que hacer en la vida, no es más.

Por otra parte la cuidadora número dos expresó que las expectativas que posee se encuentran vinculadas en lograr que la persona receptora del cuidado pueda exponer su trabajo, además reportó la necesidad de generar acciones en la persona cuidada que le permitan cumplir su meta. Sin embargo se reconoce que esta persona carece de expectativas propias vinculadas a intereses por desarrollar proyectos propios, ya que otras expectativas en su vida estaban relacionadas con otros integrantes de la familia, reportando ausencia de intereses propios.

Cn2p8E

Mi meta es ver a mi hermano que haga su propia exposición de pintura, eso para mí es una meta grandísima, yo sé que él lo va a lograr y tiene la actitud y tiene el entusiasmo entonces

para mí es una meta grande poderlo ver a el que él tenga su propia exposición esa es una meta que me gustaría.

Otra para meta para mí es lo que te comento poder también apoyar, ósea ver a mi mamá bien de salud porque estuvo en un proceso muy duro mi mamá que eso nos afectó bastante entonces ver a mi mamá que siga bien por mucho tiempo, por muchos años, ver a mi hijo pequeño al menos, que Dios me permita verlo profesional, ver también a mi hijo mayor que haga su especialización Dios me permita verlo especializado verlo también profesional que logre su meta, eh... y poder seguir con mi esposo, terminar la vida con él, llevamos bastante tiempo casados, que dios me permita poder seguir en esa unión esa es la felicidad para mí y yo continuar con mi taller y poder seguir dando la clase a los niños y que sigan como van con lo que les explico.

La cuidadora número tres explicó expectativas relacionadas con su estado de salud y con las actividades que desarrolla de manera cotidiana. Esta cuidadora también expresó intereses vinculados al futuro de las personas de su entorno familiar y no reportó la necesidad de desarrollar proyectos o actividades propias.

Cn3p9E

En varios aspectos, recién inicia el año, desde varios campos. Salud por ejemplo, para tal fecha debo ir al odontólogo, y está un poquito complicado desde un punto de vista económico, desde el punto de vista económico voy a hacer esta inversión. Voy poniendo metas que subdivido cada mensualmente, la meta este mes es reunir a la familia, hacer la contabilidad. Y las voy cumpliendo, prefiero quedar al día para que no se acumulen.

La cuidadora número cuatro también se identificó la ausencia de proyectos futuros, y haciendo evidente un deseo de morir pronto para dejar de sufrir.

Cn4p15E

Lo único que le pido a Dios es que me deje unos años para poderlo ver a él bien, eso es lo que le pido a Dios, a veces cuando me hace esa cara de chispa yo digo ¡Uy Dios mío! Dichosos y bienaventurados los que ya se fueron a descansar, que ya no tiene que atormentarse la vida con nada así entonces, me pone así.

Para finalizar la cuidadora número cinco expresó expectativas relacionadas con el futuro de su hija ya que espera que desarrolle habilidades que le permitan sobrevivir en el momento en que sus familiares no puedan ayudarla más.

Cn5p6E

Porque llegara un momento donde papá y mamá no están y esta persona deberá quedar con unas herramientas pienso yo a mí criterio de que tiene que quedar con algunas herramientas en donde pueda valerse en cierta forma ¿Si? Como todo padre ¿Si?...Si lo piensa con un hijo en condiciones normales ¿Por qué no con un hijo con condición de discapacidad? esta con mucho más razón para que no quede tan vulnerable.

Por otra parte la cuidadora número cinco expresó la importancia de los profesionales de la salud en el contexto colombiano ya que deben contribuir de manera significativa a mejorar la calidad de vida tanto de los cuidadores como la de las personas con el trastorno. Otras expectativas que contempló esta cuidadora están relacionadas con el desarrollo de mecanismos de inclusión social y generación de empleos que puedan desarrollar las personas con el trastorno, ya que esto les ayudaría ser más funcionales.

Cn5p13E

No pues eso de que la parte médica y psiquiátrica y de repente de la psicología y todo lo que tenga que ver con neurociencias, tener en cuenta el cuidador ¿Si? Y el estado en sí las

políticas públicas, que tengan en cuenta al cuidador, hace deshaciendo muchas cosas para que funcione un núcleo familiar, para que funcione un individuo dentro de una sociedad ¿Si? De todas las complicaciones que trae el diario vivir, pues pensaría yo que es eso.

Esta categoría también reconoció expectativas vinculadas con la necesidad de suplir barreras que no permiten a las personas acceder a una información adecuada de la enfermedad. Además expresa la necesidad de investigar de manera más profunda este fenómeno por medio de más investigaciones

Discusión

Este trabajo al ser un diseño cualitativo no genera un conocimiento que se pueda generalizar a otro contexto o a otra población, simplemente describe la situación que viven cinco cuidadoras de personas con esquizofrenia. Esto significa que existe información que no ha alcanzado a abarcar de manera completa esta investigación lo que permite generar estudios de carácter cuantitativo y de carácter cualitativo que logren profundizar y abarcar una población mayor para corroborar los resultados encontrados en este trabajo. También se reconoce que es posible de indagar acerca de la información que no fue contemplada en este trabajo y que resulta ser importante para la comprensión del fenómeno del cuidado informal.

A diferencia de lo propuesto en la literatura la categoría percepción de la salud arrojó resultados diferentes a los que se contemplaron en la revisión. Esto puede estar relacionado con la dificultad para encontrar información que diera cuenta acerca de cómo perciben la propia salud los cuidadores, o con el diseño de las preguntas que se construyeron para indagar acerca de esta categoría.

Ahora bien teniendo en cuenta la perspectiva de los conocimientos situados se generará la descripción de la experiencia de las cuidadoras informales para dar una respuesta a los objetivos propuestos en este trabajo.

La perspectiva de los conocimientos situados expresa la necesidad de describir la posición que tiene el investigador frente al objeto de estudio. En este sentido expreso que soy estudiante activo de la universidad, participo en el acompañamiento del grupo de personas con diagnóstico de esquizofrenia de la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y realizo trabajo como asistente de investigación en un estudio mayor. Por otra parte reconozco haber asumido el rol de cuidador de dos adultos mayores.

En principio se hace evidente que no comparto las características de los cuidadores de personas con esquizofrenia ya que ser un varón joven resultan ser diferente a lo contemplado por Goodhead y McDonald (2007) y Ruíz y Moya (2012) quienes explican el perfil de las cuidadoras como mujer madura que asume el cuidado como una extensión de la función de ser madre o hermana.

Teniendo en cuenta la explicación acerca de los diferentes tipos de trasfondo dada por Sandoval (2004) se genera la discusión de los resultados presentada a continuación:

Trasfondo que permite articular la realidad

En este caso las cuidadoras dan cuenta de las vivencias en relación con las condiciones del contexto en el que viven, debido a que son personas reflexivas sobre las acciones que realizan, lo que les permite tener la capacidad de dar cuenta de los sucesos que involucran el cuidado de una persona con esquizofrenia. Este trasfondo permite comprender la información recopilada en la categoría condiciones en las que se da el cuidado, en la que se destacan las vivencias de los cuidadores relacionadas con la percepción del apoyo que reciben por parte de familiares, grupos de apoyo, profesionales de la salud y por el Estado colombiano, en relación con esto las cuidadoras expresan haber recibido por lo menos un tipo de apoyo otorgado por estos agentes.

Este trasfondo también permite comprender características del contexto en el cual viven estas personas, y de esta manera entender las dificultades que vivencian. Como lo son las dificultades económicas que obstaculizan el cuidado, las cuidadoras al pertenecer a una clase social media tienen que asumir los costos del tratamiento de la esquizofrenia provocando la dificultad para desarrollar otros ámbitos de sus vidas. Otras dificultades que se logran comprender desde este trasfondo refieren al contexto familiar y del país, ya que en el contexto familiar el trastorno provoca conflictos en las familias que repercuten en una carga emocional para todos sus integrantes; en

cuanto al contexto colombiano se evidencia que es difícil acceder a una atención oportuna en los momentos en que se desarrollan las crisis, generando costos adicionales en el cuidado de la persona con el trastorno.

Por otra parte se reconoce que en la experiencia de los cuidadores las personas con el trastorno son vulneradas por su condición en el momento en el que se vinculan en ambientes familiares y laborales, generándoles dificultades para desarrollar una vida con significado, esto es algo que Ochoa et al. (2011) y Perez et al. (2015) explican en sus estudios donde reconocen que estas dificultades son consecuencias del estigma que se tiene hacia la esquizofrenia.

Trasfondo como forma de vida

Teniendo en cuenta la postura de Sandoval (2004) se logra entender la experiencia de las cuidadoras en relación con las categorías acto de cuidar, circunstancias para ser cuidador y expectativas. En cuanto a la categoría acto de cuidar, las cuidadoras expresaron sentir satisfacción de la función que desarrollan en los momentos en que la persona que se encuentra a su cuidado está en una fase estable del trastorno, sin embargo esta percepción cambia a sentimientos relacionados con el dolor y la desesperanza en los momentos en los que se produce la fase prodrómica y las crisis.

Para la categoría circunstancias para ser cuidador las participantes expresaron que el vínculo que tienen con las personas que están a su cuidado se hace más fuerte debido a los lazos familiares que comparten con las personas que cuidan, llegando a justificar las acciones que desarrollan.

Dentro de este trasfondo se reconocen características de las cuidadoras como estar desempleada, pensionada o ser soltera las cuales hacen que las familias deleguen la función de

cuidado en ellas. Estas características también son contempladas por los autores Goodhead y McDonald (2007) y Ruiz y Moya (2012) en su explicación acerca del perfil del cuidador.

Otro punto que se logra comprender dentro del desarrollo de este trabajo es que ante la confirmación del diagnóstico por parte de un profesional de la salud, la vida tanto las cuidadoras como de los otros integrantes de la familia cambian delegando el cuidado a una sola persona, esto se encuentra relacionado con lo que expresa Ruiz y Moya (2012) y Rascón et al. (2014) quienes reconocen cambios en los roles familiares ante la necesidad de brindar cuidado a uno de sus integrantes.

En cuanto a la categoría expectativas, se logra reconocer que estas estaban vinculadas a intereses propios y de desarrollo personal antes de que se diera el diagnóstico de su familiar, algunas de ellas reconocen que en el momento en el que asumen el cuidado surge la necesidad de dejar su vida profesional para apropiarse del cuidado y las tareas propias del hogar.

Si bien en los discursos de las cuidadoras se hace evidente que sus intereses giran en función del cuidado y el bienestar de su familiar enfermo y en otros integrantes de su familia, no reconocen de manera clara proyectos futuros que involucren logros propios. Contrastando con las expectativas que existían antes de asumir el rol de cuidador.

Aunque no se realizó un estudio en el que se buscaba determinar una prevalencia del género femenino para asumir el rol de cuidador, llama la atención que todas las participantes son mujeres. Esto se vincula con los resultados de investigaciones revisadas anteriormente donde se evidencia que el género femenino es quien asume este rol (Rascón et al., 2014; Wagner et al., 2011; Wen et al., 2010)

Trasfondo de la acción

Como una manera de complementar la categoría condiciones en las que se da el cuidado y teniendo en cuenta la postura de Sandoval (2004) se analiza la información pertinente con las acciones desarrolladas por las cuidadoras que participaron en este estudio en relación con su rol. Este trasfondo permite comprender elementos importantes en relación con las acciones que cumplen para satisfacer las necesidades y generar bienestar de sus receptores de cuidado.

En este estudio se reconocen acciones como la alimentación, el manejo del medicamento, la identificación de comportamientos propios de las fases de pródromos y crisis además de los cambios en las actividades para el cuidado de los pródromos y las crisis, la búsqueda de información pertinente para el manejo de la enfermedad y la movilización de las personas a los lugares de tratamiento para mejorar su condición de salud.

También se logra reconocer en este trasfondo que los cuidadores proporcionan habilidades sociales y permiten a los receptores de su cuidado generar actividades que les proporcionan independencia, llegando a crear comportamientos más adecuados que les facilita su labor y permitiéndoles acceder a una vida en comunidad. Esto se encuentra relacionado con el trabajo desarrollado por Gavilán y García (2014) quienes corroboran esta información por medio de resultados similares.

Asimismo es posible reconocer que las acciones de cuidado en dinámicas cotidianas como brindar alimentación o la suministración del medicamento cambian según la fase en la que se encuentra la persona cuidada, ya que en los pródromos los cuidadores buscan estrategias que les permiten en ocasiones disminuir el riesgo de una crisis. Las acciones que se encontraron son aumentar la vigilancia de las personas que se encuentran a su cuidado, suministrar el medicamento a escondidas o realizar preguntas reflexivas en las personas con el trastorno para que evalúen su

comportamiento. Teniendo en cuenta eso se abre la posibilidad para que otras investigaciones indaguen acerca de este tema.

En cuanto a las actividades fuera del cuidado algunas cuidadoras expresan una dificultad para realizar actividades propias que ayuden a desarrollar su proyecto de vida, se hace constante encontrar que en estas personas realizan actividades de este tiempo siempre acompañadas de la persona receptora de sus cuidados.

Trasfondo de la corporalidad

Desde este trasfondo es posible explicar la categoría percepción de la salud ya que permite comprender la experiencia de los cuidadores en cuanto a este ámbito. Teniendo en cuenta esto, las cuidadoras expresan que han tenido problemas en su salud por diferentes enfermedades y por causa de la edad, sin embargo no se hace evidente que atribuyan cambios respecto a la salud relacionados con el cuidado.

En cuanto a la dimensión emocional las cuidadoras si atribuyen que el cuidado les genera una fuerte carga emocional la cual se asociada con el estrés, el cansancio, la melancolía y el sufrimiento. También expresan que la principal manera en la que cuidan su salud es por medio de la alimentación y la asistencia regular a los chequeos médicos. Teniendo en cuenta estos resultados es posible indagar en mayor profundidad por medio de nuevas investigaciones otras posibilidades que vinculen el cuidado de la propia salud de los cuidadores, y buscar herramientas que logren reducir la carga emocional que viven los cuidadores a causa del rol que desempeñan.

Referencias

- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Bogotá: Panamericana.
- Bautista, N. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa*. Bogotá: Manual Moderno.
- Beviá Freber, B. (1 de septiembre de 2012). *Necesidades reales de personas con esquizofrenia: un estudio cualitativo*. Recuperado el 20 de Febrero de 2016, de Confederación salud mental España:<https://consaludmental.org/publicaciones/Necesidadesrealespersonasconesquizofrenia.pdf>
- Congreso de Colombia. (21 de enero de 2013). <http://wsp.presidencia.gov.co>. Recuperado el 01 de 02 de 2016, de Ley No.1616:
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201616%20DEL%2021%20DE%20ENERO%20DE%202013.pdf>
- Cruz Ortiz, M., Pérez Rodríguez, M., Jenaro Rio, C., Vega Córdova, V., & Flores Ronaina, N. (2011). Vivenciando las necesidades de la enfermedad mental. *Index de enfermería*, 20(1-2), 16-21.
- Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Burllletí*, 1, 1-13.
- Flores, R & Tena, O. (2014) Maternalismo y discursos feministas latinoamericanos sobre el trabajo de cuidados: un tejido en tensión. *Íconos - Revista de Ciencias Sociales*, 1 (50), 27-42. doi:<http://dx.doi.org/10.17141/iconos.50.2014.1426>.
- Ganguly, K. K., Chadda, R. K., & Singh, T. B. (2010). Caregiver Burden and Coping in Schizophrenia and Bipolar Disorder: A Qualitative Study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 13(2), 126-142. doi:10.1080/15487761003757009

- Gater, A., Rofail, D., Tolley, C., Marshall, C., Abetz-Webb, L., Zarit, S. H., & Berardo, C. G. (2014). "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia Research & Treatment*, *1*, 1-13. doi:10.1155/2014/368215
- Gavilán, J. M., & García J. E. (2015). Original: La función ejecutiva en la esquizofrenia y su asociación con las habilidades cognitivas sociales (mentalistas). *Executive dysfunction in schizophrenia and its association with mentalizing abilities (English)*, *8*, 119-129. doi:10.1016/j.rpsm.2014.01.008
- Giraldo, D., & Gonzáles, E. (2015). *Investigación cualitativa: un recorrido por el interior del ser*. Medellín : Universidad Pontificia Bolivariana.
- Goodhead, A., & McDonald, J. (2007). *Informal Caregivers Literature Review. A report prepared for the National Health Committee*. Wellington: Victoria University.
- Guillén, A., & Muñoz, M. (2011). Variables asociadas a las necesidades psicosociales de personas con enfermedad emntal grave usuarias de servicios comunitarios y de sus cuidadores familiares. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, *7*, 15 a 24.
- Guzmán, M. (2015). Multiplicar los sujetos, encarnar los conocimientos: plausibilidad de la epistemología social de Dona Haraway. *Boletín Científico Sapiens research*, *5(2)*, 39-44.
- Izquierdo Mora, D., & Duarte Clíments, G. (2002). <http://www.centrodesaluddebollullos.es>. Recuperado el 10 de 04 de 2016, de El sistema invisible de cuidados: <http://www.centrodesaluddebollullos.es/Centrodesalud/Enfermeria/Documentacion%20Distrito/Documentos/Cuidadoras/ElSistemaInvisibledelosCuidados.PDF>

- Kam Hock, C., & Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435-443. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03732.x
- Lequesne, E., Merrill, D., & Lieberman, J. (2011). Esquizofrenia. En T. Pedley, & L. Rowland, *Neurología de Merrit* (J. Jaquotot, J. Vizcaíno, & G. Díaz, Trads., págs. 52-121). Barcelona: Lippincott Williams & Wilkins. Recuperado el 10 de 02 de 2016, de <http://ovid.es/ovid.com.ez.urosario.edu.co/Pages/book.aspx?isbn=9788496921672&chapter=172&query=esquizofrenia&relatedTerms=>
- López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y su repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica Médica Familiar*, 2(7), 332-334.
- Merriam, S. B. (2014). *Qualitative Research : A Guide to Design and Implementation : A Guide to Design and Implementation* (3rd Edition). Somerset, NJ, USA: WilMontenegro
- Martinez , M., & Pujol Tarrès, J. (2003). Conocimiento situado: Un forcejeo entre el relativismo construccionista y la necesidad de fundamentar la acción. *Revista Interamericana de Psicología*, 37(2), 295-3007.
- Montenegro Martinez, M. (1 de enero de 2001). *Dialnet*. Recuperado el 7 de febrero de 2016, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=4261>
- Ochoa, S., Martínez, F., Ribas, M., García Franco, M., López, E., Villegas, R., Haro, J. (2011). Estudio cualitativo en personas con esquizofrenia . *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31,477-489.

Pérez, C., Bosqued, L., Nebot, M., Guilabert, M., Pérez, J., & Quintanilla, M. (2015).

Esquizofrenia en la prensa: ¿el estigma continúa? *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35, 721-730.

Rascón, M. L., Valencia, M., Domínguez, T., Alcántara, H., & Casanova, L. (2014). Necesidades de los familiares de pacientes con esquizofrenia en situaciones de crisis. *Salud Mental*, 37(3), 239-246.

Ruiz, N., & Moya, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

Ruiz, M., Salaberria, K., & Echeburúa, E. (2013). Análisis y tratamiento psicológico de la esquizofrenia en función de los estadios clínicos. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 41(1), 52-59.

Salinas, S., Chávez, & Maldonado. (2007). El impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario del paciente con esquizofrenia. *Archivos de Neurociencia*, 12, 2-3.

Sandoval, J. (2004). *Representación, discursividad y acción situada*. Valparaíso : Universidad de Valparaíso.

Villarme, S. (1999). Conocimientos situados y estrategias feministas. Trabajo presentado en el seminario “Feminismo, Ilustración y posmodernidad”. Madrid. España.

Wagner, L., Torres, F., Geidel, A., & King, M. (2011). Cuestiones existenciales en la esquizofrenia: percepción de portadores y cuidadores. *Saúde Pública*, 45(2), 401-408.

Wen-Jiuan, Y., Ching-Hwa, T., Xuan-Yi, H., Wei-Fen, M., Sheuan, L., & Hsiu-Chih, T. (2010). A theory of meaning of caregiving for parents of mentally ill children in Taiwan, a

qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 19 (1/2), 259-265. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02984.x

Anexos

ANEXO A

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Con la firma de este documento doy mi consentimiento informado para ser grabado/a en la sesión de entrevista en profundidad a realizar el día _____.
_____.

Se me ha garantizado la confidencialidad del material grabado, así como su uso exclusivo de la información para el trabajo de grado denominado experiencia y construcción de significados en cuidadores de personas con esquizofrenia en relación con su rol.

Fecha ____/____/____

Firma del entrevistado _____

ANEXO B**Protocolo y guion de la entrevista en profundidad.**

Experiencia y construcción de significados en cuidadores de personas con esquizofrenia en relación con su rol.

EXPERIENCIAS Y CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS EN CUIDADORES DE PERSONAS
CON ESQUIZOFRENIA EN RELACION CON SU ROL.

UNIVERSIDAD COLEGIO MAYOR NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

INSTRUCCIONES:

- Se pide la información referente a su identificación y datos sociodemográficos básicos (identificación, composición familiar, sexo, situación laboral, estado civil, estrato y edad.)

- Los factores y sus descripciones se presentan en una secuencia que sería la de la entrevista, hay que tener en cuenta que en el transcurso de la entrevista puede ser modificada dicha secuencia dependiendo de cada caso.

[Es necesario disponer de un espacio cómodo que permita trabajar sin interrupciones.

- Iniciar con la identificación del entrevistador quien debe generar **confianza** a través de su actitud y presentación, planteando al entrevistado cuál es el propósito del estudio que se está llevando a cabo y cuál es la importancia de la información que él o ella va a aportar.

- Es importante desde un principio, dejar en claro cuánto tiempo va a durar la entrevista (Dos Horas) de tal forma que el entrevistado disponga de dicho tiempo para no generar interrupciones. De igual manera se debe comentar al entrevistado que la información que suministre es de carácter confidencial y que la entrevista será grabada con el propósito de lograr la obtención completa de la información teniendo un soporte alterno de las notas que maneja el entrevistador.

- Se entrega el formato del consentimiento informado al entrevistado para que autorice su participación y manejo de la información para el estudio.
- Manifestar al entrevistado que en cualquier momento puede plantear los interrogantes que tenga sobre la comprensión de las preguntas formuladas, la intencionalidad en el tratamiento de este u otro tema con el fin de mantener la confianza y garantizar una buena recopilación de la información durante toda la entrevista.
- Solicitud de identificación personal y datos demográficos del entrevistado.

IDENTIFICACIÓN Y DATOS SOCIODEMOGRAFICOS:**NÚMERO DE CASO:****EDAD:****ESTADO CIVIL:****SEXO:****ESTRATO:****RÉGIMEN DE SALUD:****SITUACIÓN LABORAL: SI __ NO __ ¿EN QUE TRABAJA?:****COMPOSICIÓN**

ANEXO C

Formato de registro de observación

Estudio sobre experiencias y construcción de significados en cuidadores de personas con esquizofrenia en relación con su rol. Universidad Colegio Mayor Nuestra Señora del Rosario

Fecha:

Hora:

Numero de entrevista: vincular

Participante:

Lugar:

Temas a anotar

1. Temas principales. Impresiones del investigador, resumen de lo que sucede en la entrevista, impresiones del encuentro con el o la cuidadora.
2. Describir el contexto en el cual se brinda el encuentro
3. Revisión, actualización, implicaciones de las conclusiones

ANEXO D1

Tabla 3

Operacionalización: Inicio de la Entrevista

Factores	Operacionalización	Recomendaciones
Inicio de la entrevista	<p>Es necesario disponer de un espacio cómodo que permita trabajar sin interrupciones.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Iniciar con la identificación del entrevistador quien debe generar confianza a través de su actitud y presentación, planteando al entrevistado cuál es el propósito del estudio que se está llevando a cabo y cuál es la importancia de la información que él o ella va a aportar. - Es importante desde un principio, dejar en claro cuánto tiempo va a durar la entrevista (Dos Horas) de tal forma que el entrevistado disponga de dicho tiempo para no generar interrupciones. De igual manera se debe comentar al entrevistado que la información que suministre es de carácter confidencial y que la entrevista será grabada con el propósito de lograr la obtención completa de la información teniendo un soporte alterno de las notas que maneja el entrevistador. - Se entrega el formato del consentimiento informado al entrevistado para que autorice su participación y manejo de la información para el estudio. - Manifestar al entrevistado que en cualquier momento puede plantear los interrogantes que tenga sobre la comprensión de las preguntas formuladas, la intencionalidad en el tratamiento de este u otro tema con el fin de mantener la confianza y garantizar una buena recopilación de la información durante toda la entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> -Espacio cómodo que garantice la confidencialidad de la persona que está siendo entrevistada. -Presentación del entrevistador y objetivo de la entrevista. - Entrega del consentimiento informado para recibir autorización. - Registro de identificación y datos sociodemográficos del entrevistado.

- Solicitud de identificación personal y datos demográficos del entrevistado.

ANEXO D2

Tabla 4

Operacionalización categoría acto de cuidar

Factores	Operacionalización	Preguntas del guión de entrevista
Acto de cuidar	Este factor permite indagar cómo el cuidador percibe su función, además de examinar cómo el cuidado de una persona con un diagnóstico de esquizofrenia puede construir el significado de esta experiencia en el campo personal, familiar y social. Este campo social abarca los contextos de: <i>amistad, vecindad, relación con la persona diagnosticada, ambiente laboral y educativo</i>	-¿Cómo percibe que ha sido su vida, teniendo en cuenta este momento particular? -¿Cómo era su relación antes de que apareciera la enfermedad? -¿Cómo es su relación con la persona que está a su cuidado ahora?
	Las subcategorías emergerán del análisis del discurso de los cuidadores.	

ANEXO D3

Tabla 5

Operacionalización categoría circunstancias para ser cuidador

Factores	Operacionalización	Preguntas del guión de entrevista
Circunstancias para ser cuidador	Este factor permite indagar los diferentes significados que atribuyen los cuidadores acerca de las circunstancias por las que se llegó a ser cuidador de una persona con esquizofrenia. Este campo abarca los contextos de: <i>Género, amistad, vecindario, relación con la persona diagnosticada, ambiente laboral y educativo.</i>	¿Cómo llegó usted a ser cuidador? -¿Cómo reaccionaron sus familiares en el momento en el que se conoció el diagnóstico de la persona que está a su cuidado? -¿Cómo era la relación del familiar diagnosticado con otros miembros de la familia?

Las subcategorías emergerán del análisis del discurso de los cuidadores.

-¿Cómo es la relación del familiar diagnosticado con otros miembros de la familia?

ANEXO D4

Tabla 6

Operacionalización de la categoría condiciones en las que se da el cuidado

Factores	Operacionalización	Preguntas del guión de entrevista
Condiciones en las que se da el cuidado	<p>Este factor busca indagar las condiciones bajo las cuales se da el cuidado y que significados son atribuidos por los cuidadores acerca de las circunstancias en las que se da la función de cuidar a una persona. Este campo abarca los contextos de: <i>Género, amistad, vecindario, relación con la persona diagnosticada, ambiente laboral y educativo.</i></p> <p>Las subcategorías emergerán del análisis del discurso de los cuidadores.</p>	<p>-¿Cómo es la experiencia de ser cuidador de la persona que está a su cargo?</p> <p>-¿Cómo ha sido su experiencia en relación al diagnóstico de la persona que está a su cargo?</p> <p>-¿Las cosas que realiza con o para su familiar son diferentes cuando está estable, cuando está en crisis o cuando sale de la crisis?</p> <p>-¿Cómo se siente como cuidadora en cada una de las fases anteriormente mencionadas?</p> <p>-¿Cómo era su relación con su familiar antes de asumir el rol de cuidador?</p> <p>-¿Recibe apoyo de otros familiares para desempeñar las tareas del cuidado?</p> <p>-¿Cómo eran las actividades que usted realizaba antes de asumir el rol de cuidador?</p> <p>-¿Cómo son sus actividades ahora que ha asumido el rol de cuidador?</p> <p>-¿Cómo desarrolla otras facetas de su vida que no tengan que ver con el cuidado?</p>

ANEXO D5

Tabla 7

Operacionalización categoría percepción de la salud

Factores	Operacionalización	Preguntas del guión de entrevista
Percepción de la salud del cuidador	Este factor busca indagar los significados que atribuye el cuidador acerca de su propia salud, además de buscar la percepción de un cambio en el tiempo antes de asumir la tarea del cuidado y después de haberla asumido, Este factor abraza la dimensión individual: <i>Salud en el pasado, Salud en el presente.</i> Las subcategorías emergerán del análisis del discurso de los cuidadores.	-¿Cómo percibe su salud actualmente? -¿Cómo estaba su salud antes de que apareciera el trastorno del familiar y cómo es su salud actualmente? -¿Cómo cuida su salud? -¿Cómo era su vida antes de que apareciera el trastorno de su familiar y cómo es su vida actualmente?

ANEXO D6

Tabla 8

Operacionalización categoría expectativas de la entrevista en profundidad

Factores	Operacionalización	Preguntas del guión de entrevista
Expectativas	Este factor busca indagar sobre los significados que atribuyen los cuidadores hacia su función, como en el desarrollo de proyectos alternos a su rol como cuidador. Este campo social abarca los contextos de: <i>amistad, vecindad, relación con la persona diagnosticada, ambiente laboral y educativo.</i> Las subcategorías emergerán del análisis del discurso de los cuidadores.	-¿Cuáles son sus metas en este momento de su vida? -¿Qué piensa del futuro de la persona que en este momento está a su cuidado? -¿Qué piensa del cuidado que le brinda a su familiar?

ANEXO D7

Tabla 9

Operacionalización del cierre de la entrevista

Factores	Operacionalización	Preguntas del guión de entrevista
Cierre de la entrevista	Se cierra la entrevista con las preguntas complementarias e invita al entrevistado a que plantee aportes o sugerencias frente lo realizado. Agradecer la participación del entrevistado y dar reconocimiento del valor de la información facilitada.	-¿Hay algún tema del que le gustaría hablar y que hasta el momento no hemos hablado? -¿Quisiera usted agregar algo a esta entrevista?