NECESIDADES REALES DE LOS Y LAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA VINCULADOS AL PROGRAMA DE HOSPITAL DÍA DE LA UNIDAD MEDICA ESPECIALIZADA DE SERVICIOS DE SALUD SANTA CLARA

LEIDY JOHANA FUYA MUNÉVAR
CÓDIGO: 20172176010



UNIVERSIDAD DISTRITAL
FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS

TRABAJO DE GRADO DE INVESTIGACIÓN EN LA LÍNEA DE DESARROLLO HUMANO, SUBLÍNEA DE PROCESOS PEDAGÓGICOS CULTURA Y SOCIEDAD

ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO HUMANO CON ÉNFASIS EN PROCESOS AFECTIVOS Y CREATIVIDAD UNIVERSIDAD DISTRITAL FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS
BOGOTÁ, D.C.
2018

NECESIDADES REALES DE LOS Y LAS CUIDADORAS DE PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA VINCULADOS AL PROGRAMA DE HOSPITAL DÍA DE LA UNIDAD MEDICA ESPECIALIZADA DE SERVICIOS DE SALUD SANTA CLARA

Presentado por:

LEIDY JOHANA FUYA MUNÉVAR

CÓDIGO: 20172176010

Trabajo para optar por un título de especialista en Desarrollo Humano con énfasis en Profesos Afectivos y Creatividad, bajo la modalidad de monografía como opción de grado



UNIVERSIDAD DISTRITAL
FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS

YURY FERRER FRANCO

Asesor

TRABAJO DE GRADO DE INVESTIGACIÓN EN LA LÍNEA DE DESARROLLO HUMANO, SUBLÍNEA DE PROCESOS PEDAGÓGICOS CULTURA Y SOCIEDAD

ESPECIALIZACIÓN EN DESARROLLO HUMANO CON ÉNFASIS EN PROCESOS AFECTIVOS Y CREATIVIDAD

UNIVERSIDAD DISTRITAL FRANCISCO JOSÉ DE CALDAS

BOGOTÁ, D.C.

2018

NOTA DE ACEPTACIÓN

_____

_____

_____

FIRMA DEL JURADO:

_____

FIRMA DEL JURADO:

_____

BOGOTÁ, D.C., JULIO DE 2018

EXONERACIÓN DE RESPONSABILIDAD INSTITUCIONAL

La universidad no se hace responsable de las ideas, ni del contenido del presente trabajo debido a que estas hacen parte única y exclusivamente de la autora.

"Cap. XV, art 117, acuerdo No. 29 de 1998 del Consejo Superior de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco inicialmente a la vida y aquel personaje que oriento y direcciono mi camino hacía este proceso de formación personal; agradezco a mi familia que estuvo siempre apoyándome en cada una de las experiencias atravesadas a raíz de esta especialización, especialmente a mis padres que son dos seres incondicionales. A dos de mis colegas y amigas que acompañaron las largas noches en las que terminada la jornada laboral y se disponían escoltar mis ideas para el desarrollo de mi investigación. A mi tutor y docente guía que motivó y asesoró constantemente el pleno progreso de esta monografía. Y finalmente, pero no menos importantes, a las cuidadoras que abrieron sus corazones para que este proceso fuera posible.

RESUMEN

El presente trabajo, permitió identificar las necesidades de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia vinculados al programa de Hospital Día de la Unidad Médica Hospitalaria Especializada Santa Clara, esto a través del reconocimiento de cargas de tipo administrativo y emocional, por medio de un Estudio de Caso colectivo como estrategia metodológica, desde un enfoque cualitativo. Con el fin de perfilar una propuesta de intervención desde la perspectiva de bienestar emocional y fortalecimiento de herramientas ciudadanas para el pleno ejercicio de exigibilidad del Derecho a la Salud.

Palabras claves: cuidador, esquizofrenia, Cargas emocionales, Cargas administrativa; bienestar y Desarrollo Humano.

ABSTRACT

This document allowed to identify the needs of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia who are linked to the programme “Hospital Día” in “Unidad Médica Hospitalaria Especializada Santa Clara”, this id through the recognition of administrative and emotional charges by means of a collective Case Study as a methodological strategy from a qualitative approach. In order to outline an intervention proposal from the emotional welfare perspective and the strengthening citizen tools to the full exercise of enforceability of Health Right.

Key words: caregiver, schizophrenia, emotional charges, administrative charges, welfare and Human Development.

RAE (RESUMEN ANALÍTICO ESPECIALIZADO)

1) NOMENCLATURA INTERNA:

FECHA DE ELABORACIÓN			AUTOR DEL RAE:
DÍA	MES	AÑO	Leidy Johana Fuya Munévar
06	07	2018	

2) TIPO DE DOCUMENTO:

LIBRO		INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PROFESIONAL	
ARTÍCULO DE REVISTA ESPECIALIZADA (indexada)		TRABAJO DE GRADO (MONOGRAFÍA)	**X**
ARTÍCULO DE REVISTA DE MISCELÁNEA (indexada)		TESIS DE MAESTRÍA	
ARTÍCULO DE REVISTA ESPECIALIZADA (no-indexada)		TESIS DE DOCTORADO	
ARTÍCULO DE REVISTA DE MISCELÁNEA (no-indexada)		RELATORÍA	
DOCUMENTO GRIS		PONENCIA	
PAPER		ESTADO DEL ARTE	
DOCUMENTO OFICIAL		OTRO (especifique):	
PERIÓDICO			

3) TIPO DE SOPORTE:

TEXTO IMPRESO	
PUBLICACIÓN VIRTUAL (DIGITAL)	**X**
FOTOCOPIA	
MANUSCRITO	
OTRO (especifique):	

4) TIPO DE EDICIÓN:

EDITORIAL COMERCIAL		DATOS ESPECÍFICOS DEL REFERENTE (BIBLIOGRAFÍA COMPLETA, NORMAS APA):
EDITORIAL UNIVERSITARIA		Fuya Munévar, Leidy Johana (2018), *Necesidades Reales de los y las Cuidadoras de Pacientes con Esquizofrenia Vinculados al Programa de Hospital Día de la Unidad Médica Especializada de Servicios de Salud Santa Clara*, Bogotá, D.C., Universidad Distrital Francisco José de Caldas, Facultad de Ciencias y Educación, Especialización en Desarrollo Humano con énfasis en Profesos Afectivos y Creatividad.
EDICIÓN INSTITUCIONAL (especifique)		
PUBLICACIÓN INDEPENDIENTE (especifique)		

OTRO (especifique): Trabajo de grado (monografía), edición digital.	X	TIPO DE CIRCULACIÓN	GENERAL (ABIERTA)	
			RESTRINGIDA	X

5) ACCESO AL DOCUMENTO:

ESPECIFIQUE LA UBICACIÓN FÍSICA O VIRTUAL (ENLACE WEB) DE LA FUENTE O EL REPOSITORIO:
Repositorio Institucional Universidad Distrital-RIUD: http://repository.udistrital.edu.co/

6. PALABRAS-CLAVE (DESCRIPTORES)	Cuidador, esquizofrenia, Cargas emocionales, Cargas administrativa; bienestar y Desarrollo Humano.

7. DESCRIPCIÓN (SÍNTESIS Y FINALIDAD-ES)	Iidentificación de las necesidades de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia vinculados al programa de Hospital Día de la Unidad Médica Hospitalaria Especializada Santa Clara con el fin de perfilar estrategias de bienestar con esta población.

8. FUENTES UTILIZADAS	✓ RIUD Universidad Distrital Francisco José de Caldas ✓ Repositorios Universidades (nacionales- Internacionales) ✓ Fuentes web

9. CONTENIDOS	✓ Introducción ✓ Justificación ✓ Objetivos ✓ Marco teórico ✓ Marco contextual ✓ Capítulos
10. METODOLOGÍA	✓ Propuesta metodológica por fases (Preparatoria, Trabajo de campo, Analítica e informativa) ✓ Enfoque cualitativo ✓ Diseño metodológico estudio de caso colectivo ✓ Técnicas de recolección grupo focal
11. CONCLUSIONES	✓ La tarea del cuidado de los pacientes con diagnosticados en su mayoría son mujeres. ✓ El desconocimiento del SGSSS aumenta las cargas en las cuidadoras. ✓ Ausencia de programas de atención a cuidadores. ✓ La descarga emocional como procesos de bienestar de las cuidadoras.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN 1

Objetivo General 4

Objetivos Específicos 4

CAPÍTULO I 5

ELEMENTOS TEÓRICOS 5

1.1. Estado del arte 5

1.2. Breve contexto legal relativo a la problemática estudiada 8

1.3. La esquizofrenia (generalidades) 10

1.4. El grupo familiar 14

1.5. El cuidador 16

1.6. Cargas específicas del cuidador informal 19

1.7. El Desarrollo Humano en el contexto de la problemática investigada 22

CAPÍTULO II 25

DISEÑO METODOLÓGICO DEL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN 25

2.1. Orientación metodológica 25

2.2. Contexto y población 28

CAPÍTULO III 30

ANÁLISIS Y RESULTADOS 30

3.1. Primer Nivel: Estudio de Caso 30

3.2. Segundo Nivel: validación de fuentes de información 35

4. Propuesta 37

CONCLUSIONES 47

REFERENCIAS 49

ANEXOS 51

1. Fichas RAE 51
2. Ficha Metodológica 57
3. Cartas Escritas por las cuidadoras 60

a) Carta Sra. Luz Ma. 60

b) Carta Sra. Ana Beiba 61

c) Carta Anónima 62
d) Carta Anónima 62
e) Carta Anónima 63
f) Carta Anónima 63
g) Carta Sra. Martha Ligia 64
h) Carta Sra. Ana María 64

INTRODUCCIÓN

En el 2017 la Organización Mundial de la Salud reportó que “el aumento progresivo de trastornos mentales está causando efectos considerables en la salud de las personas y graves consecuencias a nivel socioeconómico” (OMS, 2017). Dentro de los cuales se encuentra “la esquizofrenia, trastorno psicótico grave. Cuyas manifestaciones básicas consisten en una mezcla de signos y síntomas característicos. Los síntomas afectan a múltiples procesos psicológicos, como la percepción (alucinaciones), ideación, comprobación de la realidad (delirios), procesos de pensamiento (asociaciones laxas), sentimientos (afecto plano, afecto inapropiado), atención, concentración, motivación y juicio” (Subdirección de Salud Mental- Servicio Murciano de Salud, 2009).

Según reporte de la OMS para el 2016 afecto a más de 21 millones de personas en todo el mundo, teniendo una prevalencia mayor en hombres (12 millones) que en mujeres (9 millones). Este trastorno comúnmente se relaciona como una enfermedad que llega a generar discapacidad y puede afectar todas las dimensiones sociales, educativas, laborales, de quien la padece y sus familiares, razón por la que la persona diagnosticada comúnmente llega a sufrir estigmatización y discriminación.

Sin embargo, no se logra dimensionar, que esta enfermedad cuenta con una magnitud y problemática que no recae solamente en quien la padece, sino en los cuidadores que se encargan de las atenciones necesarias para garantizar el bienestar de la persona diagnosticada.

Ante este panorama nació la inquietud de identificar las necesidades de las y los cuidadores de pacientes con trastorno de esquizofrenia como proceso de contribución al reconocimiento de las

problemáticas derivadas de su trabajo, a la identificación de factores que puedan incidir negativamente en su bienestar con el fin de proponer con base en esta información algunas pautas que aporten a la construcción de estrategias que beneficien específicamente a esta población, desde la perspectiva del Desarrollo Humano.

La presente monografía se relaciona con la línea de investigación de Desarrollo Humano, y la Sublínea Procesos Pedagógicos Cultura y Sociedad, cuyo papel orienta la investigación a partir del papel fundamental de la construcción de nuevos escenarios pedagógicos en pro de la formalización de procesos de cambio (Universidad Francisco José de Caldas, 2017).

Es preciso mencionar que la investigación está fundamentada desde el análisis de las experiencias por medio de un estudios de caso, desarrollado a partir de diálogo con los cuidadores, que permiten determinar las cargas, que poseen estas personas que acompañan diariamente el cuidado de su familiar, para ello se desarrolló un capitulo con la descripción de los contextos legales e institucionales que enmarcan la problemática abordar; además, se sustenta el diseño metodológico enmarcado bajo una metodología que abarca un enfoque cualitativo, y el estudio de caso como estrategia metodológica.

En el trabajo de grado se desarrollan en profundidad los elementos teóricos que permiten situar abordaje tanto la esquizofrenia como la descripción de las cargas asumidas por las personas que fungen como cuidadores de quien la padecen.

La **pregunta problema** que orientó el desarrollo del proceso fue la siguiente: *¿Cuáles son las necesidades reales de las y los cuidadores de pacientes con trastorno esquizofrenia, que asisten al programa de Hospital Día de la Unidad de Servicios de Salud Santa Clara?*

En respuesta a este interrogante, el presente proceso de investigación formativa respondió a la inquietud de identificar las necesidades y manejos reales de las y los cuidadores de pacientes que viven con trastornos de esquizofrenia, buscando así, perfilar pautas que aporten a la construcción de estrategias que promuevan el Desarrollo Humano. Realizando una revisión bibliográfica se logró identificar fuentes teóricas que abarcan el manejo, reconocimiento, necesidades y atención de pacientes que viven con trastornos o enfermedades mentales; perfiles de sus cuidadores. Sin embargo, no hay mayor información que resalte el rol y trabajo desempeñado por sus cuidadores, estos como sujetos promotores de bienestar. Es por ello que la metodología elegida para el desarrollo de la propuesta se toma desde la línea de proyección monográfica. Esta propuesta implica una comprensión y descripción extensiva de las experiencias, dando de esta manera las herramientas para la identificación y manejo de las necesidades de estos cuidadores.

Por lo general, se centra gran parte de la atención médica en la persona que padece una enfermedad y en el proceso de la misma más que en los propios cuidadores, En salud mental específicamente en lo proyectado por la "Guía de práctica clínica para el diagnóstico, tratamiento e inicio de la rehabilitación psicosocial de los adultos con esquizofrenia" (Ministerio de Salud y Protección, 2014) se establecen diferentes recomendaciones para el acompañamiento del paciente que padece esta enfermedad desde el fortalecimiento de su red familiar, vinculación y estrategias que "les permitan enfrentarse a la falta de adherencia por parte del paciente, a las recaídas y a las conductas disruptivas. También se pretende que aprendan a manejar el estrés que genera tener un familiar con una enfermedad mental" (Ministerio de Salud y Protección, 2014, pág. 373) es importante resaltar que, la familia y los cuidadores principales se han convertido en objetos de estudio y es de vital importancia el

análisis de sus dificultades en la tarea del cuidado como el impacto y necesidades que poseen a consecuencia de ello.

Teniendo en cuenta lo anterior, se realizó el trabajo con los cuidadores y cuidadoras que acuden al programa de hospital día de la Unidad de Servicios de Salud Santa Clara, con la finalidad de realizar una articulación de saberes y conocimientos que contemplen las necesidades que emergen, de esta forma se pretendió buscar la creación de estrategias que promovieran y fortalecieran vías de acceso a ese reconocimiento construcción y promoción de un desarrollo.

Los objetivos formulados para el desarrollo del trabajo de grado fueron los siguientes:

Objetivo General

Identificar las necesidades reales de las y los cuidadores de pacientes con trastorno de esquizofrenia, que asisten al programa de Hospital Día de la Unidad Médica Hospitalaria Especializada en Salud Santa Clara, con el fin de contribuir al reconocimiento de las problemáticas que afrontan y a la construcción de estrategias de Desarrollo Humano y bienestar que les beneficien.

Objetivos Específicos

- Explorar las cargas emocionales percibidas por el cuidador de personas con esquizofrenia
- Identificar las cargas administrativas del SGSSS, que debe asumir el cuidador para garantizar la adherencia al tratamiento de su familiar.
- Perfilar pautas que aporten a la construcción de futuras estrategias que promuevan el Desarrollo Humano de los cuidadores.

Este informe final de investigación formativa consta de tres capítulos en los que se recogen, respectivamente, a) **los elementos teóricos y conceptuales**; b) **el marco metodológico**; y c) **los**

hallazgos que se produjeron como fruto del proceso de los que se desprende una propuesta. Cierran el texto las conclusiones correspondientes, una exhaustiva lista de los referentes consultados y los anexos.

CAPÍTULO I

ELEMENTOS TEÓRICOS

1.1.Estado del arte

En el análisis del estado del arte se aborda desde las necesidades de cuidadores específicamente aquellos de pacientes con enfermedad o trastorno mental, especialmente con diagnóstico de esquizofrenia, para ello se tienen en cuenta investigaciones, marcos de referencia teórica y conceptual, artículos, trabajo de grado, de orden nacional e internacional sobre este tema incluyendo los trabajos realizados dentro de la Especialización de desarrollo Humano con énfasis en procesos afectivos y de creatividad.

Se da inicio a la contextualización de esta temática desde los documentos de orden internacional encontrándose amplia referencia bibliográfica en España con abordaje en salud mental, se toman principalmente como referentes la tesis doctoral titulada "El Cuidador Principal del Paciente con Esquizofrenia Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional" cuyo objetivo principal fue el análisis de la relación entre la calidad de vida y la "carga del cuidador" primario de familiares con esquizofrenia del Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu de la Fundación Vidal i Barraquer (FViB), valorándolas también por separado, e identificando las características sociodemográficas de los cuidadores implicados, el apoyo social y profesional que poseen. Así mismo, se describió la interacción de las variables exploradas, para determinar su

grado de implicación, tanto con la calidad de vida como con la "carga del cuidador". (Riben, 2014).

Así mismo autores como M. I. Leal1 R. Sales1 E. Ibáñez J. Giner C. Leal, realizaron una investigación centrada en la evaluación del nivel de sobrecarga de los familiares o cuidadores de pacientes con esquizofrenia con el fin de evaluar la eficacia de un programa educativo implementado con cuidadores y familiares, cuya principal conclusión a la llevo el estudio fue evidencias que sugieren que los programas psicoeducativos de familiares deberían formar parte de los planteamientos terapéuticos para la esquizofrenia (Leal, 2008). Artículo que proporciono nociones de algunas cargas que asumen los cuidadores fortaleciendo los planteamientos propuestos dentro de la investigación.

Ya desde el campo Latino Americano se hallaron 4 fuentes bibliográficas en relación al tema en cuestión. El artículo "Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores. Que se encargó de un estudio cuantitativo de los niveles de calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia atendidos por los Servicios de Salud Mental de Arica Chile; con una fuerte relación con la percepción que éstos tienen de la funcionalidad familiar tanto del cuidador como del paciente. (Serafín, 2008)

Otro de los documentos encontrados es el artículo "Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México" Investigación que abordo la frecuencia de los trastornos, emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares cuidadores primarios informales (FCPI), relacionados con la experiencia de ser cuidador de su pariente con esquizofrenia en México, considerando que el conocimiento de estos aspectos puede

ayudar al bienestar del paciente y por lo tanto a realizar un mejor manejo y evolución de la enfermedad. (Rascón, 2010)

Finalmente en Colombia solo se encuentra un artículo en relación a los cuidadores de pacientes con esta enfermedad, investigación que caracterizo al cuidador familiar de la persona diagnosticada con esquizofrenia con previo ingreso en tercer nivel de hospitalización, a fin de contextualizarlo disciplinarmente, en el marco de las políticas vigentes de la salud pública (Mera G, 2017).

De igual manera se busca en repositorios de varias universidades, pero no se encuentran documentos con mayor afinidad al tema de investigación, dejando en evidencia la poca relevancia que se le otorga a las problemáticas que se enmarcan alrededor de los cuidadores de pacientes con diagnósticos en salud mental.

Cuando se presenta una alteración en el estado de salud de cualquier persona está también perjudica indudablemente a todo su entorno más cercano. En el caso de un trastorno o enfermedad mental el impacto es mayor, perjudicando la vida de quien la padece y su desarrollo social. Esto puede traer consigo ciertas limitaciones que se puedan llegar afectar el normal desarrollo de contextos familiares, sociales económicos; dado que los cambios que se presentarán darán como resultado las alteraciones de patrones de comportamiento tanto de la persona diagnosticada como la de sus cuidadores.

Esta investigación se interesó en identificar las necesidades de los cuidadores y cuidadoras de pacientes diagnosticados con esquizofrenia, partiendo de que esta es un trastorno mental grave con predisposición a la cronicidad y quebranto de las capacidades de autocuidado no solamente afecta al individuo que la padece, si no que repercute también de forma muy importante en la familia; por tal razón fue necesario conocer información de las concepciones que se tienen al

redor de la enfermedad y sus características. Además, la presencia de estos episodios requiere del acompañamiento de una persona que se haga cargo de los cuidados básicos y fundamentales que pueda requerir la persona diagnosticada.

Esta persona seria identificada como cuidador o cuidadora y en muchas oportunidades hace parte del núcleo familiar. Por tanto, fue necesario dar claridades del concepto de familia y el impacto que sufre el núcleo con esta situación; se trabajó a profundidad el rol de cuidador este como "la persona responsable de dar apoyo físico, emocional, y a menudo económico. Los cuidadores familiares son descritos como informales por los profesionales, para referirse a los que cuidan de miembros de su familia sin remuneración" (Zapata, 2007).

Adicionalmente se realizó una descripción de las cargas que en varias oportunidades desencadena la ejecución de su rol; para esta categoría se trabajó desde lo emocional y las barreras identificadas por las Instituciones en Salud.

Finalmente se cierra con la contextualización del eje trasversal, Desarrollo Humano, este, como aspecto que intenta dar cuenta de un contexto complejo como es la vida de las personas y colectividades: sus entornos, sus experiencias, sus capacidades, sus obligaciones, sus potencialidades, etc. Cada una de estas categorías pone énfasis en aspectos diversos y complementarios de la realidad humana.

1.2.**Brev**e contexto legal relativo a la problemática estudiada

Desde lo expresado por el Ministerio de Salud y Protección Social (Ministerio de Salud y Protección, 2014, pág. 48) las enfermedades y/o trastornos psiquiátricos se escalonan entre las enfermedades que traen como consecuencia el deterioro productivo de las personas que las padecen y quienes acompañan su padecimiento, influyendo en el constate deterioro en la calidad de vida, llevando así al aumento en el uso de los servicios de salud y de costos asociados. En ese

orden de ideas la esquizofrenia se ubica entre la novena causa de años perdidos por discapacidad para las personas entre 15 y 44 años de edad en el reporte del año 2001. Es preciso afirmar que prevalencia de esquizofrenia en Colombia es del 1 % de la población, lo que permite estimar una población de 471.052 personas en Colombia, que padecen esta enfermedad.

Colombia cuenta con un marco normativo significativo que busca evidenciarla importancia que tiene la salud mental como prioridad nacional, como derecho fundamental, bien de interés público y componente esencial del bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población. Según lo establecido por el Ministerio de Salud y Protección Social estas son algunas de las normas que respaldan la atención en salud mental en Colombia:

- Decreto 3039 de 2007. Plan Nacional de Salud Pública en el Capítulo V. Prioridades Nacionales en Salud. La salud mental y lesiones violentas evitables. Objetivo 4. Mejorar la salud mental. Meta Nacional: Adaptar los planes territoriales a la política nacional de salud mental y de reducción del consumo de sustancia psicoactivas en 100% de las entidades territoriales (Línea de base: 0%. Fuente: direcciones territoriales de salud 2006); a través de las siguientes líneas: promoción de la salud y calidad de vida, prevención de los riesgos y recuperación y superación de los daños en la salud y vigilancia en salud y gestión del conocimiento.
- Ley 1438 de 2011. Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, tiene como objeto el fortalecimiento del Sistema General de Seguridad Social en Salud a través de un modelo de prestación del servicio público en salud que en el marco de la estrategia Atención Primaria en Salud que permita la acción coordinada del Estado, las instituciones y la sociedad para el

mejoramiento de la salud y la creación de un ambiente sano y saludable, que brinde servicios de mayor calidad, incluyente y equitativo, donde el centro y objetivo de todos los esfuerzos sean los residentes en el país. Las funciones del Observatorio Nacional de Salud mental (ONSM), se enmarcan en el artículo 8° de la Ley, propone la creación del Observatorio Nacional de Salud.

- Ley 1616 DE 2013. Ley de Salud Mental. Cuyo objetivo es el de garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental a la población colombiana, priorizando a los niños, las niñas y adolescentes, mediante la promoción de la salud y la prevención del trastorno mental, la Atención Integral e Integrada en Salud mental en el ámbito del Sistema General de Seguridad Social en Salud, de conformidad con lo preceptuado en el artículo 49 de la Constitución y con fundamento en el enfoque promocional de Calidad de vida y la estrategia y principios de la Atención Primaria en Salud. De igual forma se establecen los criterios de política para la reformulación, implementación y evaluación de la Política Pública Nacional de Salud mental, con base en los enfoques de derechos, territorial y poblacional por etapa del ciclo vital.

Se evidencia que en el país se vienen adelantado esfuerzos para visibilizar las enfermedades mentales y garantizar planes, programas y proyectos en territorios que promuevan la atención integral y el derecho a la Salud Mental.

1.3.La esquizofrenia (generalidades)

Hoy por hoy hay una variedad de trastornos y/o enfermedades mentales diagnósticas, cada uno de ellos con manifestación, sintomatologías y tratamientos distintos. La esquizofrenia pertenece a este grupo de trastornos mentales y se encuentra caracterizado por ser severo con diferentes causalidades generando en la persona que la sufre a tener un sin número de dificultades, desde

situaciones de distinción entre la realidad y la imaginación, comportamientos de manera extraña en contextos sociales, incluso afectando la memoria y establecimiento de diálogos y conversaciones fluidas.

1.3.1. Definición de la enfermedad

La Fundación ASAM, ubicada en Madrid España realiza una definición muy completa de esta enfermedad, describiéndola como "por una serie de desórdenes que afectan globalmente al individuo, de manera especial al curso y contenido del pensamiento, a la afectividad, a la percepción, a la voluntad, a las relaciones interpersonales y todo ello repercute en el comportamiento del paciente. La enfermedad suele iniciarse en el adulto joven y tiende a evolucionar hacia la cronicidad." (Fundación ASAM). Es importante mencionar que esta enfermedad es una enfermedad mental relativamente común, y su sintomatología varía en cada persona, la Fundación ASAM clasifica la sintomatología varias categorías;

Síntomas positivos: son aquellos que la enfermedad añade a la persona con esquizofrenia:

- Delirios
- Alucinaciones
- Negación de la enfermedad
- Pensamiento alienado
- Desconfianza

Por otro lado, se ubican los síntomas categorizados como negativos, son aquellos que se pierden en la persona diagnosticada con la esta enfermedad.

- Empobrecimiento afectivo: se identifica como la falta expresión en emociones y sentimientos disminuyendo la capacidad emocional.
- Retraimiento emocional: se manifiesta principalmente en la presentación personal, falta de higiene, aseo, perdida de interés en actividades cotidianas (trabajar, estudiar, etc.)
- Aislamiento

La desorganización del pensamiento:

- Pensamientos poco estructurados, incapacidad de construir un discurso coherente, prevalecen las ideas extrañas e irracionales.
- Incongruencia afectiva: claro ejemplo se vivencia en situaciones en la que la persona que padece la enfermedad llora ante algo divertido y ríe ante situaciones en las que se tratan temas serios.
- Conductas extravagantes: se relaciona desde su forma de vestir hasta sus comportamientos en sus contextos sociales.

Síntomas afectivos:

- Depresivos
- Maniacos: excitación, exaltación de la patología, excitación.
- Mixtos: cambios bruscos de humor

Síntomas cognitivos que alteran principalmente las funciones ejecutivas básicas, tales como problemas de concentración, la atención y los procesos de memoria.

1.3.2. Tipos de esquizofrenia

La clasificación de la esquizofrenia se debería principalmente de la categorización sintomática anteriormente mencionada, los síntomas identificados en la persona que se diagnostica permite establecer qué tipo de trastorno mental padece. (24X7 Esquizofrenia, 2017)

- Esquizofrenia paranoide: La característica principal consiste en la presencia de claras ideas delirantes y alucinaciones auditivas sin claras alteraciones en la afectividad, en el lenguaje y sin mostrar un comportamiento catatónico asociado. Fundamentalmente, las ideas delirantes son de persecución, de perjuicio o ambas, pero también puede presentarse ideas delirantes con otra temática, aunque suelen estar organizadas alrededor de un tema coherente. También es habitual que las alucinaciones estén relacionadas con el contenido de la temática delirante. Los síntomas asociados incluyen ansiedad, ira, retraimiento y tendencia a discutir. El inicio tiende a ser más tardío que en otros tipos de esquizofrenia y las características distintivas pueden ser más estables en el tiempo.
- Esquizofrenia desorganizada: el lenguaje desorganizado, el comportamiento desorganizado y unas alteraciones en las emociones marcadas. Puede haber ideas delirantes y alucinaciones, pero no suelen estar organizadas en torno a un tema coherente. Las características asociadas incluyen muecas, manierismos y otras rarezas del comportamiento. Habitualmente, este subtipo está asociado a un inicio temprano y a un curso continuo.
- Esquizofrenia catatónica: Alteración psicomotora que puede incluir inmovilidad, actividad motora excesiva, negativismo extremo, mutismo o peculiaridades del movimiento voluntario. Puede haber desde el mantenimiento de una postura rígida en

contra de cualquier intento de ser movido hasta una adopción de posturas raras o inapropiadas.

- Esquizofrenia residual: El tipo residual de esquizofrenia debe utilizarse cuando ha habido al menos un episodio de esquizofrenia, pero en el cuadro clínico actual no es acusada la existencia de ideas delirantes, alucinaciones, comportamiento o un lenguaje desorganizado, sobresaliendo principalmente los síntomas negativos.
- Esquizofrenia indiferenciada: cuando una esquizofrenia no reúne los criterios de los subtipos anteriores o presenta varios de ellos se le llama indiferenciada.
- Esquizofrenia simple: la esquizofrenia simple constituye uno de los subtipos de la esquizofrenia donde los síntomas positivos (delirios y alucinaciones) son mínimos destacando otras alteraciones.

1.4.El grupo familiar

Partiendo que la base de la presente investigación se enfoca en el rol y las necesidades de los cuidadores de los pacientes diagnosticados con esquizofrenia es de relevar importancia hacer mención, la familia desde el contexto colombiano es definida a partir de la constitución Política de Colombia en su artículo 42, describiéndola como "(…) el núcleo fundamental de la sociedad. Se constituye por vínculos naturales o jurídicos (...) Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes de la pareja y en el respeto recíproco entre todos sus integrantes. Cualquier forma de violencia en la familia se considera destructiva de su armonía y unidad, y será sancionada conforme a la ley". (Constitución Política de Colombia, 1992).

La familia en salud mental se ha constituido como elemento primordial y red principal de apoyo del paciente diagnosticado. Cuando el paciente queda desinstitucionalizado e inicia un manejo de

su enfermedad desde casa, la familia pasa a hacerse cargo de sus familiares enfermos, y convivir con las particularidades y severidad de este trastorno, es por ello que este núcleo se replantea como comúnmente se conoce y entra asumir roles, tareas y su dinámica empieza a girar en torno a su paciente. Este cambio de dinámica puede verse mayormente afectado cuando "La cronicidad de la enfermedad y la falta de adherencia, así como la estigmatización social contribuyen a centrar la carga del cuidador haciéndolo más susceptible a enfermarse" (Mera G, 2017).

1.4.1. Impacto de la enfermedad en el núcleo familiar

Según el artículo la Revista Universitaria de la Universidad de Caldas Colombia (2017) en una investigación realizada por profesionales de enfermería, la aparición de una enfermedad como la esquizofrenia, alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad nunca son iguales, más bien están determinados por diferentes categorías dentro de los cuales se encuentran (Mera G, 2017, pag 69):

- Los sentimientos por las que atraviesa cada miembro de la familia, dejando en evidencia, "(…) la aparición de estas sensaciones, son características de las personas al verse involucradas en procesos que afectan el bienestar físico, social y mental de ellas o de las personas que tienen a su cargo".
- Cambios en los estilos de vida, en la composición y roles familiares, entrega con abnegación al cuidado, aun sin suficiente formación.
- Determinantes socio económicos como factor agregado a la vulnerabilidad por trastorno mental en un integrante de la familia.

Como se menciono anteriormente estos cambio producidos en la familia varian en cada caso, condicionados por diferentes factores. (Ribé, 2014) menciona los siguientes:

- Etapa del ciclo vital.
- Flexibilidad o rigidez de roles familiares.
- Cultura familiar.
- Comunicación intrafamiliar y la relación de pareja.
- Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos.

Con el diagnóstico de la enfermedad, la familia emprende un camino de duras etapas para las cuales no se encuentran preparadas, esta enfermedad suele llegar de forma inesperada, razón por la cual las preguntas que se entretejen son múltiples y muchas sin opciones de respuesta y el juego emociones entra a desbordarse. Las preocupaciones frecuentes de la persona a cargo del cuidado de su familiar con enfermedad mental generando constantemente situaciones de incertidumbre sobre el futuro a corto, mediano y largo plazo, lo cual es una sensación común para la enfermedad mental (Mera G, 2017, pag, 78).

La presencia de la enfermedad consigue ingresar al núcleo como una crisis, debido a la capacidad que tiene para movilizar por completo un sistema familiar.

1.5.El cuidador

Este se define como aquella persona y/o institución que proporciona asistencia a personas que presentan algún tipo de dificultad generando dependencia para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. Pueden ser padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario.

Teniendo en cuenta lo anterior se puede decir que existen dos tipos de cuidadores (Riben, 2014, pág. 29):

1.5.1. Cuidadores formales: son aquellas personas que se encuentran formadas y capacitadas para desempeñar el rol de cuidadores de forma profesional, no cuenta con vínculo consanguíneo y/o de afinidad. Se caracteriza por disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibir honorarios por el trabajo efectuado, realizar el cuidado en un margen de horario previamente pactado. Tienen un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales. Se encuentran enmarcados dentro de lo que se denomina el sistema formal de cuidado.

1.5.2. Cuidadores informales: No cuentan con ningún grado de educación formal en las prácticas de cuidado, desarrollan esta tarea de manera libre sin recibir ningún tipo de remuneración a cambio, el grado de compromiso es alto, sus motivaciones se perfilan al bienestar de su paciente, se caracterizan por el afecto y una atención sin límite de horarios. Se hallan inmersos dentro de los que se llama el sistema informal de cuidado.

A pesar del desarrollo de programas de atención médica y terapéutica para pacientes diagnosticados con enfermedades y/o trastornos mentales, los cuidadores familiares siguen los principales promotores de bienestar. (Campos, 1985). Considera que la familia se ha venido trasformando con el tiempo, centrándose como un elemento fundamental dentro de las atenciones médicas, puesto que en esta se transmiten creencias y hábitos, así como también percepciones de riesgo para la salud que condicionarán las actitudes y conductas de sus miembros frente a la enfermedad.

Partiendo de lo anterior la bina cuidador formal y cuidador informal, dentro de lo que establece "la Guía de práctica clínica para el diagnóstico, tratamiento e inicio de la rehabilitación psicosocial de los adultos con esquizofrenia Sistema General de Seguridad Social en Salud – Colombia" las intervenciones terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas deben otorgarse de forma temprana que apunten a la máxima recuperación, disminuir la carga de enfermedad tanto para los pacientes, sus cuidadores y la sociedad. Todo en pro de mejorar la calidad de vida, la comunicación, los mecanismos de adaptación y la adherencia al tratamiento farmacológico.

Para ello plantea las siguientes estrategias:

a) construir una alianza con los cuidadores

b) disminuir el ambiente adverso en la familia

c) aumentar la capacidad de los familiares para detectar y resolver problemas

d) disminuir expresiones de rabia y culpa por parte de los familiares

e) mantener expectativas razonables sobre el rendimiento del paciente

f) lograr que haya límites claros entre el paciente y sus familiares

g) lograr cambiar el comportamiento y sistema de creencias de los familiares

A pesar que muchas de las guías clínicas orientan que el trabajo se distribuya y comparta entre familiares (cuidadores informales) y desde la intervención profesional (cuidadores formales), los familiares adquirieron mayor relevancia en mencionada labor y no resultaron exentos de presentar repercusiones en su salud y calidad de vida por el desgaste generado en el cuidado de sus familiares enfermos, es por ello que el interés de la investigación se centró en los cuidadores informales.

1.6.Cargas específicas del cuidador informal

El soporte y atención brindado por el cuidador informal es relevante, como se ha mencionado su papel se orienta constantemente al promover el bienestar de la persona que tiene a su cuidado. Este adecuado soporte los ayuda a dar prioridad y dirigir los problemas del enfermo, aunque en durante el desarrollo de estas tareas no se contemplen que pasa con las necesidades de los cuidadores y las distintas cargas que debe asumir para desempeñar su rol. Es por ello que términos generales, hablar de carga del cuidador se refiere al efecto que se genera en las personas que deciden desempeñar la función de cuidado de otros y en muchos casos dejar de lado sus propias necesidades con tal de mantener el bienestar de la persona a su cargo.

(Rodrigues Gomes, 2010) Cita el Estudio de RABOW, HAUSER e ADAMS quien identifica algunas cargas que viven los cuidadores:

- Tiempo y logística - los cuidadores pueden prestar cuidados durante algunas horas a la semana, el 20% de los cuidadores prestan cuidados a jornada completa o constante. La duración de la enfermedad, en su trayectoria hasta la muerte y declive es difícil de predecir, particularmente en enfermos no cancerosos. En esta trayectoria los familiares generalmente coordinan la administración de la numerosa terapéutica, tratamientos, servicios sociales o clínicos, así como sus propias necesidades;
- Costos financieros - el enfermo a veces se vuelve una carga financiera. La condición financiera de la familia puede alterarse profundamente.
- Carga emocional y riesgos en la salud mental - el cuidador soporta una incalculable carga emocional, aunque muchos gocen de un profundo sentido de privilegio y profunda satisfacción por el papel que desempeñan. Otros presentan sentimientos tales como tristeza,

culpa, rabia, resentimiento. Reacciones comunes y comprensibles, además de sentimientos de incapacidad;

- Riesgos de salud - la familia tiene tendencia a colocar las necesidades del enfermo por delante de las suyas, minimizando la severidad de sus problemas y olvidándose o tardando en resolverlos. Los cuidadores presentan un particular riesgo en lo que concierne a la manutención de los niveles de salud y pérdida significativa en el tiempo social y de placer.

  Como se evidencia la parte emocional es de los campos con mayor grado de afectación en las personas cuidadoras, los seres humanos se caracterizan por explorar una gama de emociones y sentimiento a partir de las situaciones vividas y afrontadas. Las emociones se encuentran según la psicología sujetas a un proceso que varios autores denominan como Inteligencia emocional, "definida como la habilidad para percibir, usar, comprender y regular las emociones" (Salguero. Jose M, 2011). Dentro de las emociones que regularmente sienten estas personas se identifican amor maternal, incertidumbre, temor y preocupación por el futuro de los seres a quienes cuidan (Mera G, 2017, pág. 77).

  Estas emociones pueden ser desencadenada se incrementadas por otras cargas, como las que deposita el sistema de salud al cuidador. En Colombia las reformas y el nacimiento del SGSSS[1] desde hace 25 años con la implementación de la Ley 100 de 1993, este creado como respuesta a las necesidades de regular la situación financiera del sector y garantizar el acceso a la salud, y ante todo se "respetara el derecho inalienable a la salud consagrado en la Constitución de 1991. En el artículo 49 de la Carta Magna colombiana se establece que la atención de la salud es un servicio público a cargo del Estado" (Rivero. Efraín, 2012). Sin embargo, hoy por hoy se identifican y se mantienen una variedad de barreras de acceso al

[1]Sigla que se otorga al Sistema General de Seguridad Social en Salud

derecho a la salud, se les llaman de esta forma porque suelen ser evitables, innecesarias e injustas, estas barreras pesan regularmente en personas vulnerables. En Bogotá la SDS[2]clasifica esas barreras de la siguiente manera (Secretaria Distrital de Salud):

- Tipo de barreras de acceso geográficas: Aquellas relacionadas con la accesibilidad por ubicación, dispersión, distancia y transporte de las instituciones y servicios con respecto al ciudadano.
- Tipo de barreras de acceso económicas. Conectadas a la productividad activa de la población y, por ende, a su capacidad de pago de las personas para acceder a servicios.
- Tipo de barreras de acceso técnicas: Conectadas a los procesos clínicos para garantizar a los pacientes la seguridad del proceso de atención, que los servicios cumplan con los requisitos y especificaciones de calidad. Relacionadas con la provisión de servicios con un nivel profesional óptimo, con el fin de disminuir los riesgos asociados a la atención.
- Tipo de barreras de acceso cultural. Este factor se expresa en función de las tradiciones de la comunidad, la inadecuada información sobre salud y el proceso de enfermedad y la concepción de los beneficios derivados de los servicios de salud; por supuesto, ligadas a las condiciones de etnia, género, ciclo vital y educación.
- Tipo de barreras de acceso administrativas. En esta categoría se enmarcan los aspectos legales (relacionados con la implementación del modelo económico y operativo del SGSSS), organización de la oferta de servicios, información, procedimientos y trámites administrativos para acceder a los servicios de salud.

[2]SDS- Secretaria Distrital de Salud Bogotá

Sin duda estos elementos influyen en términos del impacto que genera el trastorno de la esquizofrenia en la calidad de vida de quienes asumen el rol de cuidador, pues son estos quienes asumen completamente la responsabilidad ante el sistema de Salud.

1.7.El Desarrollo Humano en el contexto de la problemática investigada

Partiendo que el objetivo de la Investigación el Desarrollo Humano se ubica de forma trasversal, como aspecto que intenta dar cuenta de un contexto complejo como es la vida de las personas y colectividades: sus entornos, sus experiencias, sus capacidades, sus obligaciones, sus potencialidades, etc. Cada una de estas categorías pone énfasis en aspectos diversos y complementarios de la realidad humana.

Durante mucho tiempo se construyó la perspectiva del Desarrollo Humano en la riqueza económica desde lo visualizado por economistas y gobernantes, la idea de progreso y desarrollo de una nación o de las personas era correspondiente a la cantidad de ingresos, renta o propiedades que tuvieran; dejando de lado elementos como la desigualdad en campos de educación, salud o de justicia.

Sin embargo, con el trascurrir del tiempo, teóricos han reformulado la conceptualización que se posee de Desarrollo Humano implicando las capacidades y particularidades de las personas y sus contextos, inicialmente se contempla que estas posibilidades son innumerables y varían del tiempo y las proyecciones de cada persona. Comúnmente, este desarrollo se mide de acuerdo con el acceso al conocimiento, servicios de salud de calidad, seguridad frente a crímenes y violencia física, un tiempo libre para recreación, independencias políticas y culturales y un sentido de participación en actividades comunitarias. Persiguiendo como objetivo de la construcción del desarrollo partiendo de ambiente que permitan a las personas disfrutar de una vida larga, saludable y llena de creatividad (Haq)

Por otro lado, la visión de Desarrollo que se busca trabajar se direcciona desde el fortalecimiento y reconocimiento de las capacidades, entendiendo que sostiene que las características de una persona (rasgos de su personalidad, capacidades intelectuales y emocionales, su estado de salud y forma física, su aprendizaje y habilidades) son sumamente importantes y por ellos es elemental que puedan desarrollar su máximo potencial. Al respecto Moleiro, Otero y Nieves (2007) refieren

> Se trata de un desarrollo enfocado en las personas y su bienestar, que incluye todas las actividades, desde procesos de producción hasta cambios institucionales y diálogos sobre políticas. El desarrollo humano no comienza a partir de un modelo predeterminado, se inspira en las metas de largo plazo de una sociedad; teje el desarrollo en torno a las personas y no las personas en torno al desarrollo. El centro de todo desarrollo humano debe ser el ser humano y, básicamente, la ampliación y potenciación de sus capacidades.

En relación a la presente investigación, es relevante mencionar que el reconocimiento de necesidades reales de cuidadores de pacientes con esquizofrenia, se liga a la perfilación de estrategias que potencialicen y fortalezcan su proceso personal en pro de un bienestar en todos sus ámbitos promoviendo la capacidad creativa y la autoconfianza, que permitan el reforzamiento en el plano social, familiar, laboral, etc. Como lo indica (Max Neef, 2013).

Siguiendo la línea de los autores anteriormente citados y desde una perspectiva propia que este programa académico ha contribuido a consolidar, se considera que el Desarrollo Humano se encuentra estrechamente relacionado con el enfoque basado en la persona como ser individual con necesidades particulares, y con potencial talento para alcanzar sus ideales y autorrealizarse, lo anterior determinadas por los valores, creencias, y motivaciones individuales para alcanzar

metas, sueños y objetivos; todo ligado a los recursos favorables y la relación con la situaciones en las que se encuentra inmerso.

Los cuidadores de pacientes diagnosticados con enfermedades o trastorno mentales se deben enfrentar diariamente a una realidad que enmarcada en cambios bruscos cuyas reacciones acatan en gran medida a los contextos económicos, físicos, éticos, espirituales y sociales. Su Desarrollo individual y personal se centra en las experiencias obtenidas, las estrategias empleadas para comprender la enfermedad, para ser consciente de las implicaciones y dar solución mejorando los recursos disponibles; lo que para algunos puede parecer un desastre, para ellos son oportunidades de mejora.

CAPÍTULO II

DISEÑO METODOLÓGICO DEL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN

La metodología a utilizada para la propuesta se contempla desde la línea de proyección monográfica, buscando a partir de la identificación de estas necesidades la creación de estrategias que promovieran y fortalecieran vías de acceso a ese reconocimiento construcción y promoción de bienestar desde la perspectiva del Desarrollo Humano.

2.1.Orientación metodológica

Para dar cuenta del proceso de investigación, se tomó como punto de referencia la propuesta de Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores y Eduardo García Jiménez, en Metodología de la investigación cualitativa la cual permite el estudio de la realidad desde contexto natural tal cual como sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas.

Por otra parte, Taylor y Bogdan (1987), citados por Blasco y Pérez (2007:25-27) se refirieren a la metodología cualitativa como un modo de encarar el mundo empírico, señalan que en su más amplio sentido es la investigación que produce datos descriptivos: las palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable.

Es por ello se que se trabajó a partir de 4 fases:



2.1.1. Fase Preparatoria

En esta fase se diferencian dos etapas: en la primera, la etapa reflexiva, el investigador establece un marco teórico-conceptual, y segunda, la etapa de diseño, se planifican las actividades para el

desarrollo de las siguientes fases. Es importante indicar que, a partir de la última etapa, se establece el diseño que dará forma al documento escrito, así mismo, se menciona a continuación el Enfoque, método y estrategia metodológica.

El enfoque cualitativo busca "identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones. De aquí, que lo cualitativo (que es el todo integrado) no se opone a lo cuantitativo (que es sólo un aspecto), sino que lo implica e integra, especialmente donde sea importante" (Martinez, 2006)

Así mismo por medio de este enfoque se pretende identificar las necesidades reales de las cuidadoras de paciente que viven con esquizofrenia, teniendo en cuenta que a partir del desarrollo de la investigación cualitativa, podremos comprender los casos, puesto que permitirá explorarlos desde sus contextos y la relación con el mismo, captando y reconstruyendo el significado de brindar acompañamiento y asistencia a sus familiares.

En articulación a lo anterior se usa el Estudio de Caso como estrategia metodológica para comprender y descubrir nuevos significados, es por ello que se plantea desde lo propuesto por Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores y Eduardo García Jiménez, en Metodología de la investigación cualitativa, quienes toman el estudio de caso como estrategia de diseño de la investigación. Por medio de ésta se resalta la utilización de las técnicas narrativas para describir el papel y las necesidades reales de los cuidadores, es por ello que para el estudio se seleccionaran casos que puedan aportar información de relevancia y tópicos de análisis para describir las necesidades, además, para lograr la obtención información validada de la voz de las personas que acompañan y asistentes estas personas con discapacidad mental.

En cuanto al el tipo de investigación se propone un corte es descriptivo el cual permite "especificar propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población" (Hernandez, 2014)

2.1.2. Fase de trabajo de campo

El investigador enfrenta en esta fase al acceso al campo o institución, la recolección de los datos y el abandono del campo:

Técnica de recolección de la información y muestra

Las técnicas utilizadas para la obtención de la información fueron el grupo focal, el cual se desarrolla con un grupo no mayor a 8 personas quienes tienen características en común y partir de preguntas orientadoras dirigías por un moderador, quien habitualmente es el investigador (Mella, 2000).

2.1.3. Fase Analítica

Esta fase comienza tras el abandono del campo, se propone para esta fase a) reducción de datos; b) disposición y transformación de datos; y c) obtención de resultados y verificación de conclusiones. Cabe aclara que esta fase es realizada teniendo en cuenta el enfoque, método y estrategia metodológica.

2.1.4. Fase informativa

En esta fase se presentara el informe cualitativo por medio de un documento convincente en el cual se socializaran los datos sistemáticamente que apoyen el caso del investigador. El documento deberá ofrecer un resumen de los principales hallazgos y entonces presentar los resultados que apoyan las conclusiones.

2.2.Contexto y población

A partir de la reorganización el nuevo modelo en salud del Distrito Capital por medio del acuerdo 6412 del 2016 del Concejo de Bogotá, el cual estableció la unificación de las 22 Empresas Sociales del Estado (Hospitales Públicos) en cuatro (4) Subredes dando cumplimiento a pautas internacionales en salud.

La Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente ESE fusionó los seis hospitales la Victoria, Santa Clara, San Blas, Centro Oriente, Rafael Uribe Uribe y San Cristóbal adscritas a la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, D.C., correspondientes a las localidades San Cristóbal, Rafael Uribe Uribe, Antonio Nariño, Los Mártires, Santafé y La Candelaria; buscando la prestación de servicios integrales de salud de todos los niveles de complejidad.

El Hospital Santa Clara hoy en día denominado la UMHES [3]Santa Clara "se inaugura el 16 de julio de 1942, en presencia del Presidente de la Republica, los Ministros del Despacho, el Arzobispo Primado de Colombia, la Presidenta y la Junta Directiva de la Liga Antituberculosa se inaugura el tan esperado hospital, con una capacidad para 100 hombres, 100 mujeres y 50 niños. (Pérez, 1992). Actualmente es una de la Unidades de alta complejidad de la Subred brindando más de 50 especialidades, incluida la psiquiatría.

La Unidad de Salud Mental de la UMHES Santa Clara cuenta con el programa de HOSPITAL DÍA, un programa para usuarios vinculados al régimen subsidiado, que brinda una alternativa diferente a la hospitalización permanente del paciente diagnosticado con enfermedad o trastorno mental, buscando el aprovechamiento del tiempo libre, por medio de un tratamiento farmacológico y psicoterapéutico adecuado para que el paciente recupere el mayor grado de funcionalidad posible y acorde a las capacidades individuales.

[3]Siglas utilizadas para referir Unidad Médica Hospitalaria Especializada Santa Clara.

En este servicio alternativo, además de las actividades terapéuticas cognitivas y ocupacionales, se garantiza la inclusión de las familias de los pacientes al proceso de rehabilitación, de esta manera se logra disminuir recaídas y reingresos hospitalarios, lo que, al mismo tiempo, ayuda a que la reinserción socio-familiar del paciente.

La Unidad de Salud Mental, recibe alrededor de 54 pacientes en Hospital Día y de los cuales un 80% equivalen a pacientes con diagnóstico de esquizofrenia.

El presente proyecto se desarrolló en la UMHES Santa Clara de la Subred Integrada de Servicios de Salud Centro Oriente E.S.E., con cuidadores de pacientes que viven con trastornos de esquizofrenia asistentes al programa de hospital día.

CAPÍTULO III

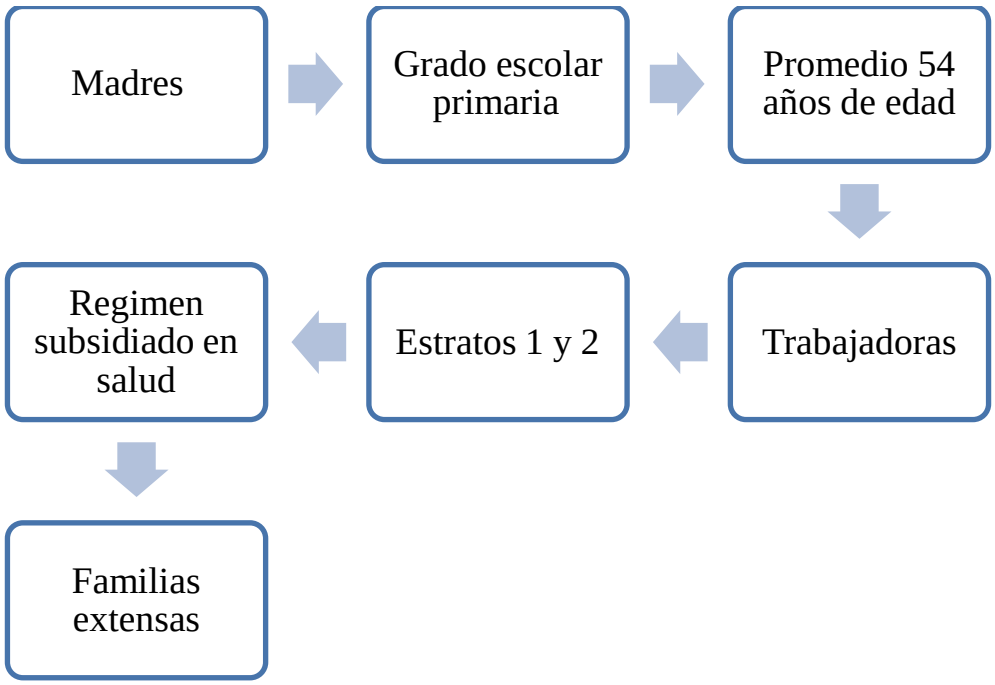
ANÁLISIS Y RESULTADOS

A partir del grupo focal desarrollado con los cuidadores y cuidadoras de los pacientes del Hospital día de la UMHES Santa Clara, surge la necesidad de establecer un análisis general desde de la creación de categorías que permite complementar e integrar los conocimientos presentados en la totalidad del documento, en ese sentido se crean tres categorías que dan respuesta a cada uno de los objetivos específicos establecidos al inicio de la investigación, de igual forma se desglosan 4 subcategorías que integran cada uno de los hallazgos obtenidos a partir de las narrativas ofrecidas en durante el desarrollo del grupo focal con cuidadoras. (Ver anexo. Cruce de Categorías). De acuerdo con lo anterior, la fase analítica comprenderá dos niveles en relación al proceso de triangulación de informantes y sujetos, el primer nivel pretende conocer y contrastar los múltiples puntos de vista, los cuales se verán reflejados a través de la presentación de los estudios de caso desarrollados a partir de las tres categorías establecidas (Cargas emocionales, Cargas administrativas y estrategias de bienestar), posterior a ello, en el segundo nivel se realiza el contraste de las percepciones de los cuidadores con el fin de reflexionar acerca de las categorías anteriormente mencionadas.

3.1.Primer Nivel: Estudio de Caso

A continuación, se exponen el caso del grupo de cuidadores de pacientes con esquizofrenia vinculados al programa de Hospital Día de la UMHES Santa Clara, buscando así, realizar un recorrido que permita narrar experiencia, determinar prácticas y saberes de las personas que acompañan diariamente a sus familiares que padecen una enfermad mental; cabe destacar que los casos expuestos a continuación narran las vivencias, dificultades de convivir con una enfermedad como lo es la esquizofrenia.

Para la presentación del caso se tendrá en cuenta una caracterización de las personas que participaron en el desarrollo del grupo focal, la cual se desarrolla a través de aspectos demográficos.



Para la presente investigación se tomó una muestra de 8 cuidadores, de la totalidad son representativas las siguientes característica: En promedio llevan asumiendo su rol desde hace 10 años, se encuentran entre 54 años de edad, el 87% son mujeres y su vínculo es madre e hijo, de las cuales el 50% trabajan y a su veces desempeñan su rol como cuidadoras, su constitución familiar es extensa, residen en diferentes localidades de la ciudad; el 62 % curso solo primaria y se ubican en estratos socioeconómicos 1 y 2.

3.1.1. Cargas Emocionales

"Casi todo el mundo piensa que sabe qué es una emoción hasta que intenta definirla. En ese momento prácticamente nadie afirma poder entenderla." (Wenger, Jones y Jones, 1962, pg. 3).

Dentro del desarrollo de los elementos teóricos dejamos en evidencia que las cargas de mayor impacto que trae la labor de ser cuidador se encontraban las emocionales; elemento que se reafirmó durante el taller dejándose en evidencia varias emociones que se reflejan y se expresan las cuidadoras al momento de tocar el "sentir".



La grafica anterior deja en evidencia cierto grado de dependencia emocional que se gesta en torno a la necesidad de sobreprotección y exceso cuidado al familiar que padece esta enfermedad, promoviendo con un excesivo temor frente al mundo. Lo externo es visto como amenaza y el seno familiar como un refugio.

Esta situación genera una sobrevaloración y protección ofrecida en este caso por la madre que hace su rol de cuidadora. Si bien suelen existir lazos afectuosos y grandes gestos de solidaridad, en protección a las vulneraciones que da el medio de socialización en la que se desarrolla el paciente y en el que en muchas oportunidades promueve abusos y burlas a causa de la enfermedad; también es cierto que estos gestos excesivos de protección suelen tener rasgos insanos e incentivar la dependencia del paciente a su cuidador y se acompañan constantemente del temor. En estos casos no se fomenta la auto-confianza. Por el contrario, en el fondo se promueve la creencia de que la persona va a mostrarse incapaz ante los grandes desafíos.

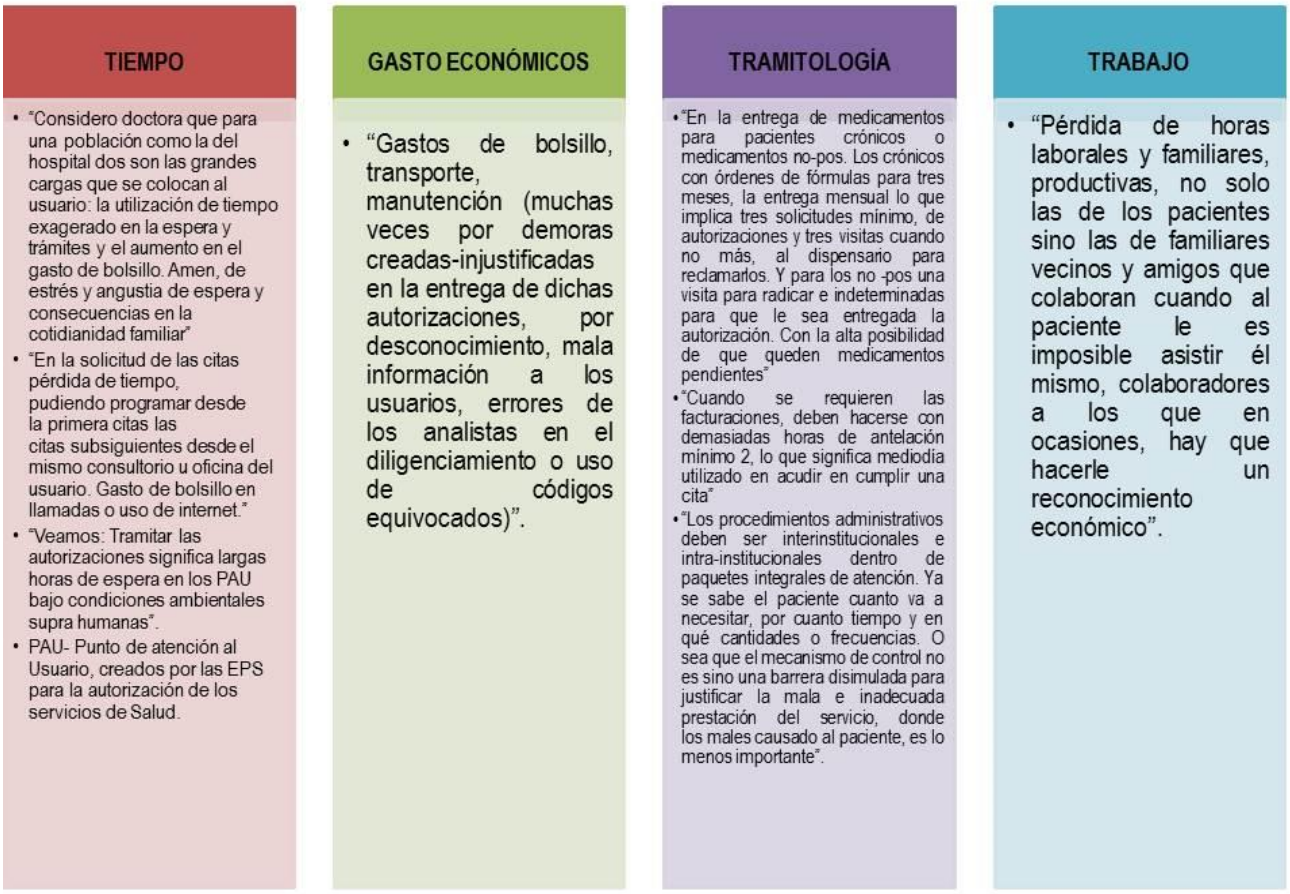
Las situaciones anteriormente presentadas son conducidas por la preocupación, esta ha sido considerada durante mucho tiempo como un componente más de la ansiedad e incluso inseparable de ella (O'Neill, 1985). Las cuidadoras reflejan la preocupación especialmente hacía el futuro de sus hijos y el devenir de los mismos, a esta se suma la angustia de ocuparse de los problemas de salud que sufren sus familiares, de sus necesidades afectivas, emocionales y los riesgos que asocian por el grado de vulnerabilidad que da la enfermedad y adicional el responder a los demás miembros de sus núcleos familiar.

Dentro de la gama de emociones una de las que genera mayor conflicto y que resonó en varias de ellas fue: "me siento culpable", un sentimiento de culpa que acompaña a su labor y que se puede asociar con la tristeza, frustración e impotencia, ligado en muchas oportunidades al no entendimiento de la enfermedad y las pocas salidas a la misma, sumada a demás y a las barreras presentadas por el sistema de salud.

3.1.2. Cargas administrativas

La nueva ley estatutaria 1751 de 2015 sin duda establece distintas disposiciones en materia de prohibición de la negación a la prestación del servicio de salud y enmarca apartados puntuales

dirigidos a “A que no se trasladen las cargas administrativas y burocráticas que les corresponde asumir a los encargados o intervinientes en la prestación del servicio”. Es por ello que se fijó dentro de los objetivos específicos la identificación de cargas administrativas que asumen cotidianamente los cuidadores en garantía a los tratamientos que requieren sus familiares.



Las cargas asumidas por los cuidadores se representan en tiempo, dinero, tramitología e inversión de sus horarios laborales, esto deja en evidencia que la atención integral en salud que se promueven en los marcos normativos no se garantiza y por el contrario los trámites burocráticos de obligación de las instituciones encargadas de la prestación de salud se mantienen en manos de los usuarios.

El aumento de estas cargas produce en el cuidador mayores factores estresores que están conformados por las experiencias y actividades que son problemáticas al momento de realizar los trámites necesarios para la atención y tratamiento médico de su familiar, y es en este punto donde estas cargas se asociación a los componentes emocionales, es decir, las situaciones de cansancio, desesperanza y desilusionantes aumentan afectando significativamente la salud física y mental del cuidador.

3.2.Segundo Nivel: validación de fuentes de información

El proceso de acercamiento a las fuentes de información se realizó principalmente con la expectativa de obtener como resultado una producción simbólica que no solo diera respuesta a lo planteado en los objetivos, se quiso entonces, que la información brindada allí pudiera generar un impacto posibilitando la continuidad y futuro proceso de intervención a profundidad con las cuidadoras. En ese sentido lo contenido del estudio de caso fue producto de un proceso de interpretación de diálogos y de descubrimiento de significados desde los saberes, las prácticas y proyecciones de los interlocutores.

El producir un documento valioso dependió en gran parte de la tarea de definir los objetivos a alcanzar y los productos obtenidos, es por ello que para hacer las necesidades de los y las cuidadoras visibles con el fin de perfilar estrategias de Desarrollo Humano se requirió de un esfuerzo de apropiación del conocimiento y de apreciación de las narrativas de cada una de las cuidadoras que entregaron sus voces al desarrollo de esta investigación.

La esquizofrenia, las consecuencias para quien la padece y su impacto en el núcleo familiar se ha trabajado a partir de las distintas guías de atención para la enfermedad , pero no propiamente se abordado a integridad y las cargas que asume los cuidadores informales, siendo estos un actores elementales para los procesos de reinserción del paciente a los distintos ámbitos de su vida

cotidiana; la labor cuidado se evidencio que implica una serie de exigencias que pueden alterar notablemente a una persona.

Muchas veces, los cuidadores se enfrentan a dolencias físicas y psicológicas al dejar atrás sus tiempos y estilo de vida por cumplir con su labor, de ahí el interés del trabajo con cuidadores desde su bienestar emocional.

A partir de lo vivido con las cuidadoras nace la propuesta desde ellas de la consolidación de redes de cuidadores de pacientes con esta enfermedad. Claro ejemplo de lo valioso que resultan estos grupos de apoyo mutuo se encuentra las organizaciones internacionales como lo es la Organización Madrileña de amigos y familiares de personas con esquizofrenia, acá en Colombia se encuentra la Asociación Colombiana de Personas con Esquizofrenia y sus Familias; Organizaciones que tienen en común la promoción del bienestar tanto de quien padece la enfermedad como de quien la acompaña. En contraste, es notorio que en Colombia las acciones se han quedado desde los esfuerzos de quien sufre la enfermedad, se podría decir que a ello se le atribuye el desconocimiento de las necesidades que surgen a partir de la entrega al rol del cuidado y bienestar del paciente por encima del bienestar del que cuida, dejando como resultado la poca indagación en relación al tema.

El trabajo con cuidadores también se debe ligar a partir del abordaje de su emocionalidad, partiendo que en se encontró que estas son pasadas a un segundo plano, es evidente que los cuidadores suelen “guardar”, y evitan expresarlas demarcando su postura de firmeza ante la situación que enfrenta con la enfermedad. Las consecuencias que pueden afrontar al no dar manejo a esas tristezas, preocupaciones, culpas, resentimiento o malestar esta la acumulación, que, de en un momento u otro, tarde o temprano, se refleja en sus estados de salud.

Situación que se agudiza más aún cuando a diario se enfrentan con un sistema de Salud cuyas políticas no dan respuesta a plenitud las necesidades básicas de atención y por el contrario suman más cargas administrativas.

A pesar que las intervenciones del programa de Hospital día se enfocan desde actividades terapéuticas cognitivas y ocupacionales, buscando la inclusión de las familias de los pacientes al proceso de rehabilitación, a fin de disminuir recaídas y reingresos hospitalarios, lo que, al mismo tiempo, ayuda a que la reinserción socio-familiar del paciente, no se cuenta con un enfoque real hacía el cuidador.

4. Propuesta

Teniendo en cuenta lo anterior el abordaje y reconocimiento de la labor que realizan las cuidadoras de los pacientes de Hospital día debe estar enmarcar en el desarrollo de estrategias de promoción de su salud mental y herramientas que les permitan conocer los mecanismos que garanticen los derechos que tiene su paciente y los ellas mismas como usuarias del sistema; es por ello que la propuesta que se sugiere a continuación estará direccionada desde dos ejes elementales: 1. Promoción del bienestar y desarrollo emocional de las cuidadoras y 2. Fortalecimiento de mecanismos de participación social en salud en promoción del Derecho a la Salud.

Esta propuesta se desarrollaría por medio de la consolidación de una red de cuidadoras de los pacientes con diagnóstico de esquizofrenia vinculados al programa de Hospital Día y en acompañamiento profesional.

4.1. Desarrollo de la propuesta

4.1.1. Promoción del bienestar y desarrollo emocional de las cuidadoras: "Crear en cuidado para transformar un síntoma"

Partiendo de lo identificado desde el componente emocional de las cuidadoras se proyecta un programa interdisciplinar con el acompañamiento de un equipo terapéutico capacitado para la proyección de fortalecimiento de habilidades para la vida basado en principios psicológicos humanistas que tienen como estructura la dimensión integral del ser a través de sus ejes cognitivos, emocionales, comportamentales, comunicacionales y espirituales en la construcción de una identidad basada en la autonomía y respeto hacia la dimensión y construcción del sí mismo como un proceso creativo.

Para ello se estructura el programa bajo los postulados de los autores de referencia:

- Fritz Perls (Principios y técnicas de Intervención Gestalt) (Perls, 2013)
- Guillermo Borja (La locura lo cura –técnicas de intervención Gestalt) (Borja, 2004)
- Claudio Naranjo (Eneagrama) (Naranjo, 2003)
- John Stevens (El Darse Cuenta) (Stevens, 1976)
- Rolando Toro (Biodanza) (Toro, 2007)
- Augusto Boal (Teatro del Oprimido) (Boal)
- Guillermo Rincón (técnicas de Biodanza en el desarrollo humano en Colombia)
- Carl Jung (Arquetipos terapéuticos) (Jung, 2009)
- Mihaly Csikzentmihalyi (Aprender a Fluir) (Mihaly, 2008)

4.1.2. Metodología

Se desarrolla a través de 8 sesiones de intervención grupal:

Cada una de las técnicas de intervención está formulada y creada con el fin de brindar herramientas a las cuidadoras vinculadas a red con el fin de desarrollar habilidades de autonomía y sentido de vida frente a situaciones de carga emocional adquiridas desde su rol de acompañante de su familiar diagnosticado por medio de su comprensión como ser, individuo.

Se busca identificar factores que inciden en el conocimiento personal y factores sociales, familiares y personales que generan conflicto en desarrollo de la autonomía e inciden negativamente en el bienestar de los cuidadores como seres autónomos.

Se espera que al finalizar el proceso de intervención las cuidadoras generen una transformación frente a la percepción del sí mismas, integrando los principios gestálticos del aquí y el ahora, autorregulación y autonomía e incidiendo positivamente en los sentimientos de valía como un proceso creativo de construcción del ser. Las sesiones se desarrollarán de forma estructural y dimensionaran ejercicios que agrupan las técnicas desarrolladas durante el proceso de formación de la academia:



1. Escenario: El síntoma, silencio y cuerpo.

   Es un ejercicio vivencial que se desarrolla a través del silencio (como estrategia terapéutica) la exploración de emociones que circundan el diario vivir del cuidador y como estas emociones inciden en el cuerpo como elemento de comunicación entre el sí mismo y los demás.

   Tiempo aproximado del ejercicio: 50 minutos.

   Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.

   Salón Oscuro

2. Escenario: Una danza para la vida

Basado en los principios teóricos y vivenciales direccionados desde la biodanza y las enseñanzas del maestro Guillermo Rincón, se desarrollará un escenario que permitirá a través de la expresión corporal, la exploración musical y la comunicación no verbal, la comprensión de situaciones que son concomitantes en el síntoma y las estrategias que ha implementado el individuo en su rol como cuidador y como ser que vive frente a la discapacidad mental.

Tiempo aproximado del ejercicio: 90 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.

Salón Oscuro

Sonido

3. Escenario: Darse cuenta…antes de avanzar

Basado en los criterios terapéuticos y gestálticos de John O Stevens y Guillermo Borja, se desarrollarán ejercicios vivenciales que permitan al individuo como cuidador identificar los componentes del aquí y el ahora, frente a la toma de decisiones, estrategias de afrontamiento y tolerancia a eventos que tienden a ser frustrantes en el individuo en su dinámica de vida y su espacio vital.

Tiempo aproximado del ejercicio: 90 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.

Salón Oscuro

Sonido

4. Sombras…. Duelos y culpas

En este escenario de desarrollarán componentes relacionados a esas situaciones no resueltas asociadas al duelo y representaciones de culpa y miedos creados e impuestos que inciden en el bienestar emocional del individuo, en el cual a través de un componente vivencial se explorara las estrategias para contribuir en el proceso de identificación y sanación del sí mismo y su entorno.

Tiempo aproximado del ejercicio: 120 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.
Salón Oscuro
Sonido

5. Vacío

La soledad, creada, impuesta, inducida o sentida, representa el vacío en el individuo, pero es el punto de partida para la transformación del individuo y a través de este se inicia el sendero hacia la trascendencia y la creación de un nuevo ser, que dinamiza su existencia en la comprensión de sus errores, aceptación de su existencia y valía de sus virtudes en la exploración de un universo que le permite el fortalecimiento de su identidad

Tiempo aproximado del ejercicio: 60 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.
Salón Oscuro
Sonido

6. Afrontamiento y sanación

El afrontamiento de circunstancias adversas, en el individuo han generado su supervivencia; sin embargo, ha dejado cicatrices en su alma, por lo tanto, en este ejercicio se desarrollará la

oportunidad de sanar e iniciar un camino hacia el perdón, consigo mismo, con su vida y con su componente espiritual, incidiendo hacia bienestar y transformación de su ser en su creación como individuo.

Tiempo aproximado del ejercicio: 60 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.
Salón Oscuro
Sonido

7. Creciendo y creando para mi

Una vez dada la oportunidad de iniciar el proceso de sanación en el individuo se da la oportunidad de crear, y a partir de esto brindar un espacio estético que genera bienestar en el sistema por lo tanto, a través de la proyección artística se busca mostrar la capacidad de proyectar la transformación del individuo desde el inicio del programa a través del cuerpo, la expresión visual, auditiva y sensorial.

Tiempo aproximado del ejercicio: 120 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.
Salón Oscuro
Sonido
Telas, materiales reciclables.

8. Sanando a través de mí

Se realizará una retroalimentación y un compartir frente a las experiencias y aprendizajes vividos durante el proceso terapéutico desarrollado, presentando sus producciones artísticas que refleje el avance y desarrollo de su autonomía e independencia.

Tiempo aproximado del ejercicio: 60 minutos.

Elementos requeridos: Bebidas hidratantes.

Salón Oscuro

Sonido

4.2.Fortalecimiento de mecanismos de participación social en salud en promoción del Derecho a la Salud

El Derecho a la salud es parte fundamental de los derechos humanos y de lo que se entiende por una vida digna. (Organización Mundial de la Salud.) Incluye un amplio conjunto de factores para contribuir a una vida sana: Es por ello que el empoderamiento de las cuidadoras en este tema garantizaría la disminución de cargas administrativas generadas por le SGSSS. En esta perspectiva, en el año 2015 Colombia promulgo la ley 1751 con el propósito de garantizar el derecho fundamental a la salud, regularlo y establecer sus mecanismos de protección.

En ese orden de ideas, la exigibilidad por el Derecho a la Salud es el proceso por el cual las cuidadoras podrán conocer realmente que se entiende por salud actualmente en el país, y como esta concepción manejada desde un marco normativo, se puede abarcar desde los procesos de control social; es allí, donde juega un papel primordial la unión y lucha de una red de cuidadores de que aporten al desarrollo de sus familiares y su propio bienestar, puesto que no solo se identifica la influencia que tienen las políticas en el vida cotidiana del ser humano, sino también, la importancia de que las comunidades sean participen en la construcción de la normatividad, y veedores en la ejecución de las mismas.

La exigibilidad por el Derecho a la Salud brinda a la población no solamente pautas para el conocimiento del SGSSS, como se mención anteriormente, sino que también permite reconocer la salud en un sentido más amplio, en el cual se puede decir que, es un componente fundamental para el desarrollo y bienestar del ser humano, por ello la exigibilidad por el derecho a la salud, no

se fundamenta solo a dar a conocer el sistema de salud Colombiano, es e ir más allá de lo dictaminado por un amplio contexto normativo, brindando a esta población herramientas y el conocimiento adecuado y verdadero del papel que juegan en ejecución de las políticas que afectan la garantía de los derechos.

Es por ello que se plantea un plan de formación pedagógico en temas competentes al SGSSS, estructurado en varios talleres, en los cuales se socialice dichos contenidos, para esta línea se sugiere el siguiente plan de formación.

Tema	Expositor	Intensidad Horaria
Plan de Desarrollo Distrital "2016-2020" enfocado en el sector salud	Secretaria Distrital de salud.	4 horas
MECANISMOS DE EXIGIBILIDAD DE DERECHOS. La Constitución Política de Colombia de 1991	Secretaria Distrital de salud.	2 horas
Lineamientos para la constitución de Veedurías Ciudadanas en el tema de salud. Actas y algunos formatos.	Veeduría Distrital	4 horas
Ley 100: modelos de vinculación al sistema de salud: contributivo y subsidiado- Decreto 780 de 2016	Secretaria Distrital de salud.	4 horas
Acuerdo 641 de 2016 Modelo de Salud en el Distrito Capital.	Secretaria Distrital de Salud.	2 horas
Planes de beneficios en salud.	Ministerio de salud	2 horas
Responsabilidad de la Red pública de salud en el acceso a la salud	Secretaría Distrital de Salud	2 horas

En este sentido se pretende buscar los espacios de reflexión que motiven la participación de estas actoras, con el fin de que puedan emprenderse acciones de cambio, o manifestaciones que inquieten a quienes las escuchan, situación que seguramente redundara en el tiempo y sumado a

la situación general del país, como consecuencia de la mercantilización de los derechos, crean la necesidad de configurar y ejecutar acciones de cambio ante la vulneración presente y sus consecuencias graves en el futuro.

CONCLUSIONES

1. La investigación permitió afirmar que los familiares cuidadores son en su mayoría adultos maduros, mujeres y en parentesco, madres de los pacientes, siendo estos factores de riesgo, que contribuyen a la sobrecarga familiar, se encuentra: Ser mujer, asumir el rol de proveedora del núcleo, la edad adulta, entre otros, que independientemente o en conjunto podrían precipitar un daño a la salud física y mental del cuidador.

2. A pesar que los índices de pacientes diagnosticados con enfermedades y o trastornos mentales van en aumentos no se identifican programas psico-educativos con atención constante y continua, enfocados al acompañamiento integral a cuidadores.

3. Durante el proceso de investigación fue posible evidenciar a fondo las falencias existentes en el Sistema de Salud actual en Colombia, y como afectan a la mayoría de la población. Específicamente cuidadoras, madres cabeza de familia que se identificaron; estos efectos relacionados con la complicación al acceso de los canales dispuestos para la asignación de citas médicas (canales telefónicos y chat virtuales), la entrega de inoportuna de medicamentos para tratar la enfermedad que padece su familiar.

4. El desconocimiento de las herramientas de exigibilidad al Derecho a la Salud (mecanismos de participación ciudadana) por parte de las cuidadoras aumenta significativamente las barreras de acceso al SGSSS, generando un incremento de cargas administrativas y emocionales.

5. La expresión emocional es fundamental para el procesamiento de las experiencias, y para nuestro bienestar. Es por ello que la falta de acompañamiento terapéutico en descarga emocional en las personas que acompañan las labores de cuidado de pacientes con enfermedades mentales obstaculiza el desarrollo de su autonomía y formación de sí

mismo; especialmente en el contexto de las emociones “negativas”, no expresar nuestras emociones, contenerlas, supone no dejar fluir aquello que nos incomoda, nos genera dolor.

6. Como se evidencio en los elementos teóricos, el Desarrollo humano tiene como objetivo principal a la persona en promoción en incentivación de sus capacidades, orientando el progreso de la calidad de vida, a través de oportunidades. Es por ello que la implementación de programas que acompañen el sufrimiento que expresan los familiares-cuidadores de enfermos mentales y la necesidad por tanto, de reconocer su papel y participación en las estrategias de atención generadoras de calidad y bienestar apuntadas no solo al acompañamiento médico terapéutico de quien padece la enfermedad, sino también de quien asiste.

REFERENCIAS

- 24X7 Esquizofrenia. (23 de mayo de 2017). *24X7 Esquizofrenia*. Obtenido de https://www.esquizofrenia24x7.com/recursos/bibliografia-sobre-la-esquizofrenia
- Boal, A. (s.f.). *Teatro del Oprimido: Teoría y práctica* . Alba.
- Borja, G. (2004). *La locura lo cura: un manifiesto psicoterapéutico.* La llave.
- Campos, N. H.-F.-R. (1985). *Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria.* http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/16959/v98n2p144.pdf?sequence=1: Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana.
- Constitución Política de Colombia. (1992). *Constitución Política de Colombia.*
- Fundación ASAM. (s.f.). *Fundación ASAM*. Obtenido de https://fundacionasamfamilia.org/centro-de-ayuda/centro-de-ayuda-recursos-esquizofrenia/que-es-la-esquizofrenia/
- Haq, M. u. (s.f.). *EL PARADIGMA DEL DESARROLLO HUMANO.*
- Hernandez, S. R. (2014). *Metodología de la Investigación.* México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Jung, C. G. (2009). *Arquetipos e inconsciente Colectivo.* Barcelona: Paidós.
- Leal, M. I. (2008). Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Universidad de Valencia Hospital Clinico* .
- Martinez, M. M. (2006). *La Investigación Cualitativa-(Síntesis Conceptual).* Obtenido de http://prof.usb.ve/miguelm/La%20Investigacion%20Cualitativa%20-%20Sintesis%20Conceptual.html
- Mella, O. (2000). *Grupos Focalies ("Focus Groups"). Técnica de investigación cualitativa.* Obtenido de http://files.palenque-de-egoya.webnode.es/200000285-01b8502a79/Grupos%20Focales%20de%20Investigaci%C3%B3n.pdf
- Mera G, C. M. (15 de mayo de 2017). *Sobrecargas y experiencia de cuidadores familiares de personas dignosticadas con esquizofrenia, una mirada desde la enfermedad.* Obtenido de Universidad de Santiago: http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v22n2/0121-7577-hpsal-22-02-00069.pdf
- Mihaly, C. (2008). *Fluir (Flow) Una psicología de la Felicidad.* Barcelona: Kairós, S.A.
- Ministerio de Protección Social- Republica de Colombia. (diciembre de 2015). *Ministerio de Salud y Protección Social*. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/Lineamientos/Lineamientos%20-Pol%C3%ADtica%20Salud%20Mental.pdf
- Ministerio de Salud y Protección. (2014). *Guía de práctica clínica para el diagnostico, tratamiento e inicio de la rehabilitación psicosocial de los adultos con esquizofrenia.* Bogotá: Cinets Alianza.
- Naranjo, C. B. (2003). *El Enegrama de la Sociedad: Males del mundo, males del alma.* Chile: Comunicaciones Noreste LTDA.
- OMS. (Abril de 2017). *Trastornos mentales*. Obtenido de http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/es/
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Office de las Naciones Unidas Alto Comisionado para los Derechos Humanos.* Organización Mundial de la Salud.

- Pérez, R. G. (16 de Julio de 1992). *Encolombia.* Obtenido de En el cincuentenario del Hospital Santa Clara: file:///C:/Users/Atusu04/Downloads/942-Texto%20del%20art%C3%ADculo-4183-1-10-20160603%20(1).PDF
- Perls, F. (2013). *El enfoque Gestalt y Testigos de Terapia.* Santiago de Chile: Editorial Cuatro vientos.
- Rascón, M. L.-C.-V. (2010). Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México. *Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente.*
- Riben, B. J. (2014). *El cuidador del paciente con esquizofrenia.* Obtenido de Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional.: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rivero. Efraín, A. L. (2012). Modelo de salud en Colombia: ¿financiamiento basado en seguridad social o en impuestos? *Rev. Gerenc. Polit. Salud. Bogotá (Colombia)*, 114.
- Rodrigues Gomes, A. M. (Febrero de 2010). *SciELO - Scientific Electronic Library Online*. Obtenido de El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022
- Ruiz, O. J. (2007). *Metodología de la Investigación cualitativa. 4ª ed.* . Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salguero. Jose M, F. B. (2011). Inteligencia emocional y ajuste psicosocial en la adolescencia: papel de la percepción emocional. *European Journal of Education and Psychology- Vol. 4*, 1.
- Secretaria Distrital de Salud. (s.f.). *LINEAMIENTOS TÉCNICOS SOBRE EL SISTEMA DE INFORMACIÓN DISTRITAL Y DE BARRERAS DE ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD - SIDBA.* Obtenido de http://www.saludcapital.gov.co/Biblioteca%20Manuales/Gesti%C3%B3n%20Social%20en%20Salud/MANUAL%20MOTIVOS%20BARRERAS%20DE%20ACCESO.pdf
- Serafín, C. U. (2008). Calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad latinoamericana. *Psciotherma. Vol. 20. N°4.*
- Stevens, J. O. (1976). *El Darse Cuenta: Sentir, imaginar, vivenciar.* Cuatro vientos.
- Subdirección de Salud Mental- Servicio Murciano de Salud. (Junio de 2009). *Guía práctica clínica para el tratamiento de la Esquizofrenia en centros de salud mental.* Murcia.
- Toro, R. (2007). *Biodanza.* Chile: Cuarto propio.
- Universidad Francisco José de Caldas, F. d. (2017). *Especialización en Desarrollo Humano con Énfasis en Procesos Afectivos y Creatividad Documento Maestro.* Bogotá: Universidad Distrital Francisco Jose de Caldas.
- Zapata, M. (2007). *Plan de cuidados enfermeros al cuiador informal, caso clínico. Enfermería Clínica.* Sevilla España.

ANEXOS

1. Fichas RAE

TITULO	Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo
AUTOR	M. I. Leal1 R. Sales1 E. Ibáñez2 J. Giner3 C. Leal1
AÑO/PAÍS	2008/ España
TIPO DE PUBLICACIÓN	Articulo
PRINCIPALES CONCEPTOS	Esquizofrenia. Psicosis. Tratamiento. Rehabilitación. Psicoeducación. Cuidadores. Familia.
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	Los objetivos de este trabajo son estudiar el nivel de sobrecarga de los familiares o cuidadores de pacientes con esquizofrenia y evaluar la eficacia del programa educativo
RESUMEN	
Articulo cuyo objetivo se centró en la evaluación del nivel de sobrecarga de los familiares o cuidadores de pacientes con esquizofrenia evaluando la eficacia de un programa educativo implementado con cuidadores y familiares, cuya principal conclusión a la llevo el estudio fue evidencias que sugieren que los programas psicoeducativos de familiares deberían formar parte de los planteamientos terapéuticos para la esquizofrenia.	
UBICACIÓN DE LA FUENTE	
Fuente ubicada en la web http://www.actaspsiquiatria.es/repositorio/9/50/ESP/9-50-ESP-63-69-502702.pdf	

TITULO	Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad de vida de pacientes con esquizofrenia y sus cuidadores.
AUTOR	José Gutiérrez-Maldonado/ Alejandra Caqueo-Urízar/ Marta Ferrer-García / Paula Fernández-Dávila
AÑO/PAÍS	2008/ Chile
TIPO DE PUBLICACIÓN	Articulo

PRINCIPALES CONCEPTOS	Esquizofrenia, funcionamiento Familiar, calidad de vida.
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	Esta investigación pretende evaluar la calidad de vida y el funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia que reciben atención en la ciudad de Arica, al extremo norte de Chile. Método Participantes La muestra estudiada

RESUMEN

Se describen los niveles de calidad de vida y funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia. En una investigación en la cual participaron 49 pacientes y 70 familiares de pacientes atendidos por los Servicios de Salud Mental de Arica, Chile. En pacientes se utilizó el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida, el Cuestionario de Salud General y el Cuestionario de Función Familiar. Este último fue aplicado también a los cuidadores. A diferencia de lo encontrado en países desarrollados, los pacientes de esta muestra indican niveles adecuados de calidad de vida, con una fuerte relación con la percepción que éstos tienen de la funcionalidad familiar; lo cual confirma la importancia de la familia como red social de apoyo emocional. Sin embargo, la funcionalidad familiar difiere entre lo percibido por el paciente y por el cuidador. Los mejores puntajes fueron obtenidos en cuidadores que habían participado en un programa de intervención familiar psicoeducativa. Se concluye que existen diferencias entre los niveles de calidad de vida percibidos por pacientes de países desarrollados y aquellos en vías de desarrollo, siendo superiores en éstos a pesar de las limitaciones de recursos económicos, sanitarios y comunitarios. Futuras investigaciones deberían estudiar cuáles son las variables que hacen que estos niveles de calidad de vida difieran.

UBICACIÓN DE LA FUENTE

Fuente ubicada en la web
http://www.redalyc.org/html/727/72720411/

TITULO	Trastornos emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares de pacientes con esquizofrenia en México
AUTOR	María Luisa Rascón,/ Jorge Caraveo,/ Marcelo Valencia
AÑO/PAÍS	2010/ México
TIPO DE PUBLICACIÓN	Articulo
PRINCIPALES CONCEPTOS	Psicopatología. Cuidador primario informal. Carga familiar. Estrés. Esquizofrenia.
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	Investigar la frecuencia de los trastornos, emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares cuidadores primarios informales.

RESUMEN

Investigar la frecuencia de los trastornos, emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares cuidadores primarios informales (FCPI), relacionados con la experiencia de ser cuidador de su

pariente con esquizofrenia en México, considerando que el conocimiento de estos aspectos puede ayudar al bienestar del paciente y por lo tanto a realizar un mejor manejo y evolución de la enfermedad. Métodos. Estudio descriptivo, correlacional, transversal y ex-post-facto, de una muestra no probabilística y de tipo circunstancial, 131 FCPI. Instrumentos. The Compositive International Diagnostic Interview version 1.0 (CIDI); Social Behaviour Assessment Schedule 2a Ed. (SBAS). Resultados. Los FCPI reportaron alguna enfermedad física (48%) y algún trastorno emocional (74%) relacionado con el padecimiento de la esquizofrenia en un familiar; al ser evaluados diagnósticamente los trastornos psiquiátricos, 58% presentó de uno a cuatro diagnósticos: trastornos depresivos (20.6%), trastornos con etanol (9.9%) y trastornos disociativos (7.6%). Conclusiones. Las variables que se asociaron con los trastornos en los FCPI fueron presencia de conducta sintomática en el paciente, el número de años de evolución de la enfermedad y el número de hospitalizaciones.

UBICACIÓN DE LA FUENTE

Fuente ubicada en la web
http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2010/nn106c.pdf

TITULO	Presencia del "síndrome del cuidador" en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG
AUTOR	Villamar Pinargote, Roxana Cristina
AÑO/PAÍS	2014/ Ecuador
TIPO DE PUBLICACIÓN	Trabajo de Grado
PRINCIPALES CONCEPTOS	Síndrome de cuidador.
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	Investigar la frecuencia de los trastornos, emocionales, físicos y psiquiátricos en los familiares cuidadores primarios informales.

RESUMEN

Cuando uno de nuestros familiares es diagnosticado con un trastorno mental se genera en la familia un sin número de situaciones e interrogantes, entre ellas: ¿Quién se hará cargo de los cuidados del familiar?, es decir, la persona que desempeñará la función de cuidador primario. Son mayormente las madres las que asumen todos los cuidados, sin embargo, el recorrido apenas comienza ya que el cuidador esta propenso a sufrir una sobrecarga intensa lo cual que podría terminar el un síndrome de Cuidador si no es orientada de manera correcta; motivo por el cual conllevaría al cuidador a convertirse en otro enfermo en casa lo que a su vez repercutiría en el tratamiento del familiar. El presente trabajo se realizó con los cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia ingresados en las salas de urgencia del Instituto de Neurociencias de la JBG a los cuales se les aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, el cuestionario Whoqol-Bref para evaluar su calidad de vida y una entrevista semi-estructurada. Estos instrumentos nos dieron respuesta al objetivo de caracterizar la semiótica que presenta el síndrome del cuidador en los cuidadores primarios, además de ver el grado de afectación que existe tanto en lo socio-laborar como en lo intrafamiliar. Al finalizar la investigación constatamos que el 100% de los cuidadores primarios de pacientes con esquizofrenia ingresados en las salas de urgencias del Instituto de Neurociencias de la JBG padecen actualmente de síndrome del cuidador

caracterizado por dolor físico, desesperanza, falta de concentración, irritabilidad, aislamiento, miedo, estrés, inseguridad, entre otras; lo que claramente repercute en la interacción con los miembros de la familia o amigos, así como también en el plano laboral ya que un 55% de los cuidadores ha tenido que abandonar su trabajo de manera total o parcial para hacerse cargo del paciente.
UBICACIÓN DE LA FUENTE
Fuente ubicada en la web- Repositorio Institucional Universidad de Guayaquil http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/6283

TITULO	EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON ESQUIZOFRENIA Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional
AUTOR	José Miguel Ribé Buitrón
AÑO/PAÍS	2014/España
TIPO DE PUBLICACIÓN	Tesis Doctoral
PRINCIPALES CONCEPTOS	Familia, calidad de vida, esquizofrenia, cuidador.
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	La hipótesis principal de la investigación fue plantearse la existencia de una relación estrecha entre la calidad de vida y la "percepción de la carga del cuidador".
RESUMEN	
El objetivo principal de la investigación fue analizar la relación entre la calidad de vida y la "carga del cuidador" primario de familiares con esquizofrenia del Centro de Salud Mental de Adultos Sant Andreu de la Fundación Vidal i Barraquer (FViB), valorándolas también por separado, e identificar y explorar las características sociodemográficas de los cuidadores implicados, el apoyo social y profesional que poseen. Así mismo, se describió la interacción de las variables exploradas, para determinar su grado de implicación, tanto con la calidad de vida como con la "carga del cuidador".	
UBICACIÓN DE LA FUENTE	
Fuente ubicada en la web http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/146134/tesis%20doctorado%20ribe.pdf?sequence=1	

TITULO	SOBRECARGA Y EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ESQUIZOFRENIA, UNA MIRADA DESDE LA ENFERMERÍA
AUTOR	Mera G, Cardona M, Benítez J, Delgado G,

	Urbano W, Villalba J
AÑO/PAÍS	2017/ Colombia
TIPO DE PUBLICACIÓN	Artículo de revista
PRINCIPALES CONCEPTOS	Cuidadores, esquizofrenia, enfermería en salud comunitaria, salud mental, atención de enfermería
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	El objetivo general de la investigación fue caracterizar al cuidador familiar de personas con diagnóstico de esquizofrenia residente en Popayán e ingresado en la Unidad Mental del Hospital Universitario en 2014.

RESUMEN

Caracterizar al cuidador familiar de la persona diagnosticada con esquizofrenia con previo ingreso en tercer nivel de hospitalización, a fin de contextualizarlo disciplinarmente, en el marco de las políticas vigentes de la salud pública. Materiales y métodos: Estudio con alcance descriptivo, diseño de método mixto y estrategia secuencial explicitaría, con una secuencia cuantitativa-cualitativa. La muestra fue seleccionada a conveniencia, conformada por 16 cuidadores familiares a quienes se les realizó la Encuesta de caracterización sociodemográfica, ocupacional y el Test de Zarit. Resultados: La mayoría son madres (50%), que han limitado en ocasiones su desarrollo integral para desarrollar su rol de cuidador, existe relación en cuanto a la edad de los cuidadores familiares (40-60 años, variable más frecuente con un 56,25%) y la presencia del cansancio con el que estos cursan (37,5% de la población presentan sobrecarga intensa, el 37,5% ausencia de sobrecarga y el 25% de la población sobrecarga ligera). Los relatos demuestran mayores vulnerabilidades en cuidadores. Conclusiones: El análisis de los resultados en el contexto de la salud pública vigente, corrobora la necesidad del abordaje de la dimensión salud mental y convivencia social con enfoque poblacional, permitiendo comprender mejor la vulnerabilidad del cuidador familiar de personas diagnosticadas con esquizofrenia. Constructos, lenguajes, herramientas y diagnósticos enfermeros, logran una total confluencia con las directrices de enfoques y modelos de la salud pública en Colombia, una manera eficaz en enfermeros para liderar la gestión asumiendo los retos en salud mental desde la atención primaria en salud.

UBICACIÓN DE LA FUENTE

Fuente ubicada en la web
http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v22n2/0121-7577-hpsal-22-02-00069.pdf

TITULO	IMPACTO DE LA ESQUIZOFRENIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y DESARROLLO HUMANO DE PACIENTES Y FAMILIAS DE UNA INSTITUCIÓN DE ATENCIÓN EN SALUD MENTAL DE LA CIUDAD DE LIMA
AUTOR	Humberto Castillo Martell

AÑO/PAÍS	2014/ Perú
TIPO DE PUBLICACIÓN	Artículo de revista
PRINCIPALES CONCEPTOS	Cuidadores, esquizofrenia, Calidad de vida, Desarrollo Humano
PROBLEMA DE INVESTIGACION /EJE CENTRAL	Analizar el impacto de la esquizofrenia en la calidad de vida y desarrollo humano de pacientes y familias, de un instituto especializado en salud mental de la ciudad de Lima.

RESUMEN

Estudio transversal descriptivo, el cual se centró en la aplicación una encuesta semiestructurada, a familiares de 130 pacientes de los consultorios externos del Instituto Especializado de Salud Mental "Honorio Delgado - Hideyo Noguchi" en el año. Resultados: Se encontró que los pacientes luego de un promedio de 10 años de enfermedad, mostraban un deterioro significativo en los aspectos clínicos, ocupacionales, educativos y relacionales afectando su calidad de vida y desarrollo humano. A pesar de estar en tratamiento, el 49% presentó síntomas de la enfermedad por más de un mes, y solo el 45% estuvo libre de eventos críticos, como episodios violentos o internamientos de urgencia. La tasa de ocupación (estudio y/o trabajo) cayó de 90% al inicio de la enfermedad a 36% al momento de la encuesta. Durante el periodo de enfermedad ninguno cambió de nivel de instrucción, y solo el 5% formó pareja, lo cual está muy por debajo de las tasas para población general. En relación a la calidad de vida de las familias, encontramos que esta se vio seriamente afectada por la esquizofrenia de uno de sus miembros, tanto en los aspectos económicos como psicosociales. Encontramos que el gasto familiar en el tratamiento y cuidado de los pacientes representaba el 24% del ingreso familiar bruto, y en un 13% de las familias el gasto alcanzaba el 50% del presupuesto familiar. Este gasto era 50% mayor que el gasto familiar en educación y 15 veces más que el gasto familiar en recreación. Casi la mitad de las familias, en algún momento, habían tenido que deshacerse de propiedades o generar endeudamientos para solventar el gasto del tratamiento. Conclusiones: Las familias perciben que su calidad de vida ha sido afectada principalmente por el sacrificio económico, la discriminación, pena y preocupación constante por la salud del paciente. Atribuyen además, a la enfermedad, el truncamiento de proyectos básicos de desarrollo familiar.

UBICACIÓN DE LA FUENTE

Fuente ubicada en la web
file:///C:/Users/Atusu04/Downloads/1-4-1-PB.pdf

2. Ficha Metodológica

"Identificación de necesidades reales de Cuidadores y Cuidadoras de pacientes con Esquizofrenia- Programa Hospital Día UMHES Santa Clara"

Objetivo: identificar las cargas emocionales y administrativas que perciben los cuidadores y cuidadoras de pacientes con esquizofrenia- programa hospital día UMHES santa clara" buscando la perfilación de estrategias de bienestar para ellos desde una perspectiva de Desarrollo Humano.

Técnica: Grupo Focal

- ✓ **Socialización de la metodología**

El grupo focal estará dinamizado desde un ejercicio participativo colectivo, desarrollado de en un intervalo de tiempo no superior a 2 (dos) horas, en un espacio físico que permita la fluidez en los canales de comunicación y un ambiente tranquilo y de optima ventilación.

Con referencia a los componentes metodológicos se propone un primer acercamiento con temáticas formuladas en el objeto para tal fin, que permita focalizar la atención de los participantes.

Se realizará una contextualización de las temáticas que integran la dinámica del espacio de construcción colectiva, para lo cual:

- A quienes se les denomina "cuidadores".
- A que se hace referencia cuando se habla de "cargas".
- Finalmente, la socialización del "baúl de las emociones", presentación general de las principales emociones positivas y negativas que experimentan los seres humanos.

Para iniciar se hace entrega a los asistentes de ficha de caracterización:

Ficha de Caracterización Sociodemográfica

Edad:	Sexo:
Ocupación:	Nivel escolar:
Lugar de residencia:	Tipo de vivienda:
EPS:	Nivel socioeconómico:
Hace cuanto se desempeña como cuidador:	Composición Familiar:

Una vez realizada la socialización y contextualización de las temáticas; la moderadora socializara el proceso de construcción de narrativas, percepciones y preguntas orientadoras que desarrollan el objetivo del taller. Han sido definidas estas preguntas de forma previa basadas en los objetivos específicos de la investigación; para cada pregunta se dispondrá un intervalo de discusión de 10 minutos.

Preguntas orientadoras:

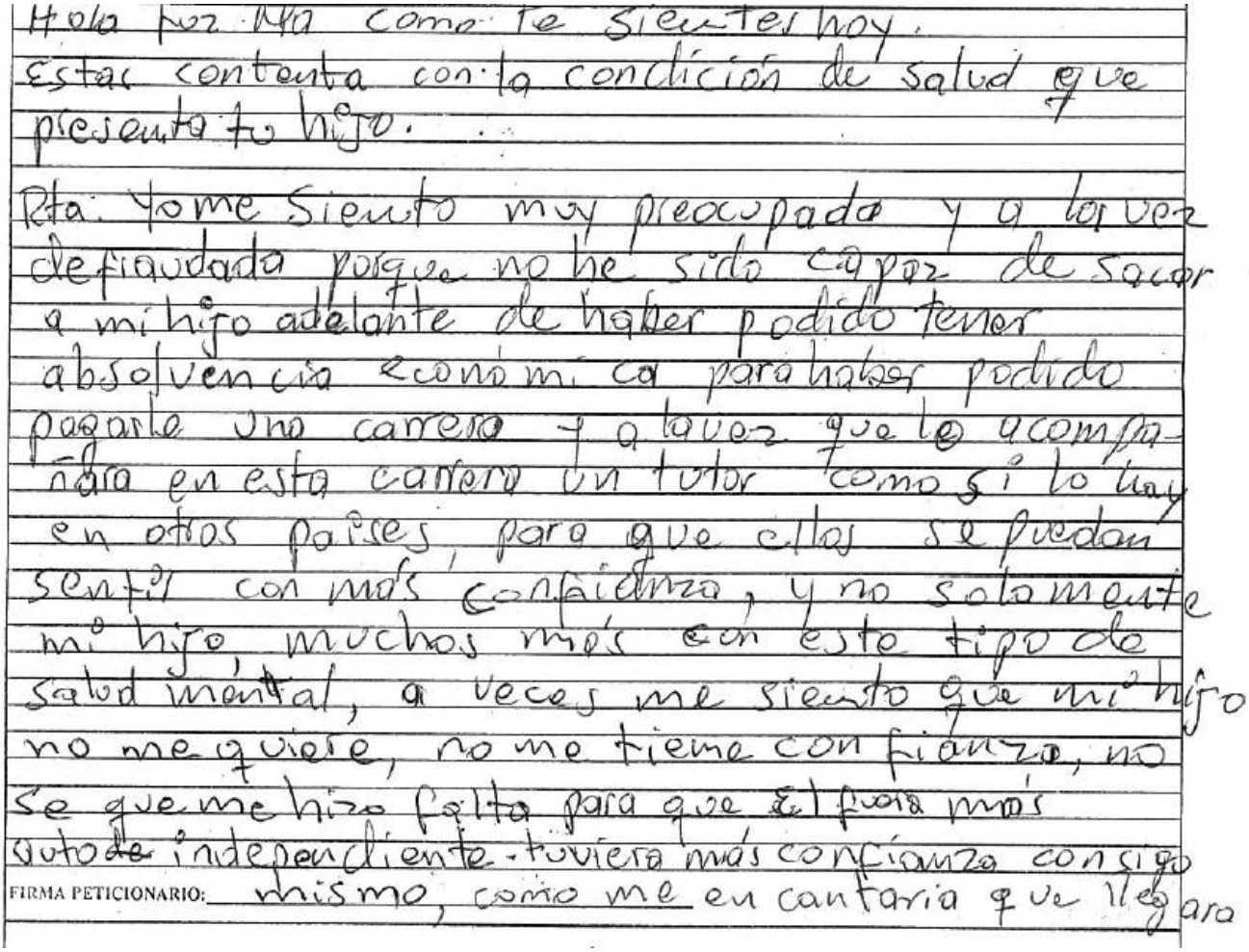
- ¿Crees que ser cuidador ha generado bloqueos para tu desarrollo personal?
- ¿Cómo sería tu vida sino fueras cuidador?
- ¿Alguna vez has pensado en renunciar a ser cuidador?
- ¿Te preocupas por tu cuidado personal, salud, etc.?
- ¿Alguien reconocer tu trabajo?
- ¿cuáles son los principales inconvenientes que se te presenta para garantizar la atención médica de tu paciente?
- ¿Has abandonado proyectos, sueños, metas; por desempeñar tu rol como cuidador?

- ¿Qué estrategias sugieres que debe implementar el programa de hospital día para brindar mayor bienestar a sus cuidadores?

Como cierre del taller se solicitará a cada participante que elabore una carta para ellos mismos en la que reflejen como se sienten siendo cuidadores y se realizara evaluación del espacio de construcción colectiva, aclarar inquietudes y sugerencias.

3. Cartas Escritas por las cuidadoras.

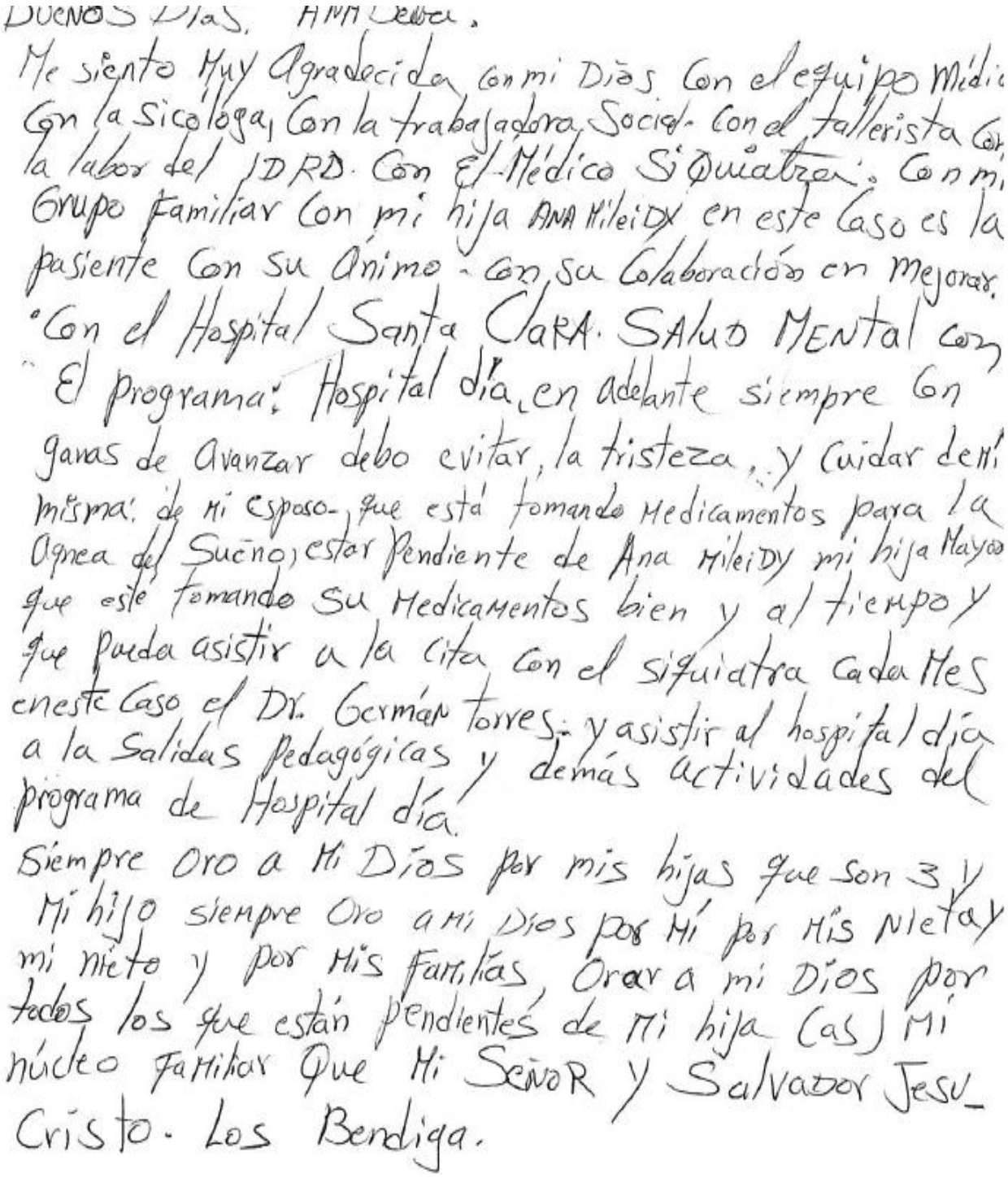
a) Carta Sra. Luz Ma.



Hola por Ma como te sientes hoy.
Estas contenta con la condición de salud que presenta tu hijo.

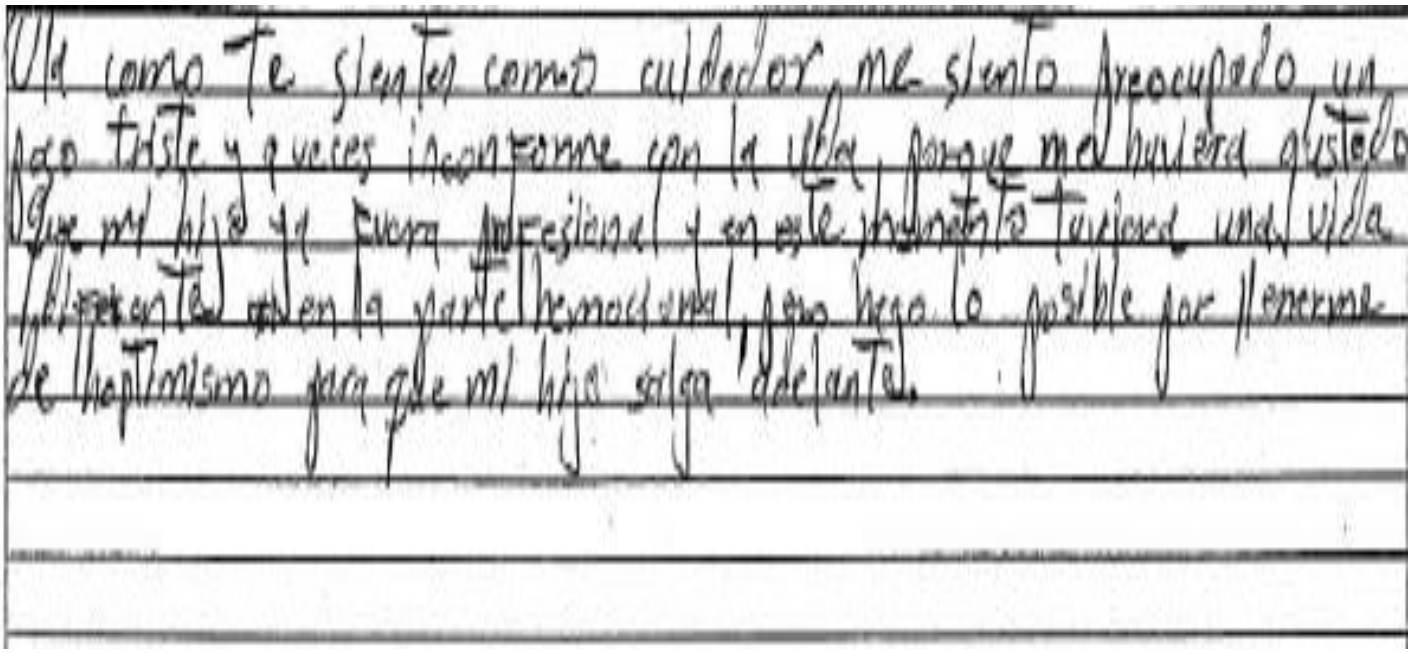
Rta. Yo me siento muy preocupada y a la vez defraudada porque no he sido capaz de sacar a mi hijo adelante de haber podido tener absolvencia económica para haber podido pagarle una carrera y a la vez que le acompañara en esta carrera un tutor como si lo hay en otros países, para que ellos se puedan sentir con más confianza, y no solamente mi hijo, muchos más con este tipo de salud mental, a veces me siento que mi hijo no me quiere, no me tiene confianza, no se que me hizo falta para que él fuera más auto de independiente. tuviera más confianza consigo mismo, como me encantaría que llegara a la vida de él alguna persona que le brindara la oportunidad que tanto él espera de poder trabajar, que lo supiera guiar, y que le brinde la oportunidad de adquirir confianza.

b) Carta Sra. Ana Beiba

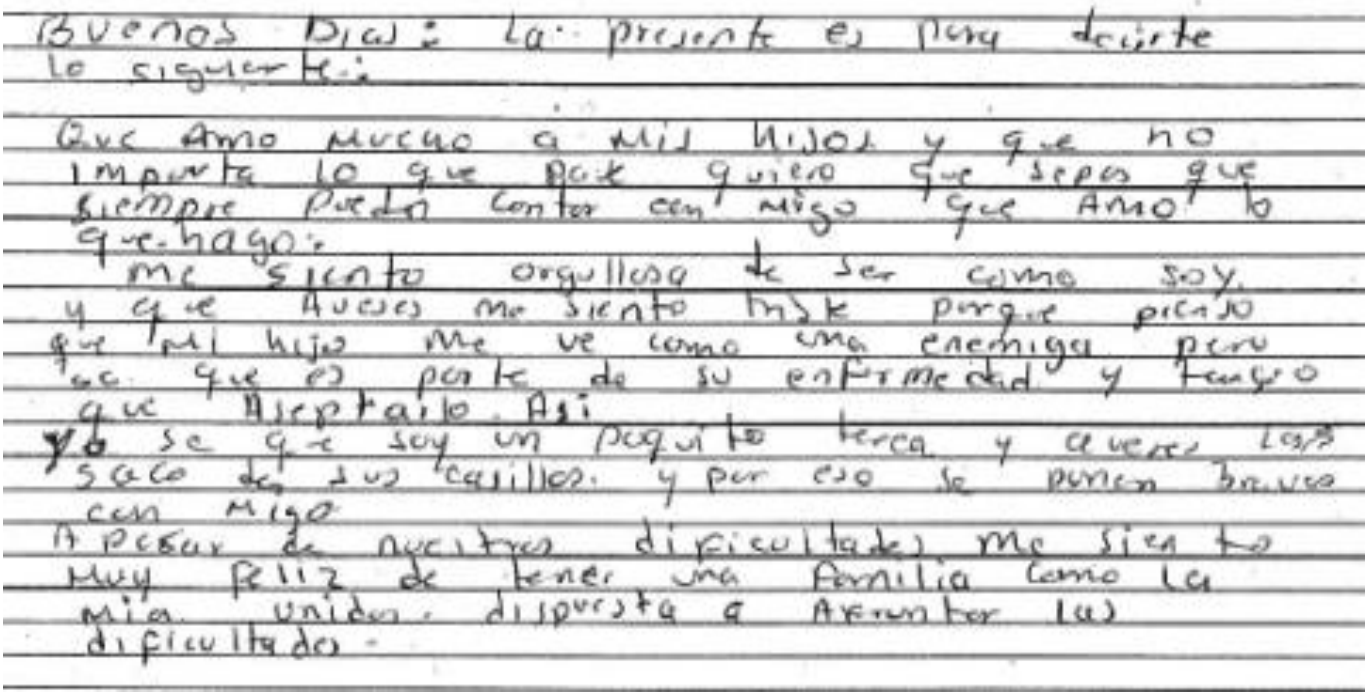


Buenos Días. Ana Beiba.
Me siento Muy Agradecida con mi Dios Con el equipo Médico
Con la Sicologa, Con la trabajadora Social. Con el tallerista Con
la labor del IDRD. Con El Médico Siquiatra. Con mi
Grupo familiar Con mi hija ANA MileiDY en este Caso es la
pasiente Con su Animo - Con su Colaboración en mejorar.
"Con el Hospital Santa Clara. SALUD MENTAL con
El programa: Hospital día, en adelante siempre Con
ganas de Avanzar debo evitar, la tristeza, y Cuidar de mí
misma: de mi Esposo, que está tomando Medicamentos para la
Agnea del Sueño, estar Pendiente de Ana MileiDY mi hija Mayor
que este tomando su Medicamentos bien y al tiempo y
que pueda asistir a la Cita Con el siquiatra Cada Mes
en este Caso el Dr. Germán Torres; y asistir al hospital día
a la Salidas Pedagógicas y demás actividades del
programa de Hospital día.
Siempre Oro a Mi Dios por mis hijas que son 3 y
Mi hijo siempre Oro a mi Dios por Mí por Mis Nietas y
mi Nieto y por Mis Familias, Orar a mi Dios por
todos los que están pendientes de Mi hija Cas) Mi
núcleo Familiar Que Mi Señor y Salvador Jesu-
Cristo. Los Bendiga.

c) Carta Anónima


Ud como te sientes como cuidador, me siento preocupado un poco triste y a veces inconforme con la vida porque me hubiera gustado que mi hijo ya fuera profesional y en este momento tuviera una vida diferente en la parte económica, pero hago lo posible por llenarme de optimismo para que mi hijo siga adelante.

d) Carta Anónima


Buenos Días: La presente es para decirte lo siguiente:

Que Amo mucho a mis hijos y que no importa lo que pase quiero que sepas que siempre puedas contar conmigo que Amo lo que hago.

Me siento orgullosa de ser como soy, y que Aveces me siento triste porque pienso que mi hijo me ve como una enemiga pero se que es parte de su enfermedad y tengo que Aceptarlo. Así yo se que soy un poquito terca y a veces los saco de sus casillas. y por eso se ponen bravos con migo

A pesar de nuestras dificultades me siento muy feliz de tener una familia como la mia. unida. dispuesta a Afrontar las dificultades.

e) Carta Anónima

YO me Cionto Responsible Con
mi Hijo y lo Hago Con mucho
Amor y Saco el tiempo. Necesario
para estar Con el. me Siento
tranquila x que mi Hijo. Cada día
lo veo Con muchas mejorías. dios
Gracias. A. Dios que me tiene ami para
estar Con el. yo me Considero
muy buena mami. y el e siempre
asido buen Hijo y no lo veo Como
Una Carga.

f) Carta Anónima

Fecha requerimeinto:	Mecinto contenta feliz abeces me preocupo
Nombres y Apellidos:	Pero almomento Ha necinto feliz y tengo que salir
Número de documento:	adelante y meda mucha felizidad y sdgo doi cna
Dirección y Barrio:	bqelta y medes Preocupo por todo y pienso que
No. Telefono:	tengo Que ger mis labores que estar tranquila
Correo electrónico:	llamo a mis amigal y no ponemos a Jugar parques y
EPS:	Hacemos unas oncas y estamos Trenquilos Reimos y es
un Rato feliz Hacemes	SUGERENCIAS/OBSERVACIONES Pe unionen en la casa
bela familia Hacen comida.	

g) Carta Sra. Martha Ligia

Hola: Martha.

Como te encventras te sientes contenta: pues si

Por los avanses que ha tenido mi hija y Por otra no porque ella de pende de mi, no en cuanto ha hacer sus obligaciones si no a opinar todo me lo pregunta si puede hacer esto o aqueilo, en cuanto a eso me siento frustada, cor rrabia, tristesa por ella porque es muy inteligente y su enfermedad no la deja superarse en ocaciones nos aislamos de la familia para que no la critiquen ella es mi mano derecha en cuanto a hacer mandados pagar recibos cocinar no mucho pero esta con migo casi todo el tiempo y yo la quiero mucho.

me kaia muy feliz poder compartir muchas cosas con ella

me quiero mucho

Martha ligia Garcia

h) Carta Sra. Ana María

Ana maria

Hola Ana maria me siento feliz de cuidarte ~~[illegible]~~ y bien de salud en el dia de hoy, de ser cuidadora y me da tristeza de un ser querido dorle mucho amor, proteccion con toda mi familia unidos

se siento muy contenta con todo los que estoy Haciendo con mi familia de ser cuidador y. por eso le pido a mi Dios que me de mucha salud para seguir cuidando a mi familia