

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



UNS
UNIVERSIDAD
NACIONAL DEL SANTA

Vivencias de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad.
Nuevo Chimbote, 2023

TESIS PARA OBTENER EL TITULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

Autor(a):

Bach. Enf. De La Cruz Alegre, Dévora Belén

ASESORA:

Dra. Morgan de Chancafe, Isabel Matilde

DNI: 32799966

ORCID: 0009-0008-2934-6255

NUEVO CHIMBOTE, PERÚ

2024-05-23

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



UNS
UNIVERSIDAD
NACIONAL DEL SANTA

Revisado y V.º B.º de:

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Morgan", is written over a horizontal line.

Dra. Morgan de Chancafe, Isabel Matilde

DNI: 32799966

ORCID: 0009-0008-2934-6255

ASESORA

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



UNS
UNIVERSIDAD
NACIONAL DEL SANTA

JURADO EVALUADOR

Revisado y V.º B.º de:

Dra. Huañap Guzmán, Margarita
DNI: 32955197
ORCID: 0000-0002-8474-3797
PRESIDENTA

Dra. Rosas Guzmán, Inés Concepción
DNI: 17867221
ORCID: 0000-0002-3543-1279
SECERTARIA

Dra. Morgan de Chancafe, Isabel Matilde
DNI: 32799966
ORCID: 0009-0008-2934-6255
INTEGRANTE

ACTA DE CALIFICACIÓN DE LA SUTENTACIÓN DE LA TESIS

En el Distrito de Nuevo Chimbote, en la Universidad Nacional de Santa, en el Laboratorio Reformas en Salud Comunitaria, siendo las 13 horas del día 23 Mayo 2024, dando cumplimiento a la Resolución N° 145-2024-UNS-CFC, se reunió el Jurado Evaluador presidido por Dra. Margarita Huámp Guzman, teniendo como miembros a Dra. Ines Rosas Guzman (secretario) (a), y Dra. Isabel Morgan de Chancay (integrante), para la sustentación de tesis a fin de optar el título de Licenciada en enfermería realizado por el, (la), (los) tesista (as) Devora Belen De la Cruz Alegre

....., quien (es) sustentó (aron) la tesis intitulada: Vivencias de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad. Nuevo Chimbote, 2023

Terminada la sustentación, el (ie), (los) tesista (as)s respondió (ieron) a las preguntas formuladas por los miembros del jurado.

El Jurado después de deliberar sobre aspectos relacionados con el trabajo, contenido y sustentación del mismo y con las sugerencias pertinentes, declaró la sustentación como Excelente asignándole un calificativo de 20 puntos, según artículo 111° del Reglamento General de Grados y Títulos vigente (Resolución N° 580-2022-CU.-R-UNS)

Siendo las 14:21 horas del mismo día se dio por terminado el acto de sustentación firmando los miembros del Jurado en señal de conformidad

Margarita Huamp
Nombre: Dra. Margarita Huámp Guzman
Presidente

Ines Rosas
Nombre: Dra. Ines Rosas Guzman
Secretario

Isabel Morgan
Nombre: Dra. Isabel Morgan De Chancay
Integrante

Distribución: Integrantes J.E (), tesistas (1) y archivo (02).



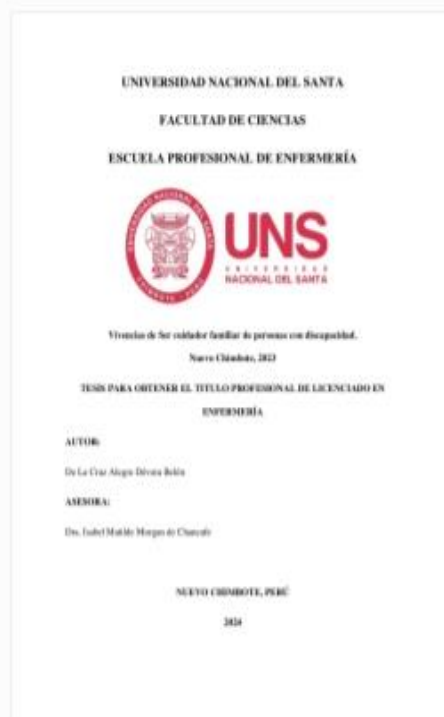


Recibo digital

Este recibo confirma que su trabajo ha sido recibido por Turnitin. A continuación podrá ver la información del recibo con respecto a su entrega.

La primera página de tus entregas se muestra abajo.

Autor de la entrega: **Devora Belen DE LA CRUZ ALEGRE**
Título del ejercicio: **SER CUIDADOR FAMILIAR**
Título de la entrega: **SER CUIDADOR**
Nombre del archivo: **INFORME_FINAL_-_copia.docx**
Tamaño del archivo: **648.13K**
Total páginas: **53**
Total de palabras: **10,137**
Total de caracteres: **58,356**
Fecha de entrega: **12-abr.-2024 12:31a. m. (UTC-0500)**
Identificador de la entrega... **2340183811**



SER CUIDADOR

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	repositorio.uns.edu.pe Fuente de Internet	9%
2	vdocuments.mx Fuente de Internet	1%
3	repositorio.upagu.edu.pe Fuente de Internet	1%
4	repositorio.uss.edu.pe Fuente de Internet	1%
5	www.scribd.com Fuente de Internet	1%
6	www.researchgate.net Fuente de Internet	<1%
7	Submitted to ucr Trabajo del estudiante	<1%
8	1library.co Fuente de Internet	<1%
9	repositorio.autonoma.edu.co Fuente de Internet	<1%

DEDICATORIA

A Dios, por permitirme estudiar la carrera de Enfermería, por estar al lado en los momentos buenos y malos, por brindarme el conocimiento, paciencia y sabiduría en el transcurso de mi carrera.

A mi madre Yesenia y abuela Susana, quienes siempre me han apoyado incondicionalmente en cada paso de mi educación. Su amor, sacrificio y aliento han sido mi mayor motivación para alcanzar mis metas académicas.

A mí tía Emma, quien me brindaba sus consejos en mi carrera siendo un apoyo incondicional en el transcurso de mi camino profesional.

AGRADECIMIENTO

Agradezco sinceramente a mi Asesora Dra. Isabel Matilde Morgan de Chancafe, por su orientación experta, paciencia y dedicación a lo largo del presente trabajo de investigación. Sus valiosos consejos y comentarios han sido fundamentales para el desarrollo y la finalización de la investigación.

Además, agradezco a mi casa de estudios la Universidad Nacional del Santa, por brindarme los recursos y el ambiente propicio para llevar a cabo este estudio. También agradezco al personal administrativo por su ayuda y colaboración.

Agradezco a mis amigos y familiares por su constante ánimo y apoyo moral. Sus palabras de aliento han sido un motor importante en los momentos difíciles.

Finalmente, quiero agradecer a los cuidadores familiares de personas con discapacidad, por proporcionar información, participar en entrevistas y brindando su tiempo y esfuerzo. Sin su colaboración la presente investigación no habría sido posible.

INDICE

RESUMEN	xi
ABSTRACT	xii
I. INTRODUCCION	13
1.1. MARCO REFERENCIAL	15
1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	23
1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	23
1.4. JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.....	23
II. MARCO TEORICO.....	25
2.1. FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS TEÓRICOS EN LA INVESTIGACIÓN	25
2.2. MARCO CONCEPTUAL.....	30
III. METODOLOGÍA	32
IV. RESULTADOS Y ANALISIS	42
V. CONSIDERACIONES FINALES	66
VI. RECOMENDACIONES	69
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	70

INDICE DE ANEXOS

ANEXO N°1: CONSENTIMIENTO INFORMADO 81

ANEXO N°2: ENTREVISTA 82

RESUMEN

La presente investigación de tipo cualitativo, con abordaje fenomenológico, tuvo como objetivo analizar y comprender las vivencias de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad. La muestra estuvo constituida por familiares que tuvieron las vivencias de cuidar a un pariente con discapacidad en Nuevo Chimbote y se determinó según la técnica saturación de discursos. Los datos se obtuvieron a través de la entrevista; el análisis se realizó a través de la Trayectoria Fenomenológica propuesta por el filósofo Martin Heidegger, para develar el fenómeno, y construir los significados más cercanos. Los colaboradores develaron sus vivencias como resultado del cuidado brindado a sus familiares en el hogar al Ser cuidador familiar en un cotidiano de: Vivenciando la noticia, Limitación para trabajar, Sintiendo tristeza, Sintiendo culpa, Temor a la muerte, Brindando cuidado, Apoyo familiar, Sintiendo satisfacción de los logros y Confianza en Dios.

Palabras claves: Vivencias, cuidador familiar, discapacidad, fenomenología

ABSTRACT

The current qualitative study, employing a phenomenological perspective, aimed to examine and grasp the firsthand experiences of individuals serving as family caregivers for those with disabilities. The participants, drawn from Nuevo Chimbote, consisted of family members who had cared for disabled relatives, selected using the discourse saturation method. Data collection involved interviews, with analysis conducted through Martin Heidegger's Phenomenological Trajectory to elucidate the phenomenon and construct its most profound meanings. Collaborators shared their caregiving experiences, encompassing daily routines such as encountering challenges, facing work limitations, experiencing emotional states like sadness and guilt, grappling with fear of loss, providing care, relying on family support, finding satisfaction in accomplishments, and maintaining trust in a higher power.

Keywords: Experiences, family caregiver, disability, phenomenology

I. INTRODUCCION

La discapacidad es definida según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, en adelante), como un término que incluye deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, siendo la discapacidad el resultado negativo entre la interacción entre personas que padecen un déficit y/o enfermedad y los factores contextuales y ambientales. (Giacomi, Pedrero, San Martin, 2017)

En Perú, la situación de las personas con discapacidad refleja tanto los avances significativos en términos de políticas inclusivas como los desafíos persistentes en la implementación y la sensibilización social. Una persona con discapacidad en Perú enfrenta diversas barreras que afectan su participación plena y efectiva en la sociedad. Estas barreras pueden ser físicas, sociales, económicas y actitudinales, y pueden limitar su acceso a la educación, el empleo, la salud y otros servicios esenciales.

El censo nacional de 2022 reveló que aproximadamente el 10.4% de la población peruana tiene algún tipo de discapacidad. Este dato subraya la necesidad urgente de políticas y prácticas inclusivas que promuevan la igualdad de oportunidades y el respeto a los derechos humanos.

Perú ha ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, lo que ha impulsado la adopción de leyes y normativas orientadas a proteger y promover los derechos de estas personas. Entre estas leyes destaca la Ley General de la Persona con Discapacidad (Ley N° 29973), que establece medidas específicas para garantizar su inclusión en diversos ámbitos de la vida social y económica.

La persona con discapacidad exige de cuidados rigurosos y exigentes que demanda de un cuidador, por razones que no son albergados en hospitales. Al convertirse en un paciente crónico necesita ser cuidado por su familiar.

El rol del cuidador familiar es una responsabilidad fundamental y a menudo no reconocida en muchas sociedades. Un cuidador familiar es una persona que proporciona asistencia a un ser querido que necesita apoyo debido a una enfermedad, discapacidad, o envejecimiento.

El rol del cuidador familiar de una persona con discapacidad es una tarea que va más allá de la simple asistencia diaria; implica un compromiso profundo y continuo que puede abarcar aspectos físicos, emocionales y logísticos de la vida del ser querido. Un cuidador familiar en este contexto es una persona que dedica tiempo y energía para apoyar a un miembro de la familia con discapacidades, ya sean físicas, intelectuales, del desarrollo, o una combinación de estas.

Las responsabilidades de un cuidador familiar de una persona con discapacidad pueden ser variadas y complejas. Pueden incluir la ayuda con las actividades de la vida diaria, como el aseo personal, la alimentación y la movilidad. Además, puede implicar la gestión de terapias y tratamientos médicos, la coordinación con profesionales de salud y educación, y la adaptación del hogar para asegurar un entorno accesible y seguro.

La dedicación de un cuidador familiar no solo se mide en términos de tiempo, sino también en términos de afecto y apoyo emocional. Los cuidadores a menudo se enfrentan a desafíos significativos, como el manejo del estrés, la búsqueda de recursos adecuados y la defensa de los derechos de la persona con discapacidad.

Este rol puede ser especialmente demandante debido a la naturaleza continua y a veces intensiva del cuidado necesario.

La importancia del cuidador familiar de una persona con discapacidad es inmensa, ya que su apoyo no solo mejora la calidad de vida de la persona cuidada, sino que también contribuye al bienestar general de la familia y la comunidad. Sin embargo, este rol también puede llevar al agotamiento físico y emocional del cuidador.

Al respecto se han realizado investigaciones relacionadas al presente estudio

1.1. MARCO REFERENCIAL

Ámbito Internacional:

En Ecuador, Llerena, Guerrero y Dávila (2023). En su estudio “Vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Ambato”. Presento enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico. Las categorías de análisis fueron: impacto, estrategias de afrontamiento y estilos de crianza. Llegando a las siguientes consideraciones finales que el cuidador familiar ha experimentado impactos en diversas áreas de su vida, incluyendo dificultades físicas, emocionales, sociales y económicas. Sin embargo, estos desafíos han contribuido a mejorar el ambiente familiar para la mayoría de los participantes. Los padres han implementado diferentes enfoques para afrontar las responsabilidades diarias, centrándose principalmente en el cuidado del bienestar emocional y financiero, pero dejando de lado su propia salud física y vida social.

En Ecuador, Lema y López (2022). En su estudio “Vivencias de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad”. Presento enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico. Se tuvo como resultado la categorización los cuales son: inicios del cuidador, rol de un cuidador, cambios vividos al convertirse en un cuidador,

estado de salud y emocional del cuidador y recomendaciones a otros cuidadores. Al observar los datos recopilados y su análisis desde diferentes perspectivas, se confirma que el papel del cuidador informal en las rutinas cotidianas abarca aspectos similares a las prácticas de enfermería, como el cuidado de la higiene, la vestimenta, la alimentación y la medición de la temperatura, además de las responsabilidades domésticas. Además, se evidenciaron factores negativos en su estado de salud como el desgaste físico como mental y estrés. Sin embargo, se presenciaron factores positivos como es el amor por su hijo/a dependiente, que están presentes en las vivencias diarias de los cuidadores.

En Colombia, Naranjo y Ruiz (2021). En su estudio “Experiencias de cuidadores familiares de menores de 15 años con discapacidad visual”. Presento enfoque cualitativo con un diseño descriptivo. Las categorías de análisis encontradas han sido: Mis sentimientos, más cuidados del necesario y repercusiones sobre mi vida y la de mi hijo(a). Llegando a las siguientes consideraciones finales que el principal cuidador familiar del niño con discapacidad es aquel individuo que dedica el resto de su vida a proporcionar un cuidado de alta calidad, sacrificando su propia vida en beneficio de la salud y el bienestar del niño a su cargo. Esta dedicación provoca consecuencias negativas irreversibles en diversas áreas de su vida, tanto físicas como mentales y psicosociales. Es fundamental que este cuidador sea más reconocido y respaldado, ya que su papel va más allá de simplemente ayudar a un familiar; implica una entrega total de tiempo y salud para mantener y mejorar la salud del niño con discapacidad. La fe desempeña un papel importante al brindar apoyo a los cuidadores, sirviendo como un refugio durante momentos emocionalmente difíciles.

En España, Ruiz (2020). En su estudio “Trabajo de cuidados informal: la experiencia de mujeres que cuidan a familiares”. Se exploró a través de una metodología cualitativa, las vivencias de 6 mujeres que cuidan a alguna persona de su familia, cuyas dependencias son de distinta naturaleza: demencia, infancia y enfermedad neurológica degenerativa. Los resultados indican que la razón principal por la que se cuida es la relación afectiva, y que aquello que más esfuerzo les supone a las participantes es el entretenimiento y la dependencia emocional de sus familiares. El cansancio, a nivel físico; la frustración, a nivel psicológico; y la falta de tiempo, a nivel social; son señaladas como las principales consecuencias negativas. Mientras que los efectos positivos descritos son sentimientos de agradecimiento o cercanía con la persona cuidada, entre otros.

En España, Pinzón, Aponte y Hernández (2013). En su investigación “Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II”. El estudio fue fenomenológico, con entrevistas a profundidad. La información se analizó siguiendo la metodología de Colaizzi para la determinación de categorías de análisis relacionadas con la comprensión de la enfermedad, prácticas de cuidado cotidiano, percepción de la enfermedad y necesidades de apoyo familiar y social. Cada una de estas categorías son representativas de la experiencia cotidiana de cuidar a personas con esta patología. Los resultados señalan que convivir y manejar la situación de Diabetes es una realidad compleja para la mayoría de los cuidadores estudiados, debido a la falta de comprensión sobre el desarrollo de la enfermedad, al cuidado cotidiano mediado por prácticas del saber científico y popular, a sentimientos de angustia e incertidumbre por la variabilidad y difícil manejo de la enfermedad, y por la falta de apoyo familiar y social para adoptar y mantener cambios en el estilo de vida.

En Venezuela, Duran (2011). En su estudio “Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a”. Presento enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico. Las categorías de análisis encontradas fueron: Discapacidad: Entre la normalidad y la diferencia, Vivencias de las madres: Una mamá es un apoyo y fortaleza y Vivencias de los Padres: El rol como padre creo que es igual para todo el mundo”. Tras revisar los hallazgos, se puede concluir que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera un impacto traumático en la familia. La discapacidad del niño tiene efectos emocionales y en los roles parentales que difieren entre madres y padres. Las madres relatan una vivencia demandante y cargada de numerosas responsabilidades debido a la discapacidad de su hijo, siendo ellas las principales encargadas del cuidado. Por otro lado, los padres tienden a mantenerse distantes en la interacción madre-hijo y se centran principalmente en su rol como proveedores económicos.

En España, Moreno, et al., (2010). En su estudio titulado “Experiencias de las Cuidadoras ante el Delirium de los Mayores en el Hospital”. Se utilizó la metodología de Investigación Cualitativa de trayectoria fenomenológica. Presentando los siguientes hallazgos: Todas las informantes coincidieron en que la asistencia del enfermo con delirio, se hace dura por el desgaste psicológico y físico del cuidador familiar como: cansancio, miedo a la situación presentada, sufrimiento y tristeza en el proceso de su enfermedad. Además, se evidenciaron cambios en su estilo de vida como limitaciones en el trabajo o estudios para ser el cuidador principal de su familiar.

Ámbito Nacional

En Cajamarca, Andrade y Soliz (2023). En su estudio “Vivencias del familiar con paciente discapacitado de la tercera edad en el Hospital Regional Docente de Cajamarca, Perú-2022”. La investigación fue de tipo cualitativo descriptivo, muestra de 10 familiares a quienes se le realizó una entrevista a profundidad. Las categorías de análisis encontradas han sido: Amor filial y a su vez carga adicional; Dolencia y discapacidad; Responsabilidad del cuidado de personas mayores; Afectación de la vida familiar; Responsabilidad total sobre un solo hijo; Lastima y temores en relación al familiar con discapacidad; Diversidad de rol (cuidadora, madre, esposa e hija); Problema social, laboral y educativo. Llegando a las siguientes consideraciones finales que las vivencias expresadas por los cuidadores se evidencia el peso tanto físico como emocional, los conflictos dentro de la familia y el ámbito laboral, la tensión emocional, el sentimiento de responsabilidad en el cuidado de sus seres queridos justificado por sentimientos de gratitud, tristeza y decepción debido a la falta de apoyo por parte de otros familiares involucrados en el cuidado del paciente.

En Chiclayo, Flores (2018). En su estudio “Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el hospital regional docente las mercedes, Chiclayo- 2018”. La investigación fue de tipo cualitativa, con enfoque metodológico de estudio de caso. Se obtuvieron 3 categorías: sentimientos ante el conocimiento del diagnóstico, resiliencia y desafíos de la madre adolescente frente a la enfermedad de su hijo, necesidad de redes de apoyo. Llegando a las siguientes consideraciones finales se puede afirmar que el curso de la discapacidad representa una situación difícil y compleja para los cuidadores familiares, para la cual nadie estaba preparado. Experimentan una variedad de sentimientos que abarcan desde la

tristeza y la culpa hasta la desesperación, incluso llegando a experimentar un proceso de duelo. Además, estas madres se encuentran constantemente dedicadas al cuidado de su hijo con parálisis cerebral infantil (PCI), lo que implica descuidar otras responsabilidades y roles como esposas y mujeres.

En Trujillo, Aguirre y Perez (2014). En su estudio titulado “Vivencias del cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer Hospital Albrecht-essalud Trujillo 2014”. El estudio fue cualitativo de trayectoria fenomenológica. Tuvo como propósito conocer y analizar las vivencias de los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer, emergiendo 31 unidades de significado que se sintetizaron en 8 categorías: percepción de la enfermedad, afrontamiento de la enfermedad, conocimiento de la enfermedad, asumiendo responsabilidades, estrés, cambios en el entorno, sentimientos encontrados, interpretación y comunicación. Concluyendo que los cuidadores familiares se encuentran poco preparados para el desempeño de dicho rol, asumen el cuidado por obligación moral, cumplimiento del deber y motivos afectivos. Asimismo, viven la enfermedad ellos mismos, expresando respuestas emocionales y físicas; como el estrés, cansancio, angustia, hipertensión, dolor de cabeza o dolor de alguna parte del cuerpo.

En Trujillo, Paredes y Perez (2011). Es su investigación titulada “Cotidianidad del cuidador familiar de niños con parálisis cerebral infantil”. Presento enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico; el cual buscó develar el cotidiano de los cuidadores familiares de niños con Parálisis Cerebral Infantil. Las categorías extraídas fueron: Impacto por el diagnóstico, desconocimiento de la enfermedad y miedo, aceptación de la enfermedad, participación con el tratamiento y las terapias, cambios en el estilo de vida, cuidado especial al hijo con Parálisis Cerebral Infantil,

distracción y juego con su hijo, preocupación por el bienestar y estado de salud del niño, su situación económica, fe en Dios, agradecimiento a Dios, apoyo familiar, obligación para el cuidador, falta de apoyo espiritual, rechazo por parte de las personas, duelo del cuidador, problemas en el estado de salud de la Madre.

Ámbito Local

En Nuevo Chimbote, Asencio (2018). En su estudio “Vivencias de ser cuidador familiar de personas con Alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015”. La investigación fue de tipo cualitativa de trayectoria fenomenológica. Se obtuvieron tres categorías: Fortaleciendo lazos de vínculo de cuidado, Sobrecarga de cuidado del cuidador y Descubriendo sentimientos del cuidador. Llegando a las siguientes consideraciones finales que los cuidadores familiares hacen un esfuerzo sobrehumano para acompañar a la persona a su cargo, evitando que se sienta sola y brindándole apoyo en su alimentación, higiene y seguridad para prevenir cualquier daño. Sin embargo, estos cuidadores experimentan una serie de emociones negativas como cansancio, tensión, incomodidad, desesperación, preocupación, temor, tristeza y sentimientos de duelo. Por tanto, es crucial que otros miembros de la familia brinden apoyo en esta labor.

En Nuevo Chimbote, Carranza (2010). En su estudio “Vivencias del cuidador familiar frente al proceso de agonía”. La investigación fue de tipo cualitativa de trayectoria fenomenológica. El análisis de los discursos permitió hallazgos de categorías como: Amor, Resignación, Culpa / Arrepentimiento, Recibe Apoyo, Conocimiento, Sufrimiento, Preocupación, Necesidad de Apoyo, Desesperación / Impotencia, Negación, Trabajo Esclavizado, Sentirse Enferma (o). La relevancia del estudio formula una perspectiva de solución para el afrontamiento del Cuidador familiar: El darse cuenta que es necesario cambiar, cuidarse para cuidar y pedir

ayuda a familiares y/o amigos. Así mismo al profesional de enfermería involucrarse con el cuidador Familiar y no verlo como un agente de ayuda sino como una persona a la que hay que cuidar.

Situación que llamo la atención en mi formación profesional, meditando acerca de las vivencias del cuidador familiar, a quienes usualmente dejamos en segundo plano y tratamos de enfocarnos en el paciente. Por ello, se realiza la presente investigación cualitativa con enfoque fenomenológico donde usaremos recursos metodológicos y epistemológicos que develaran las cualidades del fenómeno.

Así mismo, durante mis prácticas profesionales he observado que el cuidador familiar es una persona que sacrifica su estilo de vida para cuidar a su ser querido teniendo un deterioro en su salud emocional y física; escuchar testimonios de cuidadores familiares como: “tuve que dejar mi trabajo para dedicarme a su cuidado”, “Me siento frustrada por no ver un progreso”, “Me deprime ver que mi familiar no mejora”.

Todas las vivencias me motivaron a investigar el fenómeno a más profundidad a través del estudio cualitativo que permita comprender el significado de ser cuidador familiar de personas con discapacidad, tanto su forma de pensar y sentir ante todas las situaciones que afrontan; siendo una herramienta necesaria para mejorar el cuidado de enfermería, en donde se debe incluir al cuidador familiar quien es una persona que demanda cuidados.

El objetivo del estudio es develar el significado de ser cuidador familiar de persona con discapacidad, develando el sentir de estas personas, percepción y adaptación ante este fenómeno.

Considerando lo anteriormente sustentando, se plantea:

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las vivencias de Ser cuidador familiar de persona con discapacidad?

1.3. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

- Analizar la vivencia de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad.
- Comprender el significado de Ser cuidador familiar de personas con discapacidad.

1.4. JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

La dinámica familiar que incluye a una persona con discapacidad es única y conlleva una variedad de emociones, cambios y desafíos, así como también momentos de sufrimiento, frustración, fatiga y desesperanza. Estos aspectos impactan a todos los miembros de la familia, pero destaca aquel que dedica su vida al bienestar y protección de esta persona, a menudo sacrificando sus propias metas, actividades diarias y sueños para cuidar de quien lo necesita. Estas personas, conocidas como cuidadores, son defensores inadvertidos de los derechos humanos, la solidaridad, el compromiso y la inclusión.

La labor del cuidador familiar constituye una vivencia singular y que genera cambios significativos; al asumir la responsabilidad del cuidado, se adentra en un entorno desafiante y desconocido, donde las acciones requeridas pueden tener un impacto profundo en la vida del individuo bajo su cuidado (Rivas et al., 2020).

La complejidad y grandeza de su trabajo abrazan las polaridades de la alegría y la frustración, están felices de ser testigos presenciales de los logros, triunfos, aprendizajes y desafíos que enfrentan las personas con discapacidad, pero al mismo tiempo sus vidas son limitadas porque deben enfrentar una sociedad que rechaza lo diferente, que en muchas ocasiones olvida la dignidad humana.

La presente investigación contribuye al avance profesional por razones que enfermería no solo cuida al enfermo también cuida a la persona sana, comunidades, familia, etc. Además, la investigación es un reto para enfermería trascendiendo del conocimiento de un tema de interés, a la aproximación que enfermería logra respecto a una realidad de las personas protagonistas del proceso, en este caso, los cuidadores.

Los resultados obtenidos tienen como objetivo enriquecer la práctica profesional de enfermería al ofrecer una comprensión más profunda de las vivencias de aquellos que cuidan a familiares con discapacidades. Esto permitirá analizar y comprender las diversas vivencias de los cuidadores desde una perspectiva centrada en el ser humano, explorando a través de sus relatos los sentimientos, experiencias, percepciones y adaptaciones frente a los cambios en su estilo de vida. De este modo, se buscará motivar al equipo de salud para que intervenga y desarrolle estrategias de apoyo específicas para los cuidadores familiares

Los resultados contribuyen como fuente bibliográfica para futuras investigaciones con enfoque cualitativo – fenomenológico.

II. MARCO TEORICO

2.1. FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS TEÓRICOS EN LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio está orientado en el referencial teórico de las ideas dadas por Martin Heidegger en su obra Ser y Tiempo y la teoría de Jean Watson, en su obra El cuidado humanizado.

El presente estudio tiene como propósito describir y analizar un fenómeno relevante para el campo de la enfermería, que se centra en la atención integral del ser humano. Al ser una disciplina humanística, busca comprender profundamente los aspectos relacionados con la humanidad en el área de estudio, lo que facilita la prestación de cuidados humanizados. Esto se logra mediante un enfoque centrado en la persona y haciendo uso de la fenomenología.

La palabra FENOMENO proviene del término griego FAINOMENON y se deriva del verbo FAINESTAI que significa “mostrarse así mismo”. Esto es lo que se oculta de los investigadores. Cada vez interrogado, se revela claramente.

Heidegger, un destacado filósofo e intelectual alemán del siglo XX, existencialista seguidor de Edmund Husserl, su objetivo es revelar la esencia del fenómeno mediante su descripción y comprensión, llevando el análisis a la suspensión fenomenológica explícita. De esta manera, logra entender las múltiples manifestaciones del sentido del ser (Moreira et al., 2001).

Según Moreira et al. (2001) este estudio se basa en las ideas principales de Heidegger. En su libro Ser y Tiempo:

- Para Heidegger, el "Dasein" o Ser-ahí representa la existencia misma, es decir, el ser humano como ser capaz de comprender su propia existencia y

la de otros entes. Su esencia radica en la necesidad constante de ser quien debe ser en cada situación; la naturaleza esencial del "Dasein" reside en su propia existencia.

- La autenticidad y la inautenticidad, en términos de la disposición del ser para existir, tienen una naturaleza ontológica, es decir que busca estudiar la naturaleza del ser. Se pueden expresar a través de la angustia como una auténtica cobertura, o mediante el temor como una forma inauténtica.

- Cuidado (SORGE)

Para Heidegger, el cuidado es esencial y previo a todo, implica dedicación, atención y preocupación, y se halla en el núcleo primordial del ser humano.

- Preocupación (FURSORGE)

Es cuidar de manera activa de otra persona, ser – con – otros, que necesita ayuda. El modo básico del Ser de Dasein es preocupación, en medida que el Dasein es – uno – con el otro. En sentido ontológico se ocupa de los medios para ser un Ser en el mundo. (Heidegger, 1927)

- Ocupación (BESORGEN)

Uno de los modos de estar – en - el mundo, Heidegger presenta esta enumeración: habérselas con algo, producir, cultivar y cuidar, usar, abandonar y dejar perderse, emprender, llevar a término, averiguar, interrogar, contemplar, discutir, determinar estas maneras de estar - en tienen el modo de Ser del ocuparse. (Heidegger, 1927)

- "Ser-con"

Implica que la relación humana con el otro no se basa en el control, sino en la convivencia. No consiste en intervenir, sino en interactuar y compartir una unión común de convivencia.

- Vivencia

Vivencia proviene de la palabra latina “vivere”, tiene como significado tener vida o existir; da a entender la experiencia de vida, el modo de vivir de manera consciente e inconscientemente del sujeto en una determinada realidad

Tayloro (1985) plantea que la persona es un ser consciente de sí mismo, con ideas sobre el futuro y el pasado, valores y elecciones; es decir que tiene un plan de vida.

La fenomenología de Martín Heidegger se define como una corriente existencialista hermenéutica que busca entender los fenómenos que emergen en la conciencia humana. Para Heidegger, el foco de interés recae en el ser, que constituye el elemento central de la fenomenología: “ser en todo caso es el ser de un ente” (Guerrero, Menezes y Prado, 2019).

Heidegger no se limita a describir el fenómeno de la experiencia, sino que lo aborda como una comprensión e interpretación, una explicación que aclara el sentido del ser. En esta perspectiva, la dimensión de la conciencia se manifiesta a través del lenguaje y está arraigada en lo histórico, social y cultural. Para Heidegger, el ser humano existe en el mundo no solo en un sentido físico, sino también en términos de sus relaciones con los demás. De este modo, el mundo en el que el ser humano se desenvuelve no es algo estático, sino que es construido y transformado por él mismo mientras está inmerso en él (Guerrero, Menezes y Prado, 2019).

La investigación fenomenológica pretende comprender el mundo vital de las personas a través de una interpretación totalitaria de las situaciones cotidianas a partir de un marco de referencia interno.

La termino de lo vivencial se eleva a un nivel más profundo de conciencia mediante la reflexión sobre las experiencias pasadas, como parte de un proceso constante de análisis y síntesis. Este proceso conduce al individuo a alcanzar la autoconciencia de su propio entendimiento (Paulín, Horta y Siade, 2009).

Heidegger contempla el cuidado o la cura como una expresión intrínseca del ser-ahí, una característica fundamental de su esencia. Esta comprensión del ser implica cuidar de sí mismo y, simultáneamente, cuidar del otro y del mundo en general. Según Heidegger, el cuidado como cura es una manifestación que surge de la relación entre el ser y el mundo, expresada en la preocupación por el otro y por uno mismo, en la acción individual y compartida. Considera que el cuidado constituye la base de la existencia del ser, ya que su comprensión es la razón ontológica fundamental de su existencia (Guerrero, Menezes y Prado, 2019).

“Para Heidegger el cuidado es Apriori, significa celo, desvelo, se encuentra en la raíz primera del ser humano” (Moreira et al., 2001).

“La explicación del ser del Dasein como cuidado no impone al Dasein adoptar una idea preconcebida, sino que ofrece una conceptualización existencial de algo que ya está inherentemente abierto en términos óntico-existenciales.” (Heidegger, 1927).

No sólo ve el “cuidado” como aquello a lo que el Dasein humano pertenece “durante toda su vida”, sino porque esta primacía del “cuidado” se presenta en conexión con la conocida concepción del hombre como compuesto de cuerpo (tierra) y espíritu. (Heidegger, 1927)

“Así mismo, Margaret Jean Harman Watson El seguimiento de sus creaciones literarias refleja la evolución de su teoría del cuidado” (Contrera y Rodríguez, 2021).

La teoría de Watson aporta significativos beneficios a la enfermería al promover relaciones de cuidado transpersonal y al poner énfasis en la integralidad del ser humano, abarcando mente, cuerpo y espíritu (Contrera y Rodríguez, 2021).

El cuidado transpersonal según Watson es una forma singular que aborda el enfermero es “una clase especial de cuidado humano que depende del compromiso moral de la enfermera, de proteger y realzar la dignidad humana” (Guerrero, Meneses y De La Cruz, 2016).

En la siguiente investigación las unidades de significado develadas corresponden a los siguientes fundamentos filosóficos de Martin Heidegger

- Preocupación – Ocupación: Vivenciando la noticia, limitaciones para trabajar y temor a la muerte.
- Autenticidad – Inautenticidad: Sintiendo tristeza y sintiendo culpa.
- Cuidar – Cuidado: Brindando cuidado.
- Ser ahí - con: Apoyo familiar y confianza en Dios.

2.2. MARCO CONCEPTUAL

Ser

El Ser es único, eterno, inmutable e indivisible. Según Parménides, el cambio y la multiplicidad son ilusiones, y solo el Ser verdadero y eterno existe realmente (Constante, 2010).

Cuidado

El cuidado es la vivencia de la relación entre la necesidad de ser cuidado y la voluntad y la predisposición a cuidar, creando un conjunto de apoyos y protecciones que hace posible esta relación indisociable a nivel personal, social y con todos los seres vivos. (Boff, s.f)

Vivencia

“La vivencia expresa, a la vez, las características propias del organismo y las del contexto, posibilita un modo de interpretar, valorar y otorgar sentido a la realidad, a la vez es la unidad de aspectos socioculturales y personales” (Erausquin, Sulle y García, 2016).

Persona con discapacidad

Se describe como aquella persona que presenta una o más limitaciones físicas, sensoriales, mentales o intelectuales permanentes, y que, al encontrarse con diversas barreras en actitudes y en el entorno, pueda experimentar dificultades o impedimentos para ejercer sus derechos y participar plenamente en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Congreso de la Republica del Perú, 2012, Ley General de la Persona con Discapacidad LEY N° 29973, Artículo 2).

“La discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud o la deficiencia de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno” (Organización Panamericana de Salud, s.f).

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad señala que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. (Defensoría del Pueblo, 2006)

Cuidador familiar

“Aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, y que brinda cuidado de forma permanente o transitoria. Puede ser la mamá, papá, tío, abuelos o cualquier persona con un vínculo familiar” (Naranjo y Ruíz, 2021).

III. METODOLOGÍA

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación es de tipo Cualitativo – Fenomenológico

Además, busca describir y explicar un fenómeno de interés para la ciencia de enfermería, siendo esta una ciencia humanística dedicada a brindar atención holística del ser humano, pretende comprender aquello que se estudia dirigido al aspecto humano lo cual permite proporcionar cuidados humanizado contando con el enfoque de la persona, haciendo uso de la fenomenología.

El enfoque fenomenológico pretende comprender el mundo vital de las personas a través de una interpretación totalitaria de las situaciones cotidianas a partir de un marco de referencia interno.

MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA FENOMENOLOGICA:

A. La Descripción Fenomenológica.

La descripción surge de una interacción dialógica entre individuos, donde a través del discurso de los participantes se expresan las percepciones de la persona. Estas percepciones, basadas en los discursos, son los componentes fundamentales del fenómeno.

El propósito del investigador es facilitar que el mundo que está describiendo se manifieste en la descripción misma, con el fin de alcanzar la esencia del fenómeno.

En este sentido, el objetivo es descubrir la esencia de la estructura de dicho fenómeno.

B. Reducción fenomenológica:

Implica elegir los aspectos relevantes de la descripción fenomenológica, especialmente aquellos que son de interés para el investigador, sin modificar las palabras utilizadas, con el fin de comprender la esencia del fenómeno en estudio.

El propósito en esta etapa es reconocer los elementos que conforman la experiencia vivida por el sujeto, identificándolos como unidades de significado.

C. Comprensión vaga y mediana:

Una vez identificadas las unidades de significado, se inicia un proceso deductivo para transformar estas unidades, cambiando las expresiones del lenguaje EMIC a ETIC, manteniendo intacta la esencia del fenómeno.

Este procedimiento permite al investigador entrar en un análisis profundo para dilucidar los aspectos significativos del fenómeno.

- EMIC: Se trata de una descripción utilizando términos que son significativos para el individuo que los expresa, ya sea de manera consciente o inconsciente.
- ETIC: Es una descripción de hechos observables por cualquier observador desprovisto de cualquier intento de descubrir el significado que los agentes involucrados le dan.

D. Interpretación fenomenológica:

Esta etapa de la trayectoria fenomenológica implica interpretar lo expresado en los discursos. Se alcanza a través del análisis ideográfico y nomotético.

- Análisis Ideográfico:

Este proceso analítico se lleva a cabo utilizando ideogramas y la representación de ideas mediante símbolos, ya que estos elementos son evidentes y se encuentran presentes en las descripciones directas de los participantes.

El objetivo de esta etapa es generar comprensión alrededor de la articulación y expresión de las unidades estructurales de cada caso, así como las interrelaciones de los significados entre sí. En este punto, el investigador

intenta separar la unidad de significado para llevar a cabo el análisis psicológico.

En este momento, se necesita una profunda conexión empática, donde se interpretan los universos tanto del investigador como del investigado. El investigador busca comprender la vida cotidiana y el pensamiento del sujeto para poder establecer sus resultados de manera objetiva.

- **Análisis nomotético**

Este análisis implica la organización de la esencia última del fenómeno. Representa un proceso de transición del nivel individual al general, logrado por el investigador al identificar y conectar las relaciones entre las estructuras individuales.

La configuración psicológica global surge de entender las similitudes, diferencias e idiosincrasias de los aspectos evidenciados en los análisis ideográficos. Las similitudes definen la estructura general del fenómeno.

Los análisis nomotéticos no se limitan a confirmar coincidencias entre afirmaciones reales, sino que implican una reflexión profunda sobre la estructura del fenómeno. Aquí, el objetivo no es obtener generalizaciones, sino comprender la vivencia del fenómeno en cuestión.

Se desarrollaron las unidades de significado como una forma de acercarse a la comprensión de las experiencias vividas, con el objetivo de explorar el sentido del ser. Se crearon doce unidades de significado que capturan las vivencias de ser cuidador de personas con discapacidad.

3.2. ESCENARIO

La presente investigación se llevó a cabo en los domicilios de los participantes de programas realizados por las Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED), los cuales se ubican en el distrito de Nuevo Chimbote.

- En la actualidad, el Distrito de Nuevo Chimbote alberga a una población que supera los 200.000 habitantes. El incremento poblacional experimentado se atribuye a diversos factores, entre los cuales destaca el crecimiento económico, que posiciona a la ciudad como un lugar con un futuro sumamente prometedor (Municipalidad Distrital de Nuevo Chimbote, s.f).
- La Oficina Municipal de Personas con Discapacidad (OMPED) es un servicio ofrecido por la municipalidad a sus residentes con discapacidad, con el propósito de facilitar y promover la coordinación efectiva entre las necesidades de estas personas y las instituciones que proveen servicios, con el fin de fomentar su inclusión (Municipalidad Distrital de Nuevo Chimbote, s.f).

CAPTACIÓN:

“Se realizan campañas de prevención y diagnóstico de la discapacidad en coordinación con la dirección regional de salud (Diresa) o sus dependencias” (Plataforma Única del Estado Peruano, 2024).

Así mismo, las personas con discapacidad con su familiar (principal cuidador) se pueden acercar a las Oficinas Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad para ser inscritos/registrados en la OMADED y obtener el carnet del Consejo Nacional de Discapacidad (CONADIS) que identifica como persona con discapacidad, dando

acceso a varios beneficios como jubilación adelantada, distintivo vehicular, tarifas preferenciales en espectáculos públicos y privados, entre otros (Plataforma Única del Estado Peruano, 2022).

RESGRISTROS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“La OMAPED implementa el empadronamiento de las personas con discapacidad ubicadas en su ámbito jurisdiccional; asimismo, elabora una base de datos de instituciones de salud y organizaciones que brindan servicios especializados en beneficio de estas personas” (Plataforma Única del Estado Peruano, 2024).

3.3. SUJETO DE ESTUDIO

Está conformado por cuidadores familiares, registrados en el sistema de OMPED, que tienen la vivencia de cuidar a un pariente con discapacidad que acepten participar voluntariamente en el presente estudio de investigación.

3.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN

- Personas que acepten participar de la investigación, previo consentimiento informado
- Mayores de 18 años.
- Familiares registrados en OMAPED que tuvieron la experiencia de cuidar a un pariente con discapacidad.

3.5. MUESTRA

La muestra estuvo conformada por 12 cuidadores familiares de personas con discapacidad registradas en la OMPED.

Para determinar el tamaño de la muestra del estudio, se empleó la técnica de saturación de los discursos, la cual se alcanza cuando los entrevistados ya no ofrecen nuevos argumentos.

3.6. TÉCNICA E INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

En este estudio de investigación, se empleó la técnica de la entrevista a profundidad, la cual implica una interacción personal entre dos individuos: el entrevistador y el entrevistado, en donde se usó una grabadora para registrar los testimonios de los cuidadores familiares. Esta metodología facilita que el investigador se encuentre directamente con el entrevistado para obtener información precisa, confiable y oportuna, con el objetivo de transmitir interés, confianza, motivación y seguridad.

La entrevista a profundidad se basa en recolectar lo que el entrevistado desea expresar, sintiéndose cómodo para responder con honestidad a las interrogantes, es flexible, pueden existir variaciones durante su realización, es usada en la investigación cualitativa debido a que consigue información y detalles de la vida, experiencia, conocimiento y situación del sujeto sobre el objeto/evento/tema/suceso concreto, expresando con el sentir y visto desde la propia perspectiva

3.7. PROCEDIMIENTO

Para el proceso de recolección de datos, se identificó a los cuidadores familiares de personas con discapacidad en Nuevo Chimbote registradas en OMAPED, Previamente, se establecieron coordinaciones con la directora de la Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad, para que facilite los datos de los domicilios de las personas discapacitadas y sus cuidadores registrados.

Posteriormente, se llevaron a cabo las visitas domiciliarias de los cuidadores familiares, previamente coordinando por vía telefónica su disponibilidad de tiempo. Durante estas visitas, se interactuó con los cuidadores y se les explicó el objetivo de la investigación, solicitando su consentimiento informado., e detalló el propósito del estudio, destacando la confidencialidad y el anonimato de la información recolectada. Se seleccionó un entorno tranquilo y calmado dentro del hogar de la

entrevistada para que pueda compartir sus vivencias, en el transcurso de la visita, se formuló la pregunta orientadora y se solicitó el permiso y consentimiento para grabar la conversación. Cada entrevista duró entre 25 y 30 minutos.

RELATEME: ¿CUÁLES SON SUS VIVENCIAS DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONA CON DISCAPACIDAD?

Una vez obtenidos los discursos, se procedió a escuchar las grabaciones, transcribirlas y se procedió con el análisis correspondiente. Se llevó a cabo una revisión preliminar para captar el significado de los discursos transcritos. Luego se realizaron las entrevistas, siguiendo un enfoque similar, hasta que no se descubriera información adicional para organizar. En esta fase, se utilizó la técnica de saturación de los discursos, que consiste en detener el proceso cuando los temas se repiten.

Después de revisar, ordenar y preparar los discursos para su procesamiento, se consideraron los tres momentos de la trayectoria fenomenológica: la descripción, reducción e interpretación fenomenológica, para el análisis según unidades de significado.

MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA FENOMENOLOGICA

“La trayectoria fenomenológica es un método científico cualitativo que permite al investigador aproximarse a un fenómeno tal como lo experimenta una persona. Este enfoque se orienta a abordar la realidad desde el marco de referencia interno del individuo” (Altamira y De la cruz, 2023). Además, consiste en 3 momentos: la descripción, reducción y comprensión o interpretación.

A. La Descripción Fenomenológica.

La descripción surge de una interacción dialógica entre individuos, donde a través del discurso de los participantes se expresan las vivencias de la persona. Estas

vivencias, basadas en los discursos, son los componentes fundamentales del fenómeno.

El discurso proporciona la oportunidad de comprender lo que se ha captado a través de la intersubjetividad del individuo, que en este estudio se centra en las vivencias de ser un cuidador familiar de personas con discapacidad de Nuevo Chimbote, registradas en la OMAPED, Las conversaciones se registraron mediante entrevistas grabadas, en las cuales se formuló la pregunta orientadora, permitiendo a los participantes expresarse libremente y sin interrupciones. En casos donde el cuidador familiar respondía de manera breve y el investigador consideraba necesario profundizar, se repetía la pregunta precedida por una frase ¿Me puede explicar lo que me acaba de decir?, Con el fin de hacer evidente y detallado aquello que está implícito y que debe satisfacer necesariamente las preguntas o dudas del investigador.

El análisis del discurso expresado posibilitó la revelación del fenómeno, donde las descripciones revelan su estructura, con el propósito de indagar en la esencia de dicha estructura.

B. Reducción fenomenológica:

Implica elegir los aspectos relevantes de la descripción fenomenológica, especialmente aquellos que son de interés para el investigador, sin modificar las palabras utilizadas, con el fin de comprender la esencia del fenómeno en estudio.

El objetivo en esta etapa fue separar el objeto de la conciencia, es decir, el fenómeno que se manifiesta por sí mismo, los aspectos que conforman la experiencia que vive el sujeto. Esta fase contribuyó a la valoración de las unidades de significado develadas en cada discurso.

C. Interpretación fenomenológica:

Esta fase de la trayectoria fenomenológica implica descubrir los significados psicológicos que se encuentran en las descripciones ingenuas, naturales y espontáneas de las experiencias de ser cuidadores familiares de personas con discapacidad. Se logra mediante un análisis ideográfico y nomotético.

- **Análisis Ideográfico:**

Este proceso analítico se lleva a cabo utilizando ideogramas y la representación de ideas mediante símbolos, ya que estos elementos son evidentes y se encuentran presentes en las descripciones directas de los participantes.

En esta fase, el propósito es desarrollar una comprensión acerca de cómo se articulan y expresan las unidades estructurales de cada caso, así como las conexiones entre los significados. Aquí, el investigador busca desglosar las unidades de significado para realizar el análisis psicológico.

En este momento, se necesita una profunda conexión empática, donde se interpretan los universos tanto del investigador como del investigado. El investigador busca comprender la vida cotidiana y el pensamiento del sujeto para poder establecer sus resultados de manera objetiva.

- **Análisis nomotético**

Este análisis implica la organización de la esencia última del fenómeno. Representa un proceso de transición del nivel individual al general, logrado por el investigador al identificar y conectar las relaciones entre las estructuras individuales.

Los análisis nomotéticos no se limitan a confirmar coincidencias entre afirmaciones reales, sino que implican una reflexión profunda sobre la

estructura del fenómeno. Aquí, el objetivo no es obtener generalizaciones, sino comprender la vivencia del Ser cuidador familiar de personas con discapacidad.

Comprensión vaga y mediana:

A través de la comprensión vaga y mediana se va a develar las unidades de significado atribuidos a las vivencias del Ser cuidador familiar de personas con discapacidad, mediante un proceso deductivo; cambiando las expresiones del lenguaje EMIC a ETIC, manteniendo intacta la esencia del fenómeno.

Este procedimiento permite al investigador adentrarse en un análisis detallado para esclarecer los aspectos importantes del fenómeno.

- EMIC: Una descripción emic busca establecer un contexto de interacción en el que tanto el observador como el informante se encuentren y discutan un tema específico.
- ETIC: Descripción que se aborda desde el punto de vista del observador sin alterar la esencia del informante.

De esta manera se develaron nueve unidades de significado como una forma de acercarse a la comprensión de las vivencias, con el objetivo de explorar el sentido del ser.

IV. RESULTADOS Y ANALISIS

Buscando comprender a fondo el fenómeno investigado entre los cuidadores familiares de personas con discapacidad, se presentan los hallazgos obtenidos del estudio. Se llevó a cabo un análisis con el objetivo de develar el significado de ser cuidador familiar de personas con discapacidad.

Las entrevistas fueron transcritas en la forma original, luego fueron identificados por medio de seudónimos. Apoyándose en la reducción fenomenológica, permitiendo adoptar el enfoque de adentrar en las vivencias de los cuidadores familiares de personas con discapacidad, con la meta de comprender su realidad sin alterar su esencia, a través de la construcción de significados, se logró aproximarse a la comprensión con el interés de buscar el sentido de ser.

Se desarrollaron nueve unidades de significado, las cuales representan la interpretación y comprensión del Ser cuidador familiar de personas con discapacidad.

- I. Vivenciando la noticia
- II. Limitaciones para trabajar
- III. Sintiendo tristeza
- IV. Sintiendo culpa
- V. Temor a la muerte
- VI. Brindando cuidado
- VII. Apoyo familiar
- VIII. Sintiendo satisfacción de los logros
- IX. Confianza en Dios

UNIDAD DE SIGNIFICADO I: VIVENCIANDO LA NOTICIA

Las personas al recibir la noticia que su familiar tiene una discapacidad permanente, entran en un estado de shock, sienten un derrumbe emocional total, se sorprende ante la noticia inesperada llorando desconsoladamente, les cuesta aceptar la condición de su familiar y se sienten afectadas psicológicamente, así se evidencia en los discursos: 1,5,6,8,9,10.

“Me quedé sorprendida”

(D:1)

“Para todos fue una sorpresa que tenga una discapacidad”

(D:2)

“Fue difícil aceptarlo, le preguntaba a Dios el porque me envió un hijo si iba a sufrir de esta manera. Me quedé sorprendida, triste y me puse a llorar”

(D:5)

“Cuando nos enteramos que mi hija tenía una discapacidad fue muy triste”

(D:6)

“Me puse triste, porque vi que ellos tenían complicaciones y me derrumbé totalmente”

(D:8)

“Entre en shock, no podía creerlo”

(D:9)

“Para mí fue chocante”

(D:10)

El concepto de Dasein proporciona una visión completa de la experiencia humana. Se encuentra inmerso en sus actividades, usos, expectativas y entorno inmediato. Experimenta estados de ánimo que lo predisponen a las acciones de la vida diaria. Surge del "Ser-en-el-mundo", revelando la esencia del entorno en el que se desenvuelve. En este contexto, se observa el impacto que tiene en el ánimo del familiar al recibir la noticia de la discapacidad de su ser querido, manifestando emociones como tristeza y preocupación tanto por ellos mismos como por su familia.

El Dasein determina la existencia, Ser en el mundo es la reflexión de la existencia humana en una historicidad relacionada con la propia realidad. Es el lugar del sentido y de la comprensión del ser, es el ente que tiene comprensión del ser. El ahí del ser-ahí es el mundo, el cual es ya de modo inmediato el ser-ahí (Ramírez, Cárdenas y Rodríguez, 2015).

Cuando un familiar se convierte en cuidador de una persona con discapacidad, el impacto de recibir esta noticia es evidente. Experimentan angustia y preocupación tanto por su bienestar personal como por el de su familia.

Cuando el médico informa a la familia sobre el problema, este momento suele ser experimentado y recordado como una experiencia difícil de superar y dejar atrás. Es una situación sumamente dolorosa que desencadena una serie de reacciones emocionales que impactan la estabilidad del entorno familiar (Contreras, et al., 2014).

Cada miembro de la familia responde y maneja la situación de forma única, aunque muchos de los sentimientos y reacciones sean similares. Tras el diagnóstico, surgen sentimientos de dolor, incapacidad, incertidumbre, ira y confusión. Estas emociones

se entrelazan constantemente, dando lugar a la pregunta constante: "¿Por qué? (Bell, Illán, y Benito, 2010).

En este sentido se evidencia el impacto emocional el impacto emocional en la familia al recibir la noticia que su ser querido tiene una discapacidad. Experimentando estados de animo que van a permitir estar dispuestos a acciones que van a realizar en su vida, emergiendo el ser-ahí en el contexto en el que se encuentra.

Aceptar y comprender a alguien con discapacidad implica un proceso que va más allá de simplemente reconocer el hecho. Se describe como un momento de crisis profunda para las familias, donde la confirmación del diagnóstico de discapacidad destruye fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas que habían depositado en su ser querido idealizado (Nuñez, 2005).

Los miembros de la familia a menudo experimentan un proceso caracterizado por la hipersensibilidad, cambios emocionales, incertidumbre acerca de la dinámica familiar, sentimientos de culpa, los cuales influyen en su interacción con su hijo. Se trata de una etapa marcada por el escepticismo y la sorpresa, en la que es común que no quieran aceptar la realidad (Esquivel, 2015; Hoyos, 2015)

Por estas vivencias, enfermería como una profesión que tiene como objetivo brindar cuidados, debe ser meticulosa y observadora ante estos hallazgos para poder considerarlos en el plan de atención. Es fundamental que los profesionales de enfermería brinden apoyo emocionalmente a las personas que reciben noticias impactantes, como un diagnóstico.

UNIDAD DE SIGNIFICADO II: LIMITACIONES PARA TRABAJAR

Algunos cuidadores familiares, se les hace difícil tener un trabajo estable, debido a que el cuidado de su familiar con discapacidad demanda de tiempo, dedicación y esfuerzo las 24 horas del día. Por lo cual, optan en dejar de trabajar, tener trabajos a medio tiempo o poner en pausa sus estudios para centrarse en la rehabilitación de su familiar, así como se evidencia en los discursos: 3,4,5,6,11.

“Sin darme cuenta me descuide demasiado de mis estudios y tuve que dejar la universidad hasta que mi mamá mejore”

(D:3)

“Mi mamá necesitaba de muchos cuidados por eso deje de trabajar”

(D:4)

“Desde que recibí la noticia de su discapacidad no he trabajado, porque mi hijo requiere de bastante cuidado, tiempo y no puedo dejarlo solo”

(D:5)

“Trabajo solo a medio tiempo para poder cuidar a mi familiar”

(D:6)

“Faltaba mucho a clases o llegaba tarde porque acompañaba a mi mamá a sus terapias”

(D:11)

Según Collete (como se citó en García y Pajuelo, 2015) definen limitaciones como “el conjunto de mecanismos y procesos por las cuales la satisfacción de una

necesidad o de una motivación está bloqueada o dificultada por la presencia de un obstáculo o de una barrera”

Los cuidados diarios y constantes que deben tener la persona con discapacidad, demanda de invertir demasiado tiempo, por esta razón el estilo de vida del cuidador familiar suele cambiar drásticamente como la sensación de limitación y restricción, resultante de un compromiso prolongado de cuidado. Cuando existe una persona con discapacidad en la familia, que demanda más atención, organizar los labores en casa, el trabajo o los estudios se tornan aún más difícil. Así mismo, el cuidador familiar al tener ciertas limitaciones se siente frustrados, sobre todo si no tienen el apoyo de la familia.

UNIDAD DE SIGNIFICADO III: SINTIENDO TRISTEZA

Los cuidadores familiares de personas con discapacidad expresan sentir tristeza debido al sufrimiento que pasa su familiar, el no poder hacer nada para aliviar su pesar, deterioro de su estado de salud y ser testigos de inestabilidad emocional que pasan sus familiares. Así como se evidencia en los siguientes discursos: 2,3,4,5,8,11,12.

“Me sentía triste ver a mis hijos sufrir”

(D:2)

“La veía llorar todos los días y sentía tristeza al no poder hacer nada”

(D:3)

“Me sentía muy mal al ver a mi mamá en pésimas condiciones”

(D:4)

*“A veces me siento triste porque quisiera que juegue, camine y se ría como todo
niño de su edad”*

(D:5)

“Yo me siento mal al ver a mi hijo en esas condiciones”

(D:8)

*Me sentía muy triste porque quería ayudar, pero no puede hacer nada más que
mirar como sufría”*

(D:11)

*“Me deprimía ver que mi mamá no mejoraba, sino al contrario su salud decaía
cada día más”*

(D:12)

Según Nicuesa (2010) refiere:

La tristeza representa una sensación de amargura en la vida. Estas explicaciones sugieren que la tristeza afecta al individuo a pesar de sus deseos de evitarla; no obstante, como exploraremos más adelante, las personas tienen cierta responsabilidad sobre su estado de ánimo a través de sus acciones.

Heidegger (como se citó en Rojas, 2014) menciona:

La tristeza brota cuando nos sentimos utilizados y las cosas no suceden según habíamos proyectado o promovido; cuando descubrimos en definitiva que no somos nosotros los guías, sino los guiados. Heidegger

habla del destino que nos usa cuando el desenlace no es el que había proyectado o promovido.

Los sentimientos de tristeza que experimentan los cuidadores familiares debido a la condición de su pariente con discapacidad, es una forma de vivir inauténticamente. Cuando el ser-ahí acepta los sentimientos y el cambio en su estilo de vida, alcanza su autenticidad como ser humano.

El cuidador familiar siente tristeza como resultado de la crisis emocional que está experimentando, manifestándose a través del llanto y, en ocasiones, el silencio (Simon y Easvaradoss, 2015).

Los cuidadores se ven abrumados por la tristeza, la cual surge de la conciencia de las pérdidas experimentadas hasta el momento. Durante este período, la familia se ve afectada y su rutina se ve alterada. Los padres tienden a ajustar sus expectativas sobre los límites de potencial crecimiento y desarrollo del niño. Esta es una fase transitoria en la que se preparan para la aceptación (Sánchez y Martínez, 2014).

Los sentimientos de tristeza que experimentan los cuidadores familiares debido a la condición en la que se encuentran sus parientes discapacitados. Estos sentimientos tienen que ser aceptados y procesados por el cuidador familiar para prepararse a la aceptación del cambio en su estilo de vida.

La tristeza se manifiesta como el temor en forma inauténtica, la no identificación del objeto de angustia no significa nada, debido a que el Dasein se angustia con lo exterior, el miedo es el modo inauténtico de disposición del Dasein, donde el Ser tiene una amenaza real o concreta, a través de la angustia, el Ser puede usar su libertad y elegir vivir auténtica o inauténticamente (Heidegger, 1927).

Para Watson la enfermería es un arte cuando la enfermera experimenta y comprende los sentimientos del otro, es capaz de detectar y sentir estos sentimientos, y a su vez, es capaz de expresarlos, de forma semejante que la otra persona los experimenta.

Es decir, la enfermera en su relación- el cuidador familiar debe brindar el cuidado holístico, teniendo en cuenta su experiencia en la relación enfermera-persona. De esta manera nos permitirá conocer el mundo subjetivo del cuidador familiar. Poder ofrecer cuidado considerando los propios sentimientos y comprenderlos, estableciendo una relación de confianza donde la enfermera se convierte en un apoyo para las emociones y sentimientos expresados por la persona que necesita ser escuchada.

UNIDAD DE SIGNIFICADO IV: SENTIMIENTO DE CULPA

Los cuidadores familiares expresan sentimiento de culpa al no poder hacer nada ante la situación de su familiar con discapacidad. Algunos cuidadores familiares se sienten responsables, se preguntan si la causa fue la falta de dinero para sus tratamientos, la falta de apoyo o se culpan por el dolor que presenta su familiar, así se evidencia en los discursos: 1,2,9,10,11.

“Nos lamentamos por todo lo que tuvo que pasar mi hija”

(D:1)

“A veces pienso que si hubiera contado con el dinero suficiente les hubiera dado mejores cuidados”

(D:2)

“Por falta de dinero no pude llevarla a sus terapias, por eso me siento culpable.

A veces me lamento mucho”

(D:9)

“Me sigo culpando por todo el dolor que pasa mi mamá, ya que no puedo hacer nada para ayudar a aliviar un poco su sufrimiento”

(D:11)

“La culpa es una emoción más privada, que surge de la propia desaprobación y no requiere de observadores externos” (Etxebarria, 2003).

El cuidador principal, sin importar su relación con el paciente, puede experimentar diversos sentimientos asociados con la evolución de una enfermedad discapacitante. La culpa puede surgir del agotamiento físico y mental, y podría llegar al extremo de considerar la institucionalización del familiar o sentirse culpable por el comportamiento del enfermo en ciertas ocasiones (Pérez, 2016).

El ser culpable es como violación de una “exigencia moral”, es un modo de ser del Dasein. También el ser culpable se entiende como “hacerse digno de castigo”, como “estar en deuda” y de todo “ser causante o responsable de...”. También ellos son comportamientos del Dasein. Cuando se interpreta el “ser moralmente culpable” como una “cualidad” del Dasein (Heidegger, 1927).

La culpa surge del agotamiento físico y mental y podría llegar al extremo de considerarse ser causante o responsable de la situación de su familiar discapacitado, siento este un comportamiento del Dasein.

“La autculpa y desilusión, surge al no haber podido procrear un hijo de acuerdo a los parámetros que impone la sociedad, para ser aceptados dentro de un rango de normalidad” (Movallali, Dousti y Shapourabadi, 2015)

“A veces, los familiares cuidadores de personas con discapacidad se sienten culpables por desatender a sus hijos” (Pérez, 2016).

Además, los cuidadores familiares expresan sentimientos de culpa por la falta de recursos económicos para realizar los cuidados que amerita la persona con discapacidad, ya que tienen que priorizar otras acciones o situaciones que se presentan en el hogar.

Los cuidadores familiares experimentan sentimientos de culpa, sienten ser causantes o responsables de la condición de la persona con discapacidad. Además, sienten estar en deuda por eso se esfuerzan arduamente en los cuidados que brindan a su familiar.

UNIDAD DE SIGNIFICADO V: TEMOR A LA MUERTE

Los familiares encargados del cuidado de personas con discapacidad enfrentan emociones de inquietud y preocupación por el futuro de su ser querido. La posibilidad de que sus familiares no alcancen la independencia antes de que les suceda algo que los deje solos y sin apoyo les genera un gran temor, especialmente cuando carecen de respaldo familiar. La preocupación se intensifica cuando perciben que la vida de su familiar puede ser breve, se evidencia en los discursos: 6,8,10.

“Nosotros no somos eternos como va hacer mi hermano solo, ¿Con quién se va a quedar cuando nadie este?”

(D:6)

*“Como toda madre una se preocupa de cómo será su futuro o que será de mi hijo
cuando nadie este”*

(D: 8)

*“Tengo miedo que cuando uno no este, como no somos eternos, ella no pueda
vivir por sí misma”*

(D:10)

Según Heidegger, la muerte es algo que cada individuo debe enfrentar y asumir de manera personal; no se debe considerar como una adición al ser al final de la vida, sino que está presente desde su inicio. Es un aspecto inherente a la existencia misma, lo que implica aceptar la realidad de la vida. Desde esta perspectiva, la conciencia puede interpretar la muerte como una oportunidad para reflexionar sobre cómo vivirla profundamente. Esto lleva a preguntarse qué hacer con la muerte y cómo vivir en consecuencia, lo que lleva a cuestionarse también qué hacer con la vida (Rivera, 2010).

Según Heidegger, Dasein o Ser-ahí es la existencia misma, representa al ser humano capaz de entender tanto su propia existencia como la de otros seres. La esencia del Dasein radica en su constante necesidad de ser quien debe ser en cada situación; su naturaleza esencial se encuentra en su propia existencia (Moreira et al., 2001).

“Autenticidad - Inautenticidad, la disposición del ser para poder ser es ontológica, se puede manifestar por la angustia como cobertura auténtica o por el temor como modo inauténtico” (Moreira et al., 2001).

Alcanzar la plenitud del Ser-ahí en la muerte implica una pérdida de la existencia del Ahí. El tránsito a la no existencia lleva precisamente al Ser-ahí fuera de la capacidad de experimentar ese mismo tránsito y de comprenderlo como una experiencia vivida (Heidegger, 1927).

Los cuidadores familiares expresan preocupación por la posibilidad de fallecer y no poder atender a su familiar discapacitado. El acto de cuidar del ser ahí del individuo constituye su esencia, reflejando dedicación, preocupación y ocupación. Para el cuidador familiar, esta tarea es una responsabilidad y una misión diaria, que implica cuidar de sí mismo para poder brindar apoyo a su ser querido con discapacidad.

El cuidador familiar, en su papel de Ser-ahí que provee cuidados, se angustia ante la idea de no estar-con su ser querido que requiere atención. Este temor le genera sentimientos de inautenticidad, lo cual lo lleva a aprender a tomar decisiones y a cuidar de su propia salud para poder continuar apoyando al Ser-ahí, quien depende tanto de su ayuda para seguir avanzando en su desarrollo.

Cuando el ser-ahí no reconoce que la muerte es una parte natural de la vida, su existencia se ve marcada por el miedo y la angustia, lo que resulta en una forma de vivir inauténtica. En otras palabras, al no entender que la muerte es una parte esencial de la existencia, uno vive en un estado de temor y ansiedad, lo que afecta negativamente su autenticidad como ser humano.

UNIDAD DE SIGNIFICADO VI: BRINDANDO CUIDADO

Los cuidadores familiares de personas con discapacidad, expresan que su familiar requiere de paciencia, esfuerzo y dedicación al cuidado constante. Apoyándolos incondicionalmente para que logre su independencia y de esta manera puedan realizar actividades de la vida cotidiana por sí mismos, por lo que cada cuidador familiar brinda este cuidado humanizado de diferentes maneras; como aprendido, ayudando, enseñando, con paciencia y dedicación a su familiar con discapacidad, así como se evidencia en los discursos: 2,3,5,6,8,10,12.

“Me desvelo tratando de aprender lo que le enseñaban en el colegio para poder enseñarles a mis hijos de una manera sencilla”

(D:2)

“Es demasiado trabajo cuidar a una persona con discapacidad, se tiene que tener bastante paciencia y dedicación como llevarla a sus terapias, ayudarla en hacer los quehaceres del hogar para que no haga esfuerzo y comprar todas las medicinas”

(D:3)

“Yo lo llevo a sus terapias procurando estar a su lado”

(D:5)

“Tratamos de enseñarle a tomar sus pastillas e ir al baño para que pueda hacerlo solo”

(D:6)

“Ahora a mi hijo lo estoy llevando a sus terapias con una psicóloga para que lo ayude”

(D:8)

“Es bastante difícil el cuidado, pero jamás me rindo, siempre estoy a su lado para hacerle de comer, bañarlo o ayudarlo en cualquiera cosa”

(D:10)

“Estoy pendiente a ella, llevarla a sus terapias y aprendí braille para poder enseñarle a mi hijo”

(D:12)

“Para Heidegger el cuidado es Apriori, significa celo, desvelo, se encuentra en la raíz primera del ser humano” (Moreira et al., 2001).

Según Pérez (2016) “También suelen darse otros sentimientos positivos como los deseos de sacar adelante a su hijo o alegría de enfrentarse a un reto constante obteniendo logros en su desarrollo”

La descripción del ser del Ser-ahí como cuidado no obliga al Ser-ahí a conformarse a una idea previamente concebida, sino que conceptualiza existencialmente algo que ya está abierto ontológica y existencialmente (Heidegger, 1927).

No sólo ve el “cuidado” como aquello a lo que el Dasein humano pertenece “durante toda su vida”, sino porque esta primacía del “cuidado” se presenta en conexión con la conocida concepción del hombre como compuesto de cuerpo (tierra) y espíritu (Heidegger, 1927).

Heidegger reflexiona sobre el significado del cuidado o cura como una expresión intrínseca del Ser-ahí, una característica esencial de su naturaleza, una comprensión fundamental del ser que implica cuidar de sí mismo y al mismo tiempo cuidar de los demás, del mundo y de todo lo que lo rodea. El cuidado como cura, según Heidegger, es una manifestación que surge de la interacción entre el ser y el mundo, manifestándose como preocupación, atención al otro, ocuparse de uno mismo, actuar en su propio beneficio, actuar en beneficio del otro, y actuar junto con el otro. El cuidado es la base misma de la existencia del ser, ya que su existencia surge de su comprensión, y esta comprensión constituye la razón ontológica del ser mismo (Guerrero, Menezes y Prado, 2019).

Watson (como se citó en MARRINER, 2008) considera a la persona como

Un ser único que posee tres esferas del ser: mente - cuerpo - espíritu las cuales se ven influidas por el auto - concepto, ser que es libre de tomar decisiones, integral, con capacidad y poder para participar en la planeación y ejecución de su cuidado, donde el aspecto sociocultural es predominante para el cuidado del paciente. El cuidar, es mejorar la calidad de vida, es necesario reflexionar, pues el ser humano no está aislado, es un ser concreto, situado en una realidad compleja.

Por lo tanto, es esencial que el cuidador que asista a su ser querido con discapacidad sea capacitado por el equipo de salud, con el fin de lograr el cuidar-cuidado humano

El propósito del profesional de enfermería es capacitar y apoyar al cuidador familiar para que esté preparado para afrontar situaciones o desafíos futuros, proporcionando recursos para mejorar la calidad del cuidado ofrecido a la persona con discapacidad.

UNIDAD DE SIGNIFICADO VII: APOYO FAMILIAR

El cuidador familiar de personas con discapacidad expresa el apoyo que tienen por parte de la familia en los momentos difíciles y complicados que le toca vivir, les hace sentir más tranquilos, seguros, agradecidos y confortables. El apoyo familiar les ayuda a seguir adelante y les da fuerzas para seguir luchando. Así se evidencia en los discursos: 4,5,6,8,9,10,11.

“Para todos los gastos hemos hecho actividades, la familia nos apoya en todo lo que hemos hecho”

(D:4)

“No me siento sola cuidando a mi hijo, tengo bastantes tíos y tías que gracias a dios me ayudan a cuidarlo. Mi hermano me dio fuerza porque me dijo que la familia siempre nos va apoyar”

(D:5)

“Si recibo todo el apoyo de mi familia, mis sobrinos y cuñados. Todos lo quieren y le brindan ayuda a su manera”

(D:6)

“Lo bueno que tengo apoyo de mis hijos y cuando me voy a trabajar mis hijos lo cuidan”

(D:8)

“Mi familia también me da apoyo para seguir adelante y me da palabras de aliento para no desanimarme”

(D:9)

“Mis hijos mayores me animan y me dicen que siempre lo van apoyar. Me alegra y me da tranquilidad ver a mis hijos como ayudan a su hermano”

(D:10)

“En esta familia todos nos apoyamos y velamos para que mi mamá este bien”

(D:11)

Apoyo procede del verbo apoyar, hace referencia a la persona o cosa que ayuda a alguien a conseguir algo o que favorece el desarrollo algo.

“El apoyo de la familia hace alusión a la unión, comunicación, confianza, convivencia y soporte que existe entre los miembros de la familia, incluyendo a los padres, los hermanos, la pareja y los hijos” (Medellín, et al., 2012).

Según Heidegger el Ser – ahí va más allá del cuidar de ellos, es preocuparse por ellos, es decir en una relación de interacción y como unión de convivencia; el cuidado al ser ahí en manera de apoyo en las situaciones difíciles brindando por su familia los reconforta y se sienten capaces de seguir cumpliendo su labor con el ser ahí – con su ser querido discapacitado.

El impacto psicológico en los cuidadores está estrechamente vinculado al respaldo social y familiar que reciben. Aquellos que carecen de este apoyo tienden a experimentar un estado emocional más desfavorable en comparación con aquellos

que sí lo tienen. En otras palabras, la presencia de apoyo familiar, en cualquier forma, tiene un impacto positivo en la salud mental de los cuidadores, lo que les ayuda a recuperarse más rápidamente en caso de experimentar dificultades psicológicas (Pérez, 2016).

“El apoyo familiar es uno de los factores clave para minimizar posibles impactos negativos en la salud psicológica de los cuidadores” (Pérez, 2016).

De acuerdo con Allen en su Teoría de Promoción de la Salud en Familia, la influencia entre los miembros familiares es significativa, donde cada individuo influye en la dinámica familiar y viceversa. Esto implica interacciones constantes en sistemas abiertos. Tanto la familia como cada individuo adquieren conocimientos sobre salud mediante la exploración personal y la participación activa en el entorno familiar, donde la familia desempeña un papel crucial al acumular y transmitir dichos conocimientos sobre salud. (Barros, Faginas y Sipion, 2016)

Los cuidadores familiares que reciben el apoyo de sus familias se sienten más aliviados, tranquilos, los motivan a seguir adelante y seguir perseverando ante todos los obstáculos que enfrentan.

UNIDAD DE SIGNIFICADO VIII: SINTIENDO SATISFACCIÓN DE LOS LOGROS

El cuidador familiar de personas con discapacidad experimenta satisfacción al ver el progreso que tienen sus familiares con discapacidad, todo el proceso donde vivenciaron episodios difíciles hasta donde mejoran, viendo los logros y resultados de su cuidado en la salud de su ser querido, en su aprendizaje e independencia, expresan orgullo por sus logros, se evidencia en los discursos: 5,8,9,10,11.

“Lo bueno que ahora me entiende, aunque sea un poco y eso me llena de alegría, esos pequeños logros son muy grandes para mí, ahora logre que me mire, me reconozca, me sonría y eso es una gran alegría porque puedo ver los logros que tiene”

(D:5)

“Ahora el se relaciona con sus amigos y eso me da tanta alegría y tranquilidad”

(D:8)

“Estoy alegre porque mi hija poco a poco está avanzando y para mí es un gran logro”

(D:9)

“Ahora es una gran satisfacción ver como ella trata de hacer sus cosas sola y que poco a poco lo está logrando”

(D:10)

“Ahora felizmente puedo decir que mi mamá se siente mejor, ya que se puede parar y dar pequeños pasos y todo eso es un gran progreso, es una alegría para mí”

(D:11)

“La satisfacción es un requisito fundamental para proporcionar cuidados de calidad, ya que se parte de la premisa de que una persona satisfecha será más colaborativa y demostrará mayor conformidad con el tratamiento. Esto conduce a una mayor probabilidad de que vuelva a solicitar atención en el futuro.” (García y Pajuelo, 2015).

El cuidador familiar está en constante interacción con su familiar con discapacidad apoyando en su desarrollo, cuando el cuidador familiar logra el apego a su hijo y

habilidades que generen la independencia. Los cuidadores experimentan alegría y gratificación de su papel, además se sienten felices por sus hijos.

Del mismo modo, el cuidador familiar percibe que su dedicación produce resultados al observar el progreso de sus familiares con discapacidad. Experimentan un sentido de satisfacción y orgullo, lo que los impulsa a continuar brindando apoyo a sus seres queridos.

UNIDAD DE SIGNIFICADO XI: CONFIANZA EN DIOS

La aceptación de un familiar con discapacidad es un proceso complicado y difícil, el cuidador familiar luego del impacto busca refugio y consuelo en Dios, su fe aumenta y ayuda a poder seguir adelante sin decaer, lo toman como una misión tener un familiar con discapacidad. Así se evidencia en los discursos: 3,5,6,9,11,12

“Nos apoyamos en Dios, era nuestra única salida y sentía consuelo. Hacíamos cultos en mi casa para que mejore la salud de mi mamá. Tenemos fe”

(D:3)

“Yo siempre oro fuerte a mi señor para que me de tranquilidad y paciencia. De esa manera me siento fuerte para seguir adelante y cuidar a mi hijo”

(D:5)

“Yo creo que en la vida hay una misión para cada persona y si dios nos pone a niños especiales hay que apoyarlo”

(D:6)

“Sé que confiando en Dios va a lograr salir adelante”

(D:9)

*“Solo nos encomendamos a Dios, tengo fe de que todo va mejorar y mi mamá
podrá estar bien”*

(D:11)

*“Tenemos fe de que ella va a mejorar y podrá aliviar todo su dolor. Tengo la
confianza y fe en Dios”*

(D:12)

La confianza se define como la sensación de seguridad o expectativa sólida que una persona tiene en otra persona o en algo específico. También implica la autoestima y la disposición o energía para tomar acciones.

La confianza en Dios implica tener la certeza de que su presencia es efectiva en nuestros corazones en todas las circunstancias. Significa creer firmemente que podemos depositar nuestras cargas en Él y superar los obstáculos que enfrentamos. Esta auténtica confianza en Dios se manifiesta a través de una fe fortalecida, brindándonos una paz y serenidad incomparables para enfrentar los desafíos de la vida.

Según Chalifour, se identifican una de las cuatro dimensiones fundamentales es la espiritual.

Es un aspecto asociado y limitado por la dimensión moral o religiosa de nuestro ser. La espiritualidad ocupa un lugar central en la existencia de una persona, integrando y trascendiendo las dimensiones físicas, emocionales, intelectuales y sociales. La espiritualidad abarca los principios religiosos, morales y éticos que guían nuestras acciones y creencias. (Moreira et al., 2001)

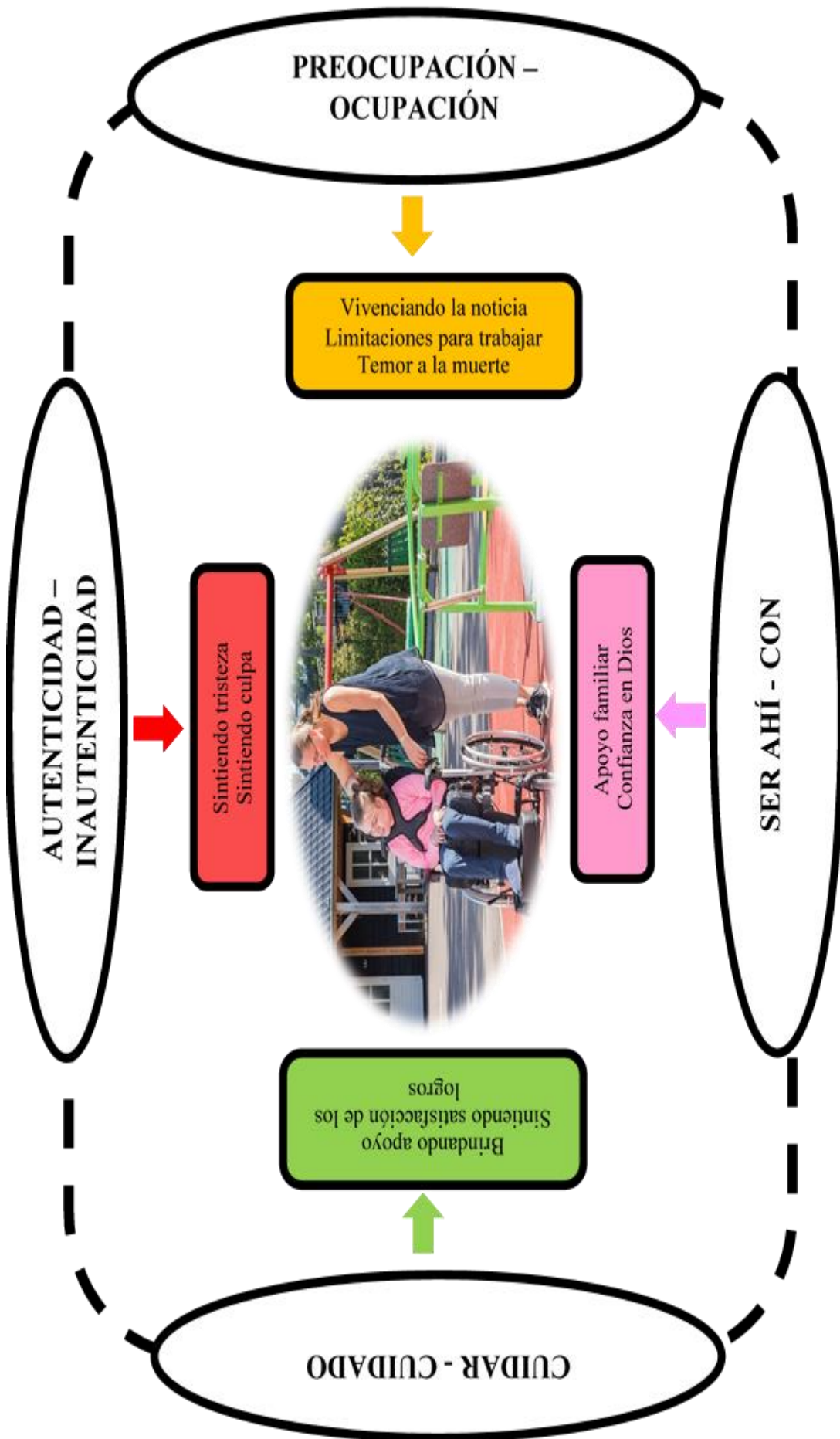
“La palabra espiritual procede de la palabra latina spiritus, que significa soplar o respirar y ha llegado a referirse a aquello que da vida o esencia al ser humano” (Matías, 2017).

Es decir, que la espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida, da respuestas a aquello que no se puede explicar con la razón y conocimiento. Confiar en Dios es esperar con firmeza y seguridad y sobre todo tener fe.

En el cuidador familiar se reconoce la importancia de la dimensión espiritual en la salud y el bienestar. Facilitando los momentos de reflexión, el apoyo en la conexión con comunidades religiosas, la atención espiritual y el acompañamiento en momentos de crisis o angustia.

Los sentimientos y las necesidades espirituales no son procesos aislados en los familiares se manifiestan de forma paralela, haciendo compleja la crisis situacional con su coexistencia, ya que una persona en su individualidad necesita un orden, un equilibrio y una armonía entre sus elementos y en su colectividad necesitan un apoyo externo del grupo en el que se identifican. (Matías, 2017)

La necesidad de los cuidadores familiares al aferrarse a Dios como único recurso de apelación por la vida de sus familiares; ello se aprecia porque oran, realizan cultos y buscan congregar y conciliar con aquello que consideran superior a ellos. Les da paz y seguridad para seguir adelante.



VIVENCIAS DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. NUEVO CHIMBOTE, 2023

V. CONSIDERACIONES FINALES

El objetivo de la investigación fue analizar y comprender las vivencias del Ser cuidador familiar de una persona con discapacidad y cómo influye en su estilo de vida y sus relaciones con su entorno.

Enfrentar la presencia de una discapacidad en un miembro de la familia puede ser un desafío arduo tanto para la persona afectada como para todo el núcleo familiar. La noticia puede resultar difícil de asimilar, sumergiendo a todos en una gama de emociones que van desde la tristeza y la desesperación, hasta la negación. Además, el cuidado requerido por la persona con discapacidad demanda una gran cantidad de atención y dedicación, lo que lleva al cuidador familiar a sacrificar su propia vida para brindar alivio a su ser querido, modificando su estilo de vida en el proceso.

A lo largo de esta jornada, el apoyo de la familia desempeña un papel crucial al sostener al cuidador principal, brindándole apoyo emocional y alentándolo a seguir adelante. Asimismo, encontrar refugio en la fe puede resultar reconfortante frente a las dificultades que se presentan en el proceso de cuidado.

Al analizar los testimonios de doce participantes y reflexionar sobre sus vivencias, se derivan las siguientes consideraciones.

- **Vivenciando la noticia** de que un miembro de la familia tiene una discapacidad provoca un significativo impacto psicológico en los familiares. La noticia inesperada desencadena sentimientos de tristeza y desesperación, entrando en estado conmoción emocional en donde llorar es la manera de expresar su malestar.
- Los cuidadores familiares se encuentran con **limitantes en su trabajo** al experimentar cambios drásticos en su estilo de vida, y muchos deciden

- renunciar a sus empleos o estudios para dedicarse por completo al cuidado de su familiar con discapacidad. A pesar de este cambio repentino en sus vidas, llevan a cabo su labor de cuidado con gran dedicación y amor hacia su pariente.
- Los cuidadores familiares se ven afectados por **sentimientos de tristeza** debido a la situación de salud de su ser querido. La sensación de impotencia al no poder aliviar el dolor y el sufrimiento de su familiar genera una carga emocional abrumadora para ellos.
 - **La culpa** es un sentimiento común experimentado por muchos familiares de personas con discapacidad cuando se enfrentan a la sensación de no poder hacer lo suficiente por su ser querido. Se sienten impotentes al no poder proporcionar un alivio significativo al sufrimiento o mejorar la situación de salud de su ser querido. Aunque están haciendo todo lo posible, a menudo se sienten frustrados por no poder cambiar la realidad que pasa su familiar.
 - El **temor a la muerte** es un sentimiento que puede ser omnipresente en los familiares que cuidan a personas con discapacidad. Los cuidadores a menudo temen por el futuro de su ser querido con discapacidad. Pueden preocuparse por quién cuidará de ellos cuando ya no estén presentes. Además, temen a lesiones, enfermedades adicionales o complicaciones relacionadas con la discapacidad, lo que puede generar ansiedad y estrés crónico.
 - El cuidador familiar **brinda cuidado** con acompañamiento, aprendiendo, ayudando, enseñando, con paciencia y dedicación. a su familiar con discapacidad, dedicándose plenamente a promover su autonomía y asegurar su bienestar a largo plazo. Asimismo, los cuidados necesarios demandan una gran dosis de paciencia, compromiso y apoyo continuo para alcanzar sus metas.

- El **apoyo familiar** brinda consuelo emocional tanto al individuo con discapacidad como a quienes lo cuidan. Saber que cuentan con el respaldo y la comprensión de sus seres queridos puede ayudar a reducir el estrés y la ansiedad asociados a los momentos difíciles y complicados que viven. El apoyo mutuo entre los miembros de la familia hace manejable y sostenible la situación que enfrentan, ayudando a reducir la carga física, emocional y financiera que conlleva el cuidado de una persona con discapacidad.
- Los cuidadores familiares experimentan **satisfacción de los logros** que tienen sus familiares con discapacidad, al ver que todos los cuidados que brindaron están dando frutos y beneficiando a su ser querido, Manifiestan sentimientos de alegría y tranquilidad por saber que ellos tienen una esperanza para una mejor calidad de vida.
- El **confiar en Dios** en el transcurso de los momentos difíciles que pasan los cuidadores familiares los reconfortan, ellos sienten que Dios es su refugio y la fe los mueve a seguir adelante y luchar contra todos los obstáculos que enfrentan.

VI. RECOMENDACIONES

En base a los resultados obtenidos en la presente investigación, se propone las siguientes recomendaciones:

- El profesional de enfermería continúe brindando cuidado humanizado a la persona discapacitada y en especial a su entorno, como son los cuidadores familiares mediante un trato cordial para que de esta manera tengan la confianza suficiente de expresar sus sentimientos y nosotros poder ayudarlos.
- El profesional de enfermería fortalezca la educación a los cuidadores familiares sobre los cuidados que necesita la persona con discapacidad.
- El profesional de enfermería abarque el contexto del cuidador familia para poder cuidar al cuidador, con el objetivo de mejorar nuestros planes de cuidado, seguir brindando un cuidado humanizado y holística teniendo en cuenta el sentido del ser ante un fenómeno determinado.
- Incentivar a realizar investigaciones cualitativas en el campo de los profesionales de enfermería, con la finalidad de generar conocimientos basados en la evidencia, vivencias y experiencias que enfrentan las personas. De esta manera fortalecer la calidad del cuidado que brinda el profesional de enfermería.
- Motivar a realizar investigaciones cualitativas sobre vivencias, experiencias, de la persona con discapacidad que recibe cuidado del cuidador.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Aguirre, E. y Perez, V. (2014). *Vivencias del cuidador familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer Hospital Albrecht-essalud Trujillo 2014* [tesis de pregrado, Universidad Nacional de Trujillo]. Archivo Digital. <https://dspace.unitru.edu.pe/items/d6d7cb1d-c512-49f9-9a95-a626758608b3>
- Altamira, R. y de la Cruz, M. (2022). Trayectoria fenomenológica: una aproximación al camino hermenéutico de la experiencia de salud. *Temperamentvm*, 18. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-60112022000100012
- Andrade, V. y Soliz, J. (2023). *Vivencias del familiar con paciente de la tercera edad con discapacidad atendidos en el Hospital Regional Docente de Cajamarca 2022* [Tesis de pregrado, Universidad Privada Antonio Guillermo Urrelo]. Repositorio Digital UPAGU. <http://repositorio.upagu.edu.pe/handle/UPAGU/2755>
- Aronés, R. (2023). *Develando Ser cuidador familiar de personas con demencial senil. Chimbote, 2019* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional del Santa]. Biblioteca de la Universidad Nacional del Santa.
- Asencio, R. (2017). *Vivencias de ser cuidador familiar de personas con alzheimer. Hospicio Santiago Apóstol. 2015* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional del Santa]. Reposito Institucional Digital de la Universidad Nacional del Santa. <https://repositorio.uns.edu.pe/handle/20.500.14278/2598>

- Barros, T., Faginas, A., y Sipion, F. (2016). Escuela de Promoción de la Salud. <https://alejandroeuem.wordpress.com/wp-content/uploads/2013/04/escuela-de-la-promocion-de-la-salud.pdf>
- Bell, R., Illán, N., y Benito, J. (2010). Familia-Escuela-Comunidad: pilares para la inclusión. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 24(3), 47-57. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27419173004.pdf>
- Boff. (s.f). Que significa propiamente “cuidado”?. <https://leonardoboff.org/2012/05/25/que-significa-propiamente-cuidado/>
- Carranza, L. (2012). *Vivencias del cuidador familiar frente al proceso de agonía* [tesis de pregrado, Universidad Nacional del Santa]. Archivo Digital. <https://repositorio.uns.edu.pe/handle/20.500.14278/2225>
- Congreso de la Republica del Perú. (2012). Ley N.º 29973 de 2012. Por lo cual se expide *Ley General de la Persona con Discapacidad*. Ley N.º 29973 - Normas y documentos legales - Congreso de la República - Plataforma del Estado Peruano (www.gob.pe)
- Constante, A. (2010). La pregunta que interroga por el sentido del ser. *En-claves del pensamiento*, 4(7), 79-100. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2010000100005
- Contrera, M. y Rodríguez, A. (2021). Reflexión de la humanización de la atención: teoría de Jean Watson y propuesta de su aplicación. *BENESSERE - Revista de Enfermería*, 6(1), 1-12.

file:///C:/Users/DEVORA/Downloads/admin,+Reflexi%C3%B3n_Ang%C3%A9lica+Melita+%20(3).pdf

Contreras, L., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz, A., Calderón, J., y Cammarata, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 70-74. https://ve.scielo.org/scielo.php?pid=S0004-06492014000200004&script=sci_abstract&tlng=pt

Defensoría del Pueblo. (2006). Convención de sobre los derechos de las personas con discapacidad. https://www.congreso.gob.pe/Docs/DGP/CCEP/files/cursos/2017/files/conveni%C3%B3n_pcd_onu-malena_pineda.pdf

Durán, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a* [Tesis de pregrado, Universidad Central de Venezuela]. Archivo Digital. <http://saber.ucv.ve/bitstream/10872/1826/1/MarianDuran.Familia%20y%20Discapacidad.pdf>

Erausquin, C. (2016). La vivencia como unidad de análisis de la conciencia: sentidos y significados en trayectorias de profesionalización de psicólogos y profesores en comunidades de práctica. *Anuario de investigaciones*, 23(1), 97-104. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-16862016000100009&script=sci_abstract&tlng=en

Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331.

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-42582015000100017&script=sci_arttext

Etxebarria, I. (2003). Las emociones autoconscientes: culpa, vergüenza y orgullo. *EG Fernández-Abascal, MP Jiménez y MD Martín (Coor.). Motivación y emoción. La adaptación humana*, 369-393.

<https://www.researchgate.net/profile/Itziar->

Etxebarria/publication/264909909_Etxebarria_I_2003_Las_emociones_autoconscientes_culpa_vergüenza_y_orgullo_En_E_G_Fernandez-

Abascal_M_P_Jimenez_y_M_D_Martin_Coor_Motivacion_y_emocion_La_adaptacion_humana_pp_369-

393_Madrid_Centro_de_E/links/53fd90ed0cf22f21c2f80ba4/Etxebarria-I-

2003-Las-emociones-autoconscientes-culpa-vergüenza-y-orgullo-En-E-

G-Fernandez-Abascal-M-P-Jimenez-y-M-D-Martin-Coor-Motivacion-y-

emocion-La-adaptacion-humana-pp-369-393-Madrid-Centro.pdf

Flores, L. (2018). *Vivencias de madres adolescentes con hijos que padecen parálisis cerebral en el Hospital Regional Docente las Mercedes, Chiclayo-*

2018 [Tesis de pregrado, Universidad Señor de Sipán]. Archivo Digital.

<https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/5707/Flores%20Soto%20Lorena.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

García, M., y Pajuelo, S. (2015). *Vivencias de Ser madre de niño con síndrome de down, institución educativa Fe y Alegría n°42, Chimbote* [Tesis de pregrado,

Universidad Nacional del Santa]. Repositorio digital Universidad Nacional

del Santa. <https://repositorio.uns.edu.pe/handle/20.500.14278/2785>

- Giaconi Moris, Carolina, Pedrero Sanhueza, Zoia, & San Martín Peñailillo, Pamela. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext&tlng=pt
- Giaconi, C., Pedrero, Z., y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext&tlng=pt
- Guerrero, F., Menezes, O., y Prado, D. (2019). La fenomenología en investigación de enfermería: reflexión en la hermenéutica de Heidegger. *Escola Anna Nery*, 23. <https://www.scielo.br/j/ean/a/y6JjfgRX6Q8vkNrrYdSLpWg/?lang=es>
- Guerrero, R., Meneses, E., y De La Cruz, M. (2016). Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima-Callao, 2015. *Rev enferm Herediana*, 9(2), 133-142. <https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/19486/3017-7642-1-PB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Heidegger, M. (1927). Ser y Tiempo. *Escuela de Filosofía Universidad ARCIS*. https://docs.google.com/file/d/0BzH20_Ds87woMWF4UHIUaVFDd0E/edit?resourcekey=0-gaaGgZdh1gttdRy-NnQObA

- Hermosilla, A., Mendoza, R., y Contreras, S. (2016). Instrumento para valoración del cuidado humanizado brindado por profesionales de enfermería a personas hospitalizadas. *Index de Enfermería*, 25(4), 273-277. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300011
- Hoyos, M. C. (2015). ¿Entendemos los adultos el duelo de los niños? *Acta Pediátr Esp [revista en internet]*, 73(2), 27-32. <https://actapediatrica.com/images/pdf/Volumen-73---Numero-2---Febrero-2015.pdf#page=7>
- Lema, J. y López, Y. (2022). Experiences of the informal caregiver of the disabled patient in the home setting. *International Journal of Interdisciplinary Studies*, 3(5), 214-228. <https://journals.sapienzaeditorial.com/index.php/SIJIS/article/view/474>
- Llerena, S., Guerrero, M. y Dávila, G. (2023). *Vivencias de los padres con hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Ambato* [Tesis de pregrado, Universidad Tecnológica Indoamérica]. Repositorio digital UTI. <https://repositorio.uti.edu.ec/handle/123456789/6013>
- MARRINER T (2008). Modelos y Teorías de enfermería, 6 ed. Ed. Elsevier Mosby.
- Matías, V. (2017). *Sentimientos y necesidades espirituales de los familiares de pacientes de la Unidad de Cuidados Intensivos* [tesis de pregrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Archivo Digital. https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/6820/Matias_rv.pdf?sequence=3&isAllowed=y

- Medellín, M., Rivera, M., López, J., Kanán, G. y Rodríguez, A. (2012). Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud mental*, 35(2), 147-154. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000200008#:~:text=Apoyo%20de%20la%20familia%3A%20Ha ce,la%20pareja%20y%20los%20hijos.
- Moreira, R., Barreto, J., Soares, M., Souza, M., Queiroz, M., Moreira, R. y Barreto, J. (2001). *A outra Margem: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano*. Fortaleza: Casa José de Alencar. Vista Equipo: A outra margen : (csuca.org)
- Moreno, Ana., Gallego, R., Martín, M. y Ballesteros, E. (2010). Experiencias de las Cuidadoras Familiares e Inmigrantes ante el Delirium de los Mayores en el Hospital. *ENE, Revista de Enfermería*, 4(2).33-39. <file:///C:/Users/ /Downloads/130-488-1-PB.pdf>
- Movallali, G., Dousti, M., y Shapourabadi, S. (2015). The effectiveness of positive parenting program (triple P) on mental health of parents of hearing impaired children. *Journal of Applied Environmental and Biological Sciences*, 5(5), 286-290. https://www.researchgate.net/profile/Guita-Movallali/publication/280923863_The_Effectiveness_of_Positive_Parenting_Program_triple_P_on_Mental_Health_of_Parents_of_Hearing_Impaired_Children/links/55cb735308aea2d9bdce303b/The-Effectiveness-of-Positive-Parenting-Program-triple-P-on-Mental-Health-of-Parents-of-Hearing-Impaired-Children.pdf

Municipalidad Distrital de Nuevo Chimbote. (s.f). Equipo Funcional de DEMUNA.

<https://www.muninuevochimbote.gob.pe/mpaginas/4/13/20/informacion-acuten-sobre-omaped.html>

Municipalidad Distrital de Nuevo Chimbote. (s.f). Historia Nuevo Chimbote.

<https://www.muninuevochimbote.gob.pe/paginas/2/1/historia.html>

Naranjo, J. y Ruíz, A. (2021). *Experiencias de cuidado en cuidadores familiares de menores de 15 años con discapacidad visual* [Tesis de pregrado,

Universidad de Córdova]. Archivo Digital.

<https://repositorio.unicordoba.edu.co/server/api/core/bitstreams/ccec05cb-be8f-4662-aa99-66f6cc622d32/content>

Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. In *Ier Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad* (pp. 1-13).

https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-42582015000100017&script=sci_arttext

Organización Panamericana de Salud. (s.f). Discapacidad.

<https://www.paho.org/es/temas/discapacidad#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20son,de%20condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s.>

Paredes, I. y Perez, Perez, S. (2011). *Cotidianidad del cuidador familiar de niños con parálisis cerebral infantil* [tesis de pregrado, Universidad Nacional de

Trujillo]. Archivo Digital. <https://dspace.unitru.edu.pe/items/8ef59dd2-5be3-4d1a-9206-60e3311b51ee>

- Paulín, G., Horta, J. y Siade, G. (2009). La vivencia y su análisis: consideraciones breves sobre las nociones objeto-sujeto en el universo discursivo del mundo cultural. *Revista mexicana de ciencias políticas y sociales*, 51(205), 15-35. <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmcps/v51n205/v51n205a2.pdf>
- Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Pinzón, M., Aponte, L. y Hernández, R. (2013). Experiencia de los cuidadores informales en el manejo de la diabetes mellitus tipo II. *Orinoquia*, 17(2), 241-251. <https://www.redalyc.org/pdf/896/89630980010.pdf>
- Plataforma digital Única del Estado Peruano. (2022). Obtener carnet de inscripción en el Registro del CONADIS. <https://www.gob.pe/465-obtener-carnet-de-inscripcion-en-el-registro-del-conadis>
- Plataforma digital Única del Estado Peruano. (2024). Cómo funcionan las Oficinas de Protección, Participación y Organización de Vecinos con Discapacidad (OMAPED) en las municipalidades. <https://www.gob.pe/12290-como-funcionan-las-oficinas-de-proteccion-participacion-y-organizacion-de-vecinos-con-discapacidad-omaped-en-las-municipalidades>
- Ramírez, M., Cárdenas, M., y Rodríguez, S. El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. *Enferm Univ.*, 12 (3), 144-51. <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-el-dasein-cuidados-desde-fenomenologia->

Taylor, C. (1985). El concepto de Persona. *Human Agency and Language, Philosophical Papers I*, 97-114. Taylor__Ch_-_El_concepto_de_persona20190921-75479-1k3y98t-libre.pdf
(d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net)

VIII. ANEXOS

**ANEXO N°1: CONSENTIMIENTO INFORMADO
UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



Se me ha informado que el título de la investigación es VIVENCIAS DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. NUEVO CHIMBOTE, 2023. Tiene como objetivo analizar y comprender el Ser cuidador familiar de una persona con discapacidad. Esta investigación está siendo conducida por la tesista DE LA CRUZ ALEGRE DÉVORA BELÉN de la Universidad Nacional del Santa.

Al aceptar participar en esta investigación, deberé responder una entrevista, la que tomara algunos minutos de mi tiempo. La conversación será grabada, así el investigador o investigadora podrá transcribir las ideas que haya expresado. Una vez finalizado el estudio las grabaciones serán destruidas. Mi participación será voluntaria. La información que se recoja será estrictamente confidencial y no se podrá utilizar para ningún otro propósito que no esté contemplado en esta investigación.

En principio, las entrevistas o encuestas resueltas serán anónimas, para ello se utilizarán códigos de identificación. Si tuviera alguna duda con relación al desarrollo del proyecto, soy libre de formular las preguntas que considere pertinentes. Además, puedo finalizar mi participación en cualquier momento del estudio sin que esto represente algún perjuicio. Como prueba de consentimiento voluntario para participar en este estudio, firmo a continuación:

.....
Nombre del participante

.....
Nombre del investigador

.....
Firma del participante

.....
Firma del investigador

ANEXO N°2: ENTREVISTA
UNIVERSIDAD NACIONAL DEL SANTA
FACULTAD DE CIENCIAS
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**VIVENCIAS DE SER CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD. NUEVO CHIMBOTE, 2023**

GUIA DE ENTREVISTA

I. DATOS INFORMATIVOS

PSEUDONIMO

FECHA:

LUGAR:

HORA:

II. OBJETIVO

Obtener datos fidedignos de los participantes relacionado a la investigación.

III. ACTIVIDADES

III.1. FASE DE RIENTACIÓN

1. Presentación
2. Establecer una relación empática con el cuidador familiar
3. Explicar el objetivo del estudio de investigación que se desea realizar
4. Informar acerca de la confidencialidad y anonimato
5. Obtener su aceptación permitiendo que se grabe la entrevista

III.2. FASE DE TRABAJO

1. Iniciar la entrevista en un ambiente cómodo y privado
2. Plantear la pregunta orientadora: RELATEME: ¿Cuáles fueron sus vivencias de ser cuidador familiar de persona con discapacidad?

III.3. FASE DE FINALIZACIÓN

1. Dar por finalizado la entrevista cuando ya no se obtengan datos relacionados con la investigación

10	dialnet.unirioja.es Fuente de Internet	<1 %
11	Submitted to Universidad de Cantabria Trabajo del estudiante	<1 %
12	repositorio.upt.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
13	dspace.ueb.edu.ec Fuente de Internet	<1 %
14	aeepapers.ase.ro Fuente de Internet	<1 %
15	www.ohchr.org Fuente de Internet	<1 %
16	repositorio.upao.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
17	tesis.usat.edu.pe Fuente de Internet	<1 %
18	upnblib.pedagogica.edu.co Fuente de Internet	<1 %
19	Submitted to Uniagustiniana Trabajo del estudiante	<1 %
20	Submitted to Universidad de Nebrija Trabajo del estudiante	<1 %
21	cybertesis.unmsm.edu.pe Fuente de Internet	<1 %

22 Submitted to unbosque
Trabajo del estudiante

<1 %

23 www.puj.edu.co
Fuente de Internet

<1 %

Excluir citas Activo

Excluir coincidencias: < 15 words

Excluir bibliografía Activo