

**UNIVERSIDAD NACIONAL AMAZÓNICA DE MADRE DE
DIOS
FACULTAD DE EDUCACIÓN
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**“SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA
ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS
ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020”**

**PRESENTADO POR:
MENDOZA ROBLES, Siria Esther**

**ASESORA: Dra. ROMAN PAREDES,
Nelly Olinda**

Puerto Maldonado, 2021

**UNIVERSIDAD NACIONAL AMAZÓNICA DE MADRE DE
DIOS
FACULTAD DE EDUCACIÓN
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**“SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA
ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS
ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020”**

PRESENTADO POR:

MENDOZA ROBLES, Siria Esther

ASESORA: ASESORA: Dra. ROMÁN

PAREDES, Nelly Olinda

Puerto Maldonado, 2021

DEDICATORIA

Este presente trabajo de tesis se lo dedico con amor y con mucho cariño a mi esposo Roy que me ha apoyado durante todo este tiempo brindando valor, ánimo para crear un futuro mejor para nuestra familia, a mi amada hija Ashley que con su amor y su ternura me inspira a ser mejor cada día y son motivos suficientes para seguir adelante.

A mis padres y hermanos que en todo momento me impulsaron a seguir adquiriendo mayores conocimientos, sobre todo a mi madre que siempre estuvo a mi lado apoyando en todo, por sobre todo por confiar y creer en mí.

A mí misma por sacar adelante todo el valor que poseo, esa fuerza necesaria para seguir luchando, para poder conseguir mis objetivos y con la bendición de Dios lo estoy logrando.

A cada persona que ha contribuido en la ejecución de esta investigación.

AGRADECIMIENTO

A mis maestros, gracias por sus enseñanzas, su sabiduría y su transmisión de conocimiento

Al personal de salud que ha contribuido en mi formación profesional

A todas las personas que son acogidas en la Asociación Los Ángeles de Rosales, gracias por su apoyo

PRESENTACIÓN

Doctor

Fredy Dueñas Linares

Decano encargado de la Facultad de Educación de la UNAMAD

Señores integrantes del jurado:

El documento que a continuación se presenta se ajusta a lo descrito en la Ley Universitaria vigente, la que ha sido recogida en el Estatuto y Reglamento de la UNAMAD, para lo cual se ha planificado el trabajo de investigación denominado “SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020”, en el cual se aborda el Cuidado de Enfermería a partir del diagnóstico enfermero de sufrimiento espiritual, que se ha aplicado a una población con características especiales, pues aborda la problemática de los familiares de personas con alguna limitación sensorial.

Desde la perspectiva de la enfermería el sufrimiento espiritual, resulta ser un diagnóstico enfermero, que tiene sus propias características definitorias que debe ser abordado por la profesional de enfermería ya que en la profesión se ve a la persona como un ser holístico e integral y al aspecto espiritual es solo una de las aristas de este ser.

La autora

RESUMEN

El estudio “SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020”, se efectuó tomando como población y muestra a los familiares de las personas que presentan algún tipo de discapacidad sensorial y que son atendidas en una asociación. Las personas se asocian para recibir atención y los beneficios que se tienen en una organización formal, se realizó en Puerto Maldonado, fue una investigación descriptiva transversal realizada entre 32 familiares. Se aplicó estadística descriptiva mediante el software SPSS.

Tuvo los siguientes hallazgos: Se puede aseverar que el sufrimiento espiritual que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos es mínimo esto en un 59.38%, entre sus dimensiones se tiene que la “fe en un ser superior” presentan un nivel alto esto en un 59.38%, en la dimensión: “consuelo y seguridad” presentan un nivel medio esto en un 71.88%, la dimensión “Autoestima y ánimo” que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto de autoestima y ánimo, esto en un 59.38%, la dimensión: “Características de la sensación de mejoría” presentan un nivel medio, en la dimensión: “Fuerza para luchar” presentan un nivel alto, en 59.38%.

Palabras clave: Sufrimiento espiritual, fuerza para luchar, sensación de mejoría, fe, consuelo y seguridad.

ABSTRACT

The study "SPIRITUAL SUFFERING OF THE FAMILY MEMBER OF THE PERSON CARED FOR IN THE ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020", was carried out taking as population and shows the relatives of people who have some type of sensory disability and who are attended in an association. People are associated to receive care and the benefits that are had in a formal organization, it was carried out in Puerto Maldonado, it was a cross-sectional descriptive investigation carried out among 32 family members. Descriptive statistics were applied using SPSS software.

It had the following findings: It can be asserted that the spiritual suffering experienced by the family member of patients with disabilities in the Association of deaf-mutes is minimal, this in 59.38%, among its dimensions it is that the "faith in a higher being" presents a level This is high in 59.38%, in the dimension: "comfort and security" present a medium level this in 71.88%, the dimension "Self-esteem and encouragement" that the family member of patients with disabilities lives in the Association of deaf-mutes presents a high level of self-esteem and spirit, this in 59.38%, the dimension: "Characteristics of the feeling of improvement" present a medium level, in the dimension: "Strength to fight" present a high level, in 59.38%.

Keywords: Spiritual suffering, strength to fight, feeling of improvement, faith, comfort and security.

INTRODUCCIÓN

Una condición poco estudiada es la discapacidad, que en la práctica representa para el sistema de salud un alto costo social y para la familia una condición penosa y que causa mucho sufrimiento.

Precisamente respecto a este sentimiento versa el presente estudio, para explorar desde el enfoque descriptivo como se aborda esta problemática a partir de fuentes primarias, es decir los padres o hermanos de la persona con discapacidad auditiva y visual

Pocos estudios se han desarrollado al respecto, menos aún desde el punto de vista del diagnóstico enfermero, que, si bien existe, no ha sido operacionalizado correctamente, de una primera búsqueda al respecto se ha podido determinar que no está disponible en la web un instrumento que mida esta variable de forma objetiva, por lo que para realizar el presente estudio será necesario someter a varios tipos de validación la propuesta instrumental.

De esta forma con el objetivo de determinar las características tiene el sufrimiento espiritual del familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020, se efectuó el presente estudio, mismo que de modo general, se compone de cuatro capítulos previstos en el Reglamento de Grados y Títulos de la entidad.

Capítulo I denominado el problema, incluye una caracterización del problema en estudio, así como el surgimiento del problema de investigación, los objetivos del estudio, las variables y su operacionalización, la justificación y aquellos criterios éticos que orientan el estudio.

Capítulo II denominado marco teórico, donde se hace un análisis de los antecedentes de investigación respecto al tema en estudio, la teoría existente sobre el tema y la definición de palabras clave.

Capítulo III denominado diseño metodológico, donde se traza la ruta a seguir en función al tipo de estudio de investigación, así como la línea de investigación a la cual pertenece, el establecimiento de la población y la determinación de la muestra, la selección de la técnica empleada y la construcción del instrumento.

Finalmente, en el último Capítulo IV, se consignan los resultados del trabajo de investigación, luego de la aplicación del instrumento.

Para concluir se incluyen las conclusiones del estudio, las sugerencias, la bibliografía y los cuerpos que corresponden a los anexos.

INDICE GENERAL

DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO.....	v
PRESENTACIÓN.....	vi
RESUMEN.....	vii
ABSTRACT.....	viii
INTRODUCCIÓN.....	ix
INDICE DE TABLAS.....	xiii

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

1.1 CARACTERIZACIÓN DEL PROBLEMA.....	1
1.2 FORMULACIÓN.....	3
1.2.1 PROBLEMA GENERAL.....	3
1.2.2 PROBLEMAS ESPECÍFICOS.....	4
1.3 OBJETIVOS.....	4
1.3.1 OBJETIVO GENERAL.....	4
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	5
1.4 VARIABLES DE ESTUDIO.....	5
1.4.1 VARIABLE IMPLICADA.....	5
1.4.2 VARIABLE NO IMPLICADA.....	5
1.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	6
1.5.1 OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE IMPLICADA.....	6
1.7 CONSIDERACIONES.....	9

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 ANTECEDENTES DEL ESTUDIO.....	10
2.1.2 A NIVEL INTERNACIONAL.....	10

2.1.2	A NIVEL NACIONAL.....	14
2.1.3	A NIVEL LOCAL	16
2.2	MARCO TEÓRICO	17
2.3	DEFINICIÓN DE TÉRMINOS.....	23
CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO		
3.1	TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	26
3.1.1	EXPLORATORIO	26
3.1.2	TRANSVERSAL	26
3.2	LÍNEA DE INVESTIGACIÓN	27
3.3	POBLACIÓN Y MUESTRA.....	27
3.3.1	CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	27
3.3.2	CRITERIOS DE EXCLUSION.....	27
3.4	TECNICA E INSTRUMENTO	28
3.4.1	TÉCNICA	28
3.4.2	INSTRUMENTO.....	28
3.4.3	VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO	28
3.5	PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	28
3.6	TRATAMIENTO DE DATOS	28
CAPÍTULO IV: RESULTADOS DEL ESTUDIO		
	CONCLUSIONES.....	49
	SUGERENCIAS	51
	BIBLIOGRAFÍA	54

INDICE DE TABLAS

Tabla N° 1	Distribución de frecuencia y porcentaje de las variables sociodemográficas respecto al familiar de la persona atendida en la asociación de Sordomudos	Pág. 26
Tabla N° 2	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión “características de fe con un ser superior”	Pág. 30
Tabla N° 3	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión “Consuelo y seguridad”	Pág. 32
Tabla N° 4	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión “Tranquilidad emocional”	Pág. 34
Tabla N° 5	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión “Autoestima y ánimo”	Pág. 36
Tabla N° 6	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión “Sensación de mejoría”	Pág. 38
Tabla N° 7	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión “Fortaleza para luchar”	Pág. 40
Tabla N° 8	Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar	Pág. 42

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

1.1 CARACTERIZACIÓN DEL PROBLEMA

Dentro de los diagnósticos de enfermería existe uno muy singular e importante, pertenece al dominio 10 (Principios vitales) de la clasificación planteada por la NANDA (Asociación Norteamericana de Enfermeras) (1) y se relaciona a lo que se denomina los principios subyacentes es decir básicos, que influyen en la conducta de las personas, sus pensamientos y además la forma de comportarse en su vida diaria, también involucran los actos y costumbres que finalmente son considerados de un valor intrínseco (2). Y es que, al considerar a la enfermería como la ciencia del cuidado integral de la persona (3), no cabe duda que su aspecto emocional es tan importante como cualquier otro.

El cuidado integral involucra una mirada a la persona desde su aspecto biológico, psicológico y social (4), y de ellos un aspecto importante es el aspecto psicológico, que desde nuestra ciencia se denomina el aspecto emocional, pues el cuidado de la persona debe analizar también los sentimientos y las conductas (5). Es por ello que, este aspecto no debe dejarse de lado en la atención de las personas y es de interés de la enfermería analizarlo (6), en el presente caso en los sentimientos de los familiares de las personas que tienen discapacidad, pues representan una carga muy pesada (7) para las familias.

Las personas que sufren de discapacidad auditiva y visual, representan para el sistema sanitario una pequeña proporción de personas, así se ha estimado que su prevalencia global afecta a 2 o 3 con cada 1000 nacidos vivos (8); sin embargo, el costo de su atención y cuidado, por el grado de dependencia que presentan hace que este sea elevado (9). La discapacidad auditiva y visual es un grupo de trastornos adquiridos en el periodo embrionario (10) o en la vida extrauterina, que hace que estos dos sentidos de relación se encuentren afectados en mayor o menor grado dificultando la ejecución de las actividades que se efectuaban durante la vida diaria en diversa cuantía.

La discapacidad auditiva y visual se concibe como un trastorno la mayoría de casos persistente e irreversible, que causa en los familiares de los que la padecen diversos tipos de preocupación y estrés, configurándose como sufrimiento espiritual en diversos grados. Lograr la independencia total de una persona con estas discapacidades requiere de un entorno que tenga un entendimiento y preparación para asistir a este grupo poblacional, lo que en el Perú y en Madre de Dios se halla en un periodo de implementación largo y tedioso, que no ha logrado casi nada en favor de estos grupos. Un ejemplo claro es la presencia de rampas de acceso en calles e instituciones, que se encuentran tomadas para el comercio ambulatorio, para destinos distintos a la vialidad, o simplemente no existen.

La definición del diagnóstico enfermero de sufrimiento espiritual, se puede sintetizar en un “estado de sufrimiento relacionado con la habilidad de experimentar el sentido de la vida a través de conexiones con el yo, los otros, el mundo o un ser superior” (2). Es decir, una duda razonable de su rol en la vida y hasta un cuestionamiento acerca del ser superior.

La Asociación de Sordomudos Los Ángeles de Los Rosales, es una institución que se ubica en la ciudad del Puerto Maldonado, que atiende a personas que mantienen alguna discapacidad de tipo auditiva, visual, entre otras. Es una asociación que no tiene fines de lucro, que ha sido creada básicamente para

efectuar la lucha y reivindicación de derechos de personas con algún tipo de discapacidad.

Si bien es bastante dificultosa la atención y el cuidado de estas personas, una situación de afectación marcada se da entre los familiares, en especial entre aquellos que están directamente involucrados con su atención y es que los padres llegan a padecer el denominado Síndrome del Cuidador, es decir una condición en la cual la preocupación por la persona en discapacidad es tal que llega a afectar su vida y sus relaciones laborales y sociales, surge la sobrecarga, el cansancio y la afectación a su propia vida. Los padres, en especial las madres manifiestan su preocupación constante por una situación que no mejora, que siempre es igual y que no llegan a entender.

El sufrimiento se aprecia en sus rostros, se expresa en cada mirada, se evidencia en cada comentario. Los familiares: padres, hijos, etc; de la persona que presenta discapacidad auditiva, visual y otros; son también enfermos que presentan una situación de frustración, sobrecarga y resignación ante una enfermedad que no tiene posibilidades de mejoría.

Por ello se necesita estudiar este problema, de manera tal que surge el cuestionamiento de la investigación:

1.2 FORMULACIÓN DE PROBLEMA

1.2.1 PROBLEMA GENERAL

¿Qué características tiene el sufrimiento espiritual del familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?

1.2.2 PROBLEMAS ESPECÍFICOS

- ¿Cuáles son las características de la fe en un ser superior que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?
- ¿Cuáles son las características del consuelo y seguridad que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?
- ¿Cómo es la tranquilidad emocional que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?
- ¿Cómo es el autoestima y ánimo que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?
- ¿Cuáles son las características de la sensación de mejoría que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?
- ¿Cuál es la fuerza para luchar que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar las características tiene el sufrimiento espiritual del familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020.

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Establecer las características de la población en estudio.
- Analizar las características de la fe en un ser superior que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado.
- Establecer las características del consuelo y seguridad que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado.
- Describir la tranquilidad emocional que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado.
- Describir el autoestima y ánimo que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado.
- Establecer las características de la sensación de mejoría que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado.
- Analizar la fuerza para luchar que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado.

1.4 VARIABLES DE ESTUDIO

1.4.1 VARIABLE IMPLICADA

- Sufrimiento espiritual del familiar

1.4.2 VARIABLE NO IMPLICADA

- Edad

- Sexo
- Lugar de procedencia
- Edad del paciente
- Diagnóstico del paciente

1.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

1.5.1 OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE IMPLICADA

Para la operacionalización de la variable en estudio se tomará en cuenta las categorías o dimensiones que son resultado del estudio efectuado por Pinedo, Revolledo y Siles, denominado “Cuidados de enfermería en el sufrimiento espiritual” aplicando el modelo de Jane Watson” (11).

VARIABLE IMPLICADA	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	NATURALEZA	ESCALA
Sufrimiento espiritual del familiar	Sensación de disconfort con la situación actual que experimenta el familiar de la persona con discapacidad auditiva y visual	Fe con un ser superior	Cree en dios Ha puesto su fe en duda Se aferra a Dios Considera que puede ocurrir un milagro	Cualitativa	Nominal
		Consuelo y seguridad	Confianza en el sistema sanitario Confianza en el personal de salud Certeza de que recibe buen trato Apoyo moral en la situación actual	Cualitativa	Nominal
		Tranquilidad emocional	Se encuentra calmado Motivos de alteración de la tranquilidad emocional	Cualitativa	Nominal
		Autoestima y ánimo	Sensación de castigo Nivel de autoestima Ánimo variable Animo estable Autoestima situacional	Cualitativa	Nominal
		Sensación de mejoría	Impresión de que las cosas van mejorando Evidencias de mejoría	Cualitativa	Nominal
		Fortaleza para luchar	Estado de predisposición para seguir adelante Sensación de vigilia ante cambios Animo alzado para continuar	Cualitativa	Nominal

1.5.2 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES NO IMPLICADAS

VARIABLE INDEPENDIENTE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADOR	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad del familiar	Cantidad de años del familiar del paciente con discapacidad auditiva y visual expresado en años	Etapa de vida	Joven Adulto Adulto Mayor	Cualitativa	Nominal
Sexo	Condición anatómica del familiar respecto a sus características sexuales secundarias	Sexo	Femenino Masculino	Cualitativa	Nominal
Lugar de procedencia	Espacio geográfico donde normalmente reside el familiar de la persona con discapacidad auditiva y visual	Departamento de residencia	Madre de Dios Cusco Puno Arequipa otros	Cualitativa	Nominal
Edad del paciente	Cantidad de años que el paciente de discapacidad auditiva y visual tiene	Quinquenio	De cero a cinco De 6 a 10 De 11 a 15 De 16 a 20 De 21 a 25 Más de 26 años	Cualitativa	Nominal
Diagnóstico del paciente	Situación de salud determinada por el médico tratante	Tipo de discapacidad auditiva y visual	Discapacidad Auditiva Discapacidad visual Otra discapacidad Discapacidad mixta	Cualitativa	Nominal

1.6 JUSTIFICACIÓN

La discapacidad auditiva y visual es una condición médica que no tiene posibilidad de curación o mejoría limitada, ya que el daño en ocasiones es irreversible, lo que sume a la familia en una responsabilidad de cuidado permanente por el resto de la vida, representando para las madres en particular una situación estresante.

Por esta razón analizar un diagnóstico de enfermería en familiares de personas con esta condición resulta ser bastante útil, en especial para poder analizar este “juicio clínico en relación con una respuesta humana a una afectación de salud/proceso vital” (2) Como señalan Potter y colaboradores, concordante con Obrien y colaboradores “Es necesario integrar la espiritualidad al cuidado de enfermería ya que por falta de interés o desconocimiento, este cuidado pocas veces se da ya que el personal no se siente preparado para este tipo de atención” (12), sin embargo la enfermería es una disciplina holística que debe cuidar a la persona de forma integral, es decir como un todo con sus partes constitutivas.

Los resultados de la investigación, basado en los aportes de Jean Watson, sirven para tomar en cuenta la operacionalización de este concepto y su abordaje científico, que permitan dejar evidencias del mismo para ser tomadas en cuenta en otros trabajos de investigación.

1.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se trata de un estudio serio, que sigue los principios éticos y bioéticos y el respeto a la persona. Es completamente anónimo y el uso de la información es exclusivo para el presente estudio.

Además, se ha seguido en su desarrollo los principios bioéticos para lograr abordar a las unidades de muestreo, el estudio es un aporte al conocimiento de la problemática no dañando a las personas que han participado del mismo, además se ha solicitado previamente el consentimiento informado.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

2.1.2 A NIVEL INTERNACIONAL

Muñoz y colaboradores efectuaron en el año 2014 un estudio acerca de la enfermería y los cuidados a la luz del sufrimiento espiritual en el cual analizaron el papel que cumple el sufrimiento dentro del ámbito de las ciencias de la salud encontrando que la mayoría de los estudios que se realizaron solamente se abocaron a los temas sociosanitarios y los problemas de morbilidad y mortalidad pero no abordaban el tema del sufrimiento como una experiencia humana negativa sin embargo todas las personas determinado momento de su vida presentan sufrimiento y ese sufrimiento no siempre es abordado eso guarda relación con la preparación que tiene el profesional acerca de este diagnóstico enfermero. Las autoras del artículo concuerdan con los preceptos de Torralba quién señala en su libro de antropología del cuidado que la enfermedad no es el único momento en el cual el enfermero debe efectuar el cuidado de la persona (13) sino que éste es parte integrante de su labor, analizando que, si bien todas las enfermedades causan malestar y dolor, no necesariamente tienen porque generar sufrimiento a las personas. Por lo tanto, el conocimiento de este fenómeno es esencial para su abordaje integral. Las autoras analizan además

que el sufrimiento puede tener dos direcciones la eminentemente física y la cual está relacionada a la espiritualidad, esta última es parte de los aspectos intangibles del hombre como lo son el aspecto social, psicológico, biológico y se halla más relacionada con la capacidad de trascendencia, como lo sugiere la Organización Mundial de la Salud (14).

Caldera y colaboradores efectuaron una investigación respecto al bienestar espiritual comparando lo con el sufrimiento espiritual en personas aquejadas con cáncer. Este estudio aplicó metodologías para poder validar de manera clínica los diagnósticos enfermeros, participaron un total de 45 personas y tuvo entre sus principales hallazgos que la edad promedio de las personas en estudio fue de 70,3 años, las personas mayoritariamente eran de sexo femenino en 60% y todos eran católicos. El 90, 3% de ellos recibían quimioterapia endovenosa para el tratamiento del cáncer. Entre los hallazgos más significativos se encontró que se incrementaba en 1,23 a 4,12 el riesgo de padecer de sufrimiento espiritual entre las personas que tomaban antidepresivos con $r = 2,248$. Se encontró que el 42, 2% de los ancianos tenían sufrimiento espiritual que se podría incrementar a 72,73% entre los que no tomaban antidepresivos. El sufrimiento espiritual se encontraba más en las personas que tenían educación primaria o educación universitaria (15).

Polo y López-Justicia, realizaron el estudio sobre el autoconcepto en los estudiantes universitarios que presentaron algún tipo de discapacidad, estudio efectuado en España. El estudio tuvo la finalidad de analizar cuál es el autoconcepto que manejan los estudiantes universitarios que tienen algún tipo de problema de discapacidad visual motora o auditiva en comparación a estudiantes que no presentan este tipo de condición, así mismo explorar las diferencias de la discapacidad en cuanto a el género y el tipo mismo de discapacidad visual, auditiva, etcétera. Para ello se trabajó con un total de 102 estudiantes 51 de ellos tenían algún tipo de discapacidad y 51 fueron el grupo de control, es decir no presentaron ninguna discapacidad. Se eligió diferentes escuelas de la Universidad de Granada y se aplicó la Escala de Autoconcepto

AF5 no se apreciaron diferencias en relación a la discapacidad presentada, se encontraron diferencias con respecto a la dimensión emocional, síntomas emocionales y temperamentales. Las mujeres presentan de manera más notoria esas diferencias, sin embargo, no se asociaban a la discapacidad. Existía una menor competencia entre los jóvenes en estos ámbitos, había una repercusión en la vida personal y académica, se sugirió que los equipos de atención a estudiantes con discapacidad deberán trabajar de manera especial con este grupo (16).

Santos et al, en el estudio acerca de discapacidad, deficiencia y minusvalía de tipo auditivo en España, analizó la discapacidad deficiencia y minusvalía de tipo auditivo desde el punto de vista físico, social y psicológico. Se asigna el término de deficiencia auditiva cuando existe una desviación o cambio en los rangos de normalidad de la percepción auditiva, está se relaciona con algunas restricciones impuestas por la propia deficiencia de la capacidad de poder acceder a actividades normales, que derivan de la posibilidad de oír. Se encontró además que la minusvalía auditiva se considera una desventaja que afecta las habilidades de trabajo en equipo por las limitaciones comunicacionales en la vida diaria y se sugirió que los casos leves recibieran una rehabilitación audiológica (17).

Castellanos realizó un estudio acerca de las prácticas religiosas de un grupo de personas envejecidas que vivía con discapacidad y pobreza, este estudio lo realizó en la ciudad de Bogotá Colombia e incorpora un total de 36 personas cuyo rasgo distintivo era habitar en barrios marginales. Este estudio fue de carácter etnográfico llegando identificar que existía un patrón cultural y categorías de las personas que son colaboradoras en este estudio, se encontró que las prácticas religiosas intrínsecas por ejemplo la oración en privado, la lectura de la Biblia y otras actividades religiosas, eran los más practicados por este grupo, además, las personas que tenían más cercanía la religión tenía mejor perspectiva de cuidado de su vida y su salud a pesar de los problemas que había en la realidad socio sanitaria. Las prácticas religiosas además llegan a ser

soporte para las personas puesto que se establece una red que es importante y eficiente para ellos. Entre las personas que participaron en el estudio se encontró que es la fe en un ser superior lo que se convierte en un recurso accesible para satisfacer necesidades que de otra manera no se podrían suplir, estas necesidades son de tipo emocional, puesto que les ayuda a afrontar situaciones difíciles, pérdida de salud, problemas familiares y económicos y otros. Las personas que creen en un ser superior tienen esperanza y fuerza, muchas de las personas en el estudio se refugiaron en su religión, en la creencia de la virgen María, de Dios y de los santos: esta fe es la que se ha constituido en un elemento importante para su fortaleza y mejorar su estado de ánimo. Finalmente, la religión provee a las personas esa fuerza para no decaer (18).

Guillen en el estudio sobre la eficacia de un programa para incrementar las actitudes integrativas de personas con discapacidad de tipo auditivo en España, que se realizó un estudio para elaborar una escala específica que permitirá evaluar las actitudes que se tienen hacia las personas con discapacidad auditiva, además se efectuó un estudio descriptivo respecto a las mismas, se elaboró un programa para mejorar las actitudes de las personas con respecto a este tipo de población y se comprobó la eficacia del mismo, se basó el estudio en una revisión teórica centrada en la audición y las actitudes hacia la discapacidad auditiva, integración y antecedentes de estudio. Se incorporaron a un total de 471 sujetos que estaban cursando educación primaria en los últimos años, así como educación secundaria obligatoria, independientemente si eran públicos o privados. Se concluyó que el estudio de la escala tenía fiabilidad y validez, concluyendo que tenía características psicométricas adecuadas. En cuanto a la realización del estudio sobre las actitudes, se realizó en relación al género, variables sociométricas y curso, se empleó un grupo de casos y dos grupos de control realizando un total de cuatro y dos secciones respectivamente, mostrando una alta eficacia del programa elaborado para mejorar las actitudes de los grupos estudiados (19).

Buseta efectuó un estudio acerca del sufrimiento y muerte en España, habiendo planteado que ambas son realidades humanas, experiencias propias de los trabajadores de la salud en especial de las enfermeras, por lo tanto, es importante considerarlo como parte de la formación de los profesionales de la salud. El objetivo era describir el conocimiento y la forma en la cual la vivencian los estudiantes y docentes de la Escuela de Enfermería la realidad del sufrimiento y la muerte, bajo parámetros de la religión y espiritualidad, experiencia y la formación recibida. Se empleó una metodología fenomenológica, básicamente el estudio fue de tipo descriptivo y se utilizó como herramienta fundamental la entrevista. Se ha podido determinar que los estudiantes tienen una visión mucho más negativa de lo que es el sufrimiento y lo que es la muerte quizás por su falta de experiencia de estas dos realidades, en cuanto a la religión y la espiritualidad básicamente son realidades olvidadas para los estudiantes, sin embargo, los profesores todavía la toman en cuenta en cuanto a la formación profesional. Con respecto a estas experiencias se necesita incluir más actividades curriculares para mejorar el afrontamiento y la vivencia que realizarán los futuros profesionales de la salud en su práctica diaria, se ha podido determinar que ante el sufrimiento los estudiantes y los docentes tienen una comprensión de lo que es la ansiedad, la tristeza, el miedo y la angustia; hay compasión y confusión ante la muerte. También se ha podido demostrar la existencia de dolor, estrés, ansiedad, tristeza y miedo, sin embargo, los estudiantes no consideran que los sentimientos como sufrimiento y la muerte sean positivos (20).

2.1.2 A NIVEL NACIONAL

Baldarrágo en el estudio sobre cuidado espiritual y el sufrimiento familiar que decidió establecer la relación entre el sufrimiento de un familiar de un neonato hospitalizado en el servicio de neonatología y el cuidado espiritual, realizó el estudio con 95 familiares de la UCI de neonatología del Hospital de EsSalud de Arequipa. Se encontró que los cuidados espirituales, que brindan las enfermeras hacia los familiares son deficientes en un 95,8%, se consideran óptimos en un 3,2%, irregular en un 1,1%. En la medición del sufrimiento del familiar el 52,6% tenía un sufrimiento máximo, 41,1% sufrimiento mínimo y 3,3% un sufrimiento

considerado como normal, se llegó a la conclusión de que el 51,6% de los familiares que presentaban sufrimiento máximo consideraron que el cuidado espiritual que brindan las enfermeras era deficiente a la prueba del chi cuadrado se encontró un 15.84% con un $p = 0.0032$, con lo cual quedó demostrada la hipótesis que el cuidado de espiritual estaba relacionado con el sufrimiento de los familiares de los niños hospitalizados en neonatología (21).

Cencia y Damian, en el trabajo denominado sobre las condiciones económicas y sociales en personas con discapacidad en Huancayo, se orientó establecer las condiciones sociales que están presentes en las personas con discapacidad de instituciones de Huancayo. Para recolectar la información se utilizó como técnica la encuesta y como instrumento el cuestionario y fue aplicado a las personas con discapacidad que laboran en 19 instituciones públicas y privadas de la provincia de Huancayo, siendo un número total de 43 personas de los cuales dieron su testimonio de vida frente a la problemática. La metodología utilizada fue una investigación de tipo básica, nivel descriptivo, carácter cualitativo - cuantitativo. El marco teórico está compuesto por la teoría de las necesidades de Max Neef, teoría de sistemas, el Modelo Biopsicosocial y el modelo social, también por diversos trabajos de investigación realizados en tomo a diferentes aspectos de las personas con discapacidad en el ámbito internacional y nacional. La investigación evaluó la condición social y económica dividida en 5 indicadores tales como: nivel de instrucción, salud, vivienda, accesibilidad y violencia todos ellos para la dimensión social y así mismo para la dimensión económica: el ingreso y la satisfacción de necesidades, pudiéndose evidenciar que la situación social y económica de las personas con discapacidad que laboran en las diferentes instituciones públicas y privadas es precaria en un 79,09% del mismo modo es corroborado por diferentes testimonios recibidos de las personas con discapacidad, por ello se concluye que: "la condición social y económica de las personas con discapacidad que se encuentran laborando es precaria" (22).

Vázquez Chafloque en el año 2017 realizó un estudio de investigación en el Hospital de Las Mercedes relacionado a la percepción del cuidado espiritual por parte de los pacientes, la metodología empleada fue un estudio de caso para un abordaje cualitativo. Sus resultados importantes señalan que existe un reclamo permanente de los pacientes de momentos de compañía por parte de la

enfermera, de no sentirse abandonados, desean ser escuchado y expresar sus sentimientos. Estos momentos para el paciente constituyen instantes que les permiten afrontar de mejor manera la enfermedad, sin embargo, se aprecia que el profesional de enfermería no necesariamente está capacitado para brindar un cuidado en este aspecto puesto que a veces se aprecia un desequilibrio espiritual, por lo tanto, no se puede dar lo que no se tiene (23).

Baldagárro y Ríos en Arequipa en el año 2017 se realizaron un estudio acerca del cuidado espiritual y el sufrimiento que percibe el familiar que tiene uno de los integrantes más jóvenes de su familia en cuidados intensivos. El estudio fue de tipo descriptivo y correlacional involucró a 95 familiares, encontrando que el cuidado espiritual que brindan las enfermeras se califica el deficiente en un 95,8% y sólo un 3,2% de los familiares indican que es óptimo, mientras que un 1,1% de ellos señala que es regular. En cuanto a los rasgos que tiene el sufrimiento espiritual el 52,6% presentó máximo sufrimiento el 41,1% presenta un sufrimiento mínimo y el 6,3% un sufrimiento considerado como normal. De acuerdo a las correlaciones se encontrado que el 51,6% de familiares que han indicado que tienen un sufrimiento máximo, a la vez tienen una percepción de que el cuidado espiritual que devengan las enfermeras es deficiente. En la prueba de chi cuadrado este ha tenido un valor de 15.84 con una $p=0.0032$ que llega a comprobar la hipótesis de trabajo que fue que el cuidado espiritual tiene directa relación con el sufrimiento del familiar (24).

2.1.3 A NIVEL LOCAL

No se reportan trabajos sobre el tema.

2.2 MARCO TEÓRICO

DISCAPACIDAD

La legislación peruana, mediante el Congreso de la República (1998) acerca de la discapacidad señala que: Es muy complejo hablar de la discapacidad sin embargo cuando una persona tiene una pérdida significativa de alguna función física sensorial o mental que de hecho causan una disminución o quizás hasta la pérdida de capacidades para poder efectuar actividades dentro de lo normal o considerado normal y que le limita poder efectuar su función en el seno de su familia y sociedad entonces una persona es discapacitada (25).

Así mismo acota que

La persona con discapacidad tiene iguales derechos, que los que asisten a la población en general, sin perjuicio de aquellos derechos especiales que se deriven de lo previsto en el segundo párrafo del Artículo 7 de la Constitución Política, de la presente Ley y su Reglamento (25)

La discapacidad se considera como un asunto complejo, multidimensional, dinámica y objeto de controversia (8). El modelo médico y el modelo social a son parte de la realidad, una realidad con dos caras, en esta dicotomía, a discapacidad so es ni puramente social ni puramente médico (8).

Se considera a la “*Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*”, como el primer instrumento de tipo obligatorio y vinculante sobre los derechos humanos de personas con discapacidad, en la misma se armonizan el modelo médico, social y de derechos; reconociendo a la persona que tiene una discapacidad su dignidad humana, sus derechos y responsabilidades. (26)

El concepto de discapacidad asume mayor relevancia de acuerdo a la teoría del enfoque de derechos, asume el reconocimiento de la justicia social, la aceptación, la igualdad de derechos, la equidad, inclusión social y pertenencia, ya que todos los seres deben ser aceptados y valorados, considerados como únicos e irrepitibles, con derecho de oportunidades y sobre todo a no discriminados por su salud o su deficiencia (26).

Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud señala que en definitiva los existe una alta marginación en los grupos de personas que tienen algún tipo

de discapacidad, los problemas de marginación abarcan el aspecto académico, económico, pobreza y aspectos relacionados a los derechos humanos. La discapacidad va más allá de los cuerpos, trasciende a las distintas esferas y pueden ser superadas con la voluntad de los gobiernos (10).

Algunos datos significativos sobre este segmento de la población, permiten señalar que 15 de cada 100 personas en el mundo tienen algún tipo de discapacidad, pero casi 200 millones de personas tienen serias dificultades para poder funcionar. Estos grupos presentan distintos problemas de acceso a los servicios de salud y en consecuencia tienen bastantes necesidades insatisfechas (27).

TIPOS DE DISCAPACIDAD

Los tipos de discapacidad que se presentan han sido definidos por se dividen en tres: física, sensorial y mental. En la primera, la persona que la padece no tiene control voluntario de su aparato muscular, así como ninguna sensibilidad en alguna o varias partes del cuerpo (28).

Por otro lado, la discapacidad sensorial se refiere a una alteración del funcionamiento en el área del cerebro que controla sentidos como la vista y el oído, así como a quienes presentan problemas de comunicación y lenguaje. Así, la discapacidad visual equivale tanto a la pérdida total de la capacidad de ver como a una debilidad visual en ambos ojos (28).

DISCAPACIDAD VISUAL

La discapacidad visual es la imposibilidad de poder ver con certeza los objetos que están alrededor de las personas por lo tanto se considera una carencia o una alteración de la visión en la cual puede existir una pérdida completa o una pérdida parcial de ésta de la función de este órgano, el cual entre otras explicaciones puede tener su origen en daños que se ocasionan en el mismo

órgano que es el ojo o en parte del sistema nervioso central que es finalmente el que se encarga de elaborar la información que se transmite a través de los ojos hacia el cerebro. También su origen puede originarse en traumatismos defectos congénitos o enfermedades que causan disminución de la agudeza visual (28).

Existe una clasificación importante que hay que tomar en cuenta a la hora de hablar de esta alteración de la visión en cuanto la función de la visión se puede considerar cuatro niveles que van desde la visión normal hasta la ceguera completa sin embargo existen términos medios en la cual la discapacidad visual puede ser moderada o también existir una discapacidad visual de tipo grave. Ahora bien, dentro de lo que se podría considerar como visión baja existe a la vez una subclasificación que es la discapacidad visual moderada y la discapacidad visual grave (29).

La discapacidad visual es una condición bajo la cual ciertas personas presentan limitación que afecta la forma de interactuar en la sociedad en la realización de tareas cotidianas y por lo tanto afecta su calidad de vida.

Según la Organización Mundial de la Salud a nivel mundial hay casi 300 millones de personas que presentan algún impedimento de tipo visual, de este grupo presentan ceguera irreversible un total de 39 millones de personas, 120 millones de personas requieren lentes por presentar problemas de refracción. La gran mayoría de los casos se puede corregir con cirugías, anteojos y/o lentes de contacto (10).

En un principio la persona con discapacidad visual puede presentar una falta de confianza para la realización de actividades cotidianas como comer, aarse, trabajar, caminar, entre otras porque no percibe las imágenes de los objetos de forma correcta. La Dra. Rosario Espinoza, especialista de Oftálmica Clínica de la Visión, manifiesta que presentar una severa disminución visual no significa que la persona se aísle y renuncie a la realización de las actividades cotidianas, por el contrario, debe contar con las herramientas adecuadas y hacer ciertos cambios en su entorno que hagan más fácil su nueva condición para enfrentar los retos que la vida le exige.

Lo peor de la situación es que el 90% de las personas con disminución de agudeza visual se concentra en países en desarrollo. De acuerdo a los resultados de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS), en la cual se tomó en cuenta el área urbana y rural de los 24 departamentos del país y la Provincia Constitucional del Callao, y contaba con el objetivo de obtener información estadística confiable acerca del tamaño de la población que cuenta con algún tipo de discapacidad a nivel nacional, así como conocer sus características sociodemográficas y económicas, y el nivel de funcionamiento personal, familiar y sociolaboral; sin embargo, en el año 2017 se realizó el Censo Nacional 2017: XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas que actualizaba la información recopilada en ENEDIS.

Según los resultados obtenidos en el Censo, el 10,4% del total de la población peruana (3 051 612 personas) presenta algún tipo de discapacidad, siendo 57% mujeres, aproximadamente. La discapacidad se presenta en mayor medida en personas mayores de 60 años, que constituyen alrededor del 40%, y luego en las personas cuyas edades se encuentran entre los 30 y 59 años, con un 35%.

El 81.5% de las PCD encuestadas cuentan con un tipo de limitación, mientras que, la diferencia, reúne dos o más limitaciones. De las limitaciones presentadas, la incidencia más alta se da en la limitación visual con un 48,3%, seguida por la limitación motora con 15,1%, la auditiva con 7,6%, del aprendizaje con 4,2%, la de relacionamiento con 3,2%, y, finalmente, la de comunicación con 3,1%.

El déficit auditivo grave tiene importantes repercusiones en el desarrollo general de la persona y condiciona en gran medida las alternativas educativas que se hayan de tomar. La política educativa actual orienta a estos niños a la escuela ordinaria, muchas veces con criterio acertado, otras no tanto. Bastantes niños sordos van a encontrar en el aula ordinaria, junto a sus compañeros de audición normal, el ámbito más adecuado para su desarrollo. Otros se beneficiarán muy poco o nada de su paso por las aulas, bastantes incluso puedan verse perjudicados. Pero lo cierto es que todos ellos necesitan de una actuación concreta, de una atención específica y cuidada y de la aplicación de unas determinadas estrategias pedagógicas. Y con frecuencia, el maestro no sabe cómo actuar.

De esta situación devienen varios inconvenientes. Van a verse perjudicados el maestro, los compañeros y, por encima de todos ellos, el niño sordo. Pese a todo, a los indudables errores y limitaciones, las expectativas que hoy se ofrecen a la atención educativa y terapéutica del alumno con discapacidad auditiva severa o profunda se están ampliando de forma notable y altamente positiva para la propia persona sorda y para las responsables de su educación y rehabilitación.

DISCAPACIDAD AUDITIVA

La función auditiva permite estar en contacto continuo con la realidad, mantenernos en disposición permanente de analizarla, entenderla, aprenderla... incluso aun estando dormido mantenemos una función de alerta que nos hace tomar conciencia de nuestro estado.

Cualquier déficit auditivo dificulta el conocimiento y las posibilidades de relacionarnos con el entorno. Por eso las implicaciones de la falta de audición sobrepasan el ámbito exclusivo del lenguaje, aunque de eso hablaremos más adelante. Ahora hemos de concretarnos en la función auditiva como tal y ofrecer una información útil, aunque somera. Para el maestro que tiene en el aula un niño con discapacidad auditiva es bueno poseer algún conocimiento sobre la audición, conocer la pérdida auditiva del niño y las implicaciones que por sus características conlleva y, sobre todo, le será sumamente útil conocer toda la complejidad y riqueza personal que el niño encierra para poder ofrecerle una ayuda efectiva.

SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

El concepto de sufrimiento espiritual engrana dos términos sobre los cuales enfermería se encuentra inserta por ser una disciplina del cuidado humano (30).

Es un término complejo, sub utilizado y hasta poco valorado aun por las enfermeras. Hace alusión a una serie de situaciones en las cuales la persona siente desazón y congoja.

“La espiritualidad es un concepto que suele confundirse con la religión y la fe, sin embargo si bien están unidos no son necesariamente sinónimos su uso indiscriminado ha traído confusión dentro de la naturaleza y espiritualidad se

puede concebir como una fuerza que venda sentido a la vida, está se ocupa de buscar respuestas a todo aquello que no podemos aplicar mediante la razón y el conocimiento, en algunos momentos y circunstancias la espiritualidad adquiere una mayor importancia por ejemplo ante el enfrentamiento de la enfermedad o de la muerte” (31).

La enfermería es una ciencia tan completa que dentro de su cuerpo de conocimientos ha determinado asignarle el código 000666. Sus atributos permiten identificarla como "*Sufrimiento espiritual*", siendo definido como un detrimento de la posibilidad de experimentar y lograr integrar el propósito y el significado de la vida en relación a la conexión consigo mismo y con los otros seres y además integra la existencia de un ser superior (32)

Muchas causas se pueden atribuir al sufrimiento espiritual, entre estas la cercanía a la muerte, tener una enfermedad o una situación difícil. Y es que el diagnóstico es tan amplio que el solo hecho de tener una situación que provoca sufrimiento es causa suficiente y necesaria para emplear este diagnóstico.

Respecto a este punto señala Retamoza que desde mucho tiempo atrás se ha considerado dentro del práctica médica que el aspecto físico es el más importante y se ha dejado el aspecto espiritual o la parte de la salud mental relegado para otras profesiones sin embargo la enfermería analizando que la persona es un ser holístico unifica el concepto de lo que es una persona en el cual existen una parte física y una parte espiritual para la enfermería el ser humano es un ser multidimensional y que por lo tanto las actividades de autocuidado no solamente alcanza al cuerpo sino también a la mente y la tranquilidad que le puede dar a la persona estar bien consigo mismo y con los demás (33).

El sufrimiento resulta ser una experiencia que es común a la humanidad, que es distinta al dolor, el sufrimiento se somatiza. La experiencia del sufrimiento, está claramente asociada a la enfermedad, es un desequilibrio que aflige (34), de acuerdo al planteamiento de Lévinas, "supone el hecho de estar acorralado por la vida y por el ser" (35), el sufrimiento espiritual es una situación que recuerda la vulnerabilidad de la persona.

ATRIBUTOS CRÍTICOS DEL SUFRIMIENTO ESPIRITUAL

- Trastorno en el sistema de creencias: La persona manifiesta un desasosiego en cuanto a su relación con dios, pone en tela de juicio lo que cree, muestra una serie incomodidad, no muestra paz espiritual, y cuestiona todo lo que conoce y lo que cree.
- Ira hacia Dios: La molestia física o psicológica que trae la enfermedad hace que en una primera etapa se cuestionen las creencias y posteriormente llega una molestia o rechazo hacia un ser superior en el cual cree la persona de forma habitual. Esto se denomina ira.
- Busca ayuda espiritual: Las personas con sufrimiento espiritual suelen tener una etapa en la cual tratan desesperadamente de encontrar quien les brinde soporte espiritual, esta persona puede ser inclusive un familiar y no es necesario que sea un integrante del culto que profesa la persona enferma.
- Búsqueda de comprensión del significado del sufrimiento: Necesita que alguna persona que conoce o ha experimentado la situación pueda explicarle de que se trata, esta se constituye en una relación empática
- Alteración del humor o la conducta: El sufrimiento termina por alterar la persona y le cambia su estado natural de humor, volviéndola irascible o cambiando sus hábitos.

2.3. MODELO TEÓRICO DE ENFERMERÍA

Una de las teorías más importantes dentro de las ciencias de la enfermería ha sido planteada por Jean Watson y es denominada la teoría del cuidado humano. Esta teoría parte de una premisa simple pero importante, la armonía que debe reinar entre el cuerpo, alma y la mente; dentro de esta teoría llamada cuidado humano se habla de la importancia del trabajo que realiza la enfermera dentro del equipo de salud, esta teoría es necesario reafirmarla cuando se labora en diferentes espacios como por ejemplo el medio hospitalario, sin embargo, no es el único lugar donde se puede aplicar los conceptos teóricos planteados por Watson.

Es importante destacar que la teoría de Jean Watson ha recibido influencia del trabajo de Florencia Nightingale, Henderson, Hulk, Lehninger, Hegel etcétera (36). Para Watson es importante hablar de la humanidad, la cual no puede estar desligada de la ciencia desde su enfoque filosófico, asume que el cuidado es un deber y un ideal ético y moral, dicho de otra manera, el cuidado humano que desarrolla el profesional de enfermería es básico en la relación terapéutica que entabla con las personas a las cuales dedica su cuidado (37).

Jean Watson transmite en esta teoría del cuidado humano, la importancia que tiene la enfermera dentro de la sociedad en la cual indica que todas las sociedades tienen figuras que pueden considerarse similares a la enfermera sin embargo la profesional de enfermería se distingue de estas en la formación que ha recibido y que le permite combinar tanto los aspectos científicos como la capacidad humanística en el cuidado que desarrolla hacia las personas (36).

Además, le da un valor importante a la expresión de ayuda e indica que las personas como profesionales de enfermería pueden entablar un nivel de comprensión importante con él, con la persona a la cual cuidan, dónde van a coexistir la función de la enfermera y el rol de paciente (37).

Por último, indica qué es importante ser genuino y auténtico en la expresión como profesional pues de ahí deriva la grandeza y el éxito en el cuidado. De acuerdo a lo que señala Watson que la enfermería no es solo ciencia, sino también el arte del cuidado, cuando la enfermera experimenta y comprende los sentimientos de otra persona, es capaz de detectar y sentir estos sentimientos y a su vez, es capaz de expresarlo de forma semejante que la otra persona nos está experimentando (37).

En el cuidado transpersonal que hace la enfermera hacia su cliente es importante tomar en cuenta las variables persona espacio tiempo e historia de vida personal 13 puesto que la relación del cuidado transpersonal tiene varias características siendo una de ellas el compromiso moral que tiene la profesional de enfermería de proteger y atender a la persona guardando su dignidad humana como un bien muypreciado y de segunda manera el conocimiento del cuidado de la enfermera en el cual es importante que la persona sea tratada como un ser complejo y completo desde el punto de vista moral

2.4 DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- Discapacidad sensorial. De acuerdo a documentos que existen sobre este tema está referido a la discapacidad que involucra el oído y los ojos (38).
- Discapacidad auditiva. Se considera una restricción sobre la función perceptiva a los sonidos provenientes del exterior, por presentar alteración en los mecanismos de propagación y transmisión, la conducción, transcripción de las sondas en información e integración del llamado estímulo sonoro, esta condición a la vez puede limitar la capacidad comunicacional. En estas circunstancias existe una deficiencia que abarca el oído, a su vez a las funciones y estructuras conexas a él, y en su clasificación se reconocen gradualidades (38).
- Discapacidad visual. Limitaciones del sistema de visión, así como de las funciones y estructuras relacionadas a él. La alteración puede ser de la agudeza visual, o de la motilidad ocular, o del campo visual, o hasta de la visión de colores o percepción de la profundidad, por lo tanto, determina la deficiencia de la agudeza visual e influyen en su graduación (38).
- Discriminación: Es la capacidad de distinguir, segregar, excluir o restringir, con la finalidad de obstaculizar o dejar sin capacidad de ser reconocida, en las mismas condiciones la totalidad de derechos humanos y libertades establecidas en el ámbito político, social, económico, cultural, civil, etc. Involucra todas las formas de segregación contra las personas que presentan discapacidad (38).
- Vulnerabilidad: Se considera para identificar los núcleos poblacionales y personales que por distintos factores, enfrentan a situaciones riesgosas o un tipo de discriminación que impide a las personas el alcanzar un mejor nivel de vida (38).

CAPÍTULO III: DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Tomando en consideración que no existen suficientes antecedentes de estudio respecto al tema elegido, se ha planificado realizar un estudio exploratorio sobre el sufrimiento emocional.

3.1.1 EXPLORATORIO

Primer nivel de realización de un estudio, mismo que se efectúa para sentar las bases de la investigación respecto a una problemática en particular. El sufrimiento espiritual no ha sufrido mayor abordaje investigativo desde la propia enfermería, en palabras de Hernández Sampieri et al. Este tipo de estudios sirven como inicio y cimiento para investigaciones descriptivas (39).

3.1.2 TRANSVERSAL

En efecto se realizará la aplicación del instrumento de investigación, en una única ocasión por cada unidad de muestreo. Este tipo de investigaciones se denomina también epidemiológicas tienen una orientación social y epidemiológica (40).

3.2 LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

Corresponde a la línea de Enfermería en Análisis de la situación de salud de comunidades, tomando en cuenta que la población de personas con discapacidad son una comunidad que requiere mostrar su problemática para un correcto abordaje desde el sector salud.

3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población se consideró a los padres, tutores o madres o responsables de un hijo o persona con discapacidad auditiva y visual perteneciente a la Asociación de Sordomudos Los Ángeles de Rosales de Puerto Maldonado Madre de Dios, que son 65 asociados con este diagnóstico.

N=65

La muestra se ha definido por conveniencia, habiendo trabajado con todas las unidades de muestreo

3.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Madre, padre o un tutor de la persona que presenta la discapacidad auditiva y visual, que acepte ser partícipe del presente estudio

3.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSION

Madre, padre o un tutor de la persona que presenta la discapacidad auditiva y visual no ubicado o que ha expresamente manifieste no ser parte del estudio de investigación.

3.4 TÉCNICA E INSTRUMENTO

3.4.1 TÉCNICA

Para efectuar la recogida de la información se apeló a la técnica denominada la encuesta, misma que permite plantear los ítems en estudio y dar una respuesta en el momento.

3.4.2 INSTRUMENTO

Se utilizó un instrumento tipo cuestionario, compuesto de dos partes. La primera sobre la variable de interés con 20 preguntas con cinco alternativas de respuesta y la segunda parte sobre información esencial respecto a los pacientes y sus familiares

3.4.3 VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

El instrumento para su uso fue validado antes de su uso por juicio experto y prueba piloto, esta última se realizó a una población de familiares de niños con una enfermedad degenerativa.

3.5 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se petitionó autorización a las instancias correspondientes para poder comenzar el estudio de investigación. La copia de la solicitud y la aceptación constituyen anexos de la tesis

3.6 TRATAMIENTO DE DATOS

Tras tabular los datos en una base de datos de SPSS25, se realizó el análisis descriptivo correspondiente.

CAPÍTULO IV: RESULTADOS DEL ESTUDIO

Tabla 1

Distribución de frecuencia y porcentaje de las variables sociodemográficas respecto a familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos

Variables sociodemográficas	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Etapas de vida familiar		
Joven	9	28.13
Adulto	23	71.88
Adulto mayor	0	0.00
Sexo del familiar		
Femenino	15	46.88
Masculino	17	53.13
Departamento de residencia		
Madre de Dios	32	100.00
Cusco	0	0.00
Puno	0	0.00
Arequipa	0	0.00
Otros	0	0.00
Quinquenio		
0 a 5 años	0	0.00
6 a 10 años	0	0.00
11 a 15 años	0	0.00
16 a 20 años	0	0.00
21 a 25 años	14	43.75
Más de 26 años	18	56.25
Tipo de discapacidad auditiva y visual		
Discapacidad auditiva	2	6.25
Discapacidad visual	0	0.00
Otra discapacidad	0	0.00
Discapacidad mixta	30	93.75
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

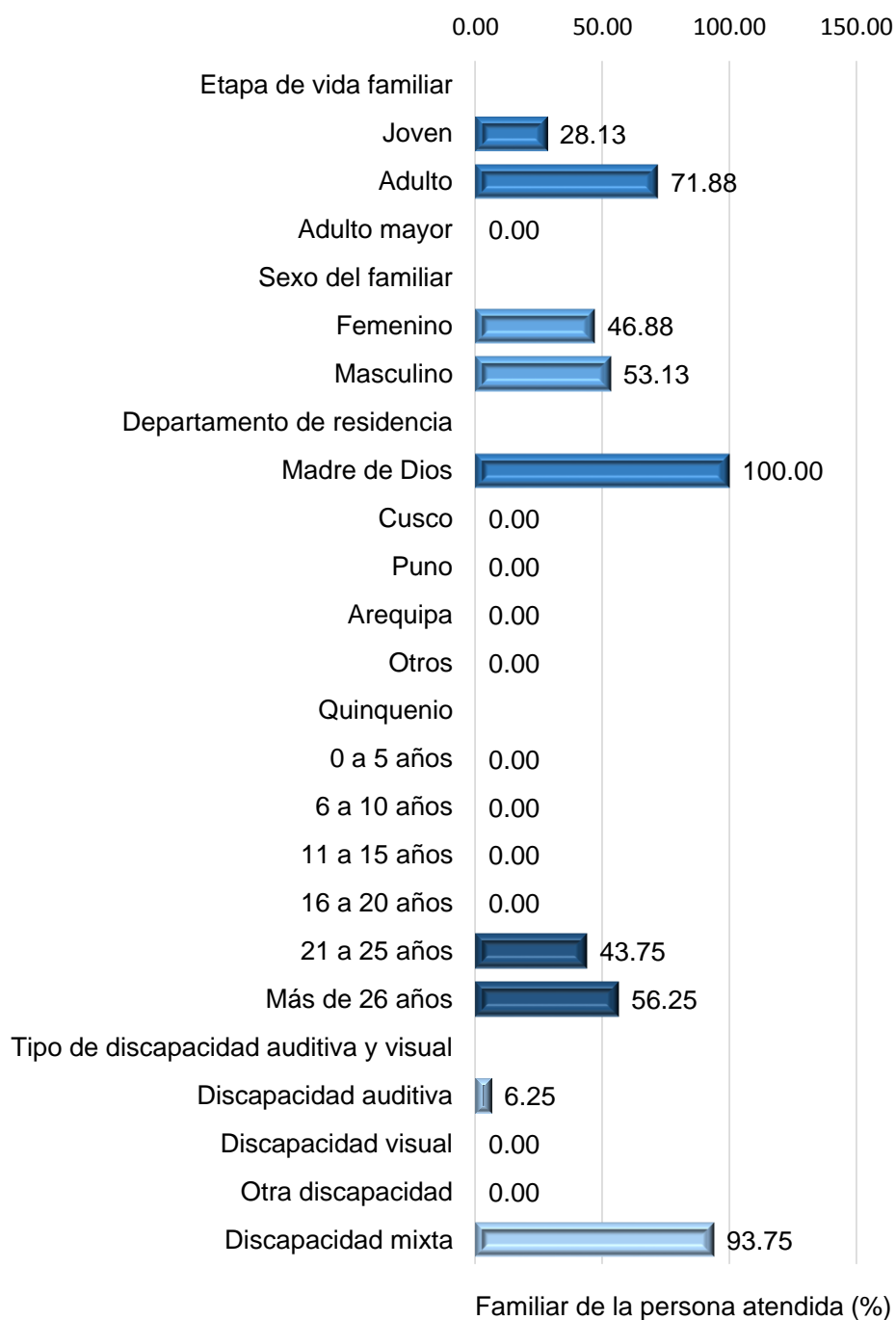


Figura 1. Distribución de frecuencia y porcentaje de las variables sociodemográficas respecto a familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 1, respecto a la etapa de vida familiar de la persona atendida el 28.13% presentan una edad de joven, seguidamente el 71.88% presentaron una etapa de vida adulto y ningún encuestado presento una etapa de vida de adulto mayor. De estos resultados se deduce que las personas con discapacidad que son atendidas básicamente por personas que se hallan en etapa de vida adulto, es decir la etapa de vida en la cual una de las preocupaciones más importantes es producir económicamente para solventar a su familia, tarea que comparte con el hecho de cuidar a su familiar con discapacidad.

Asimismo, respecto al sexo el 46.88% fueron del sexo femenino, y el 53.13% del sexo masculino. Este perfil respecto al sexo muestra que las personas que más se hacen cargo del cuidado de un familiar con discapacidad son precisamente de sexo masculino.

Seguidamente respecto al departamento de residencia del encuestado en su totalidad son residentes solo del departamento Madre de Dios.

Luego respecto a la edad según su quinquenio de pertenencia el 43.75% presentan edades de 21 a 25 años, el 56.25% presentaron edades de más de 26 años y no se encontró ninguna persona con edades de menos de 21 años. Es decir, el quinquenio de pertenencia justamente se corresponde a la edad de mayor producción económica de la persona.

Finalmente, respecto al tipo de discapacidad se ve que el 93.75% presenta discapacidad mixta, y el 6.25% presentó solo discapacidad auditiva.

La discapacidad mixta implica una doble presencia de discapacidad auditiva y visual, por lo tanto, las implicancias de esta doble discapacidad limitan mucho más la condición de este grupo de personas. Las características que se han encontrado respecto a la población en estudio es que las personas en discapacidad son

mayoritariamente adultas en más del 70% de los casos y predomina el sexo masculino el cuidador suele ser también una persona que tiene por lo menos 26 años o más en más del 56% de casos y el tipo de discapacidad predominante es de tipo mixta este estudio discrepa con los hallazgos de Caldera que realizó una investigación sobre el bienestar espiritual y encontró que la edad promedio de las personas en estudio era rededor de los 70 años que no guarda relación con los hallazgos de este estudio donde se ha encontrado mayoritariamente adultos en un 71% y jóvenes en 28% además hay una discrepancia adicional con respecto al sexo pues en el estudio de caldera predominan las mujeres frente a los varones lo que es ligeramente diferente en este estudio donde hay un predominio de los varones pero es un predominio bastante ligero

Tabla 2

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar

Nivel de sufrimiento espiritual	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Máximo	1	3.13
Normal	12	37.50
Mínimo	19	59.38
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

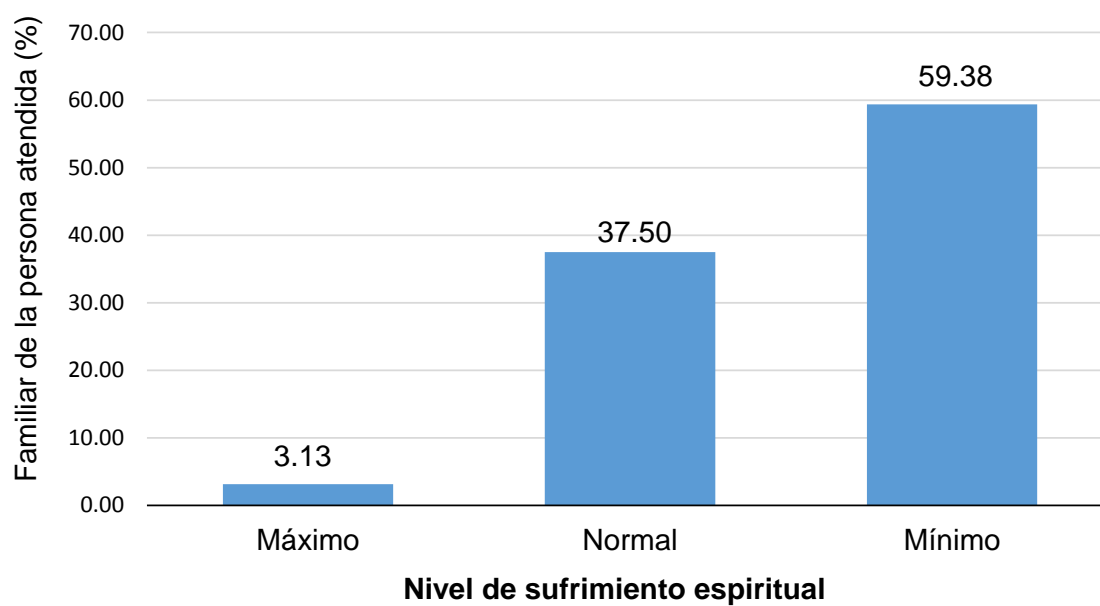


Figura 8. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar.

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 2, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel mínimo, es decir el 59.38% manifiesta que tiene poca predisposición al estado de molestia, dolor, miedo, ansiedad, estrés ya que tienen muchas ganas de seguir adelante con ánimos para continuar con los tratamientos, esto de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente, seguidamente el 37.50% presenta un nivel normal medio y solo el 3.13% presenta un nivel máximo respecto al sufrimiento espiritual.

Al encontrar en el estudio que el nivel de sufrimiento que presentó el familiar de la persona con discapacidad era mínimo en 59,38% y considerado normal en 37, 50% es posible señalar que hay un manejo adecuado de esta sensación por parte de los familiares quizás dada en la realidad de que el problema se presenta de manera transversal en la vida de las personas, puesto que en este establecimiento se atiende no se asocian personas con discapacidad auditiva y discapacidad para poder hablar, como señala Muñoz el sufrimiento es una sensación importante a tomar en cuenta dentro de las ciencias de la salud, sin embargo, no solamente se debe acudir a ella para tocarla acerca de los rasgos sociosanitarios sino que esta es una experiencia negativa y todas las personas en determinado momento de la vida la experimentan, lo que pasa es que en el presente estudio no se ha analizado el sufrimiento en el momento sino el sufrimiento que experimentan después de años conviviendo con la persona. Si hay una concordancia de ideas con la autora en el sentido de que es importante realizar un abordaje integral de esta problemática porque no se puede pretender que el sufrimiento solamente sea físico, sino que sobre todo este tipo espiritual y se ahonda en aspectos

psicológicos biológicos sociales qué son los rasgos que distinguen nuestra trascendencia como persona

Finalmente, de acuerdo a los resultados generales de este estudio es importante hacer notar que los familiares conceptualizan que su sufrimiento espiritual es mínimo.

Tabla 3

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión características de fe con un ser superior

Sufrimiento espiritual respecto: Fe con un ser superior	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Bajo	2	6.25
Medio	11	34.38
Alto	19	59.38
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

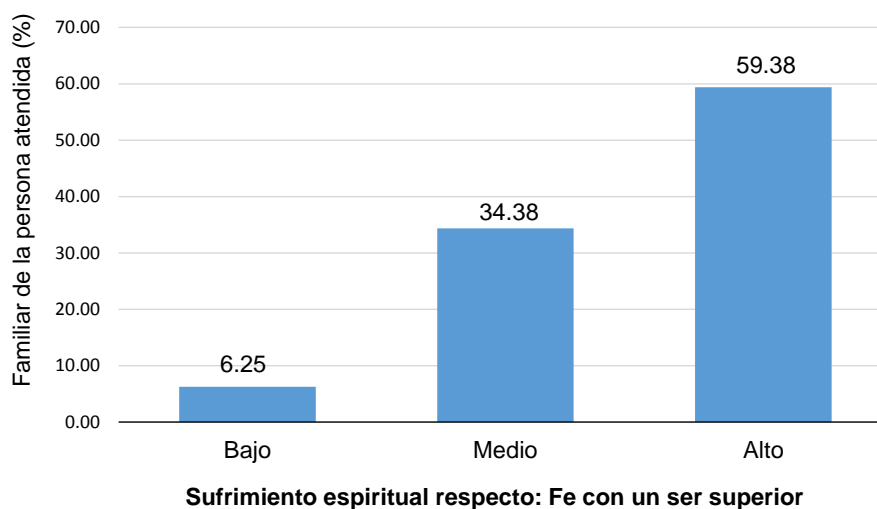


Figura 2. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión fe con un ser superior

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 3, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual, en la dimensión fe con un ser superior: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto, es decir el 59.38% de los familiares le da mucha importancia en la Fe y creer en Dios, esto de alguna manera permite al familiar darle la esencia la sustancia de la vida como energía, valores para atravesar duros momentos, seguidamente el 34.38% presenta un nivel medio y solo el 6.25% presenta un nivel bajo respecto a la fe en un ser superior.

Se aprecia que el sistema de creencias personales en la existencia de un ser superior son las que predominan en el entorno de los familiares que tienen a cargo una persona con discapacidad. La espiritualidad o creencia en que existe un ser superior permite a las personas reconfortarse y entregar sus dolencias y su fe, y sobrellevar las situaciones duras a las cuales nos enfrentamos en la vida.

Al haber encontrado en el estudio que la fe en un ser superior es predominante en 59.38% de los casos estudiados se puede efectuar la comparación de estos hallazgos con el estudio de Castellano que en una realidad como Colombia analizó las prácticas religiosas de las personas encontrando que éstas eran importantes a la hora de contribuir con sopesar o tolerar la vida que les tocaba vivir, las personas mayoritariamente entregan su vida a un ser superior puesto que eso les da fuerza y esperanza, muchos se refugian en la religión lo cual concuerda justamente con la encontrado en el presente estudio y como señala Castellanos la religión y resulta ser una fuerza para no decaer.

Tabla 4

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión consuelo y seguridad

Sufrimiento espiritual respecto: Consuelo y seguridad	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Bajo	1	3.13
Medio	23	71.88
Alto	8	25.00
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

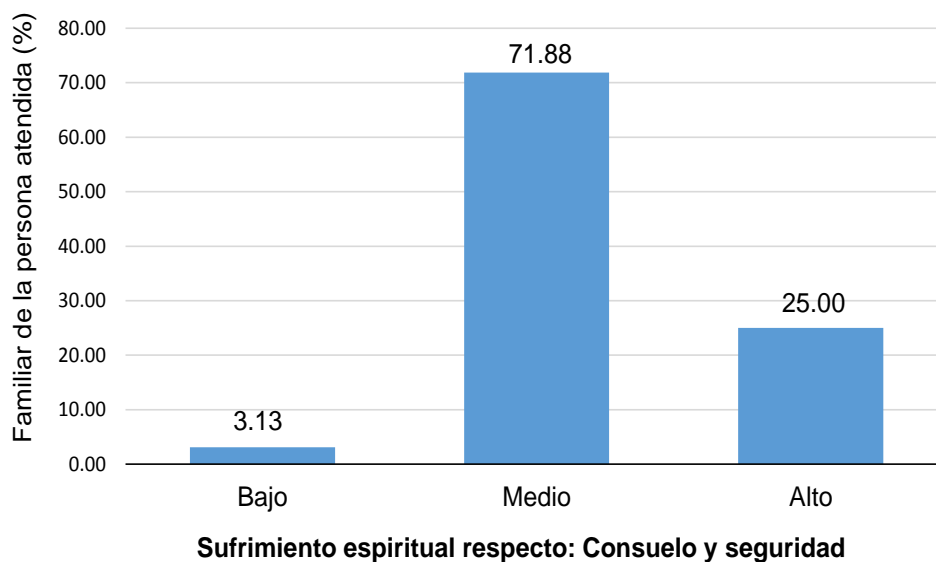


Figura 3. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión consuelo y seguridad.

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 4, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual, en la dimensión consuelo y seguridad: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel medio, es decir el 71.88% siente medianamente la confianza y el apoyo en el personal de salud, que de alguna manera permite al familiar tener un interlocutor a una persona amable y sensible que sepa brindar seguridad, espacio y atención, seguidamente el 25.00% presenta un nivel alto y solo el 3.13% presenta un nivel bajo respecto al consuelo y seguridad.

El consuelo y seguridad son dos aspectos importantes a los que las personas recurren en un nivel predominantemente medio, lo cual se puede traducir que de forma moderada las personas que integran el grupo estudiado, buscan consuelo y seguridad como una estrategia de sobrellevar la situación que afrontan con la convivencia y responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad.

Si bien es cierto el consuelo es uno de los rasgos distintivos del instrumento aplicado para medir el sufrimiento espiritual de los familiares se ha encontrado que las personas requieren un nivel medio de Consuelo que alcanza un 71,88%, sin embargo, como señala Buseta en su estudio sobre la formación de los trabajadores de la salud se ha podido establecer que muchos de los trabajadores tienen una visión negativa o deprimente de lo que es el sufrimiento, porque no se hallan expuestos de manera reiterativa a esta experiencia, por lo tanto, es importante formar en los trabajadores de la salud que sepa manejar estas sensaciones, esta característica les permite mejorar su afrontamiento y la vivencia que han de tener como trabajadores de la salud ante la muerte y el sufrimiento en general.

Tabla 5

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión tranquilidad emocional

Sufrimiento espiritual respecto: Tranquilidad emocional	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Bajo	2	6.25
Medio	20	62.50
Alto	10	31.25
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

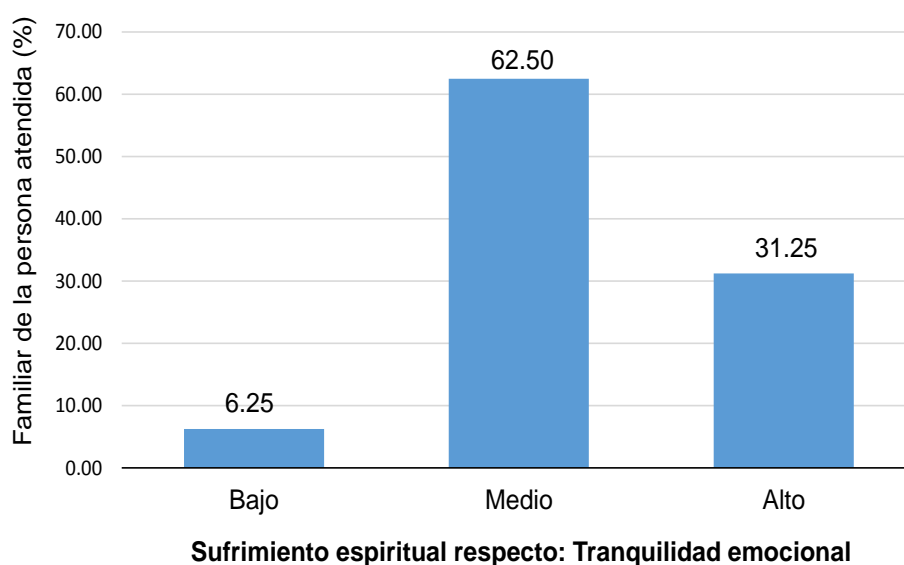


Figura 4. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión tranquilidad emocional.

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 5, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual, en la dimensión tranquilidad emocional: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel medio, es decir el 62.50% siente medianamente una tranquilidad emocional, que de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente y por ultimo trabajar la parte sentimental, emocional y psicológica, seguidamente el 31.25% presenta un nivel alto y solo el 6.25% presenta un nivel bajo respecto a la tranquilidad emocional.

La tranquilidad emocional es un aspecto importante para las personas, cuando uno asume el rol de cuidador la tranquilidad pasa a un segundo plano, el primero está relacionado a la vida, salud y bienestar de las personas con discapacidad, de hecho, tener una persona en esta condición es un desafío para el familiar que lo cuida.

La tranquilidad emocional es un requisito para el bienestar del familiar que cuida a la persona con discapacidad y encontrarlo predominantemente en término medio, implica que hay una tarea pendiente pues su bienestar psicológico es importante, el cuidador no puede tener esta debilidad, requiere estar en óptimas condiciones para cuidar a una persona con discapacidad que requerirá apoyo en un periodo de tiempo muy prolongado.

Es preciso efectuar una comparación con el estudio de Baldagárro en el cual encontró que los trabajadores de la salud no realizaban un adecuado servicio con respecto a este diagnóstico, por lo tanto, las personas consideraron sus intervenciones como deficientes estos datos se contrastan con aquellos que están representados en la estima y ánimo de las personas puesto que el recibir un trabajo que carece de las características que uno espera puede hacer que las

personas desconfían del prestador del servicio de salud por lo tanto puede influir en su estado de ánimo.

Tabla 6

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión autoestima y ánimo

Sufrimiento espiritual respecto: Autoestima y ánimo	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Bajo	0	0.00
Medio	13	40.63
Alto	19	59.38
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

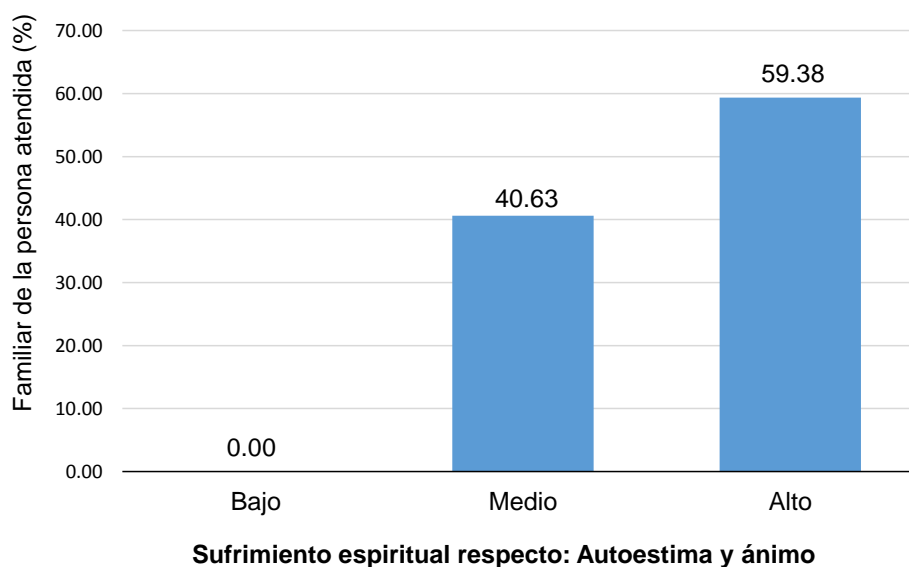


Figura 5. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión autoestima y ánimo.

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 6, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual, en la dimensión autoestima y ánimo: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto, es decir el 59.38% siente mucho ánimo, y autoestima, que de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente, seguidamente el 40.63% presenta un nivel medio y ninguno manifestó estar es un nivel bajo de autoestima y ánimo.

Pese a la situación en la que hallan los familiares de la persona con discapacidad es importante destacar que su nivel es predominantemente alto en un porcentaje mayoritario, lo que se traduce en una estima personal elevada pese a las circunstancias en la cual se desenvuelve la realidad personal de los familiares.

Tabla 7

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión sensación de mejoría

Sufrimiento espiritual respecto: Sensación de mejoría	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Bajo	3	9.38
Medio	22	68.75
Alto	7	21.88
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

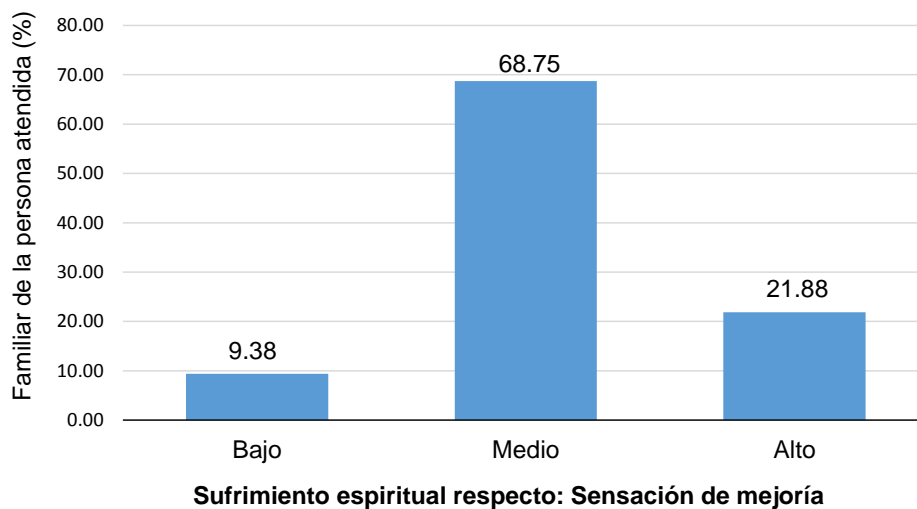


Figura 6. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión sensación de mejoría

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 7, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual, en la dimensión sensación de mejoría: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel medio, es decir el 68.75% siente la impresión de que las cosas van mejorando e incluso hay evidencias de mejoría, esto de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente, seguidamente el 21.88% presenta un nivel alto y solo el 6.25% presenta un nivel bajo respecto a sensación de mejoría.

Al respecto es importante destacar que, la sensación de mejoría que refieren las personas se presenta en la mayoría de los casos en un nivel medio, es decir tienen la esperanza de que su familiar tiende a mejorar, negando la realidad de los hechos, pues la condición que presentan sus familiares no se podrá superar por que el daño que presentan no es transitorio.

Finalmente no se ha logrado encontrar ningún antecedente que permita comparar los resultados sobre la sensación de mejoría que experimenta el familiar con respecto a la persona la que venga su cuidado sin embargo pareciera que hay una esperanza de que la persona con el tiempo irá mejorando ceo adaptándose a las condiciones del entorno en casi el 70% de los casos lo cual puede ser explicado por la presentación casi invariable del caso a lo largo del tiempo puesto que la condición de tener dificultades o disminución de la agudeza visual y auditiva no se supera a pesar del tiempo transcurrido

Tabla 8

Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión fortaleza para luchar

Sufrimiento espiritual respecto: Fortaleza para luchar	Familiar de la persona atendida	
	n	%
Bajo	4	12.50
Medio	9	28.13
Alto	19	59.38
Total	32	100.00

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

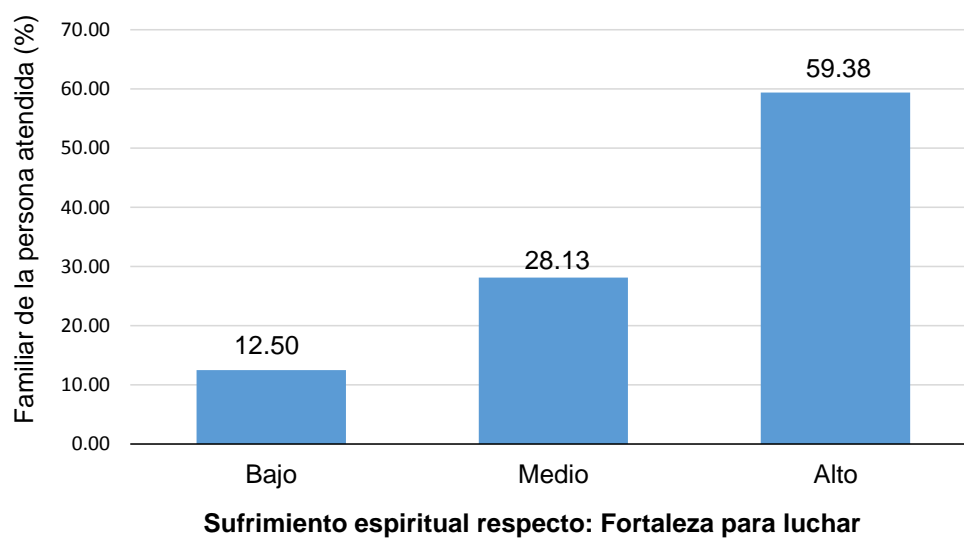


Figura 7. Distribución de frecuencia y porcentaje del sufrimiento espiritual familiar respecto a la dimensión fortaleza para luchar.

Fuente: Elaboración por autor, aplicado a familiar de persona atendida

Interpretación

La Tabla 8, de los resultados se observa que de la variable sufrimiento espiritual, en la dimensión fortaleza para luchar: muestra que el mayor porcentaje de la población de estudio de familiares de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto, es decir el 59.38% manifiesta que tiene mucha predisposición a seguir adelante con ánimos para continuar con los tratamientos, esto de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente, seguidamente el 28.13% presenta un nivel medio y solo el 12.50% presenta un nivel bajo respecto a fortaleza para luchar.

Este aspecto es destacable, puesto que al tener un familiar que es un paciente crónico que no superará su condición, es importante la resiliencia para sobrellevar la situación sin desanimarse, entonces tener esa fortaleza es un ingrediente necesario en los familiares para poder tener un temperamento adecuado en la situación que le ha tocado vivir.

CONCLUSIONES

CONCLUSIÓN GENERAL

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que el sufrimiento espiritual que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos es mínimo esto en un 59.38% (Ver. Tabla 2)

CONCLUSIONES ESPECÍFICAS

PRIMERA

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que según la dimensión: "Fe en un ser superior" que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto esto en un 59.38%, el cual evidencia que una mayoría cree en Dios y se aferra a la Fe (Ver. Tabla 3).

SEGUNDA

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que según la dimensión: "Consuelo y seguridad" que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel medio esto en un 71.88%, el cual evidencia que una mayoría pone regular confianza en el sistema sanitario como en el personal, manifestando que recibe un buen trato. (Ver. Tabla 4).

TERCERA

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que según la dimensión: "Tranquilidad emocional" que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos, presentan un nivel medio esto en un 62.50%, el cual evidencia que

una mayoría se encuentran en una situación regular en cuanto a la dimensión emocional. (Ver. Tabla 5).

CUARTA

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que según la dimensión: "Autoestima y ánimo" que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto de autoestima y ánimo, esto en un 59.38%, el cual evidencia que una mayoría siempre andan muy animosos, y mantienen una autoestima alta. (Ver. Tabla 6).

QUINTA

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que según la dimensión: "Características de la sensación de mejoría" que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel medio, es decir el 68.75% siente la impresión de que las cosas van mejorando e incluso hay evidencias de mejoría, esto de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente, seguidamente el 21.88% presenta un nivel alto y solo el 6.25% presenta un nivel bajo respecto a sensación de mejoría. (Ver. Tabla 7).

SEXTA

De acuerdo a los resultados de la investigación, se puede afirmar que según la dimensión: "Fuerza para luchar" que vive el familiar de pacientes con discapacidad en la Asociación de sordomudos presentan un nivel alto, es decir el 59.38% manifiesta que tiene mucha predisposición a seguir adelante con ánimos para continuar con los tratamientos, esto de alguna manera permite al familiar proporcionarle tranquilidad al paciente, seguidamente el 28.13% presenta un nivel medio y solo el 12.50% presenta un nivel bajo respecto a fortaleza para luchar. (Ver. Tabla 8).

SUGERENCIAS

SUGERENCIA GENERAL

Se ha detectado que el sufrimiento espiritual de los familiares de los pacientes con discapacidad es importante, pues aproximadamente el 40% de ellos siente que hay un sufrimiento por lo que es importante controlar el sentimiento de negatividad, de pérdida de valor y puesta en tela de juicio de los cánones espirituales y de creencias de las personas.

SUGERENCIAS ESPECÍFICAS

PRIMERO

Es importante el respeto por las creencias de las personas en su ser superior pues esto les brinda un soporte emocional importante para afrontar, fomentar la cercanía y la práctica de sus creencias espirituales.

Es importante que se tome en cuenta que las personas consideran que creen en un ser superior de manera mayoritaria y que este tema tenga que ser reforzado. El aspecto espiritual y sistema de creencias es importante para las personas, porque es la que les brinda el soporte emocional en esta etapa de vida en la cual tienen que sobrellevar el tener una persona con discapacidad, que es de por sí difícil para el normal desenvolvimiento de sus vidas

SEGUNDO

Brindar consuelo y fomentar en los familiares de estos pacientes la seguridad necesaria, mediante la correcta información, educación y capacitación para que continúen afrontando la situación que les ha tocado vivir.

En cuanto al consuelo y seguridad es importante destacar que presenta un nivel medio por lo tanto necesitan incrementar su confianza en el sistema sanitario, en el personal, en el trato que reciben de esos trabajadores. Con respecto la realidad es que, las personas que presenta discapacidad como la sordera o limitación visual acuden a los servicios de salud solamente cuando tienen una patología común, porque las situaciones de discapacidad en realidad no se tratan en Madre de Dios, debido a que no hay hospitales o establecimientos

especializados. Además, el Seguro Integral de Salud no brinda este tipo de servicio, por lo tanto, no hay un apoyo sólido o amplio de parte del sistema sanitario, sin embargo, las personas tienen que ser tratadas de manera preferencial porque existen normas en cuanto a este tipo de preferencia

TERCERO

Es importante que las personas que trabajan con este grupo de personas brinde un soporte adecuado que se traduce en tranquilidad emocional de los familiares para que puedan llevar adelante la tarea difícil de cuidar a una persona que presenta una discapacidad, además que a veces no les acompañan los recursos económicos que tienen por lo que hay que hacer una doble tarea tanto de producir económicamente como de cuidar a sus familiares, de ahí que esta tarea se hace mucho más trabajosa y fatigosa para ellos y requieren por lo tanto un apoyo emocional mucho más extenso.

Sobre la tranquilidad emocional la mayoría se encuentra en situación de tranquilidad, pero casi un 40% de familiares no están en esta situación, por lo tanto, se reafirma la necesidad de un soporte emocional hacia este grupo de personas.

CUARTO

En cuanto al tema de autoestima y ánimo es importante destacar que se necesita incrementar los niveles de estima personal de las personas que cuidan a un discapacitado ya que las situaciones a las que se enfrentan hacen que se cuestionen o pongan en tela de juicio la capacidad que tienen de afrontar esa situación que es bastante complicada, porque básicamente implica el hecho de sacrificar su vida y sus expectativas, su crecimiento personal, profesional y laboral; porque están limitadas por el hecho de tener que cuidar a un familiar que presenta una discapacidad.

QUINTO

Ser prudente en cuanto a la información sobre la mejoría que se puede esperar en el tratamiento y cuidado de estos pacientes, no crear a los familiares expectativas de lo que no ha de ocurrir, fomentar el apego a la realidad.

SEXTO

Estimular el apego y la lucha por el familiar, por brindarle un adecuado apoyo y soporte, para que no desmejore la atención ni surja el aburrimiento o la sobrecarga, esto se fomenta con una adecuada consejería en la cual el familiar tenga la oportunidad de expresar sus sentimientos sobre la situación que vive.

BIBLIOGRAFÍA

1. SALUSPLAY. Clasificación completa de diagnósticos enfermeros NANDA-I 2015-2017. [Online].; 2021 [cited 2021 Junio 25. Available from: <https://www.salusplay.com/blog/diagnosticos-enfermeros-nanda-2017/>.
2. Herdman, T.H. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017 NANDA , editor. Barcelona: Elsevier; 2012.
3. León Román CA. Enfermería ciencia y arte del cuidado. Rev Cubana Enfermer. 2006; 22(4).
4. Ayuso Murillo D, de Andres Gimeno B. Gestión de la calidad de cuidados en enfermería Madrid, España: Diaz de Santos; 2018.
5. Galvis López MA. Teorías y modelos de enfermería usados en la enfermería psiquiátrica. Revista CUIDARTE. 2015; 6(2): p. 1108-1120.
6. Sánchez Rodríguez JR, Aguayo Cuevas C, Galdames Cabrera L. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional. Relación con la teoría crítica. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2017; 33(3).
7. Sutta Huaman L, Roman Paredes N, Huanca Arteaga C. SARS-Cov-2 como detonante del síndrome de desgaste profesional en el personal de un centro de salud. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2021; 47(2).
8. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la discapacidad. anuario. Ginebra, Suiza: Worl Health Organization; 2011.
9. Cid-Ruzafa Javier DMJ. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. Rev. Esp. Salud Publica. 1997; 71(2).
10. Organización Mundial de la Salud. 10 datos sobre discapacidad. [Online].; 2017 [cited 2019 Noviembre 3. Available from: <https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>.

11. Pinedo Velásquez M, Revolledo Malpica D, Siles Gonzales J. Cuidados de enfermería en el “sufrimiento espiritual” aplicando el modelo de Jane Watson Salud, Arte y Cuidado. 2009 Julio-Diciembre; 2(2).
12. Potter P, Perry A. Salud espiritual. In Potter P, Perry A. Fundamentos de Enfermería. Madrid : Hartcourt and Mosby; 2002. p. 603-608.
13. Torralba F. Antropología del Cuidar. Barcelona: España: MAPFRE; 1998.
14. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna JM. La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. Index Enferm. 2014; 23(3): p. 153-156.
15. Caldeira S, Campos de Carvalho E, Vieira M. Entre el bienestar espiritual y el sufrimiento espiritual: posibles factores relacionados en ancianos con cáncer. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2014 Enero-Febrero; 22(01).
16. Polo Sánchez MT, López-Justicia MD. Autoconcepto de estudiantes universitarios con discapacidad visual, auditiva y motora. Revista Latinoamericana de Psicología. 2011; 44(2): p. 208.
17. Santos Hernández V, Zenker Castro F, Fernández Belda R, Barajas de Prat JJ. Deficiencia, discapacidad y minusvalía auditiva. España;; 2006.
18. Castellanos F. Prácticas religiosas en un grupo de personas mayores en situación de discapacidad y pobreza. Investig. Enferm. Imagen Desarr. 2012 Julio-Diciembre; 14(2): p. 51-61.
19. Guillen Gozálvez C. Elaboración y estudio de la eficacia de un programa para mejorar las actitudes y favorecer la integración hacia las personas con discapacidad auditiva. [Online].; 2007 [cited 2019 Noviembre 12. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=134403>.
20. Buceta Toro MI. La enseñanza del cuidado en el sufrimiento y la muerte. Tesis doctoral. Murcia, España: Programa de Doctorado en Ciencias Sociales y de la Salud, Universidad Católica de Murcia; 2017.

21. Baldarrágo Nuñez PV, Ríos Flores LP. Cuidado espiritual y sufrimiento del familiar, unidad de cuidados intensivos, servicio de neonatología H.B.C.A.S.E. Essalud, Arequipa 2017. Tesis de titulación. Arequipa: Universidad Nacional San Agustín de Arequipa, Escuela Profesional de Enfermería; 2018.
22. Cencia De la Cruz E, Damian Condor NK. Condiciones sociales y económicas de las personas con discapacidad que laboran en las instituciones públicas y privadas de la Provincia de Huancayo- 2015. Tesis de titulación. Huancayo: Universidad Nacional del Centro, Trabajo Social; 2015.
23. Velasquez Chafloque FN. Percepción del cuidado espiritual de pacientes atendidos por enfermeros del Hospital regional Docente Las Mercedes, 2017. Tesis Titulación. Pimentel, Perú: Universidad Señor de Sipán, Facultad de Ciencias de la Salud; 2018.
24. Badagarro NUñez PV, Rios Flores LP. Cuidado espiritual y Sufrimiento del familiar, Unidad de Cuidados Intensivos, Servicio de Neonatología, H.B.C.A.S.E. Essalud, Arequipa, 2017. Tesis de Titulación. Arequipa, Perú: Universidad Nacional San Agustín de Arequipa, Facultad de Enfermería; 2018.
25. Congreso de la República. Ley General de la persona con discapacidad. Ley N° 27050. [Online].; 1998 [cited 2019 Noviembre 13. Available from: http://www.minedu.gob.pe/files/266_201109141525.pdf.
26. Hernández Ríos MI. El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. Revista CES Derecho. 2015 Julio-Diciembre; 6(2).
27. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. [Online].; 2018 [cited 2019 Diciembre 1. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
28. INEGI. Clasificación de Tipo de Discapacidad - Histórica. México.; s.f.

29. Organización Mundial de Comercio. Discapacidades. [Online].; 2017 [cited 2019 Noviembre 12. Available from: www.who.int/topics/disabilities/es.
30. Avila Sansores GM, Casique Cacique L. Diagnóstico y Cuidado Enfermero en el Sufrimiento Espiritual. Desarrollo Cientif Enferm. 2007 Junio; 15(5).
31. Quintero L. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. Avances conceptuales del grupo de cuidado. 1998;(1-9).
32. NANDA I. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. Novena ed. Barcelona: España: Elsevier ; 2012-2014.
33. Retamoza PdL. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería para el cliente hospitalizado. Tesis doctoral. Trujillo, Perú: Universidad Nacional de Trujillo, Escuela de Pos Grado. Programa de Doctorado en Ciencias de Enfermería. Report No.: 2016.
34. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, González Serna JMG. La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. Index Enferm. 2014 Julio-setiembre; 23(3).
35. Lévinas E. El tiempo y el Otro Barcelona: Paidós; 1993.
36. Walker C. Coalescing the theories of two nurse visionaries. Journal of Advanced Nursing. 1996;; p. 988-996.
37. Watson J. The theory of human caring: retrospective and prospective. Nurs Sc Quart. 1997; 10(1): p. 49-52.
38. Consejo Nacional para prevenir la discriminación. Glosario de términos sobre discapacidad. [Online].; s.f [cited 2019 Noviembre 5. Available from: https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Glosario_PCD.pdf.
39. Hernández Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio MdP. Metodología de la investigación México: Mac Graw Hill; 2014.
40. Rice P, Ortiz Salinas ME. Desarrollo humano: estudio del ciclo vital. Segunda ed. México D. F: Prentis Hall; 1997.

ANEXO Nro. 1: MATRIZ DE CONSISTENCIA

“SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020”

PROBLEMA	OBJETIVOS	VARIABLES	METODOLOGÍA
<p>Problema general</p> <p>¿Qué características tiene el sufrimiento espiritual del familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p> <p>Problemas específicos</p> <p>¿Cuáles son las características de la fe en un ser superior que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p> <p>¿Cuáles son las características del consuelo y seguridad que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p> <p>¿Cómo es la tranquilidad emocional que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p> <p>¿Cómo es el autoestima y ánimo que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p> <p>¿Cuáles son las características de la sensación de mejoría que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p>	<p>Objetivo general</p> <p>OG: Determinar las características que tiene el sufrimiento espiritual del familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>OE1: Analizar las características de la fe en un ser superior que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020</p> <p>OE2: Describir la tranquilidad emocional que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020.</p> <p>OE3: Describir el autoestima y ánimo que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020.</p> <p>OE4: Establecer las características de la sensación de mejoría que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020.</p>	<p>Sufrimiento espiritual del familiar</p> <p>Dimensión 1 Fe con un ser superior</p> <p>Indicadores:</p> <p>Cree en dios</p> <p>Ha puesto su fe en duda</p> <p>Se aferra a Dios</p> <p>Considera que puede ocurrir un milagro</p> <p>Dimensión 2: Consuelo y seguridad</p> <p>Indicadores</p> <p>Confianza en el sistema sanitario</p> <p>Confianza en el personal de salud</p> <p>Certeza de que recibe buen trato</p> <p>Apoyo moral en la situación actual</p> <p>Dimensión 3: Tranquilidad emocional</p> <p>Indicadores</p> <p>Se encuentra calmado</p> <p>Motivos de alteración de la tranquilidad emocional</p> <p>Dimensión 4: Autoestima y ánimo</p> <p>Indicadores</p> <p>Sensación de castigo</p> <p>Nivel de autoestima</p> <p>Ánimo variable</p> <p>Animo estable</p> <p>Autoestima situacional</p> <p>Dimensión 5: Sensación de mejoría</p>	<p>Estudio exploratorio transversal para demostrar cuales son las características del sufrimiento espiritual de la familia.</p> <p>N=65 n=65</p> <p>Diseño:</p> <p>M----->O</p> <p>La técnica empleada es la encuesta y la observación y el instrumento para cada caso: el cuestionario y la guía de verificación.</p>

<p>¿Cuál es la fuerza para luchar que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020?</p>	<p>OE5: Analizar la fuerza para luchar que tiene el familiar de la persona atendida en la asociación de sordomudos Los Ángeles de Rosales, Puerto Maldonado, 2020.</p>	<p>Indicadores Impresión de que las cosas van mejorando Evidencias de mejoría Dimensión 6: Fortaleza para luchar Indicadores Estado de predisposición para seguir adelante Sensación de vigilia ante cambios Animo alzado para continuar</p>	
---	--	--	--

ANEXO Nro. 02**CUESTIONARIO****Instrucciones: Marque la alternativa que corresponde:**

Etapa de vida del familiar	a. Joven b. Adulto c. Adulto Mayor
Sexo del familiar	a. Femenino b. Masculino
Departamento de residencia	a. Madre de Dios b. Cusco c. Puno d. Arequipa e. otros
Quinquenio	a. De cero a cinco b. De 6 a 10 c. De 11 a 15 d. De 16 a 20 e. De 21 a 25 f. Más de 26 años
Tipo de discapacidad auditiva y visual	a. Discapacidad Auditiva b. Discapacidad visual c. Otra discapacidad d. Discapacidad mixta

En la actual situación de salud de su familiar marque la respuesta que encaje con su respuesta

1. Cree en dios	a. Siempre y por encima de todo b. A veces creo y otras no c. No creo en absoluto d. Prefiero no responder
2. Ha puesto su fe en duda	a. Siempre b. Algunas veces c. Nunca d. Prefiero no responder
3. Se aferra a Dios	a. Siempre b. A veces c. Jamás d. No responde
4. Considera que puede ocurrir un milagro	a. La situación de discapacidad puede mejorar b. Es probable que mejore la situación de discapacidad c. Es imposible que la discapacidad mejore d. No responde

5. Confianza en el sistema sanitario	<ul style="list-style-type: none"> a. El sistema sanitario ayuda con el mejoramiento de la salud de mi familiar b. El sistema sanitario no necesita de la confianza de las personas que hacen uso de los servicios c. El sistema sanitario no sirve absolutamente para nada d. No responde
6. Confianza en el personal de salud	<ul style="list-style-type: none"> a. El personal de salud ayuda en mejorar la calidad de vida de mi familiar b. El personal de salud no sirve c. El personal de salud no sirve para atender a mi familiar d. No responde
7. Certeza de que recibe buen trato	<ul style="list-style-type: none"> a. Mi familiar recibe muy buen trato cada vez que hace uso de los servicios de salud b. No hay trato diferenciado en el sector salud con mi familiar discapacitado c. Existe un claro maltrato de mi familiar en el sector salud d. No responde
8. Apoyo moral en la situación actual	<ul style="list-style-type: none"> a. En cuanto a la situación actual de mi familiar, siempre ha recibido algún tipo de apoyo moral b. En cuanto a la situación actual de mi familiar, algunas veces ha recibido algún tipo de apoyo moral c. En cuanto a la situación actual de mi familiar, nunca ha recibido ningún tipo de apoyo moral d. No responde
9. Se encuentra calmado	<ul style="list-style-type: none"> a. Mi carácter es calmado b. A veces mi carácter es calmado c. Claramente mi carácter se ha modificado d. No responde
10. Motivos de alteración de la tranquilidad emocional	<ul style="list-style-type: none"> a. La salud de mi familiar siempre será motivo de preocupación b. La salud de mi familiar y otros problemas personales c. La salud de mi familiar y problemas económicos d. Ninguna
11. Sensación de castigo	<ul style="list-style-type: none"> a. La situación de salud de mi familiar no representa ningún problema b. La situación de salud de mi familiar no representa ningún problema c. La situación de salud de mi familiar no representa ningún problema d. No responde
12. Nivel de autoestima	<ul style="list-style-type: none"> a. Mi nivel de autoestima es alto b. Ni autoestima es fluctuante c. Mi autoestima está afectada d. No responde
13. Ánimo variable	<ul style="list-style-type: none"> a. Tengo la impresión de que la situación de mi familiar está en clara mejoría b. Mi estado de no es variable c. Mi estado de ánimo varía de acuerdo a la situación d. Mi estado de ánimo generalmente es variable

	e. No responde
14. Animo estable	a. Mi estado de ánimo siempre es estable b. Mi estado de ánimo a veces es estable c. Mi estado de ánimo nunca es estable d. No responde
15. Autoestima situacional	a. Mi autoestima siempre depende de la situación b. Mi autoestima siempre depende de la situación c. Mi autoestima siempre depende de la situación d. No responde
16. Impresión de que las cosas van mejorando	a. Tengo la impresión de que la situación de mi familiar está en clara mejoría b. Tengo la impresión de que la situación de mi familiar esta estática c. Tengo la impresión de que la situación de mi familiar está cada vez más complicada d. No responde
17. Evidencias de mejoría	a. Hay claras evidencias de que mi familiar está en mejoría b. No hay evidencias de que mi familiar este mejorando c. Francamente parecería que mi familiar está empeorando d. No responde
18. Estado de predisposición para seguir adelante	a. Siempre tengo la predisposición para seguir adelante b. A veces tengo la predisposición para seguir adelante c. Ya no tengo la predisposición para seguir adelante d. No responde
19. Sensación de vigilia ante cambios	a. Siempre estoy a la expectativa de que la situación de mi familiar cambie b. A veces tengo esperanza de que la situación de mi familiar cambie c. Ya no tengo esperanzas de que la situación de mi familiar cambie d. No responde
20. Animo alzado para continuar	a. Mi ánimo esta al tope, siempre tengo ganas de seguir adelante b. Mi ánimo esta alterado, a veces tengo ganas de seguir adelante c. Mi ánimo está en lo mínimo, generalmente no tengo ganas de seguir adelante d. No responde

ANEXO Nro. 03**PERMISO PARA REALIZACIÓN DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Puerto Maldonado, 25 de noviembre de 2020.

**SR. ESPINOSA LOPEZ MARIO
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES**

Asunto: Solicito autorización para realización de trabajo de investigación

De mi mayor consideración

Por el presente me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento siendo egresada de la UNAMAD, realizaré un estudio de investigación acerca de bioseguridad denominado "SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020", que consiste en la administración de un cuestionario y una guía de observación al personal a su cargo. Ambos instrumentos son anónimos y persiguen una finalidad educativa.

Sin otro particular, hago uso de la ocasión para saludarlo. Se adjunta protocolo de investigación.

Atentamente,

Siria Esther Mendoza Robles

ASOCIACION PROVINCIAL DE SORDOS
"LOS ANGELES ROSALES"
Mario Espinoza López
Mario Espinoza López
PRESIDENTE

ANEXO Nro. 04**AUTORIZACIÓN DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

"AÑO DE LA UNIVERSALIZACIÓN DE LA SALUD"
"MADRE DE DIO CAPITAL DE LA BIODIVERSIDAD DEL PERU"

Puerto Maldonado 27 de noviembre del 2020.

AUTORIZACION

Yo, MARIO ESPINOSA LOPEZ identificado con DNI 04804832 En mi calidad de Presidente de la ASOCIACION DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE LOS ROSALES en la ciudad de Puerto Maldonado – Madre De Dios, **AUTORIZO** a la estudiante de la Universidad Nacional Amazónica de Madre de Dios, Siria Esther Mendoza Robles de la carrera profesional de Enfermería, realice su trabajo de investigación con los miembros y familiares de esta asociación con fines académicos.

Se expide el presente documento para fines que crea conveniente.

ASOCIACION PROVINCIAL DE SORDOS
"LOS ANGELES ROSALES"
MARIO ESPINOSA L
Mario Espinoza López
PRESIDENTE

ANEXO Nro. 05

SOLICITUD DE VALIDACIÓN POR JUICIO EXPERTO

PUERTO MALDONADO, 16 de SETIEMBRE de 2020.

Señor: Dr. (Mag., Lic.)

Ma. FLOO DE LIZ DANILA GUERRERO

De mi mayor consideración:

Presente.-

Asunto: Validación de Instrumento de investigación.

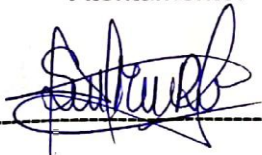
Es grato dirigirme a Usted para expresarle mi cordial saludo y a la vez manifestarle que como Bachiller en Enfermería de la Universidad Andina del Cusco, me encuentro desarrollando la investigación: **"SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020**, para lo cual ha sido necesario la elaboración y construcción de un instrumento de investigación, que pretende estudiar de manera científica el problema planteado y responder a las interrogantes de la investigación.

Por lo que solicito su colaboración, ya que el instrumento requiere de modo indispensable su validación a través de juicio de experto en el que se ha considerado su participación como tal, por ser Usted un profesional de trayectoria y de reconocimiento con relación a la investigación; para lo cual adjunto:

- Matriz de evaluación del instrumento de Investigación.
- Instrumento de investigación.
- Ficha de opinión.

Agradeciendo por anticipado su participación, es propicia la oportunidad para expresarle las muestras de mi especial consideración y estima personal.

Atentamente.



MENDOZA ROBLES, Siria Esther
Bachiller en Enfermería

ANEXO Nro. 06

VALIDACIONES

PUERTO MALDONADO, 16 de SETIEMBRE de 2020.

Señor: Dr. (Mag., Lic.)

.....
Mag. PAOLA DE LA CRUZ SILVIA ISABEL

De mi mayor consideración:

Presente.-

Asunto: Validación de Instrumento de investigación.

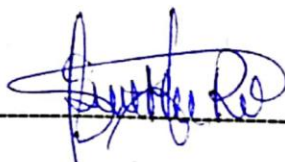
Es grato dirigirme a Usted para expresarle mi cordial saludo y a la vez manifestarle que como Bachiller en Enfermería de la Universidad Andina del Cusco, me encuentro desarrollando la investigación: **"SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020**, para lo cual ha sido necesario la elaboración y construcción de un instrumento de investigación, que pretende estudiar de manera científica el problema planteado y responder a las interrogantes de la investigación.

Por lo que solicito su colaboración, ya que el instrumento requiere de modo indispensable su validación a través de juicio de experto en el que se ha considerado su participación como tal, por ser Usted un profesional de trayectoria y de reconocimiento con relación a la investigación; para lo cual adjunto:

- Matriz de evaluación del instrumento de Investigación.
- Instrumento de investigación.
- Ficha de opinión.

Agradeciendo por anticipado su participación, es propicia la oportunidad para expresarle las muestras de mi especial consideración y estima personal.

Atentamente.



MENDOZA ROBLES, Siria Esther
Bachiller en Enfermería

PUERTO MALDONADO, 16 de SETIEMBRE de 2020.

Señor: Dr. (Mag., Lic.)

Mg. FLORE DE LIZ DANILA GUERRERO

De mi mayor consideración:

Presente.-

Asunto: Validación de Instrumento de investigación.

Es grato dirigirme a Usted para expresarle mi cordial saludo y a la vez manifestarle que como Bachiller en Enfermería de la Universidad Andina del Cusco, me encuentro desarrollando la investigación: **"SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020**, para lo cual ha sido necesario la elaboración y construcción de un instrumento de investigación, que pretende estudiar de manera científica el problema planteado y responder a las interrogantes de la investigación.

Por lo que solicito su colaboración, ya que el instrumento requiere de modo indispensable su validación a través de juicio de experto en el que se ha considerado su participación como tal, por ser Usted un profesional de trayectoria y de reconocimiento con relación a la investigación; para lo cual adjunto:

- Matriz de evaluación del instrumento de Investigación.
- Instrumento de investigación.
- Ficha de opinión.

Agradeciendo por anticipado su participación, es propicia la oportunidad para expresarle las muestras de mi especial consideración y estima personal.

Atentamente.



MENDOZA ROBLES, Siria Esther
Bachiller en Enfermería

PUERTO MALDONADO, 16 de SETIEMBRE de 2020.

Señor: Dr. (Mag., Lic.)

Mg. SANY MASIAS GUEVARA

De mi mayor consideración:

Presente.-

Asunto: Validación de Instrumento de investigación.

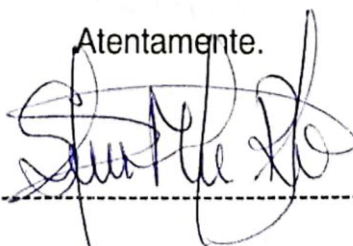
Es grato dirigirme a Usted para expresarle mi cordial saludo y a la vez manifestarle que como Bachiller en Enfermería de la Universidad Andina del Cusco, me encuentro desarrollando la investigación: **"SUFRIMIENTO ESPIRITUAL DEL FAMILIAR DE LA PERSONA ATENDIDA EN LA ASOCIACIÓN DE SORDOMUDOS LOS ANGELES DE ROSALES, PUERTO MALDONADO, 2020**, para lo cual ha sido necesario la elaboración y construcción de un instrumento de investigación, que pretende estudiar de manera científica el problema planteado y responder a las interrogantes de la investigación.

Por lo que solicito su colaboración, ya que el instrumento requiere de modo indispensable su validación a través de juicio de experto en el que se ha considerado su participación como tal, por ser Usted un profesional de trayectoria y de reconocimiento con relación a la investigación; para lo cual adjunto:

- Matriz de evaluación del instrumento de Investigación.
- Instrumento de investigación.
- Ficha de opinión.

Agradeciendo por anticipado su participación, es propicia la oportunidad para expresarle las muestras de mi especial consideración y estima personal.

Atentamente.



MENDOZA ROBLES, Siria Esther
Bachiller en Enfermería

ANEXO Nro. 07

RESPUESTA DE VALIDADORES

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

INDICADORES DE EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO	CRITERIOS CUALITATIVO CUANTITATIVO	Deficiente	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente
		(01-09)	(10-12)	(13-15)	(16-18)	(19-20)
		1	2	3	4	5
1.-CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado.				X	
2.-OBJETIVIDAD	Está expresado en conductas					X
3.-ACTUALIDAD	Adecuado al avance de la ciencia y la tecnología.				X	
4.-ORGANIZACIÓN	Existe una organización lógica.				X	
5.-SUFICIENCIA	Comprende los aspectos en cantidad y calidad					X
6.-INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar los aspectos de las estrategias del nuevo enfoque de la educación educacional					X
7.-CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos científicos de la Educación Tecnológica.				X	
8.-COHERENCIA	Entre las variables, indicadores y las dimensiones.					X
9.-METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito del diagnóstico.					X
10.-CONVENIENCIA	Adecuado para resolver el problema.				X	
11.-PLAUSIBILIDAD	Genera nuevas pautas para construir una teoría.					X
PROMEDIO DE VALORACIÓN CUANTITATIVA					20	30

- a) Valoración Cuantitativa: Es factible para ser Aplicado
- b) Valoración Cualitativa: Es factible para ser Aplicado
- c) Opinión de aplicabilidad: FAVORABLE

Lugar y fecha 12 de Septiembre 2021

Firma: [Firma]

Nombre: Flor de Lir Delila Guerra

DNI N°: 09915273

[Firma]
 M^{re} Flor de Lir Delila G.
 2019 de Oficina
 del Asistente Social de Día
 ASES Salud

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

INDICADORES DE EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO	CRITERIOS CUALITATIVO CUANTITATIVO	Deficiente	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente
		(01-09)	(10-12)	(12-16)	(16-20)	(18-20)
		1	2	3	4	5
1.-CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado.				X	
2.-OBJETIVIDAD	Está expresado en conductas				X	
3.-ACTUALIDAD	Adecuado al avance de la ciencia y la tecnología.			X		
4.-ORGANIZACIÓN	Existe una organización lógica.			X		
5.-SUFICIENCIA	Comprende los aspectos en cantidad y calidad				X	
6.-INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar los aspectos de las estrategias del nuevo enfoque de la educación educacional				X	
7.-CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos científicos de la Educación Tecnológica.				X	
8.-COHERENCIA	Entre las variables, indicadores y las dimensiones.				X	
9.-METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito del diagnóstico.				X	
10.-CONVENIENCIA	Adecuado para resolver el problema.			X		
11.-PLAUSIBILIDAD	Genera nuevas pautas para construir una teoría.			X		
PROMEDIO DE VALORACIÓN CUANTITATIVA				12	28	

a) Valoración Cuantitativa:

Es factible para ser Aplicado

b) Valoración Cualitativa:

Es factible para ser Aplicado

c) Opinión de aplicabilidad:

Es factible para ser AplicadoLugar y fecha Barb. Maldonado 23/9/20Firma: [Firma]Nombre: Silvia ISABEL Polo de la CruzDNI N°: 09471524

.....
 Mg. Silvia I. Polo De la Cruz
 ENFERMERA
 C. N. P. 48446
 ASESOR

ASPECTOS DE VALIDACIÓN

INDICADORES DE EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO	CRITERIOS CUALITATIVO CUANTITATIVO	Deficiente	Regular	Buena	Muy Buena	Excelente
		(01-09)	(10-12)	(12-15)		(18-20)
		1	2	3	4	5
1.-CLARIDAD	Está formulada con lenguaje apropiado.				✓	
2.-OBJETIVIDAD	Está expresado en conductas			✓		
3.-ACTUALIDAD	Adecuado al avance de la ciencia y la tecnología.				✓	
4.-ORGANIZACIÓN	Existe una organización lógica.			✓		
5.-SUFICIENCIA	Comprende los aspectos en cantidad y calidad				✓	
6.-INTENCIONALIDAD	Adecuado para valorar los aspectos de las estrategias del nuevo enfoque de la educación educacional				✓	
7.-CONSISTENCIA	Basado en aspectos teóricos científicos de la Educación Tecnológica.				✓	
8.-COHERENCIA	Entre las variables, indicadores y las dimensiones.			✓		
9.-METODOLOGÍA	La estrategia responde al propósito del diagnóstico.				✓	
10.-CONVENIENCIA	Adecuado para resolver el problema.				✓	
11.-PLAUSABILIDAD	Genera nuevas pautas para construir una teoría.				✓	
PROMEDIO DE VALORACIÓN CUANTITATIVA						

- a) Valoración Cuantitativa: Es factible para ser Aplicado
- b) Valoración Cualitativa: Es factible para ser aplicado
- c) Opinión de aplicabilidad: Es factible para ser aplicado

Lugar y fecha Puerto Maldonado 23/7/20

Firma: _____

Nombre: Sany Masías Guevara

DNI N°: 40664950


 M.D. Prof. Sany Masías Guevara
 REG. ASISTENCIAL MDD
 CEP 56356
 M.D. E.Salud