



*Animales Marinos*  
Cecilia Ordoñez París

---

---

# Temas de interés

---

# CARACTERÍSTICAS Y PERCEPCIONES DE LAS CUIDADORAS DE FAMILIARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA\*

Bertha Lucía Correa Uribe\*\*

Sandra Lucrecia Romero Guevara\*\*\*

Martha Isabel Camargo Ramírez\*\*\*\*

## RESUMEN

Acercarse a la realidad vivida por las cuidadoras familiares; constituye un reto para el área de la salud; al ser mujeres que cumplen una importante función social como aportantes a la calidad de vida de personas en situación de enfermedad crónica. El objetivo del estudio está referido a identificar las características y percepciones de cuidadoras de familiares con enfermedad crónica luego de la intervención de enfermería denominada "Apoyo psicosocial con llamada telefónica". Para la intervención se utilizó una cartilla guía "Yo soy un Cuidador Familiar" que la cuidadora debía diligenciar por sesiones de acuerdo con las intervenciones y donde quedaría el registro de sus percepciones. Se realizó análisis en 12 cuidadoras utilizando el seguimiento telefónico al diligenciamiento de la cartilla guía; las cuidadoras expresaron las percepciones que tienen de su rol y describieron factores influyentes en su cotidianidad.

**Palabras clave:** percepción, sentimiento, red social, estrés, responsabilidad, derechos, cotidianidad.

# CHARACTERISTICS AND PERCEPTIONS OF CHRONIC ILLNESS PATIENTS FAMILY CARGIVERS

## ABSTRACT

who play an important role in society, as contributors to the quality of life of people experiencing chronic illness. The objective of the study is to identify the characteristics and perceptions of the *family with chronic illness* caregivers after a nursing intervention called "psychosocial support phone call." For the intervention a guidebook called "I am a family caregiver" was used, which had to be filled out by the caregiver, in sessions, according to the interventions and where the registry of their perceptions would remain. The analysis was made with 12 caregivers using phone follow up for the process of filling out the guide book; the caregivers expressed the perceptions about their own roles and described factors that influence their everyday lives.

**Key words:** perception, feeling, social network, stress, responsibility, rights, quotidian.

\* Este artículo es un resultado del Proyecto de investigación financiado por la Vicerrectoría de Investigación y Extensión de la Universidad Industrial de Santander.

\*\* Trabajadora Social Universidad de Caldas. Magistra en Educación Pontificia Universidad Javeriana. Profesora Asistente Escuela de Enfermería Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga, Colombia.  
Correo electrónico: blcorrea@uis.edu.co

\*\*\* Enfermera Universidad Industrial de Santander. Magíster en Enfermería Universidad Nacional de Colombia. Profesora Auxiliar Escuela de Enfermería Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga, Colombia.  
Correo electrónico: Sandyr1@gmail.com

\*\*\*\* Enfermera Universidad Industrial de Santander. Magíster en Salud Pública Universidad de Antioquia. Profesora Asistente Escuela de Enfermería, Universidad Industrial de Santander. Bucaramanga, Colombia.  
Correo electrónico: micara\_13@yahoo.com

## **CARACTERÍSTICAS Y PERCEPCIONES DE LAS CUIDADORAS DE FAMILIARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA**

### **I. INTRODUCCIÓN**

Los cambios en el estilo de vida, el aumento en la esperanza de vida al nacer, la contaminación ambiental y el envejecimiento poblacional han conducido al deterioro de la salud, lo cual ha llevado a las familias a enfrentar el fenómeno de las enfermedades terminales y crónicas. Esto, unido con los sistemas precarios de salud y las inequidades en la prestación de los servicios, demanda un papel protagónico de las cuidadoras familiares, motivado en parte, por la postura de las instituciones prestadoras de servicios de salud para quienes asumen plena responsabilidad de las personas que padecen este tipo de enfermedades, representa costos incalculables que el sistema no lograría cubrir.

Como bien lo expresa Galvis (2004, p.10) la cronicidad hace referencia a alteraciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que modifican el estilo de vida de las personas que presentan la enfermedad. La cronicidad es permanente en el tiempo, es multicausal, y requiere largos periodos de cuidados, de tratamiento paliativo y control. También se puede decir que debido a la cronicidad las personas requieren de un cuidador o personas que suplan algunas o todas las actividades cotidianas y las apoyen emocional y espiritualmente.

La enfermedad crónica surge como resultado de la interacción de múltiples factores de carácter económico, social, ambiental, psicológico y cultural; y su incremento obedece a que; dichas determinantes pueden ser difícilmente controladas por la sociedad, el Estado ni mucho menos por las familias que la padecen. Por el contrario, este tipo de alteraciones en salud afectan la calidad de vida de los sujetos que las sufren, pues los tratamientos y sus consecuencias, comprometen las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento de la persona, para hacerle frente a los cuidados demandados en este tipo de enfermedades.

En el mismo orden Collière (1993 p.7) refiere; cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación. Las diferentes posibilidades de responder a estas necesidades vitales crean e instauran hábitos de vida propios de cada grupo. De hecho cuidar supone una responsabilidad social.

Por tanto, las cuidadoras tienen una función social que cobra sentido cuando confrontan los lazos afectivos entre ellos y las personas cuidadas. Representa el más valioso aporte que ellas pueden dar a la humanidad. Es un acto de desprendimiento, de solidaridad, de altruismo; pero ante todo, es un acto de heroísmo cuando la cuidadora pone por encima de su propio ser al otro que cuida.

Las cuidadoras del estudio son mujeres entre los 36 y 67 años, en su mayoría mayores de 40 años. Con grados de escolaridad no superiores a primaria o bachillerato, a excepción de una cuidadora que cursa estudios universitarios. La mayoría de ellas dedicadas a las

labores del hogar y se caracterizan principalmente por ser las madres o esposas del familiar con enfermedad crónica.

Conscientes del importante papel que cumplen las cuidadoras familiares en el área de la salud y su relevancia en la sociedad, el grupo de investigación de la Escuela de Enfermería UIS GRINFER quiso indagar sobre sus percepciones frente a su rol como la encargada de brindar el principal apoyo a su familiar enfermo. Algo contradictorio a la entrega en esta labor es el hecho de que las cuidadoras no cuentan apoyo por parte de las instituciones de salud o sus familiares; quienes no reconocen el impacto social de su labor y simplemente se distancian del problema, lo que favorece emociones como la angustia y en algunos casos la desesperación.

Brindar apoyo a quienes lo requieren puede contribuir significativamente en la calidad de vida de quien lo recibe y puede además ser de gran valor para las personas que lo dan; es decir tiene efectos sobre ambos cuidadora y cuidado. Todo depende de lo oportuno y duradero que sea el apoyo.

Vale la pena reflexionar lo planteado por Lara (2005, p.136) el apoyo social se presenta en dos líneas de intervención. Se puede clasificar en: efecto directo o principal y efecto protector o amortiguador. El directo permite conocer las repercusiones sobre las que actúa, por ejemplo: cómo fomentar la salud, independientemente del nivel de estrés del sujeto, produciendo un aumento de bienestar. El efecto protector o amortiguador hace que este actúe como moderador de otras fuerzas que influyen sobre el bienestar del sujeto: estrés, ansiedad, etc., ayudándole a su ajuste o adaptación. El papel del apoyo social para colaborar en situaciones de adaptación encuentra un amplio campo de actuación. En crisis vitales como la viudez, la aparición de enfermedades graves, el dolor crónico, etc.; tiene efecto moderador o protector sobre parámetros relacionados con la calidad de vida como soledad y/o aislamiento, deterioro mental, ansiedad, depresión, incapacidad funcional de la vida diaria, moderador de la angustia, controlador de la agresividad, fortalecedor del yo, hace de catarsis emocional. La ausencia de apoyo social puede tener un efecto perjudicial o incrementa la posibilidad de aparición de problemas de diversa índole.

Es necesario resaltar entonces, que, en su mayoría, los proveedores de apoyo social son familiares, vecinos, amigos; es decir, se recibe apoyo de personas unidas por afectos o reconocimientos personales. Se da apoyo a personas cercanas y en ocasiones se brinda apoyo social a desconocidos en función del rol desempeñado. Ejemplo: en caso de emergencias y desastres, el rol que cumplen algunos profesionales de las ciencias humanas y de la salud.

Según Oblitas (2004, p130) para determinados pacientes, el apoyo social significa un recurso que les ayuda a afrontar los miedos y ambigüedades generados por la enfermedad. También se ha demostrado que la principal variable mediadora de esta relación es la percepción de control sobre la enfermedad pues disminuye la valoración de amenaza y estrés.

El primer apoyo que reciben las personas con enfermedad crónica es de sus familiares y amigos, pero con el trascurso del tiempo, algunos de los miembros van retomando sus obligaciones cotidianas, y es así como surge el rol de cuidador, que recae regularmente en la persona más cercana y con mayor vinculación afectiva esposas, madres, hijas, abuelas, tías, entre otras.

Históricamente hablando, las cuidadoras familiares han realizado su trabajo como una acción en el ámbito de lo privado, pero, solo hasta ahora se ven, se las conoce y se reconoce su labor. Así se han trascendido las barreras de lo privado; y el cuidado se ha convertido en una acción pública, indispensable para la salud de poblaciones que no cuentan con atención integral.

Como si fuera poco, las cuidadoras familiares son mujeres en condición de sobrecarga en el hogar, sin remuneración por su labor de cuidadora y con niveles bajos de escolaridad.

## 2. METODOLOGÍA

En la investigación cualitativa, la flexibilidad en la utilización de los métodos, las técnicas y la dinámica misma del proceso debe ser prioridad para el investigador referida a la información recolectada como producto del compartir con las personas que participan en el estudio. El respeto y la receptividad hacia las posturas de quienes responden cobra relevancia cuando el investigador se acerca a la realidad de los participantes. El método de investigación seleccionado para este trabajo fue el etnográfico.

Cabe anotar que por las mismas características de la investigación que se rescata el discurso del otro, no se hacen referencias a cifras o tablas con datos estadísticos.

En su nueva acepción, la etnografía desagrega lo cultural en objetos más específicos, tales como la caracterización e interpretación de pautas de socialización, la construcción de valores, las expresiones de la competencia cultural y la comprensión de las reglas de interacción, entre otros. “La etnografía siempre está orientada por el concepto de cultura y tiende de manera generalizada a desarrollar conceptos y a comprender las acciones humanas desde un punto de vista interno” (Sandoval, 1996 p. 60).

El proyecto buscó conocer quiénes eran las cuidadoras, sus percepciones y como su rol influye directamente en su quehacer cotidiano. La información se recolectó de la cartilla guía “Yo soy un Cuidador Familiar”, elaborada para orientar la intervención de Enfermería, que constaba de seis sesiones: Mi hoja de vida; A quién cuido yo; Mis responsabilidades, debilidades y dificultades como cuidador; Estrategias como cuidador; Manejo del estrés; Redes sociales. A cada cuidadora se le entregó una cartilla con todas las orientaciones para el diligenciamiento de cada sesión.

Las cuidadoras fueron captadas en los servicios de hospitalización y consulta externa del Hospital Universitario de Santander y debían llevar más de 3 meses como cuidadoras de familiares con enfermedad crónica. Además, debían contar con línea telefónica fija

o de celular para recibir las llamadas para el desarrollo de cada una de las sesiones de la cartilla guía. Así se permitió la expresión de sentimientos y se brindó apoyo según las necesidades de las cuidadoras.

Además se desarrollaron dos talleres, uno de inicio y otro de cierre de la intervención, donde se utilizó la técnica de observación participante, que implica “participar en el mundo social, cualquiera que sea su papel y reflexionar sobre los efectos de esa participación” (Hammersley, 2001, p.20).

Las participantes de la investigación fueron 12 cuidadoras de familiares mayores de 18 años que superan los 12 meses de cuidado y vivían en el área metropolitana de Bucaramanga (Santander), en el período comprendido entre 2010 – 2011. El estudio se planteó para diferentes momentos compartidos con las participantes, se analizaron las reflexiones de las cuidadoras, que quedaron escritas en la cartilla guía e igualmente en los talleres de inicio y final se acopiaron las percepciones de las cuidadoras con relación a su rol.

Luego de la recolección y análisis de la información se identificaron ocho categorías de las percepciones de las cuidadoras fundamentadas en su autoconocimiento y reconocimiento: cualidades y debilidades, sentimientos, derechos y deberes, responsabilidades, estrategia de afrontamiento, manifestación de estrés, redes sociales y cambios significativos de su cotidianidad.

### **3. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Según la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, el estudio no representó riesgo alguno para las participantes en tanto no tenía procedimientos o intervenciones que pudieran afectarlas física o psicológicamente. La participación se dio de manera voluntaria y luego de explicarles a las cuidadoras los objetivos y alcances de la investigación, ellas procedieron a la aceptación y firma del consentimiento informado exigido por dicha resolución. Se garantizó la confidencialidad en la identidad de las cuidadoras y los familiares enfermos crónicos que cuidan. De igual manera, se dejó claro que, la decisión de retirarse del estudio era voluntaria y en el momento que ellas lo consideraran. Además se aclaró que en los resultados se utilizarían códigos cuando se hiciera referencia a ellas.

### **4. RESULTADOS**

El análisis de la información personal registrada en la cartilla guía y los talleres permitió identificar algunas características y ocho categorías con base en las percepciones de las cuidadoras: 1) cualidades y debilidades, 2) sentimientos, 3) derechos y deberes, 4) responsabilidades, 5) estrategia de afrontamiento, 6) estrés y cansancio del cuidador, 7) red social, 8) cambios significativos en la cotidianidad.

Estas categorías se agruparon para crear los ejes temáticos que corresponden al análisis conceptual de significado de subcategorías.

## 5. CARACTERÍSTICAS

Sigue siendo evidente el rol de cuidadora como una responsabilidad que se descarga en la mujer. Su proceso de socialización continúa reproduciendo el papel de encargada del hogar y de quien vela por el bienestar de la familia. Es así como la cuidadora va adquiriendo características propias de su rol, que la diferencian de otras mujeres en la medida que recae sobre ella la responsabilidad directa de cuidar a su familiar con enfermedad crónica. La sobrecarga no se hace esperar, pues además de las labores cotidianas, tradicionalmente asumidas por ella, se le asigna otro rol: el de cuidar; que en la mayoría de los casos no logra desempeñar sin impactar la calidad de vida, bien sea por desconocimiento relacionado con la enfermedad de su familiar o porque demanda tanta dedicación que rompe abruptamente con su vida cotidiana. Las cuidadoras participantes poseen características que se describen en la siguiente tabla.

**Tabla 1.** Características de las Cuidadoras de Personas con Enfermedad Crónica. Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga 2010- 2011

Edad	Escolaridad	Estado civil	Ocupación	Parentesco con el familiar	Tiempo de cuidadora	Código
36	Bachiller	Unión libre	Ama de casa	Mamá	6 meses	C1
52	Primaria completa	Separada	Ama de casa	Mamá	8 meses	C2
64	Primaria incompleta	Casada	Ama de casa y microempresaria	Esposa	4 años	C3
24	Universidad incompleta	Soltera	Estudiante	Hija	5 años	C4
56	Primaria completa	Separada	Ama de casa	Mamá	6 años	C5
30	Bachiller	Soltera	Trabajadora independiente	Hija	2 años	C6
63	Primaria completa	Casada	Ama de casa	Esposa	5 años	C7
46	Bachiller	Separada	Vendedora por catálogo	Hija	6 años	C8
59	Bachiller	Unión libre	Ama de casa	Hija	7 años	C9
66	Primaria incompleta	Viuda	Ama de casa	Mamá	14 años	C10
58	Primaria completa	Unión libre	Ama de casa	Mamá	10 años	C11
67	Primaria incompleta	Separada	Ama de casa	Mamá	8 años	C12



“En la dicotomía autonomía-dependencia, la mujer sería más dependiente, sumisa, necesitada de apoyo, con deseos de agradar, de ser para otros” (Parra, 2004, p.10); y es en este sentido que siguen siendo las mujeres quienes en mayor medida se ocupan de las personas enfermas al interior de las familias.

El perfil del cuidador principal viene marcado por el factor género, tal y como se pone de manifiesto en diferentes estudios, las tareas del cuidado recaen mayoritariamente en las mujeres (que representan el 84% del universo del cuidador), de mediana edad (en torno a los 53 años), que realiza labores de ama de casa, normalmente casada y que además de ocuparse del cuidado de su familia, tiene la responsabilidad principal de atención de una persona dependiente (Bódaló, 2010, p 85.). Por otra parte las diferencias de género en el campo de la salud- enfermedad pueden reflejarse a través de un grupo de aspectos biológicos con implicaciones sociales, como por ejemplo la edad, que en términos de salud cobra mayor importancia, porque las etapas del proceso vital traen aparejados cambios en los niveles biológicos, psicológicos y socioculturales. (Estrada, 2005, p.7). El rol femenino de cuidadoras de la salud del grupo familiar y aún de la comunidad se ha dado casi a expensas de la disponibilidad de las mujeres y de la gratuidad de sus servicios. Un ejemplo de ello es el modelo de asistencia sanitaria impuesto recientemente por las políticas de ajuste del Estado y las reformas de salud, que bajo el pretexto de la eficiencia de los servicios y la reducción de tiempos de estancia hospitalaria delegan en las mujeres el cuidado de enfermos terminales y crónicos, de los ancianos y de los niños, como una extensión de su trabajo doméstico no remunerado (Cardaci, 2004, p. 45).

## 6. PERSPECTIVAS DE LAS CUIDADORAS

Una perspectiva es una imagen ordenada del propio mundo que se da por sentada con respecto a los atributos de diversos objetos y hechos; así como la naturaleza humana constituye un orden de las cosas recordadas y esperadas y de cosas percibidas realmente (Hollander, 1972, pp. 97-226).

Por lo tanto, cuando hablamos de una perspectiva cultural, nos referimos al contenido compartido del campo psicológico, que define y orienta la experiencia y la acción; esta última como efecto psicológicamente relevante sobre las orientaciones de valor, el funcionamiento perceptual y las expectativas sociales.

### 6.1 Categoría I. Cualidades y debilidades de la cuidadora

La cuidadora familiar es aquella mujer que se dedica a las labores del hogar, en algunas ocasiones a cumplir obligaciones laborales. Como cuidadora le corresponde atender a su familiar enfermo garantizando todo lo concerniente a su tratamiento, alimentación y demás cuidados que demande su condición crónica.

No cabe duda que a lo largo de la historia la mujer se ha destacado por su misión cuidadora de hijos, esposo, familia en general y hasta de otras especies como los animales domésticos. En su proceso de socialización ella ha adquirido de generación en generación una serie de cualidades legitimadas en sociedad. En el tema de la salud ella también se destaca por su vocación de cuidado del enfermo con la calidez y la entrega que la caracteriza.

En las revisiones de las cartillas diligenciadas por las cuidadoras ellas identifican como sus principales cualidades: ser generosa, amigable, cariñosa, responsable, dedicada y honesta.

A su vez ellas determinan como sus debilidades: ser impaciente, malgeniada, impulsiva, ansiosa, poseer escasos recursos económicos, falta de conocimiento de la enfermedad, falta de conocimiento de los trámites e inseguridad en el cuidado. Aquí algunos testimonios:

*“No sé qué hacer cuando se porta rebelde y no acepta alimentos ni la droga”. C12*

*“Mi gran debilidad es que me impaciente cuando trato por todas las formas de alegrarlo y no lo logro”. C7*

*“Mi mayor debilidad es la inquietud de saber si pronto o muy lejos saldré de esta dificultad”. C5*

*“La debilidad es la inseguridad, pues en todo momento vivo tocando a mi hijo por lo que puede pasar algo que no esperaba, como empeorar”. C9*

## **6.2 Categoría 2. Sentimientos**

El sentimiento de afecto está ligado a cualquier situación de la vida, y según como se vivan las costumbres o la impregnación de las creencias moviliza o inhibe a la persona. No tener en cuenta la funcionalidad y el sentimiento, o seguir separándolos, es incurrir en graves daños, ya que se corre el riesgo de ignorar todo aquello que moviliza al hombre y le hace reaccionar ante todo lo que es, lo que quiere y no quiere conocer, lo que quiere o no quiere vivir (Collière, 1993, p.7).

Es así como se puede explicar la atribución, la cual se concibe como el proceso de conocimiento que permite estudiar el comportamiento de un sujeto en función de sus características o situaciones, es la explicación causal que elaboran los individuos de los acontecimientos o sobre las conductas propias o de otras personas, por ejemplo: creer saber por qué se encuentra exaltado, triste, alegre, confundido o angustiado.

Para las cuidadoras, los sentimientos expresados se centran en primera instancia en el amor hacia su familia, los hijos, el esposo, los amigos. Lo que sienten está referido a pensamientos latentes relacionados especialmente con el cuidado.

Para ellas, “el cúmulo de sentires” que logran sortear gracias al amor que sienten por su familiar, recompensan de alguna forma su sufrimiento.

Tienen la esperanza de que su familiar mejore, sienten tristeza, depresión, pocas veces alegría, angustia, miedo, estrés. Así lo confirman los siguientes testimonios:

*“Amo la vida y siento que a veces hago más de lo que puedo, pero me angustia no tener con que comprar las cosas que necesita en el tratamiento” C10*

*“Lo que más amo es a mi familia, pero siento mucho miedo y me angustia cuando mi hijo no recibe comida” C11*

### **6.3 Categoría 3. Derechos y deberes**

La dignidad y el bienestar de los seres humanos sientan los fundamentos de una perspectiva basada de derechos. Un derecho implica la obligación por parte de los Estados de respetarlo, promoverlo, protegerlo y ante todo, cumplirlo.

Ahora bien, en esta dirección cada ciudadano debe asumir su responsabilidad como parte del Estado, es decir, no hay excepciones para que las personas disfruten de la garantía plena de sus derechos y su cumplimiento.

Diferenciar los derechos de las necesidades aclara el panorama de la exigibilidad. El derecho es aquello que corresponde legítimamente por el solo hecho de ser persona, aquello que permite vivir con dignidad; en cambio la necesidad es una aspiración que puede legitimarse pero que no cubre la obligatoriedad del Estado para cumplirla. Vista así, la satisfacción de una necesidad no se exige, contrario al derecho que siempre se demanda por el hecho de ser exigible.

Todo lo anterior lleva a pensar cuántas de las necesidades humanas pueden vislumbrarse o sentirse como derecho. El dilema está cuando surge la pregunta hasta dónde es derecho y cuándo es necesidad.

Mientras avanza la discusión en el tema de la salud como derecho se podría entonces afirmar que toda necesidad no satisfecha en cuestiones de salud, estaría vulnerando o violando el derecho mismo.

Las cuidadoras identificaron los siguientes como sus derechos: a tener compañía, a recibir apoyo, a dialogar, a compartir con otras personas, a distraerse, al buen trato, al descanso, a dormir lo necesario para continuar con su labor, a trabajar, a estudiar.

Se podría agregar el derecho a una vida digna, que las reconocería como cuidadoras de vida y ser tenidas en cuenta en las políticas públicas de salud.

De la misma forma expresaron como sus deberes: brindar cariño y compañía a su familiar enfermo, ser tolerante, tener paciencia, ser responsable, buscar apoyo. A continuación se presentan testimonios sobre esto.

*“Tengo derecho a luchar para salir adelante y a ser respetada por las personas que nos atienden en el hospital” C2*

*“Mis deberes como cuidadora son: la tolerancia, la paciencia y la responsabilidad” C3*

#### 6.4 Categoría 4. Responsabilidad

Para asumir el reto de cuidar a otro, es necesario ser consciente de las responsabilidades que trae consigo este rol; por esta razón se puede afirmar que no todas las personas están capacitadas ni poseen las habilidades para el cuidado, se debe tener por lo menos un mínimo de condiciones; entre ellas: el reconocimiento de la necesidad que tiene la persona de ser cuidada, la disposición para cuidar y por supuesto tener claro que del cuidado que se brinde dependerá el bienestar de quien se cuida.

Ser responsable lleva implícito acatar normas y orientaciones, cumplir con los tiempos establecidos, responder oportunamente, cumplir con las obligaciones, asumir los compromisos. Si cuidar de otro representa ser responsable, se interpreta que el cuidador responde a una obligación que en la mayoría de los casos no es impuesta sino que es asumida voluntariamente.

La responsabilidad se puede abordar como una filosofía que tiene como pilares fundamentales valores éticos y morales, cuya principal incidencia se manifiesta en las acciones y en la manera como estas pueden influenciar, modificar, afectar o generar daño a otra persona, grupo o a toda una comunidad.

Llama la atención pensar que las responsabilidades siempre están dadas en función de otros y difícilmente se asumen responsabilidades para consigo mismo, pues todas las personas tienen la responsabilidad de ejercer autocuidado para garantizar su salud. En el caso de las cuidadoras familiares, no escapan a la tendencia de aclarar las responsabilidades con la persona que cuidan y a desconocer las responsabilidades para consigo mismas.

Las cuidadoras identificaron como sus principales responsabilidades con su familiar enfermo: estar atenta al medicamento, acompañarlo a las citas y exámenes, brindar amor y seguridad, cuidar del aspecto físico y de la higiene, preparar los alimentos de acuerdo a las indicaciones precisas del personal de salud.

Poder cumplir con las responsabilidades con su familiar representa para las cuidadoras un estado de tranquilidad y una satisfacción del deber cumplido. A continuación algunos testimonios.

*“Mi responsabilidad como cuidadora es dar la droga a la hora indicada y estar pendiente del aseo personal” C9*

*“La mayor responsabilidad es llegar a tiempo a las citas y en todo el tratamiento”C4*

#### 6.5 Categoría 5. Afrontamiento

Puede entenderse como afrontamiento el mecanismo de defensa que utilizan las personas para de alguna manera crear una barrera protectora frente a circunstancias de riesgo o amenazantes que generen preocupación, angustia y por supuesto estrés. Se utiliza como herramienta para defenderse de las emociones y de los propios sufrimientos.

Es interesante analizar el afrontamiento también como el camino para adaptarse a la situación que la persona considere adversa; en muchas concepciones contemporáneas, hacerle frente a cualquier situación o entrar en conflicto con ella, puede representar las bases psicológicas esenciales de la adaptación. Pueden conducir a la conducta expresiva, para aliviar las tensiones y frustraciones (Hollander, 1972, p. 187).

Las cuidadoras reconocieron que en repetidas ocasiones buscan distracción para olvidar su situación. Expresar lo que sienten les permite de alguna manera hacer el afrontamiento de lo que están viviendo y sin lugar a dudas la parte religiosa también cobra protagonismo.

En ese sentido ellas reconocen que utilizan varias estrategias de afrontamiento:

- Tratar en lo posible de expresar lo que sienten
- Aprender primero a manejar la situación
- Buscar como distraerse y de esa manera alejarse por un momento de la situación

Ejemplo de lo anterior es este testimonio:

*“Yo resuelvo mis problemas buscando la colaboración con las personas más conocidas, también pido ayuda a mi familia y en la oración” C7*

## **6.6 Categoría 6. Estrés y cansancio del cuidador**

El estrés aplicado a la medicina, se refiere a cualquier reto a la integridad o la supervivencia del organismo e incluye las complejas interacciones biológicas, conductuales, cognitivas, socioculturales y del medio ambiente que alteran la homeostasis. Tal reto dispara características dentro de los sistemas del cuerpo y activa la repuesta al estrés, dando lugar a un determinado conjunto de mecanismos adaptativos y defensivos dentro de cada uno de esos sistemas. El impacto de un factor de estrés puede estar determinado o mediado por la capacidad del individuo en cuanto al enfrentamiento. (Sahler, 2008, p 287.)

El estrés generado en el desempeño del rol de cuidador familiar puede tener dos direcciones una tiene que ver con el cuidado como tal, sobre todo cuando el rol tiene una prolongación en el tiempo; la otra refiere el cambio en la relación interpersonal cuidador-enfermo. No todas las experiencias de cuidado llevan a estados estresantes, algunas cuidadoras son claras en afirmar que luego de cumplir con la rutina de cuidado se experimenta un estado de tranquilidad y satisfacción al haber contribuido con el bienestar de su familiar en cuanto a que cada día trae consigo un aprendizaje sobre el cuidado, un conocimiento más profundo de las necesidades y ante todo un vínculo afectivo cada vez más estrecho.

Luego de conocer algunas de las manifestaciones de estrés mediante la intervención de apoyo, las cuidadoras identificaron en su cotidianidad las siguientes: diarrea, falta de apetito, fatiga, agotamiento, insomnio, dolor de cabeza, dolor de espalda, tensión muscular y ansiedad.

Por lo tanto conocer, que lo primordial para el manejo adecuado del estrés tiene que ver con el papel activo de la persona en el reconocimiento del problema y la búsqueda de salidas que la conduzcan por el camino de la solución o en su defecto la fortalezcan para afrontarlos de tal manera que no logre afectar su salud.

El estado de ánimo de las mujeres está asociado con las emociones y éstas a su vez se generan a partir de las circunstancias relacionadas con la atención en salud que deben enfrentar: las dificultades económicas de las cuidadoras, del manejo de los documentos del historial clínico de su familiar, los altos costos de los medicamentos que no cubre el Plan Obligatorio de Salud, no conocer muy bien la enfermedad, enfrentar la mala atención en la institución de salud. Todas estas situaciones son motivos que pueden alterar el estado emocional, y se convierten en la causa principal de la aparición de las manifestaciones de estrés. Se presentan algunos testimonios de las cuidadoras relacionados con el estrés.

*“Me angustia la enfermedad de mi hija por la falta de recursos económicos” C5*

*“Siento mucha ansiedad de que mi hija se mejore pronto” C1*

### **6.7 Categoría 7. Red social**

Definir la familia es referirse a una estructura social legítimamente reconocida, organizada bajo parámetros culturales, económicos y ambientales, donde cada uno de sus miembros debe desempeñar claramente su rol.

Es en el seno familiar donde la persona inicia su proceso de socialización y donde adquiere las habilidades que le permiten vivir en sociedad. De esta forma los miembros del núcleo familiar se constituyen en la principal red de apoyo en situaciones adversas, y se recibe mayor influencia de las conductas de salud y por supuesto donde se obtienen las primeras respuestas.

Marín (citado por Vega, 2002, p.25) sostiene que el sistema de apoyo social es importante pues permite el mantenimiento y de la integridad psicológica y física de la persona y aumenta las capacidades de sus miembros y promueve el logro de sus metas. En este sentido es fundamental considerar que en la medida en que el soporte social es fuerte, el cuidador puede ver que la carga que le significa atender a la persona enferma puede verse aligerada.

El apoyo social percibido por las cuidadoras inicia principalmente en la familia y en algunas ocasiones de los amigos y vecinos. El apoyo con frecuencia está enfocado a aspectos económicos, espirituales y en menor proporción se enfoca en el cuidado o relevo del cuidado del familiar enfermo. Para las cuidadoras sentir el apoyo minimiza el cansancio y sobretudo la carga emocional de tener que controlar otros factores relacionados con su condición pero que son directamente relacionados con el cuidado. Ellas perciben que son tantas las necesidades insatisfechas, que una contribución de personas cercanas puede apoyar el mejoramiento de su situación, en especial la económica. Los testimonios al respecto son:

*“La comunidad le brinda cariño a la niña y me colaboran con todo lo que necesito, a veces oran conmigo” C1*

*“A veces recibo apoyo de mis familiares, pero todos andan muy ocupados y casi no vienen a la casa” C8*

## 6.8 Categoría 8. Cambios significativos en la cotidianidad de la cuidadora

Desde la mirada psicológica y sociológica, los roles son conductas esperadas de un individuo que ocupa una posición social y por lo tanto son legitimados en la cultura y practicados en la sociedad. Los roles cobran significado cuando los miembros del colectivo reaccionan ante variados aspectos; entonces se suscitan situaciones angustiosas para algunos individuos enfrentados al desempeño de roles simultáneos e incompatibles ó lo que llaman los expertos “conflicto de roles”.

Conviene advertir que enfrentarse a un “conflicto de roles” lleva al individuo a realizar cambios drásticos y a tomar decisiones que pueden modificar de plano su cotidianidad.

Todo lo anterior confirma que para las cuidadoras desempeñar varios roles incompatibles como son: trabajar, realizar labores del hogar (preparar alimentos, limpiar la casa, lavar planchar, entre otros), estar pendiente de los demás miembros de la familia y cuidar a su familiar enfermo (velar la higiene personal, llevarlo al médico y a exámenes, pedir las citas, reclamar y suministrar adecuadamente los medicamentos) las ha llevado a tomar la decisión de priorizar el bienestar de su familiar enfermo y a abandonar o renunciar a otros roles importantes en su proyecto de vida.

**Tabla 2.** Roles y Actividades Desarrolladas por las Cuidadoras de Personas con Enfermedad Crónica. Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga 2010- 2011

<b>Roles y actividades antes de ser cuidadora</b>	<b>Roles y actividades ahora como cuidadora</b>
Trabajaba o estudiaba	Ama de casa
Atendía todas las labores del hogar	Cuida al familiar
Salía de paseo	Acompaña al familiar que cuida a las citas y exámenes.
Salía a visitar a la familia y amigos	Pide las citas y reclama órdenes y resultados de Exámenes.
Salía a divertirse con amigos	Baña, prepara los alimentos, está pendiente de todo lo relacionado con la higiene del familiar.
Dormía y comía mejor	En ocasiones realizan labores informales para ganar algo de dinero.
Manejaba su propio dinero	
Esposa y mamá.	

## 7. DISCUSIÓN

Padecer una enfermedad crónica se relaciona con la condición definida por las ciencias humanas y sociales como “persona dependiente”, es decir, la persona enferma sin posibilidad de recuperarse va perdiendo la capacidad de desarrollar autocuidado, por ello se ve en la necesidad de depositar su confianza en una persona cercana a ella, quien deberá suplir la mayoría de las necesidades que día a día se van complejizando cuando la enfermedad limita más física y emocionalmente.

La persona en situación de enfermedad crónica se ve enfrentada inicialmente a un caos inexplicable que la obliga a modificar por completo sus rutinas familiares, laborales y personales.

Se podría entonces afirmar que todo el contexto cercano al enfermo, especialmente la familia, también entra en un estado de cronicidad. Toda la cotidianidad cambia de forma inesperada. Pero es el cuidador el principal transformado, su ritmo de vida exige ahora que siempre esté a disposición de su familiar, pierde identidad y autonomía y todas sus prioridades giran alrededor de su rol de cuidador. “Las familias afrontan esta situación teniendo en cuenta que dicen sentirse preparadas para sobrellevar esta etapa, a pesar de ser conscientes de la gran cantidad de cambios en su área laboral, económica y al interior de sus familias” (Vázquez, 2009, p.25).

Si a lo anterior se agrega que el cuidador desempeñaba alguna actividad económica por la cual devengaba algún recurso económico para la familia lo más probable es que en el momento de asumir el cuidado se le dificultará responder a esta obligación.

Definir la función de cuidador es bastante complejo, dado que, por una parte la persona en el momento de asumir el rol de cuidador se enfrenta a un dilema, escoger entre la vida y bienestar de su familiar o aspirar a culminar su propio proyecto de vida. Por esta razón, en el acercamiento a la definición se puede caer en un sesgo de descripción de actividades propias del rol, descuidando o pasando por alto la vida misma del cuidador.

Para muchos enfermos crónicos el cuidador familiar es aquella persona que se encarga de velar por su bienestar, lo protege, lo acompaña, pero ante todo lo ama y acepta con su condición incapacitante.

En la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica se identifican diversas percepciones, sentimientos y actitudes, como auto abandono, respaldo, juicios, percepción de muerte, tareas, modificación del estilo de vida, trascendencia, respuestas, vínculos y sentimientos, lo que ocasiona diferentes respuestas en el cuidador para enfrentar la situación, ante sí mismo y ante su contexto (Díaz, 2007, p. 70). La habilidad de cuidado es considerada como la manera de relacionarse con el receptor del cuidado, con base en los conceptos de cuidado como la interacción que debe poseer conocimiento, cambios de ritmo, paciencia, honestidad, confianza, humildad, esperanza y coraje; y habilidad como la que experimenta el cuidador: una sensación de pertenencia y vínculo estable; habilidad cuyo grado de desarrollo lo determinan los elementos de conocimiento, valor y paciencia (Mayeroff, 1975, p 54.)

Para ejercer el rol de cuidador es necesario considerar o cumplir con ciertos requisitos como:

- Conocimiento: implica entender quién es la persona a quien se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades, aquello que refuerza su bienestar y el conocimiento de sí mismo.
- Valor: obtenido de experiencias del pasado; es estar abierto a las necesidades del presente.
- Paciencia: dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración; incluye el grado de tolerancia ante los problemas.



En este sentido los cuidadores que en mayor medida cumplen estos requisitos son mujeres. De acuerdo con López Martínez (2005) no es la familia sino la mujer la encargada de asumir las actividades referentes a la salud/enfermedad/atención. Esto se pone de relieve, frecuentemente en el trabajo clínico y en el trabajo epidemiológico y socioantropológico sin demasiada reflexión metodológica.

## 8. CONCLUSIONES

La experiencia y vivencias de cuidar de otros, en particular a personas en procesos de enfermedad crónica, sigue siendo un rol típicamente femenino cargado tanto de elementos positivos como negativos que en esencia conducen a una reestructuración en el plan de vida del cuidador, que implica a su vez asumir retos para los que no estaba preparado que le obligan a poner en la balanza sus derechos frente a los deberes; de manera que en algunos casos significa la plena satisfacción por las actividades y resultados obtenidos, pero en otros conducen a la fatiga, el malestar y en esencia a tambalear en el estado de bienestar. En este proceso de reestructuración de la forma como las mujeres enfrentan su existencia, se sienten solas y sin un soporte social efectivo en los ámbitos personal, familiar y profesional que les permita aliviar la carga de este demandante rol de cuidadores principales.

En la actualidad, la problemática de un enfermo crónico lleva a la familia a enfrentar de un lado, el estado de postración de ese ser querido; y de otro, la crisis familiar donde cada integrante inicia conductas evasivas relacionadas con las necesidades de cuidado requeridas, y las responsabilidades que tienen para con él. Posteriormente, cuando uno de ellos toma las riendas de la situación y asume la responsabilidad de cuidar del familiar, lo hace sin apoyo continuo y suficiente por parte del resto de la familia.

En su mayoría las cuidadoras afrontan la situación con incertidumbre, angustia y ante todo en soledad, lo que las lleva a crisis por agotamiento físico y mental, acompañada de sentimientos de impotencia cuando no logra desarrollar la habilidad de atender el cuidado del paciente, las necesidades del resto de la familia y por supuesto, las propias. Es obvio, que recibir el apoyo del personal de la salud, especialmente de la enfermera, podría aliviar de alguna forma la sobrecarga; recibir orientación y acompañamiento en el desarrollo de habilidades en el cuidado puede llevar a entender mejor la enfermedad y en esa medida mejorar el desempeño del rol de cuidador.

## 9. RECOMENDACIONES

Es necesario fortalecer la investigación en el área de cuidadores familiares, que posibilite un mayor conocimiento y comprensión de la situación que enfrentan con su familiar con enfermedad crónica y su propia condición de salud, de tal forma que se conduzca a brindar alternativas de cuidado, y en la misma medida se promuevan discusiones académicas que reconozcan este campo de acción de la enfermería en los procesos formativos.

La creación de programas o servicios de orientación y apoyo a los cuidadores familiares es responsabilidad del Sistema General de Seguridad Social colombiano, teniendo en cuenta que es una problemática de salud que va en aumento.

El apoyo al cuidador familiar requiere de una intervención interdisciplinaria que garantice un óptimo desempeño de su rol y el fortalecimiento del autocuidado. Por los múltiples factores que intervienen en la problemática de los cuidadores familiares, se puede pensar en abordarla desde el enfoque de los determinantes sociales para garantizar unos resultados más integradores y de mayor impacto en la salud de la persona con enfermedad crónica y del cuidador familiar.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bódalo, Ester (2010). *Estudio de las características de las cuidadoras inmigrantes y las consecuencias del cuidado*. Murcia: Universidad de Murcia.

Cardaci, Dora. (2004). *Salud, género y programas de estudios de la mujer en México*. México: Universidad Nacional de México. Universidad Metropolitana. OPS-OMS.

Collière, Marie. (1993) *Promover la vida: de la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Díaz, Juan (2007). *Habilidades del cuidado de los cuidadores familiares de personas en condiciones de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot*. Recuperado 5 de agosto de 2011. Disponible en: [www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1\\_6](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxv1_6).

Estrada J.H. (2005). *Género y salud, articulación necesaria, desafío inaplazable*. Revista de la Facultad de Salud Pública. Universidad de Antioquia. Vol. 23 No 1

Galvis CR, Pinzon ML, Romero E. (2006) *Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta*. Revista de la Universidad Nacional de Colombia. Avances en Enfermería. Vol. XXII No 1.

Hammersley, Atkinson P (2001). *Etnografía y métodos de investigación*. Barcelona: Paidós Ibérica S.A

Hollander, Edwin (1972 a) *Tratado de los trastornos de la ansiedad*. Barcelona: ARS Médica.

Hollander, Edwin (1972 b). *Principios y métodos de psicología social*. Buenos Aires: Amorrortu.

Lara, Francisco (2005). *El trabajador social y la ayuda psicosocial*. Málaga: Ediciones ALJIBE.

López, Javier (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa*. (Tesis doctoral). Madrid, Universidad Complutense de Madrid.

Mayeroff, Milton (1971). *Arte de servir a lo próximo para servir a si mismo*. Rio de Janeiro: Récord.

Oblitas, Luis (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thomson

Parra, ME (1997). Las desigualdades según el género y su relación con los ámbitos público y privado. *Cinta de Moebio n°1*.

Sahler Olle J y Carr J(2008). *Ciencias de la conducta y cuidado en salud*. México: El Manual Moderno.

Sandoval, Carlos (1996). *Investigación Cualitativa. Módulos de investigación social*. Bogotá: ICFES.

Vázquez, José (2001). Entorno familiar y paciente crónico. Recuperado en Agosto 2 2011. Disponible en: [http:// www.medynet.com](http://www.medynet.com)

Vega M (2009). Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista Enfermería Global*. No 16. Recuperado Julio 24 2011. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf>.