

El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado”

Taking Care of Another Person:
“When my Body is Here But my Mind
is Somewhere Else”

O ofício de cuidar de outro: “quando
meu corpo está aqui, mas minha mente
em outro lado”

Carlos Enrique Yepes Delgado, MD/MSP, PhD*¹;

Ana Lucía Arango R., Enf.²;

Andrea Salazar, Com.²;

Elvira María Arango, Enf.²;

Ana Lucia Jaramillo, Enf.²;

Janeth Eliana Mora, Trabajadora Social²;

Isabel Cristina Posada Zapata, Psic/MSP³

Recibido: 13 de septiembre de 2017 / **Aceptado:** 20 de enero de 2018

Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6771>

Para citar este artículo: Yepes Delgado CE, Arango RAL, Salazar A, Arango EM, Jaramillo AL, Mora JE, et al. El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado”. Rev Cienc Salud. 2018;16(2):294-310. Doi: <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6771>

Resumen

Introducción: se busca comprender el significado que tiene ser cuidador informal de un paciente en el Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín, durante un periodo de hospitalización, entre los años 2012 a 2015. **Desarrollo:** se parte de un enfoque cualitativo, y se desarrolla el método conocido como Teoría Fundamentada propuesto por Strauss y Corbin. Se entrevistaron 20 cuidadores. Las entrevistas fueron transcritas para luego ser analizadas por medio de codificación abierta y axial, de ahí se definieron, finalmente, tres categorías analíticas. **Conclusiones:** Cumplir con las tareas que exige ser el cuidador informal de un enfermo implica dividirse en dos ámbitos distintos: mantener el cuerpo al lado del enfermo hospitalizado, mientras que la mente sigue afuera, ocupándose de las

¹ Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia. Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín.

* Autor de correspondencia, caenyede@gmail.com

² Hospital Pablo Tobón Uribe, Medellín.

³ Facultad Nacional de Salud Pública, Universidad de Antioquia, Medellín.

otras esferas de la vida; y es que ser cuidador implica tiempo completo y estar hospitalizado con el paciente. El cuidador asume una sobrecarga de responsabilidades que tiene graves implicaciones en su estado de salud, lo que puede compensarse por el compromiso, el apoyo familiar y de la institución de salud. Urge ocuparse de las necesidades del cuidador desde la oferta y el acompañamiento de los sistemas de salud.

Palabras clave: cuidadores familiares, estado de salud, hospitalización, paciente.

Abstract

Introduction: To understand the meaning of being a patient's informal caregiver at Pablo Tobón Uribe Hospital in Medellín during a hospitalization period from 2012 to 2015. *Development:* This was a qualitative study that used the methodology known as grounded theory, which was proposed by Strauss and Corbin. A total of 20 caretakers were interviewed. The interviews were first transcribed and then analyzed via open axial coding. This ultimately led to the definition of three analytical categories. *Conclusions:* Fulfilling the tasks demanded by the role of the informal caregiver of a sick person implies separating own self into two distinct contexts: On the one hand, the caretaker's body should be next to the hospitalized patient, but, on the other hand, his/her mind is still outside, still taking care of some unrelated business. In fact, being a caregiver is a full-time job as it implies being hospitalized together with the patient. Caregivers have an excessive amount of responsibilities and this has a strong negative impact on their health. This can be compensated with their own commitment and the support of their relatives and the healthcare providing institution. It is urgent to address the needs of caregivers via the offers and support of healthcare systems.

Keywords: family caregivers, health status, hospitalization, patient.

Resumo

Introdução: busca-se compreender o significado que tem ser o cuidador informal de um paciente no Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín, durante um período de hospitalização, entre os anos 2012 a 2015. *Desenvolvimento:* parte-se de um enfoque qualitativo, desenvolvendo o método conhecido como Teoria Fundamentada proposto por Strauss e Corbin. Entrevistaram-se 20 cuidadores. As entrevistas foram transcritas para posteriormente ser analisadas através de codificação aberta e axial, definindo finalmente três categorias analíticas. *Conclusões:* cumprir com as tarefas que exige ser o cuidador informal de um doente, implica dividir-se em dois âmbitos distintos: manter o corpo ao lado do doente hospitalizado, enquanto que a mente segue fora ocupando-se das outras esferas da vida; ser cuidador implica tempo completo e estar hospitalizado com o paciente. O cuidador assume uma sobrecarga de responsabilidades que tem graves implicações em seu estado de saúde, o que pode compensar-se pelo compromisso, o apoio familiar e da instituição de saúde. Urge ocupar-se das necessidades do cuidador desde a oferta e o acompanhamento dos sistemas de saúde.

Palavras-chave: cuidadores familiares, estado de saúde, hospitalização, paciente.

Introducción

El hecho de la hospitalización y los cuidados que conlleva una alteración de la salud que afecte el autocuidado representa una experiencia importante en las personas, por lo que supone la alteración de los patrones que rigen la vida diaria. Es allí donde se hace necesario el acompañamiento de una persona que asista estos cambios (1).

De manera conceptual, el cuidador es aquel que acompaña en sus labores a un enfermo, brindándole asistencia básica en todo momento. Generalmente, este cuidador posee un vínculo afectivo con el enfermo, lo que lo compromete a responsabilizarse por su cuidado y a cambiar sus conductas para hacerse cargo de todo lo concerniente a la cotidianidad de quien padece la enfermedad. Para llevar a cabo esta tarea, el cuidador se somete a una serie de renunciaciones para asumir el cuidado como una tarea especial, lo que lo lleva a sobrecargas físicas y emocionales que deterioran su propia vida (2).

El oficio de cuidar a un enfermo se basa en una tarea que se reconstruye de manera permanente, pues implica reelaborar constantemente las estrategias de afrontamiento de los retos físicos y afectivos que implican el oficio de acompañar de forma constante al otro, es por ello que algunos autores han denominado esta tarea como un arte, como un oficio de crear permanente: una artesanía (3).

El cuidador, aunque asuma su tarea en medio de una relación afectiva con el enfermo, está sometido a una gran carga que se deriva del cuidado diario y a largo plazo con el enfermo, aumentando en sí mismo el riesgo de enfermar. Investigaciones anteriores sobre este fenómeno nombran tal situación como “Síndrome del Cuidador Primario” o “Enfermo Secundario”, en relación con las consecuencias en la salud por la sobrecarga de la tarea (4).

Según la literatura y las organizaciones que han avanzado en el estudio de los efectos en la salud del cuidador relacionados con su rol, se encuentran dolores de cabeza y espalda crónicos, agotamiento y pérdida de energía, hostilidad e insensibilidad hacia otros, sentimiento relativos a la falta de realización personal, depresión, baja autoestima, aislamiento y bajo rendimiento en otros ámbitos, dificultades manifiestas en la relación con otras personas, sentimientos ambivalentes hacia el enfermo y hasta ideas suicidas (5).

En la literatura aparecen claramente los conceptos ligados al ser cuidador, así como también los efectos físicos y emocionales que esta tarea conlleva; sin embargo, es importante avanzar en estudios que permitan identificar lo que significa asumir este rol, pues son estos significados los que permiten comprender cómo se asumen los comportamientos hacia el enfermo crónico, lo que hace que puedan diseñarse, para quienes les cuidan, estrategias de acompañamiento que incluyan lo que simboliza para ellos esta experiencia, y es esta una responsabilidad que debe asumirse desde todos los contextos, incluido el hospital.

En este sentido, el desarrollo de este proyecto surge en el marco del interés por la investigación en el Hospital Pablo Tobón Uribe (HPTU) de la ciudad de Medellín (Colombia), bajo el modelo de atención que tiene implementado la Institución centrado en el paciente y la familia. En este contexto, se observó por parte de un grupo de profesionales del Hospital la interacción entre los cuidadores y los pacientes. Tal interacción observada y escuchada llevó a la formulación de un proyecto que permitiera alcanzar el objetivo de comprender el significado que tiene el ser cuidador principal de un paciente en el Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín, durante su hospitalización.

Se desarrolló una investigación cualitativa con enfoque histórico hermenéutico, la cual parte del interés por comprender e interpretar las motivaciones internas de los sujetos como fundamentos de su accionar humano. Este enfoque permite que los investigadores estudien hechos históricos, sociales y psicológicos del ser humano, pues su finalidad es lograr una comprensión interpretativa de la realidad que genere un acuerdo orientador de la acción, lo que permite diseñar acciones basadas en la comunicación (6). Para este enfoque, es más importante la relación que se presenta entre las partes de una realidad que se estudia, que la medición aislada de cada una de ellas (7). Acorde con este interés, se eligieron las técnicas de análisis de la Teoría Fundamentada para guiar el desarrollo de esta investigación. El proceso, en cuanto tal, no completa las fases propuestas para el método Teoría Fundamentada en pleno, pero sí permite identificar relaciones entre las categorías emergentes que ayudan a la comprensión del fenómeno de interés.

Strauss y Corbin definen una Teoría Fundamentada como aquella que se construye a partir de datos recopilados de manera sistemática, y analizados de tal forma que se hallen las conexiones entre ellos, buscando de esta manera una comprensión que conduzca a la acción; en este caso, la comprensión del rol que asumen los cuidadores de personas enfermas (8). Como fundamento teórico de esta aproximación metodológica se encuentra el interaccionismo simbólico, que propone que los sujetos se comportan de acuerdo con los significados, construidos y en continua dinámica, que se le atribuyen a las situaciones cotidianas; lo que, para el caso de esta investigación, fundamenta la búsqueda de tales significados en las acciones de cuidado hacia el enfermo (9).

Este estudio se realizó entre los años 2012 y 2015. Se desarrolló un muestreo teórico, que consistió en la elección intencionada de sujetos para ser entrevistados, en este caso cuidadores que cumplieran con las características que fueran necesarias de acuerdo con las comparaciones que se requirieran para nutrir las categorías de análisis. En este tipo de muestreo se acude a lugares, personas o acontecimientos guiados por el interés de la investigación (8). Siguiendo este tipo de muestreo no se puede lograr una generalización de tipo estadístico, pero sí se pueden construir explicaciones que den claves para comprender lo que ocurre en la población estudiada y en otras con características similares.

Se entrevistaron veinte cuidadores, solo uno de ellos era un hombre de 72 años, el resto del grupo de entrevistados estuvo constituido por mujeres entre 20 y 63 años de edad, casi todas con estudios completos de secundaria y habitantes de la zona urbana de la ciudad de Medellín. La razón de la prevalencia de mujeres entre el grupo puede explicarse por la disponibilidad de cuidadores en el Hospital, pues casi todos eran mujeres y el rol de cuidador es más asignado a ellas que a ellos. Sin embargo, y pese a su disponibilidad en el hospital, ha de tenerse en cuenta que el rol de cuidado ha sido asignado a las mujeres en la historia, ligándose esto a lo privado y al interés de mantener su desempeño en las esferas domésticas. Todos los cuidadores ejercían su rol sin obtener a cambio una compensación económica.

Los criterios de inclusión que los participantes debían cumplir fueron: ser mayores de edad, tener la experiencia como cuidador de un enfermo crónico en el último mes y por un periodo mínimo de cinco días de hospitalización. Es importante aclarar que por la condición del enfermo crónico, la gran mayoría de los cuidadores participantes habían realizado esta tarea durante meses o incluso años en sus lugares de residencia. Para invitar a los cuidadores para que hicieran parte de este estudio, los investigadores los contactaron inicialmente en los servicios del Hospital en los que se encontraban acompañando al enfermo, se les explicó el objetivo y logística del encuentro y se concretó con ellos una cita para su realización posterior.

Para garantizar la custodia y confidencialidad de la información, se guardaron estrictamente las consideraciones éticas consagradas en la Resolución del Ministerio de Salud de la República de Colombia 8430 de 1993, y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial de Principios Éticos para la Investigación con Seres Humanos (10, 11). Atendiendo a esta normativa y al interés del Hospital y los investigadores, se cuidó el uso del consentimiento informado, la participación libre y voluntaria, la evitación del daño y el respeto e interés por el bienestar integral de todos los participantes. Para ello, a cada participante se le informó de manera verbal y escrita el alcance y limitaciones del estudio, así como sus derechos en el proceso. Se aclaró el uso investigativo que tendría la información y las formas en las cuales se darían a conocer los resultados. El Hospital, por medio de su Comité de Ética, dio aval para la realización de este proyecto.

Para recolectar la información se usaron entrevistas individuales semiestructuradas y para el análisis se usaron las técnicas de codificación y categorización, en el marco de un muestreo comparativo constante, tal como lo define la Teoría Fundada, todo ello en busca de la saturación y mayor abstracción de las categorías emergentes. En un primer momento se usó una codificación abierta que buscaba obtener la mayor cantidad de datos posibles en la entrevistas, lo que dio lugar a la construcción de unas categorías iniciales, en ellas se identificaron las propiedades (atributos) y dimensiones (formas de aparición) de los fenómenos hallados en los discursos de los participantes. La categorización correspondió a la agrupación de los códigos, a fin de definir unidades más complejas, que inducen al relacionamiento de los datos entre sí; en este caso, se agruparon categorías de tipo analítico, por medio de una de las herramientas de la Teoría Fundada conocida como la matriz del paradigma, en donde se identifican los fenómenos fuerza, con sus contextos, causas, consecuencias y relaciones de acción interacción (8). Para el caso de esta investigación, y luego de completar las veinte entrevistas, se llegó a la definición de tres categorías analíticas. Para la presentación de los resultados en este artículo, se hace uso de fragmentos de esas entrevistas personales, cada uno de ellos ha sido identificado con un código que da cuenta del número de la entrevista, cumpliendo así con los criterios de confidencialidad que exigen evitar el uso del nombre de los participantes.

Desarrollo

Para la escritura de este artículo se ha definido una categoría analítica construida como fenómeno central: “La escisión del cuidador: cuando el cuerpo y la mente se separan para cumplir con la tarea”; reconociendo a su vez dos condicionantes que permiten comprender ese hallazgo principal, desde su contexto y sus causas: “Ser cuidador de tiempo completo”, y sus consecuencias: “Estar hospitalizado con el paciente”, pues ofrecen elementos que nutren y explican la primera. Para ayudar a la comprensión del fenómeno, se presentarán inicialmente las dos subsidiarias y luego la principal.

Los resultados de esta investigación, en cuanto a la descripción de la experiencia de agotamiento vivenciada por los cuidadores, no parece distanciarse mucho de la literatura que se ha ocupado de este fenómeno; sin embargo, se destaca el fenómeno de la escisión del cuidador, en tanto este no puede renunciar a los roles asignados por fuera del ámbito hospitalario y, por lo tanto, durante la estadía en la institución refiere la sobrecarga adicional de responder eficazmente y en paralelo a las demandas de la familia —por fuera del hospital— y del enfermo a quien asiste. Este hallazgo se sugiere de suma importancia para el establecimiento de programas de acompañamiento al cuidador.

El contexto particular: ser cuidador de tiempo completo

La relación que se establece entre el enfermo y el cuidador se desarrolla en un contexto complejo: los vínculos afectivos previos, las estructuras familiares y los roles asignados y asumidos con anterioridad crean un escenario particular para el desarrollo de este fenómeno, donde el cuidador, aunque se ligue afectivamente con el enfermo, sufre todo aquello como una tarea que se le impone día a día y como una labor que llega a estar por encima de sus propias capacidades y necesidades. Una cuidadora, al ocuparse de su esposo enfermo, relata cómo debió postergar sus propias prioridades en salud en aras de cuidar de él:

¡Pues a todo el mundo le daba gripa y a mí no! [...] ¡a todo el mundo le daban cosas y a mí no! Como si mi cuerpo dijera: usted no se puede enfermar, no nada puede pasar. Postergué muchísimo una cirugía que me tenían que hacer: una histerectomía, y yo decía... ¡no! [...] ¡después, después, después!, porque no quería invalidarme para poder estar con él [...] (E13, Entrevista personal, 13 dic 2012).

Este rol es particularmente desempeñado por mujeres. En el HPTU, donde se desarrolló esta investigación, la labor de cuidadoras es desempeñada fundamentalmente por ellas, quienes a su vez desarrollan de manera cotidiana otros roles culturalmente femeninos: la crianza, el aseo, la elaboración de las comidas, entre otras. Estas cuidadoras, al mismo tiempo, manifestaban de forma permanente la sensación de estar solas para asumir el cuidado:

Yo, por ejemplo, he tratado de cada ocho días ir a donde está mi hija, para estar con ella y con mi hijo, tratar de hacerles la comida, de lavar la ropa, yo dejo a alguien, una hermana, con la que lo cuido, pero cuando yo ya vengo en camino, ya me están llamando que donde vengo para irse, entonces pa´ ellos [...] no se si no les importa o no sé qué pasa (E1, Entrevista personal, 9 feb 2012).

Este contexto se agrava cuando los cuidadores relatan que no tienen ayuda de otros para llevar a cabo la asistencia al enfermo, lo que por supuesto reviste una preocupación que se entrelaza con el estrés cotidiano y que genera escenarios para una mayor afectación en la salud mental del cuidador, quien ya sufre una carga mayor al tener que adaptar sus dinámicas para la atención permanente del otro. De acuerdo con los reportes de las personas entrevistadas en el hospital, se deben hacer cambios permanentes en las rutinas familiares, descansar solo cuando el paciente así lo hace, relegar a un segundo lugar las necesidades propias e incluso dejar de sentir que estas sean importantes.

Las cuidadoras expresaron que luego del cuidado a tiempo completo que les demanda el enfermo, hay agotamiento, frustración y cansancio extremo, lo que coincide con un síndrome que se relaciona con este rol. En este sentido, se manifestaba una de ellas al referirse al cuidado de su madre:

Yo lo que hacía por mi mamá lo hacía con mucho gusto, y no me arrepentía, pero a veces sí como que sentía: ¿Por qué yo? ¿Cierito? ¿Yo por qué no puedo estar como por allí, distrayéndome? [...] Y estar aquí... Pero no era, pues, como arrepentida, no, o sea, de pronto uno estar acostumbrado a que de pronto salía, con una amiga, así por ahí [...] a veces sentía, como esa cosa [...] ¡Aaah! Como cansancio (E15, Entrevista personal, 23 ene 2013).

Cuidar a otro en una situación de enfermedad crónica implica entonces dejar de vivir la vida propia, hacer que los intereses, los tiempos y la energía se concentren exclusivamente en las necesidades de la persona enferma, lo que puede explicar la ambivalencia de sentimientos, el amor y el compromiso al lado del cansancio y la sensación de infortunio y soledad:

¿Cambios? Pues, primero que todo, tuve que dejar de trabajar, y... pues tratar de que el tiempo me rinda, hacer las cosas más rápido, para tratar de que el tiempo me rinda más. Y no... pues... ¡no, no! [...] y no me queda tiempo sino es que es... pensar en él... es como pensando siempre en él [...] (E16, Entrevista personal, 29 ene 2013).

Consecuencias en la vivencia del cuidador: estar hospitalizado con el paciente

La inmersión en el rol de cuidador es permanente, por lo que no es posible diferenciar la vida propia de la dimensión del oficio de velar por el bienestar del enfermo. Para los cuidadores, en esta investigación, vivir la enfermedad al lado del paciente implica estar experimentando los mismos contextos, estar sometido a los mismos horarios, las mismas interacciones.

El cuidador debe plegarse entonces a esta condición, quedando sometido, no solo a las condiciones del contexto del paciente, sino a la sensación de estar hospitalizado pero sin tratamiento, e incluso, en medio de la exposición constante, registrar todo aquello como una experiencia cargada de forma muy negativa en el plano emocional:

Eso es como una experiencia traumática ¡digo yo! Porque no sé... uno llora. No sé... una siente como lo mismo que está sintiendo el paciente, [...] yo, hasta lloraba y todo... ¡No! y yo sola acá. Yo me desesperaba mucho... ¡No, eso era horrible [...]! (E2, Entrevista personal, 20 feb 2012).

Ante la imposibilidad de estar en otro sitio que no fuera el hospital, lo extraordinario se vuelve habitual, y el personal médico, las enfermeras y otros cuidadores se convierten en la red de apoyo más cercana del cuidador, y si bien puede persistir la sensación de soledad y tristeza, el sentirse activo, importante, e incluso con posibilidades de aprendizaje, le permiten a este redimensionar la estadía en el hospital. En este ámbito, la percepción de apoyo por parte del personal asistencial vivida por algunos cuidadores y el rol asignado a estos como portador de información de base y como aprendiz de nuevas formas de cuidado llegan a redimensionar la experiencia.

Sin embargo, la escisión se mantiene, pues aunque se tejan nuevas relaciones en la institución de salud, estas mujeres siguen monitoreando las otras esferas familiares que están bajo su tutela, función que puede incrementar sus niveles de angustia, lo que impacta su salud mental. En este sentido, las instituciones de salud suelen ocuparse de las necesidades en salud del paciente, pero no de las del cuidador, quienes permanecen en situación de internamiento al lado de su familiar enfermo. Varias de las entrevistadas hablaban así de esta situación de malestar, que se agrava cuando los pacientes prefieren el acompañamiento del cuidador informal que el del personal asistencial:

Pues ninguna de las enfermeras, le ayudan a uno a eso, tienden la cama y ya... pero que a bañarlo ¡no!... y él tampoco se deja bañar, pero tampoco se ofrecen así: ¿qué necesita, qué le traigo? (E 10, Entrevista personal, 19 nov 2012).

Las cuidadoras expresan que en el hospital pasan de ser cuidadoras a ser acompañantes, lo que les resta una función protagónica, de la cual, paradójicamente, y en medio de sentimientos contradictorios, se sienten orgullosas. Sin embargo, hay un común denominador en sus relatos, y es la seguridad que brinda el estar en el servicio de hospitalización ante las crisis de la enfermedad que deben vivenciar.

La escisión del cuidador: cuando el cuerpo y la mente se separan para cumplir con la tarea

La situación de dependencia del enfermo y el compromiso con la tarea por parte del cuidador implica, como ya se ha abordado, una disposición absoluta para cuidar del otro, lo que no exime a quien cuida de sus responsabilidades cotidianas. Esto permite explicar la sobrecarga percibida, pues siendo ya el acto de cuidar exigente, deben sumarse las preocupaciones por la familia, los hijos, la disponibilidad de los recursos necesarios y otro sin número de encargos que asume el cuidador.

En esta investigación se encontraron con frecuencia expresiones donde se aludía a la sensación de tener que ‘dividirse’ para responder a todos los requerimientos, pues, para el caso de estos cuidadores, se suma la situación de hospitalización del enfermo. Quienes cuidan debían encontrar entonces maneras de monitorear lo que pasaba fuera del hospital, con otros que también dependían de ellos, sus hijos y adultos mayores. Esto se une a su rol no solo como cuidadoras, sino también como mujeres-madres, mujeres-hijas, mujeres-esposas, rol típicamente asumido como femenino, y aceptado socialmente —casi sin discusión— por la carga social y cultural que se ha ido edificando para las mujeres a lo largo de la historia y que implica aceptar como natural que el lugar de ellas está del lado de la asistencia, del cuidado de otros, incluso con el costo de no cuidar bien de sí mismas. De esta manera, para una mujer que cuida de un enfermo y que está fuera de casa, se están dejando de lado en sus imaginarios las obligaciones que debe atender por el rol de género impuesto. Así lo expresaba una de las participantes:

A veces, a uno le da tristeza, claro que ellos están en la casa, como le decía alguien en estos días: yo estoy aquí y mi mente está en la casa, y estoy en la casa y mi mente está aquí. Porque, yo estoy aquí y estoy pensando en mi hija, en su uniforme, en su comida, que ya llegó del colegio, que qué rico yo ayudarle hacer su tarea. A veces me llama y me dice: ‘mami: tengo tal tarea, ¿cómo hago?’ Yo le dije: ‘hija, ve a tal parte, ve a la biblioteca, y coge tal libro que yo sé que ahí está la respuesta’. ¡Y más que es la edad donde uno es al pie de la mama! ¡Sí!... esa niña no se quiere despegar de mí y cada 8 días veo a mi hija [...] (E 1, Entrevista personal, 9 feb 2012).

Es por ello que para algunas de ellas es más difícil cuidar en el hospital, pues deben separarse de otras personas a quienes quieren y cuidan. Y es que cuando se asume el rol de cuidador, se debe abordar la afectividad como una dimensión que necesariamente está ligada a este ejercicio. En el discurso de las participantes, los sentimientos que se albergan por el ser querido que es cuidado justifican la carga que ello representa y, más aún, transforma las dificultades de esta tarea, haciendo que sea más fácil. Una de las cuidadoras, quien también había sido enfermera antes, y que había dedicado casi toda su vida al cuidado de otros manifestaba:

Para mí de cuidar no... de verdad no me parece pues difícil, no, pues desde que todo se haga con amor, con voluntad, yo creo que no, pues hasta este momento lo he hecho con todo el amor [...] (E 5, Entrevista personal, 8 mar 2012).

De esta manera, algunas de las participantes de esta investigación desarrollaron interpretaciones positivas de la situación de dependencia y cuidado, relacionando todo ello con una expresión de la conexión afectiva con el enfermo, más aun cuando este se encuentra en una situación que le impide asumir las tareas cotidianas. Tal manera de asumir la situación incide creando una atmósfera positiva para el cuidado y permitiendo incluso la emergencia de rasgos resilientes en ellas como cuidadoras.

Uno no se toma como ese tiempo de pensar: ¿me voy a volver una cuidadora?, no, sencillamente si un miembro más de la familia, así como ingresa un nieto, como ingresó hasta el mismo perrito que no lo quería, y algo que llega y uno lo va asumiendo, sencillamente lo va afrontando y ya de la mejor manera. Para mí siempre eso es un lema mío, mientras haga las cosas y las pueda hacer bien [...] las tiene que hacer, y de resto de ahí para allá son cosas que se presentan, pero que uno mientras pueda tiene que hacer las cosas (E 9, Entrevista personal, 21 jun 2012).

Si bien, esta situación positiva fue experimentada por algunas participantes, en los relatos se encuentran frecuentes alusiones a la dificultad de cuidar a un enfermo y desarrollar al mismo tiempo otros roles asignados en la familia, todo ello acompañado de la sensación de insatisfacción por la falta de apoyo, o porque este se presentara de forma escasa. Pareciera que, cuando se trata de cuidado, las mujeres son las llamadas a multiplicarse, para cumplir con todas las dimensiones que esto exige.

Primero, porque soy la esposa, eso es como la persona que es la más allegada, es la que más, es la que primero está ahí, entonces ese trabajo me ha tocado sola, sola. Porque, como le digo, la familia ha estado muy pendiente, pero por un teléfono, nosotros diario recibimos llamadas: ¿cómo están, como se sienten, como amaneció?, pero no están diciendo voy a ir a cuidarlo hoy para que usted venga a la casa [...] (E 1, Entrevista personal, 9 feb 2012).

Aunque estas cuidadoras tengan la habilidad de responder eficazmente a múltiples situaciones, sí deben hacer renunciaciones: ya no hay tiempo para cuidar de sí mismas, o deben abandonar roles que les eran satisfactorios, como el trabajo o el tiempo para los amigos, lo cual aumenta la presión. Así lo experimentaban dos de las cuidadoras en el HPTU:

Uno siempre extraña la familia, nunca me había alejado así de mi casa, primera vez que me voy tanto rato [...], pero el trabajo sí me hace mucha falta [...] (E 2, Entrevista personal, 20 feb 2012).

Ya me privo un poquito, hasta me privo de ir a la gimnasia, les cuento porque yo estaba en grupo de gimnasia, y me tuve que retirar por eso, porque me da miedo. ¡Siento miedo!

De que a él le pase algo y yo no esté, ese es el miedo. O que yo esté paseando, y que me le pase algo, para mí sería como duro [...] (E 20, Entrevista personal, 1 ago 2013).

Todo esto permite vislumbrar cómo el ser cuidador requiere disponibilidad permanente, capacidad de acompañamiento en todos los contextos del paciente, incluso en los momentos de hospitalización, y estar siempre dispuesto a responder a todas sus necesidades. La vivencia de esta situación es exigente, y requiere unos mecanismos de afrontamiento que no todos los cuidadores tienen, y que desembocan en grandes crisis generadas por la carga de la tarea de cuidar.

Para ilustrar la situación cotidiana, cuando se cuida a un enfermo, una de las cuidadoras relataba la forma cómo se presenta un día normal de acompañamiento, que permite entender el contexto en el cual se desarrollan de forma similar muchas de estas vidas, que deben acoplarse a los ritmos, las exigencias y necesidades del otro, lo que hace que la vida propia deba fundirse en la del otro:

Un día mío... ¡Huum! Pues dormir cuando se puede, porque él ahora es oxígeno dependiente, y eso a cada rato, que el pato, que el pato, de 2 a 6 horas, entonces se vuelve tediosa la dormida, llega el desayuno y come muy poquito, entonces me lo como yo, mientras estamos en la clínica, nos bañamos juntos para que el esté al cuidado mío. El vuelve y duerme, un pedacito, entonces yo vuelvo y duermo un pedacito, así pasamos el día; y con agua porque pide mucha agua, comidita, cuando yo lo veo muy agitado entonces es mucho mimo, yo te lo doy en la boca, y te doy la sopita, y así, y así se pasa el día. Y por la noche es lo mismo, se llaman a las enfermeras: tengo esto muy húmedo, me duele... llamamos a enfermería, entonces como pendiente de todo [...] (E 10, Entrevista personal, 19 nov 2012).

Conclusiones

En esta investigación se encontró que los cuidadores manifiestan consecuencias negativas por el tiempo y la sobrecarga que conlleva el oficio de asistir a un enfermo durante gran parte del día. Resultados similares se han encontrado en investigaciones desarrolladas en España, donde se evidenció que en los cuidadores que manifiestan un mayor agotamiento, se concentra un 40% de los efectos negativos que produce el estrés, lo que se relaciona directamente con cambios en las dinámicas familiares, relaciones de pareja, con los hijos, así como trastornos con el uso del tiempo libre o la dedicación al trabajo (12). También, en Colombia, los estudios presentan evidencia de cambios sustanciales en el bienestar psicológico y social de los cuidadores de enfermos crónicos, presentándose angustia, temor y desesperación como consecuencia de la tarea del cuidado (13).

Con relación al rol de las mujeres en el cuidado del enfermo, en este proyecto se encontraba que esta función es atribuida fundamentalmente a ellas, sin que desaparezcan las otras actividades que habitualmente se les demanda. En un estudio desarrollado por investigadores colombianos, se estableció que en el país y en el mundo se esgrimen razones que suponen que la mujer está destinada de manera natural para el cuidado de los enfermos, sin descuidar por ello sus hijos u otros familiares en el ámbito de lo doméstico, ello ha naturalizado una función que es de hecho una atribución social, y ha sobrecargado la cotidianidad de las mujeres en función de cuidado (14). Los estudios demuestran cómo ellas sienten el impacto negativo de cuidar de otro, en las esferas laborales, económicas y en el uso del tiempo, pero sobre todo en la sobrecarga emocional que implica la tarea. En una investigación realizada con cuidadores informales en Colombia se ha reportado que 61 % de ellos dedican 24 horas por día para esta labor, lo que tiene grandes implicaciones de sobrecarga (15). En un estudio desarrollado por Garcés et al. se encontraron características similares, pues se estimaba que aproximadamente 600 000 mujeres ejercían esa función, representando el 62 % de los cuidadores. En esta investigación se demostró que un 27 % de la población española estimaba que la mujer era quien debía asumir la función de cuidadora en la familia (16). En este mismo sentido, otras investigaciones han encontrado que el perfil del cuidador se define por ser mujer, sin empleo y con dedicación intensa al cuidado del enfermo; estas cuidadoras ejercen esta función durante años y no tienen expectativa cercana de dejar de hacerlo, mientras padecen múltiples afecciones, no cuidan de sí mismas y tienen poca confianza en el futuro (17). Otras investigaciones demuestran, además, que el cuidado informal es ejercido principalmente por una sola persona al interior de los hogares, lo que afecta la capacidad para la toma de decisiones autónomas, pues se gira alrededor de la necesidad del enfermo: los cuidados instrumentales, la vigilancia con la toma de medicamentos, visitas al médico y al hospital, situación que tiene efectos desfavorables en la salud de quienes cuidan, así como las dimensiones sobre el uso del tiempo libre, la vida social o el uso del dinero (18, 19). Todas estas situaciones fueron relatadas por las entrevistadas como parte de sus vivencias cotidianas.

Los estudios desarrollados con cuidadores informales demuestran que, en general, hay un deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, tanto en la dimensión física como en la psicológica, con una sobrecarga de horas diarias dedicadas al cuidado, y muy poca ayuda externa, tanto de las familias como de organizaciones sociales o de salud (20). En una investigación desarrollada con casi dos centenares de cuidadores de enfermos crónicos hospitalizados en Cartagena, se evidencia el alto impacto en el deterioro de su salud física y en la percepción de su calidad de vida (21). Esto pudiera explicar uno de los resultados paradójicos de la investigación que da lugar al presente artículo, pues, si bien se sentían tan hospitalizadas como el paciente, las cuidadoras experimentaban a su vez un alivio cuando se pasaban temporadas en la institución de salud, en relación con la cuota

de ayuda que recibían por parte del personal asistencial. Para subrayar la importancia de programas de apoyo a quienes cuidan de manera informal a enfermos, investigaciones desarrolladas con cuidadores de pacientes con enfermedades mentales de tipo neurodegenerativo han demostrado los cambios positivos que se producen cuando estos reciben algún tipo de apoyo, sobretodo de tipo estructurado, por medio de programas donde se permita compartir experiencias y conocimientos con otras personas que tengan situaciones de sobrecarga similares (22).

La sobrecarga, situación relacionada con el fenómeno de los cuidadores informales, ha sido definida como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien (15). Esta sobrecarga se va manifestando en un número mayor de personas, pues con el aumento en la esperanza de vida, y en la dependencia de los adultos mayores, se encuentran un mayor número también de personas que deben encargarse de su cuidado informal. Para el caso de la investigación que fundamenta este artículo, tal sobrecarga era asumida fundamentalmente por mujeres que debían hacerse cargo del cuidado permanente de un enfermo crónico, pero que además debían permanecer atentas a lo que sucedía en casa, con otras personas también dependientes de su cuidado, como hijos o padres. El hecho de prestar cuidado a un enfermo de forma prolongada ha sido estudiado como un factor que expone a un estresor permanente, que conlleva serias consecuencias para el cuidador, afectando todas las esferas que impactan su calidad de vida. El cuidador informal en su gran mayoría reside en el mismo lugar del paciente, siempre está disponible y no recibe ninguna retribución por su labor, y es asumido por los otros miembros de la familia como el único responsable del cuidado, lo que por supuesto agrava la condición de sobrecarga. La situación de estrés surge en este caso cuando el cuidador percibe que no tiene todos los recursos de afrontamiento necesarios para hacerle frente a la demanda de cuidado, lo que trae como consecuencia disfunciones a nivel neurocognitivo, alteraciones en la sensación de vitalidad, dolores corporales y efectos negativos para la salud mental y, en general, en el estado de salud global del cuidador en comparación con la población general (23). En la literatura se encuentra que los cuidadores presentan más riesgo de ansiedad, depresión e índice de esfuerzo cuanto mayor es el grado de dependencia física y el deterioro mental del paciente, lo que se agrava cuando hay un menor apoyo social y cuanto mayor tiempo se lleva cuidando al enfermo, aspectos todos encontrados en las investigación en el HPTU (24).

La situación de cuidado se puede afrontar desde una actitud que favorezca una vivencia más positiva. En algunos de los cuidadores del HPTU se encontraron rasgos que pueden explicar cómo el contexto es evaluado como una oportunidad para el desarrollo personal y el aprendizaje a partir de la experiencia, desarrollando así sentimientos de bienestar, satisfacción y orgullo por hacer frente a las crisis de la enfermedad. Tal interpretación amortigua los efectos negativos del cuidado del enfermo y de la sobrecarga que experimentan la mayoría de los cuidadores. En este sentido, la resiliencia en el cuidador sería vital para esta experiencia positiva, siendo

entendida como la capacidad del sujeto para afrontar la situación estresante de atención que requiere el enfermo sin que su salud física y psicológica, ni su funcionamiento cotidiano se vean gravemente afectados. Esta capacidad se une a una personalidad resistente, entendida no solo como habilidades de adaptación, sino además la presencia de unos rasgos fuertes de compromiso, desafío y control en contextos estresantes (25). De igual manera, se ha estimado que la espiritualidad y el valor como experiencia que se le da a la vivencia de cuidado proporcionan a los cuidadores herramientas que los protegen contra los factores estresantes de esta tarea (26). En el caso de las investigaciones con cuidadores informales colombianos, la espiritualidad aparece como un fuerte factor protector frente al deterioro del bienestar emocional en el que se incurre por la labor de cuidado (27).

Los hallazgos de esta investigación expresan la importancia de desarrollar intervenciones específicas con los cuidadores, tal como se ha aseverado en investigaciones realizadas con otros cuidadores en Colombia, donde se proponen modelos que partan de entender el malestar en estos como un proceso derivado de factores contextuales, estresores y recursos del cuidador (28). En el caso de los cuidadores del HPTU llama la atención el estrés que se genera por las demandas escindidas en diferentes ámbitos de la vida del cuidador, lo que podría dar pistas de las necesidades de estos y de las características que pudiera tener un programa de apoyo, en el hospital y en otros ámbitos similares en el sistema de salud colombiano.

Si bien, el proceso de análisis de este trabajo fue sistemático e iterativo, además de simultáneo con la recolección de información como es característico de la teoría fundada, y que el muestreo fue inspirado progresivamente por lo emergido tras el análisis, la saturación de las categorías fue heterogénea, en parte debido a la limitación de tiempo del personal investigador por su dedicación a labores asistenciales y administrativas en la institución, lo que no es un impedimento para continuar desarrollando investigación en el tema de la seguridad del cuidado a las personas atendidas, que es una de las líneas prioritarias en investigación del Hospital Pablo Tobón Uribe.

Ser cuidador informal de un enfermo implica la percepción de una dedicación a tiempo completo, lo que se apoya en los antecedentes de vínculos afectivos, compromisos familiares y roles asumidos con anterioridad por el cuidador.

El rol de cuidador informal es desempeñado fundamentalmente por mujeres, con poca o ninguna ayuda de la familia, ellas asumen que este rol como parte de las actividades cotidianas asociadas con su género.

Cuidar a un enfermo trae consigo una sobrecarga de responsabilidades y estrés, lo que se manifiesta en alteraciones del estado de salud, en los ámbitos de lo físico, lo mental, lo familiar, lo social, lo laboral.

Cuando el enfermo es hospitalizado, el cuidador se inserta en la institución, quedando ‘hospitalizado con el paciente’, todo ello con consecuencias positivas, como la percepción de apoyo, y, negativas, el abandono de otros roles que le demandan atención.

Es urgente que desde los sistemas de salud se diseñen e implementen estrategias de acompañamiento y apoyo a las necesidades físicas y emocionales experimentadas por los cuidadores informales de enfermos, que, al no ser intervenidas, afectan desfavorablemente su calidad de vida.

Agradecimientos

Los autores agradecen a los cuidadores participantes por compartir su experiencia, a los pacientes cuidados por ellos, quienes compartieron el tiempo dedicado a ellos por los cuidadores con nosotros, al personal de salud quien aceptó y comprendió la importancia de este trabajo y a las directivas del Hospital por fomentar la investigación en el proceso de cuidado en la atención.

Descargos de responsabilidad

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés con instituciones o sectores interesados en los resultados de esta investigación.

Referencias

1. Capilla C. La vida de cuidadora por oficio. El relato de una cuidadora familiar. *Index Enferm.* 2005; (48-49):59-62.
2. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidadores Familiares. En: Barrera L (Coordinadora) et al. *Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica.* Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p. 24-44.
3. De la Cuesta C. La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enf Clin.* 2005 oct;15(6):335-42.
4. Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. In *Can* [internet]. 2009 dic [citado 2016 abr 22]; 4:39-462009. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
5. Infocancer. El síndrome de desgaste del cuidador primario [internet]. 2013 [citado 2016 abr 24]. Disponible en: <http://www.infocancer.org.mx/el-sndrome-de-desgaste-del-cuidador-primario-con543i0.html>
6. Carretero A. Jürgen Habermas y la Primera Teoría Crítica: Encuentros y Desencuentros. *Cinta Moebio* [internet] 2006 dic; 27:230-47. Disponible en: <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/27/carretero.html>

7. Murcia N. La Complementariedad como Posibilidad en la Estructuración de Diseños de Investigación Cualitativa. *Cinta Moebio* [internet] 2001 dic [citado 2016 abr 24]; 12:194-204. Disponible en: <http://200.89.78.45/index.php/CDM/article/viewFile/26293/27593>
8. Strauss A, Corbin J. Bases de la Investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.
9. Blumer H, Alonso P. El interaccionismo simbólico: perspectiva y método. Barcelona: Hora; 1982.
10. República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430. Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [internet] 1993. [citado 2016 abr 26]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
11. Asociación Médica Mundial. Declaración De Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [internet]. 2008 [citado 2016 abr 26]. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf
12. Bermejo C, Martínez M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Inv* [internet]. 2004 dic 2005 ene [citado 2016 abr 26]; 11:1-7. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/216/197>
13. Vargas L, Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Av. Enferm* 2010; 28(1):116-28.
14. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investig Enferm Imagen Desarr* 2011; 13(1):27-46.
15. Montalvo A, Flórez I, Stavro de Vega D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan* 2008; 8(2):197-211.
16. Garcés J, Carretero S, Ródenas F, Sanjosé V. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [internet] s.f. [citado 2016 abr 29]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-01.pdf>
17. Duran M. Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales [internet] 2006 [citado 2016 abr 29]; 60:57-73. Disponible en: http://www.empleo.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/60/Est04.pdf
18. Mateo I, Millán A, García M, Gutiérrez P, Gonzalo E, López L. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000; 26(3):139-44.
19. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000 sept; 26(4):217-23.
20. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria* 2004; 34(4):170-7.
21. Flórez I, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev Salud Pública* 2010;12(5):754-64. doi: <https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500006>

22. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa alois. *Aten Primaria* 2004; 33(2):61-8.
23. Ruiz N, Maya L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción REME* [internet] 2012 [citado 2016 may 6]; 1:22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf
24. Moral M, Juan J, López M, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria* 2003; 32(2):77-87.
25. Fernández V, Crespo L. Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clin Salud* 2011; 22(1):21-40.
26. Eduviges S, Cabrera M. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av. Enferm* 2004; 22(1):39-46.
27. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investig Enferm Imagen Desarr* 2007; 9(1):19-35.
28. Cerquera A, Pabón D. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychol. Av. discip* 2014; 8(2):73-81.