



Procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín

Camila Cárdenas Chaverra

María Alejandra Jiménez

Patricia Zuluaga Agudelo

Trabajo de grado presentado para optar al título de Trabajadoras Sociales

Asesora

Nora Eugenia Muñoz Franco, Doctora (PhD) en Salud Pública y Magíster en Salud Colectiva

Universidad de Antioquia
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas
Trabajo Social
Medellín, Antioquia, Colombia
2021

Cita	(Cárdenas Chaverra et al, 2021)
Referencia	Cárdenas Chaverra, C., Jiménez, A., & Zuluaga Agudelo, P. (2021). <i>Procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
Estilo APA 7 (2020)	



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboledas Céspedes.

Decana: Alba Nelly Gómez García

Jefe departamento: María Edith Morales Mosquera.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Agradecimientos

A cada una de las cuidadoras de la fundación Funavid que participaron de la investigación, por estar siempre dispuestas a participar, por compartir sus experiencias y sobre todo su conocimiento, por su disposición en cada encuentro y su diálogo constante.

Agradecemos a María Eugenia Chica por abrirnos las puertas de la fundación Funavid, pese a las dificultades que se presentaron por estar en un contexto de pandemia, permitiéndonos resignificar el trabajo de campo mediante herramientas virtuales.

Gratitud a nuestros familiares por la compañía y el apoyo en cada momento, por ser y estar a nuestro lado brindando su amor.

A las compañeras por su entrega, paciencia y dedicación de querer aprender y desaprender juntas lo que significa el trabajo en equipo, contribuyendo a nuestra formación personal y profesional.

Finalmente agradecemos a la asesora Nora Eugenia Muñoz, por acompañarnos en este proceso académico, quien mediante sus conocimientos, aprendizajes y vivencias nos impulsó a mejorar y dar lo mejor de nosotras.

Tabla de contenido

Resumen.....	8
Abstract.....	9
Introducción	10
Capítulo 1. Memoria metodológica.....	11
1.1 Objetivos	31
1.1.1 Objetivo general	31
1.1.2 Objetivos específicos	31
1.2. Diseño Metodológico.....	32
1.3. Momento de recolección y generación de la información	34
1.4. Momento de sistematización y análisis.....	36
1.5. Momento interpretativo.....	36
1.6. Características de las participantes	37
1.7. Criterios éticos.....	38
Capítulo 2. Referente Teórico	40
2.1. Referente conceptual.....	44
2.2. Cuidado de sí	45
2.3. Autocuidado	47
2.4. Cuerpo.....	48
2.5. Cuidado	49
2.6. Cuidar.....	50
2.7. Interacciones sociales.....	50
2.8. Entorno social.....	51
2.9. Cotidianidad	51

2.10. Referente contextual	52
Capítulo 3. Análisis de la Información	57
3.1. Cuidado de sí como actitud reflexiva para orientar prácticas de autocuidado	57
3.2. Cuerpo, una representación cultural	64
Capítulo 4. Cuidado, el ser y estar desde el amar	69
Capítulo 5. Entorno Social, centro de apoyo emocional, físico y mental.....	74
Capítulo 6. Caminos que se entretajan, reflexiones finales desde Trabajo Social en Salud Pública.	81
Referencias.....	86
Anexos	92
Anexo 1. Guía de entrevista narrativa	92
Anexo 2. Consentimiento Informado	94

Lista de tablas

Tabla 1 Matriz	29
-----------------------------	----

Lista de figuras

Figura 1 Mapa conceptual capítulo 3	68
Figura 2 Mapa conceptual Capítulo 4	73
Figura 3 Mapa Conceptual capítulo 5	80
Figura 4 Mapa Conceptual Capítulo 6.....	85

Resumen

El siguiente estudio reflexiona en torno, al cuidado de sí como categoría de análisis en Trabajo Social en clave de la salud pública, posibilitando entender y comprender los procesos para el propio cuidado que llevan a cabo algunas cuidadoras de niños y niñas con diagnóstico cáncer en la ciudad de Medellín. Por lo tanto, el cuidado de sí se basa en la relación dialógica de los seres humanos consigo mismos, con sus cuerpos y con el entorno social en el cual realizan sus hábitos, costumbres y rutinas cotidianas. Lo cual, genera una reflexión centrándose en la experiencia de los seres humanos, lo micro, lo sociocultural y el escenario de la vida diaria, permitiendo la reproducción, tanto social como económica, donde se precisan las relaciones intersubjetivas y las interacciones sociales que dan lugar a la emergencia del conocimiento socialmente adquirido y construido, referente al cuidado de la salud y el mantenimiento de la misma.

Palabras clave: cuidado de sí, cuidadoras, salud pública, niños y niñas.

Abstract

The following study reflects on self-care as a category of analysis in social work in terms of public health, making it possible to understand the processes of self-care carried out by some caregivers of children diagnosed with cancer in the community of Medellín, Colombia. Therefore, self-care is based on the dialogic relationship of human beings with themselves, with their bodies, and with the social environment in which they carry out their habits, customs, and daily routines. Which generates a reflection focusing on the experience of human beings, the micro, the sociocultural and the scenarios of daily life, allowing reproduction, both social and economic, where intersubjective relationships and social interactions give rise to the emergence of socially acquired and constructed knowledge regarding health care and its maintenance.

Keywords: Self-care, caregivers, public health, children.

Introducción

El presente estudio, permitió ver la importancia que tiene para el Trabajo Social la intervención en salud pública, en el ámbito del cuidado de sí, ya que la salud-enfermedad y muerte no sólo deviene de factores físicos, sino además de repercusiones emocionales, sociales, culturales, políticas y económicas que afectan el buen vivir de los sujetos en la sociedad. El propósito que guió la investigación es el siguiente: comprender los procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín.

Debido a que en el rastreo bibliográfico se evidenció la importancia que tiene el cuidado de sí y cómo esto afecta la relación de la persona consigo misma, con el otro y con el entorno social, además se reflejó los vacíos existentes en la profesión -disciplina de Trabajo Social sobre las cuidadoras y el cuidado de sí, la cual debe ir encaminada a potenciar la participación y empoderamiento de los sujetos y la comunidad en general, propiciando acciones para la salud y el mantenimiento de la misma.

El enfoque metodológico que guió dicha investigación es la hermenéutica, ya que ésta posibilitó la comprensión y el entendimiento desde la propia voz de las cuidadoras, en cómo viven su realidad y cómo ésta es entendida por ellas. La modalidad o método del que se hizo uso es el análisis del discurso, puesto que permitió comprender o entender las voces, las historias y experiencias, de las mujeres que hicieron parte de la investigación y así descubrir los significados e interpretar las palabras de lo que representa el cuidado de sí para ellas. Ya que el cuidado de sí posibilita entender el conocimiento que tiene el sujeto de sí mismo y de las diversas prácticas que realiza para garantizar el bienestar físico, mental y espiritual.

Capítulo 1. Memoria metodológica

Es necesario desde la profesión-disciplina de Trabajo Social, contribuir a la generación de conocimiento, que permita desarrollar procesos para la intervención social en el ámbito de la salud pública, realizando investigaciones que muestran los factores sociales que afectan el buen vivir de las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer, teniendo presente que cuidar una persona con una enfermedad crónica tiene repercusiones también en la salud de la cuidadora, debido a la sobrecarga emocional y a la responsabilidad que esto conlleva.

Por su parte, desde lo académico es necesario y pertinente el estudio sobre el cuidado de sí de las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer, debido a la poca bibliografía que hay sobre este tema desde el ámbito de intervención en Trabajo Social en el área de la salud pública y más en el contexto colombiano; cabe señalar que los estudios que se encontraron hasta el momento hablan del cuidado, pero no lo hacen específicamente sobre el cuidado de sí y las repercusiones e impactos que tienen para la cuidadora hacerse cargo de esta población, y por otra parte, cuando hablan del cáncer en los niños y niñas se centran en el ámbito de los derechos en salud que ellos tienen.

De acuerdo con lo anterior, gran parte de los estudios que se hallan sobre cuidadores y cuidado de sí, se encuentran principalmente en el campo de la medicina y la enfermería, en este sentido, es necesario contribuir a la generación de conocimientos desde la disciplina de Trabajo Social, haciéndose necesario cuestionar su accionar en el área de la salud pública, ya que la intervención con personas que se dedican al cuidado de un enfermo debe ser integral y por ende es un tema que le compete a profesionales desde el ámbito sanitario, pero también a profesionales del área social, puesto que la salud-enfermedad y muerte no solo devienen de factores físicos, sino que repercuten en el ámbito social y cultural.

Por otra parte, se hace necesario comprender que no solo el niño y niña enfermo requiere cuidado y acompañamiento, sino también su cuidadora. Por lo cual se hace pertinente desarrollar intervenciones que propicien un bienestar a la forma como la cuidadora, cuida de sí, puesto que las repercusiones no se dan de manera individual, la forma en que se relaciona con el otro se ve reflejado en su vida cotidiana y en el ámbito social, de igual manera se ve la importancia del profesional de Trabajo Social a la hora de incidir en problemas sociales que afectan los procesos de salud-enfermedad y muerte de las personas.

El cuidado de sí, permite cuestionar qué se hace y no sobre las prácticas de autocuidado, en cómo se normalizan las actividades con una carga abrupta física y emocional, es por ello que se busca comprender y visibilizar la importancia que tiene el cuidado de sí en el mantenimiento de la salud, y cómo esto se ve reflejado en el ámbito social, de igual modo polemizar cómo repercute en la forma de relacionarse con los demás, teniendo presente que es en las interacciones sociales donde se construyen esas relaciones y redes de apoyo.

En cuanto al ámbito político del cuidado de sí de la cuidadora, se quiere reconocer y resaltar el trabajo que muchos sujetos han tomado como una labor de constancia y pertinencia con la idea de construir redes de apoyo que les permita disminuir la sobrecarga a la que se somete la cuidadora y de este modo optar por el mantenimiento de su propia salud. Lo anterior, se ve intencionado en la política pública elaborada en el 2015 en la ciudad de Medellín, “política para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín” (Universidad de Antioquia noticias, 2015) la cual contó con la participación de profesionales de enfermería de la universidad de Antioquia, pero donde se hace pertinente desde la disciplina de Trabajo Social visibilizar la importancia que tiene ésta a nivel socio-cultural.

De este modo se hace necesario desde la profesión, generar intervenciones desde la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud, ya que las cuidadoras pueden estar sometidas a efectos negativos por la sobrecarga emocional y física de cuidar niños y niñas diagnosticados con cáncer, haciéndose pues pertinente generar acciones transformadoras.

En cuanto al cuidado de sí, les permite a ellas relacionarse mejor consigo mismas y con la persona que cuida. En este sentido, se puede sustentar que los procesos de salud-enfermedad no solo hacen parte de una visión biologista, sino que además está relacionada con factores sociales, culturales, políticos, económicos y ambientales que influyen en el desarrollo integral de los seres humanos.

De igual manera, la intervención del o la trabajadora social en el cuidado de sí, es importante, porque busca la participación y empoderamiento de los sujetos para que alcancen un bienestar físico, psicológico y social, a través de acciones que contribuyan a mejorar la salud y mantener la misma, posibilitando reflexionar, actuar y generar cambios que le permitan al sujeto relacionarse de mejor manera consigo mismo, con el otro y con el entorno social.

En el momento del rastreo bibliográfico se evidenció vacíos existentes desde el área social, en investigaciones sobre el cuidado de las cuidadoras de niños y niñas con cáncer en la ciudad de Medellín, por tal motivo se vio la importancia de llevar a cabo el estudio, desde la profesión de Trabajo Social, con el fin de generar propuestas de intervención en torno al cuidado de sí desde la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad; para ello se contó con el talento humano que nos permitió acercarnos a las participantes que hicieron parte del presente trabajo de grado; la cual se desarrolló inicialmente con 6 cuidadoras integrantes de la fundación alianza de vida FUNAVID, terminando con 5 participantes, puesto que una cuidadora desistió de la investigación, sin embargo, no hubo alteraciones, ni contratiempos en el estudio, ya que el propósito de la misma era comprender las actitudes y acciones que en torno al cuidado de sí tienen estas mujeres cuidadoras para el mantenimiento de la salud. El tiempo con el que contaban ellas, era limitado, debido a sus responsabilidades como cuidadoras, razón por la que se hizo necesario llevar las entrevistas de manera intensiva y ágil.

Las herramientas que se utilizaron en el trabajo de campo consistieron en una guía de preguntas narrativas, como dispositivo para hablar sobre las concepciones que tienen las participantes en el estudio sobre el cuidado de sí, para ello se hizo uso de la grabación y transcripción de las entrevistas. A su vez, los recursos monetarios no excedieron la capacidad financiera de las investigadoras debido a que la generación de la información se llevó a cabo de forma virtual, debido a la pandemia de la covid-19, de manera que, no se hizo necesario un financiamiento mayor o auspiciado por alguna entidad.

Las investigaciones que dieron paso a los antecedentes sobre el tema del cuidado de sí se iniciaron desde la filosofía con la investigación Apuntes sobre la filosofía Socrática: El cuidado del alma de Pizarro (2004); continuando con Benavides (2003) y su escrito Solo para quien se interesa en la filosofía del cuidado. El cuerpo integral visto por los griegos; Por otro lado y desde la antropología a Barragán, A. desde El género de los cuidadores en la atención del dolor crónico (2011); A su vez a Arganis, Estrategias para la Atención a la Diabetes Mellitus, de Enfermos Residentes en Cosamaloapan Veracruz (1998); y finalmente a Fernández, M. con el texto Antropología de los cuidados estudio de los cuidados a pacientes extranjeros hospitalizados desde la perspectiva de la enfermería transcultural (2006).

Por su parte, desde la enfermería se tomaron en cuenta las investigaciones de Achury, (2006) con su texto La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la

enfermería, puesto que permite entender el rol que tiene el género femenino en el cuidado del otro; seguido de lo expuesto por Quintero, (2001) Enfermería en el mundo cristiano; y Guevara, et al (2011) Cosmovisión en el cuidar de sí y cuidar del otro.

Desde Trabajo Social se abordaron los postulados de Lorente (2004) con su escrito Género, ciencia y trabajo. Las profesiones feminizadas y las prácticas de cuidado y ayuda social; además de lo expresado por Rosa Ludy Arias (2007) en Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. 2007; y Gil, (2016) con el cuidado en la intervención social una práctica en la ética del Trabajo Social.

Ahora, teniendo en cuenta el panorama general, según Pizarro (2004) los principales objetivos del método de Sócrates tenían como principio la exhortación, es decir que el hombre puede conocer cuál es el término definitivo de la vida humana. Por otra parte, desde la Apología, el mejoramiento del alma depende del conocimiento que se tenga de sí mismo. Sócrates expresa que el alma es lo sagrado y valioso para el ser humano, manifestando que "... aquellos que no se preocupan de sus almas son quienes disfrutan del dinero, los honores y los placeres." (Pizarro, 2004, p. 148)

En este sentido, Sócrates manifiesta la importancia de cuidar de su propia alma, ya que, de ésta se desliga la felicidad; el mantener un cuidado activo tiene una connotación de dirigirse virtuosamente en la vida. De acuerdo con Pizarro (2004), el filósofo Ágrafo, concibe que el cuidado del alma es una de las cuestiones más valiosas y fundamentales del mundo y su objetivo en la vida es que el hombre sea consciente de ello. En las primeras conversaciones platónicas, mediante la refutación dialéctica es factible tomar cuidado de sí mismo, en cuanto éste expone una indagación del conocimiento, adjudicándose que el saber es, en cierto modo, virtud.

Ahora bien, los hipocráticos concebían al régimen de vida como un grupo de prácticas del cuerpo que conforma el ejercicio del hombre, esparciéndose ampliamente como dietética en la Grecia del siglo V, a lo que antes era la creación pitagórica de las cuales se fueron deshilando "... componentes religiosos y ascéticos".(Benavides, 2003, p. 87)

En cuanto a la dieta (dietética) se encuentra vinculada por cinco componentes centrales, los cuales son: "La alimentación (comida y bebida); los ejercicios (gimnasia, paseos, descansos y baños); la actividad profesional; las peculiaridades del país (geografía, clima) y las costumbres (nomoi) de la ciudad". (Benavides, 2003, p. 87)

Dichos aspectos se hallan articulados por la edad, el sexo, las costumbres particulares de cada sujeto y la constitución del cuerpo.

Las contribuciones de los griegos se centran en una mirada integral del cuerpo, ya que lo muestran como un desequilibrio energético, es entonces que éste, fractura o cambia el enlace que tiene con su "... entorno inmediato". (Benavides, 2003, p.87) Por lo tanto, a través de la medicina, el arte y la educación se fueron dotando las primeras formas de reflexividad, donde la cultura griega fue concibiendo al ser humano con conciencia e identidad. (Benavides, 2003).

Por otro lado, abordando el concepto del cuidado desde la Antropología, se tiene presente la antropología médica, ya que, es una de las ramas de la antropología cultural, que se fundamenta en los conceptos de salud y enfermedad en distintas sociedades. En el texto *El género de los cuidadores en la atención del dolor crónico* (2011), la antropóloga Anabella Barragán, habla de la trayectoria que ha tenido esta especialidad, y como se ha incursionado en la medicina popular y tradicional, introduciéndose en las últimas décadas en el ámbito de lo moderno, es entonces, que con esta última se pregunta acerca del acompañamiento de los sujetos con enfermedades crónicas, la atención de la enfermedad por parte del círculo social y filial que rodea al sujeto con este padecimiento. (Barragán, 2011). Disminuir, prevenir o controlar los daños a la salud en el sujeto o en la comunidad. Estas prácticas de atención se desarrollan sobre la base de una estructura de recursos disponibles a nivel intra y extra-doméstico, donde además del propio enfermo, participan diversos actores sociales, miembros del grupo familiar, de las redes sociales, los terapeutas profesionales, etcétera (Arganis, 1998, p. 14).

De acuerdo con lo anterior, Miguel Ángel Molina, antropólogo de la universidad de Alicante, habla de cómo los sujetos perciben la enfermedad según la cultura y entorno. La Antropología por su parte, tiene un lugar fundamental para entender el rol del cuidador, tomando en cuenta las creencias y costumbres que tienen los sujetos para el cuidado. "El estudio y la búsqueda continuada de cómo cuidar a nuestros semejantes necesita de las aportaciones de ciencias como la Antropología que nos interpreta, analiza y explica los valores, creencias, normas y prácticas de salud relacionándolos con la cultura". (Molina, 2006, p. 3) Es decir, que las profesiones de las ciencias sociales y humanas brindan herramientas para abordar el cuidado del otro.

Por su parte, Barragán, destaca que el rol del cuidador en la cultura occidental, es asumido mayormente por la mujer, ya que en ellas se asigna un rol de poseedoras de los saberes

relacionados con la atención a la salud; asimismo, asumen un papel de “(...) enfermeras de hijos, del cónyuge, del suegro y de otras mujeres de su grupo de relación; están encargadas de conocer y establecer las estrategias de autoatención y de ser acompañantes perpetuas de los enfermos en los diversos sistemas de salud”. (Barragán, 2011, p. 1084). Por consiguiente, desde la Antropología se reconoce que culturalmente, la mujer es la que ha estado a cargo del cuidado del otro.

Ahora bien, el cuidado desde sus comienzos según Achury (2006) se relaciona directamente con el mantenimiento de la vida, la prevención de la enfermedad y la lucha contra la muerte, donde según las características de los hombres y mujeres se les asignaban roles y tareas específicas. A la mujer se le atribuía principalmente el cuidado del otro, ya que es dadora de vida y puede ejercer prácticas para desarrollar en el hogar con dedicación y delicadeza, al hombre por el contrario se le asignaba el papel de llevar el sustento económico de la casa, debido a su condición de dominio y fortaleza.

Las prácticas de cuidado empiezan a ser desarrolladas por la mujer en el seno familiar, brindando bienestar, por medio del cuidado corporal y la alimentación para mantener la vida, “Cuidar es y será siempre una actividad inherente a la vida, a la vida en sociedad y a la condición humana” (Quintero, 2001, p. 42) donde el género femenino por su condición propia de la maternidad conlleva que culturalmente se le atribuya la protección y supervivencia de los grupos sociales.

El transcurrir del tiempo y la conformación de comunidades, según Quintero (2001) hace que las mujeres expandan el cuidado del otro fuera de su hogar, como forma de servicio social, vinculada directamente a la religión, la cual regulaba el orden social, y por ende establecía que el cuidado del otro permitía estar más cerca a Dios mediante el cuidado de los enfermos y necesitados. En este sentido, que la mujer cuidadora debía estar consagrada, factor que conlleva a la “(...) devaluación de la mujer como ente individual, que pierde su esencia, su autocuidado, y hasta su higiene (...)” (Achury, 2006, p. 11) descuidándose a sí misma por dedicarse al cuidado del otro.

Sin embargo, el orden social no solo se daba con la iglesia, sino además desde profesiones como la medicina, donde el cuidado toma fuerza desde esta profesión por sus conocimientos para curar, de esa manera, algunas mujeres empezaron a hacerse auxiliares de los médicos, quienes por su pericia y experiencia asistían a los enfermos, para convertirse posteriormente en

enfermeras. Es así como, la práctica del cuidado se empieza a visualizar desde profesiones como la enfermería, ya que histórica y culturalmente el cuidado del otro ha estado relacionado con la atención brindada por mujeres sanadoras (Quintero, 2001)

En tanto, el cuidado del otro, desde la enfermería se reconoce la preponderancia que tiene primero el cuidado de sí, puesto que hace parte de su práctica profesional, “El cuidar de sí, es un proceso inherente a la conducta humana por demás compleja que exige templanza o dominio de voluntad, toma de decisiones pertinentes y prácticas de conductas saludables tendentes a proteger la salud”. (Guevara et al, 2011, p, 6) De acuerdo con lo anterior, el cuidado de sí comprende el cuidado del cuerpo, acciones, comportamientos, pensamientos y emociones, que posibilitan mantener la integridad entre lo físico, lo mental y lo espiritual.

Por consiguiente, cuidar de sí es fundamental, ya que permite proteger y mantener la salud, lo cual se ha aprendido a lo largo del tiempo a través de la socialización, mediante prácticas, hábitos, costumbres y valores propios de los grupos sociales. Guevara et al, (2011). De este modo, los sujetos deben aprender primero hacerse cargo de su calidad de vida, lo cual es determinante a la hora de cuidar del otro y responder a las singularidades del contexto.

Asimismo, la profesión/disciplina de Trabajo Social estuvo inicialmente asignada al género femenino, debido a las funciones aceptadas culturalmente, como las prácticas de ayuda social y cuidado, estableciendo un vínculo en el ámbito de la salud pública, “Existe una conexión directa entre servicios sociales y de salud y profesiones feminizadas, ya que en estos sectores administrativos son en los que se desempeñan fundamentalmente”. (Lorente, 2004, p.49). Es decir, que las prácticas sociales de cuidado, desde Trabajo Social se articulan históricamente con la mujer.

Desde Trabajo Social se reconoce según Arias (2007) que el cuidado del otro, se le atribuye al género femenino, más por una construcción social, asignada para cuidar la vida, donde su principal función era tener a cargo personas enfermas, ancianas o necesitadas, tanto en el seno familiar, como en contextos de guerra. Sin embargo, los aprendizajes del cuidado y sus aportes se manifiestan dependiendo del contexto histórico, por ejemplo, las formas de cuidado tradicionales que se daban en la China, centradas en estilos y hábitos de vida saludables, o prácticas desde lo interno, como las profesadas por Buda, Jesús y la madre Teresa de Calcuta; o las realizadas en indígenas colombianos, en el cual, el cuidado se centra en la salud, mediante costumbres ancestrales, el amor a la madre tierra, la palabra, entre otros.

El cuidado en la sociedad representa una condición natural del ser humano de protección afectiva de las relaciones vitales, configura una construcción social, dinámica y contextual, que incluye razonamientos, sentimientos, tradiciones, prácticas, imaginarios y regulaciones valorativas, jurídicas y políticas. (Arias, 2004, p. 26)

En este sentido, el cuidado es inherente al ser, y está ligado a las diferentes relaciones que se establecen en la sociedad con los sujetos, configurando una relación vital consigo mismo y con el otro.

Así mismo, el trabajador social Gil (2016), manifiesta que se debe ser consciente del cuidado para sí mismo, ya que es una forma propia de expresar las necesidades, deseos y sentimientos propios. Reconocer los cuidados que pueden brindarle los demás, al igual que los que realizan consigo mismos, sin pensar que es una muestra de debilidad. De acuerdo con lo anterior, el cuidado, se convierte en una práctica social en la que los seres humanos se relacionan consigo mismos, con los otros y con el mundo, para la satisfacción de necesidades mediante proyectos orientados al bienestar de vida.

El cuidado de sí, desde Trabajo Social, permite develar cómo éste contribuye a prácticas cotidianas para el fortalecimiento de la salud, acercándose al cuidado hacia sí mismo, además de ofrecer elementos para acercarse a una reflexión que antepone la experiencia sociocultural de los seres humanos como escenario de la vida cotidiana.

Ahora, tener presente como inicia el cuidado de sí, con los griegos y romanos desde los aportes de la Filosofía, permite desde Trabajo Social reconocer la importancia que tiene el cuidado de sí, desde la parte física, mental y espiritual, reconociendo la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, basándose en comportamientos saludables y los entornos micro y macro de la persona, lo cual, apunta a buscar o consolidar condiciones para transformar la realidad; por su parte, la Enfermería (que estuvo ligada a los inicios de Trabajo Social) y Antropología, posibilitan evidenciar como el cuidado ha estado vinculado histórica y culturalmente al género femenino.

Ahora bien, para los antecedentes se retomaron postulados de profesiones distintas a Trabajo Social, que han abordado el cuidado de sí y el cuidado, mostrando cómo éste es inherente al ser humano y permite el relacionamiento consigo mismo, con los demás y con el mundo. Es necesario tener en cuenta, que Trabajo Social dentro de su accionar retoma diferentes postulados (de otras disciplinas) por su enfoque interdisciplinar que le permiten leer e intervenir en la

realidad de manera integral. La profesión/disciplina de Trabajo Social muestra cómo el cuidado se configura en una construcción social, en la que intervienen tradiciones, imaginarios, costumbres, prácticas y diferentes formas de razonamiento que asumen los sujetos para cuidarse a sí mismo, y al otro que tienen a cargo, por ejemplo, por alguna dependencia, o ser menor de edad.

Abordar el cuidado, permite construir proyectos de forma individual y comunitaria, para el bien común del cuidador como para quien acoge el cuidado, de igual manera posibilita la intervención en políticas públicas para garantizar el acceso a derechos, reconociendo la importancia que tiene la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, para generar condiciones que disminuyan los riesgos que afecten el bienestar y vida de los sujetos.

Para efectos de esta investigación nos centramos en el cuidado de sí de las cuidadoras de niños y niñas con cáncer en la ciudad de Medellín, se hace la aclaración de que, en el rastreo bibliográfico al momento de la realización de ésta, no se encontraron los suficientes avances investigativos en el tema, sin embargo, se tomó en cuenta lo investigado sobre el cuidado desde diferentes disciplinas. Dichos antecedentes permitieron mostrar los vacíos que hay en el tema desde el área social, viéndose la importancia que tiene este tema en la profesión de Trabajo Social, ya que permite generar conocimiento y propuestas de intervención sobre el cuidado de sí de las cuidadoras. Ahora bien, cabe señalar que, en el artículo de Carrillo et al (2015) Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista salud pública, amplía el panorama, permitiendo problematizar la pregunta de investigación, por lo tanto, en el siguiente apartado se ahonda en el tema.

A lo largo de la historia, la manera de entender el significado de cuidado, de ponerlo en práctica y afrontar la responsabilidad frente a éste, se debe a una construcción cultural que se materializa en prácticas, representaciones, ritos, actitudes, creencias y conocimientos que una cultura en específico tiene en torno al cuidado, en la cual la cultura, la historia y la ciencia han desempeñado un rol importante en su evolución, debido que le han contribuido una dirección al cuidado de la salud y la vida. (Uribe, 1999)

Tomando como punto de partida la cultura griega, una de las corrientes filosóficas como es el estoicismo, produjeron importantes desarrollos en cuanto al cuidado de sí, la cual ellos nombraron, el cultivo de sí, aunque algunos autores lo nombraron autocuidado, en el caso particular de esta investigación se entenderá desde el cuidado de sí, ya que éste se puede entender como una actitud y conocimiento reflexivo del sujeto sobre sí mismo, donde se enfatiza y prioriza

la importancia de las relaciones del sujeto consigo mismo. El principio del cultivo de sí se centra en: "... hay que cuidarse y respetarse a sí mismo, en tanto al intensificar la relación con uno mismo, se constituye sujeto de actos." (Uribe, 1999, p. 111)

En este sentido, los griegos emplearon una mirada integral del cultivo de sí, ya que se centran en la necesidad de cuidar tanto el cuerpo como el alma. Para los griegos el cuidado de sí incorporaba los cuidados del cuerpo, los ejercicios físicos sin excederse, los regímenes de salud y un complacimiento prudente de las necesidades. (Uribe, 1999)

Ahora bien, Michel Foucault (1994) expresa que hay tres líneas de evolución de la noción de cuidado de sí, las cuales son: la dietética, que se manifiesta en relación entre el cuidado y el régimen global de la existencia del cuerpo y el alma; la economía, se da como el enlace entre el cuidado de uno mismo y la actividad social; y por último se encuentra la erótica, que se da entre la relación entre uno mismo y la relación amorosa. Estos conceptos se presentan como campos de ejecución de la práctica de uno mismo, siendo ámbitos grandes en los cuales se renueva la práctica de uno mismo.

Por otro lado, los progresos tecnológicos y científicos, específicamente los enlazados con la medicina, tuvieron una gran influencia en el concepto y maneras de promocionar el cuidado de la salud. El siglo XX fue representado por un sistema de salud en el cual su base era el desarrollo técnico. Dicho modelo otorga la responsabilidad tanto del cuidado de la salud como la superación y recuperación de la enfermedad al grupo médico especializado; precisando una relación vertical donde el sujeto se modifica en un objeto de cuidado profesional. Por consiguiente, esta relación determina la preeminencia de inversión en salud, otorgando pocos recursos a las acciones tales como promoción y educación. (Urrutia et al, 2004)

Siguiendo a Foucault (1994), el cuidado de sí es el conocimiento que se tiene de sí mismo. Por lo tanto, el poder ocuparse de sí mismo implica ser capaz de ocuparse de los otros. El cuidarse y conocerse en diferentes aspectos tales como el espiritual, el físico y demás, significa tener el poder y el control de ocuparse de los otros, por lo tanto, el cuidado es vital tanto para el individuo como para los otros.

Por lo anterior, surge la necesidad de hacer evidente que los sujetos poseen la capacidad de cuidarse a sí mismos y a sus familiares, y como sujetos cuentan con el derecho a participar en las decisiones que confieren a su propia salud. (Urrutia et al, 2004)

En este caso, cuando se hace referencia a la capacidad de los sujetos a cuidarse a sí mismos y a ocuparse de otros que tiene una enfermedad crónica, se hace alusión a las cuidadoras de niños y niñas con cáncer. Por tanto, se ahondará un poco en el tema para una mejor comprensión.

Cuidar a una persona con enfermedades crónicas, conlleva a su cuidadora a invertir muchas horas para su cuidado, debido a que son enfermedades que requieren de tratamientos continuos. En este caso particular se refiere a enfermedades crónicas como el cáncer, el cual ha estado presente a lo largo de la historia en la humanidad y afecta a la población en general.

Centrándose en el cáncer como enfermedad crónica que atiende principalmente las cuidadoras en esta investigación, se estima que, a nivel mundial, el cáncer afecta a gran parte de la población, por ejemplo, en México, Costa Rica, Panamá Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, Perú, Paraguay y Uruguay representan en conjunto un 92% de incidencia de cáncer, y un 91% de mortalidad en América Central y América del Sur en 2012. The Economist Intelligence Unit Limited (2017).

De igual manera, en Latinoamérica y Caribe “(...) se diagnosticaron 17,500 casos nuevos en niños y niñas, cada año son registrados 8,000 casos por mortalidad” (Salud total, 2015, p.1). En el caso específico de Colombia, Minsalud (2018) señala que anualmente en el país se registran 1.322 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, donde alrededor de 500 menores de 14 años con este diagnóstico fallecen. Por su parte el fondo colombiano de enfermedades de alto costo (2020), señaló que para el año 2018 había 6218 menores con este diagnóstico en Colombia, concentrándose principalmente en los departamentos de Bogotá, Valle del Cauca y Antioquia, en este último departamento se observó que el tipo de cáncer que prevalece en los menores son los linfomas, donde se reportaron 558 casos en el último dato disponible del 2018.

Ahora bien, si es un niño o niña diagnosticado con cáncer, demanda más cuidado y requiere que se le preste atención la mayor parte del tiempo posible, ya que de acuerdo a las características y particularidades de su edad, debe contar con un continuo acompañamiento, lo cual puede llegar a ser aún más desgastante física y emocionalmente para su cuidadora, la cual si no tiene un buen bienestar de vida, tendrá impactos negativos en estos menores, puesto que para cuidar del otro, es necesario y fundamental cuidarse primero a sí mismo.

Si bien se les atribuye a las mujeres el cuidado de personas enfermas y prestar principal atención a sus hijos, no se debe desconocer que los niños en la antigüedad según la investigación

de la psicóloga Maritza Acevedo (2012), eran considerados como objetos y se les restaba importancia, ya que solo en la adultez se tenía valor, por lo cual era natural practicar el infanticidio y abandono.

El infanticidio se daba principalmente en niñas, en hijos ilegítimos y en niños con defectos congénitos. Sin embargo, en Atenas las madres de clase baja cuidaban de sus hijos y en las familias de clase alta se les entregaban a las criadas para que los tuviesen a cargo y cuidaran de ellos. En Esparta se vigilaba a las mujeres gestantes para que dieran a luz a niños sanos, ya que ellos tendrían como objetivo formar parte del ejército espartano. En Roma por el contrario era muy común el abandono y venderlos como esclavos.

Continuando con lo planteado por Acevedo (2012) en la edad media se empiezan a dar otros cambios en la concepción del niño teniendo gran influencia el dogma cristiano mediante la prohibición del abandono y el infanticidio. Asimismo, en la contemporaneidad se empieza a reconocer al niño como sujeto de derechos, el cual tiene que tener un cuidado especial de acuerdo a las características de su edad; es así como la enfermedad en los niños se empieza a ver como algo que hay que tratar.

Ahora bien, la influencia del cristianismo no solo se dio en el cuidado de los niños porque tenían alma, sino que además influyó en el cuidado de los enfermos, Achury (2006) señala que en esta época la mujer debía ocuparse y dedicarse al cuidado del otro para estar más consagrada a Dios, en la medida que sacrificaban su propio bienestar por el otro, viéndose de este modo, mujeres religiosas que cuidan mediante palabras de consuelo y la transmisión de valores cristianos.

Sin embargo, en la modernidad se empieza a descentralizar el poder que tenía la iglesia, fortaleciéndose el campo de la ciencia y por ende también cambia la figura de la mujer consagrada que cuida para estar más cerca a Dios, por aquella que cuida porque tiene, según Achury (2006), habilidades psicológicas que la hacen mejor observadora y tener sensibilidad frente a las enfermedades ajenas, es por ello, que estas mujeres se empiezan a vincular desde el ámbito de la salud como auxiliares de los médicos, al igual que el campo de lo social comienza a tener relevancia en el tema, lo cual se abordará más adelante.

De acuerdo con Achury (2006), el proceso histórico del cuidado ha estado relacionado directamente con las mujeres, debido a que social y culturalmente se les ha reconocido como las principales cuidadoras, atribuyéndose este rol, conjuntamente con la fecundidad, el desarrollo y el

mantenimiento de la vida, enfocándose por lo general en el bienestar del otro desde el nacimiento hasta la muerte. Es entonces que, culturalmente el cuidado de personas con enfermedades crónicas es asumido mayoritariamente por mujeres, debido a las condiciones sociales y biológicas para mantener la vida y el bienestar del otro, asumiendo la carga social y cultural de cuidadora principal.

De esta manera, el género femenino, es el que tradicionalmente asume el cuidado de la persona enferma, donde según Mosquera (2013) relacionado con lo planteado por Achury (2006), se da principalmente por la imposición social y cultural de ser una red de apoyo y cuidado, atribuyéndole el papel natural de cuidadora y protectora. Las cifras evidencian que:

87.8 % de los pacientes dependientes son cuidados por mujeres con un rango de edad de 27 a 83 años; (...) en España el 93.7% de las pacientes dependientes tienen vínculos familiares con la persona que los cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16.6% de los hombres. (García, 2004, Gil, 2009 Citado por Osorio, 2011, p. 19).

El predominio del cuidador de personas enfermas en el ámbito mundial son cuidadoras informales; y en el caso colombiano es frecuente que sean los familiares primariamente la mujer, por su rol de hija, hermana, madre, esposa o nuera.

En este sentido, el cuidador asume la responsabilidad del cuidado en personas con enfermedades crónicas por la relación que establece con ellas, ya sea porque es un miembro de la familia o por establecer otras cercanías. Haciendo alusión al papel de los cuidadores, en Reino Unido se estima que el 5,7 millones la población de cuidadores representa un aproximado de 17% de los hogares; en España el 20,7% de los adultos brinda ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; por su parte, en Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores informales de personas adultas enfermas o con alguna discapacidad, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal; y En Canadá, se cuenta con un aproximado de 3 millones de habitantes que brindan ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad (García et al, 2004).

Por otra parte, la investigación de enfermería de Achury et al, (2011) manifiesta que, el cuidar a personas con enfermedades crónicas implica cambios en el bienestar y la calidad de vida,

tanto del enfermo como de quien lo cuida. De igual manera, las personas a cargo de otras se mueven en dos sentidos, primero en las actividades de cuidado para el otro y segundo en las prácticas del cuidado de sí.

El cuidar de otro y no cuidarse a sí mismo, tiene repercusiones que se verán reflejadas en el ámbito de la salud y lo social, si el cuidador no establece prácticas y acciones para su cuidado, puede llegar a sentir dolores crónicos, agobio y cansancio, manifestándose una "... sobrecarga, sentimiento de culpa y soledad, frustración, negación de sentimientos, ansiedad y/o depresión" (Gallagher et al, 1989, p. 449-456, citado por Revuelta, 2016, p.5) factores que se verán reflejados en su vida cotidiana.

Asimismo, la trabajadora social Ana Mosquera (2013) señala que el cuidador de personas con alguna dependencia, presenta una sobrecarga de estrés que se refleja en su salud, en la vida personal y social, produciendo variaciones en su estado emocional y comportamental, ya que la responsabilidad de tener una persona enferma a cargo le presenta al cuidador cambios significativos en las relaciones personales y sociales, debido a que se disminuye considerablemente el tiempo libre y actividades de ocio que realizaban habitualmente. De igual manera, como lo expresan Achury et al, (2011) el cuidador presenta alteraciones en el ámbito físico y psicológico, transformando las interacciones sociales y actividades que desarrolla habitualmente.

Por su parte, cuando son los padres los que cuidan de sus hijos, quienes por múltiples circunstancias se convierten en personas dependientes, el impacto emocional es mayor, debido a que implica modificación de planes a futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social. Ruiz y Nava (2012)

En cuanto a las consecuencias del cuidado en la vida del cuidador, pueden ser cambios en los siguientes ámbitos: las relaciones familiares, laborales, económicas, recreativas y en temas de salud y estado de ánimo. Por ende, aunque parezca que las transformaciones que acontecen durante el tiempo de cuidado son específicamente negativas, algunas de estas también se pueden transformar de forma positiva, tales como, el fortalecimiento de las relaciones, vínculos familiares, contactos con los otros y el conocimiento de sí mismo.

Ahora bien, centrándose en el ámbito nacional y en cuidado de enfermedades crónicas como el cáncer, la investigación realizada por Carrillo et al (2015), de la facultad de enfermería

de la universidad Nacional de Colombia, que comprometió a 85 cuidadores de niños y niñas con cáncer atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología en el 2012, muestran que:

Las personas que están a cargo del niño con cáncer son en su mayoría mujeres dado por el 91,8 %. Respecto a la edad, el 52,9 % de los cuidadores son jóvenes con edades comprendidas entre los 18 y 35 años, seguido por el 44,7 % que se encuentran entre los 36 y los 59 años y solo 2,3 % con 60 o más años. Por tratarse de pacientes pediátricos, todos ellos se ubican en el grupo de menores de 18 años. (Carrillo et al, 2015, p. 397)

Asimismo, las autoras plantean que el número de horas empleadas a diario para el cuidado de los niños y niñas con cáncer es de 24 horas en un 70,6%. Las fuentes de apoyo son con frecuencia en un 45,9 % la familia, 17,6 %, familia y fundaciones y 1,2% amigos y fundaciones.

El cáncer en Colombia no solo es un tema que le compete al área de la salud, sino que además debe ser abordado desde el ámbito social, ya que influyen factores psicosociales, que lo convierten en una situación compleja, puesto que de no ser atendidos a tiempo ponen en riesgo la vida, la calidad de la misma y el bienestar de las personas diagnosticadas con la enfermedad.

El cuidar a una persona con una enfermedad crónica demanda en muchas ocasiones apoyarla en cambiar su estilo de vida, encarar el dolor, ver alterada la posibilidad de socialización con esa persona cercana y tener en cuenta que se debe enfrentar al temor de perder un ser querido. También, la experiencia de cuidado exige a las cuidadoras nuevos conocimientos, habilidades y toma de decisiones.

Por consiguiente, se ve la importancia de abordar el cuidado de sí desde el Trabajo Social, ya que las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer no solo deben estar pendientes del menor sino además de ellas mismas. Dicho cuidado de sí, implica un relacionamiento consigo mismas, con los demás y con el mundo, que se ve reflejado en la salud propia, es por ello que “A lo largo de la historia (...) los seres humanos han construido significados y prácticas socioculturales diversas que determinan formas particulares de cuidarse a sí mismos” (Muñoz, 2009, p. 393)

El cuidado de las personas que tienen a cargo a otra con una enfermedad crónica es una temática que se ha venido abordando desde la intervención de los trabajadores sociales en el ámbito de la salud en países como España, Estados Unidos, Argentina, y en Colombia también se ha abordado, cobrando mayor relevancia a partir de la política pública de 2015; viéndose un

principal énfasis en la prevención de la enfermedad y promoción de la salud del cuidador, la cual es asumida en su mayoría por el género femenino.

La vinculación del trabajador social con profesionales del área de la salud, y su comprensión de los fenómenos sociales, de acuerdo con Miranda (2010), surge en el contexto Europeo y Estadounidense, brindando los lineamientos para la creación de esta profesión-disciplina en el continente latinoamericano, permitiendo orientar el quehacer profesional, y poner de manifiesto la relación existente entre salud-enfermedad-muerte y los fenómenos sociales, teniendo en cuenta las diferentes dinámicas del entorno y cómo estas repercuten en el bienestar de las personas.

Hablar de la importancia que tiene el cuidado de sí en las personas que tienen a cargo otra con alguna dependencia, se pone de manifiesto específicamente desde la profesión con procesos que inciden en el mantenimiento de la salud de la cuidadora, mediante una función preventiva y promocional. A nivel internacional, específicamente en España la trabajadora social Ana Mosquera (2013) señala que la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente genera para su cuidadora afectaciones en su salud mental.

En este sentido, se puede decir que el desarrollo integral de los seres humanos está dado por una sociedad más justa y equitativa, donde la salud se convierte en un elemento primordial para garantizar el bienestar de vida de los sujetos. Teniendo presente esto, se ve la importancia que tiene la promoción de la salud desde el Trabajo Social para generar procesos en torno al cuidado de sí del cuidador.

Para comprender la promoción de la salud se tiene en cuenta la declaración de Alma Ata en 1978, conferencia internacional que promueve la acción por parte de los gobiernos, profesionales y la comunidad en general para participar en las acciones de salud, ya que es un derecho fundamental de los seres humanos, y no solo debe ser vista desde la medicina. De acuerdo con Duque (2007), salud y enfermedad están atravesadas por desigualdades económicas y sociales, como consecuencia de condiciones políticas y socio-culturales de los países. Es por ello, que esta declaración promueve formular métodos, estrategias y tecnologías prácticas, para que se dé una participación que promueva en los sujetos acciones responsables con su salud.

Haciendo énfasis en el tema de desigualdad económica y social, Carrillo et al (2015) hacen referencia al estrato socioeconómico de estos cuidadores, donde estrato 1 corresponde a un 55,3 %, estrato 2 a un 30,6 % y estrato 3 a un 11,8 %. Lo cual pone en evidencia que la mayoría

de los cuidadores pertenecen a un estrato bajo. Al respecto Achury et al, (2011) siguiendo a García, señalan que en el ámbito mundial el predominio del cuidado se da en las mujeres de clases sociales menos privilegiadas, con un menor nivel educativo y sin un trabajo estable. En cuanto a la edad se ubica en un aproximado de menor o igual a 35 años.

A nivel nacional el trabajador social en el área de la salud interviene en procesos de atención, prevención, promoción y rehabilitación (Consejo Nacional de Trabajo Social, 2014). Es pertinente aclarar que hasta el momento la búsqueda bibliográfica en torno al cuidado del cuidador tiene avances desde la profesión en Trabajo Social a nivel mundial con países como España y Argentina, presentando investigaciones y artículos como Trabajo Social Sanitario. Sobrecarga del cuidador principal en pacientes geriátricos diagnosticados de demencia (Mosquera, 2013) y Reflexiones en torno a la intervención del trabajo social en las instituciones de salud: El cuidado a los que cuidan y el atravesamiento de las concepciones hegemónicas de familia y cuidado (Garibaldi et al, 2014), evidenciándose formas de intervención desde la profesión; sin embargo, a nivel nacional el cuidado de personas que tienen a cargo otra con una enfermedad crónica, se hace más evidente desde el ámbito de la salud con investigaciones de enfermería, tales como Cultura y Salud: elementos para la diversidad y las inequidades (Duque, 2007); Cuidar a los cuidadores (Universidad de Antioquia Noticias, 2015); Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia (Achury et al, 2011); entre otras.

En cuanto a la política pública de cuidadores a nivel nacional (mencionada con anterioridad), se encontró que Medellín es pionera en la elaboración, según Redacción - UdeA Noticias, ésta se aprobó el 03 de noviembre del 2015, donde se contó con los avances y la participación de profesionales en el área de la salud de la facultad de enfermería de la universidad de Antioquia.

Política para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín, que tiene como propósito institucionalizar la atención integral de cuidadores familiares y voluntarios mediante capacitación en cuidados básicos en el hogar para personas con dependencia por condición física, mental, intelectual, sensorial o que por razones de edad se encuentran limitadas en su autonomía de manera permanente. (UdeA Noticias, 2015)

En este contexto la trabajadora social Juliana Lujan (2018), señala que se requiere desde la profesión incentivar la participación en torno a los cuidados del cuidador, “(...) sensibilizando a los profesionales sociales y de la salud a que aporten en estas iniciativas, sin pasar por alto que aún falta mucho recorrido e incluso apenas en instituciones de la salud de Medellín” (p. 18) de igual manera, ella manifiesta que se requiere la articulación de profesionales del área social y de la salud para garantizar una intervención integral.

De acuerdo con lo anterior, esta política pública muestra la importancia de la articulación de diferentes profesiones para desarrollar acciones que posibiliten y promuevan el cuidado de sí de las personas cuidadoras.

En este sentido, se hace necesaria la intervención del trabajador social en el ámbito de la salud, para generar estrategias y acciones que posibiliten garantizar el bienestar y el buen vivir de los cuidadores, teniendo presente la importancia que tiene el cuidado de sí, en los diferentes aspectos de la vida del cuidador. El cuidado de sí, de acuerdo con Foucault, comprende tres vertientes: el primero de ellos, es la actitud que se tiene frente a sí mismo, a los otros y al mundo; el segundo, es una manera establecida de vigilancia de mirada; y el tercero tiene que ver con el concepto de cuidado de sí, que se relaciona con acciones sobre sí mismo, y posibilitar modificaciones y transformaciones. (Lanz, citado por Garcés & Conrado, 2013).

Teniendo en cuenta el panorama general se evidenció que cuidar a personas con enfermedades crónicas tiene repercusiones en la salud física y emocional, no sólo del que tiene la enfermedad, sino además de la persona que le brinda cuidado. Por su parte las enfermedades crónicas como el cáncer afectan a la población sin importar la raza, el estrato socioeconómico, la edad, el sexo, etc., donde los niños y niñas no se escapan a esta realidad y al ser diagnosticados con cáncer requieren aún más del cuidado y acompañamiento de las personas que lo tienen a cargo, debido a las características de su edad y el grado de vulnerabilidad que han representado a lo largo de la historia. Por consiguiente, si cuidar una persona enferma tiene repercusiones en la salud de quien lo cuida, el hecho de que sea un niño y niña con cáncer (quienes no se encuentran en la misma capacidad de desarrollar las actividades cotidianas al mismo nivel de un adulto) puede demandar mayor tiempo y dedicación por parte de la cuidadora.

De igual manera, se constató que el cuidado ha estado directamente relacionado con el género femenino, debido a que cultural e históricamente se le atribuye el rol de protectora, delegándoles atribuciones para encargarse de los familiares dependientes, además de las

diferentes funciones que llevan a cabo en el entorno familiar y social, lo cual tiende a generar una sobrecarga para ellas.

Debido a esto, se hace necesario desde el Trabajo Social, llevar a cabo intervenciones y estrategias que posibiliten generar prácticas de cuidado para la cuidadora, relacionadas al cuidado de sí, teniendo presente la relación que existe entre la salud y la enfermedad de la sujeta que tiene a cargo a otra persona, es así que la intervención del o la trabajadora social, debe ir orientada al cuidado de sí de los que cuidan, es por ello, que esta investigación parte de la pregunta, ¿Qué procesos para el cuidado de sí, realizan las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín?

Tabla 1 *Matriz*

Eje articulador	Categoría	Subcategorías	Descriptor <u>es</u> u Observables	Posibles preguntas	Instrumento (técnica)
Cuidado de sí El cuidado de sí, es una <i>práctica de sí</i> , que permite la transformación del sujeto, en la medida que uno mismo, se preocupa por uno	Autocuidado	Cuerpo	Prácticas para el cuidado del cuerpo. Acciones llevadas a cabo para el mantenimiento de la salud. Tipos de cuidado con el cuerpo. Manejo del tiempo para el cuidado propio.	¿Qué idea tienen del cuidado de sí? ¿Cuál es su rutina diaria? (desarrolla o no actividades de cuidado) ¿Cuáles son sus motivaciones para cuidar de usted? ¿Cómo se siente con su trabajo de cuidadora? ¿Para usted qué es el cuerpo?	Entrevista narrativa

<p>mismo, Foucault al respecto señala que la vida debe tomarse como una obra de arte, en la cual el sujeto reflexiona y se construye de manera individual y esto implica la relación con uno mismo, con el otro y con el mundo. En este sentido, el cuidado de sí es el conocimiento que tiene el sujeto sobre sí mismo, y es en esta</p>	<p>Cuidado</p> <p>Interacciones sociales</p>	<p>Cuidar</p> <p>Entorno social</p>	<p>Dinámicas para cuidar.</p> <p>Actividades y prácticas de cuidado.</p> <p>Acciones llevadas a cabo para cuidar.</p> <p>Distribución del tiempo para el cuidado.</p> <p>Tiempo invertido en el cuidar.</p> <p>Formas de relacionamiento con el otro.</p> <p>Cambios en su</p>	<p>¿Qué cambios en su diario vivir ha representado tener a cargo el cuidado del otro?</p> <p>¿Cuáles lugares dejó de frecuentar desde que es cuidadora?</p> <p>¿Qué lugares empezó a frecuentar desde que es cuidadora?</p> <p>¿Qué cambios en su diario vivir ha representado tener a cargo el cuidado del otro?</p>	<p>Entrevista a profundidad</p>
---	--	-------------------------------------	--	---	---------------------------------

<p>dimensión que puede desplazar la mirada para cuidar del otro, puesto que las relaciones con los otros están presentes en el cuidado de sí. Foucault, (1984).</p>		<p>Cotidianidad</p>	<p>diario vivir. Comportamientos. Dinámicas de su cotidianidad.</p>		
---	--	---------------------	---	--	--

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo general

Comprender los procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín.

1.1.2 Objetivos específicos

- Caracterizar las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer, participantes de la investigación.
- Describir las prácticas que adoptan las participantes de la investigación para el mantenimiento de su salud.
- Indagar por las opiniones que las cuidadoras participantes de la investigación tienen en torno al cuidado de sí.

- Generar propuestas para la intervención desde el Trabajo Social en la promoción del cuidado de sí.

1.2. Diseño Metodológico

El diseño metodológico de esta investigación estuvo sustentado en la hermenéutica, debido a que permitió comprender lo que significa un fenómeno o suceso para las personas. En este sentido, esta perspectiva metodológica cobró relevancia ya que permitió comprender los procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer, ya que como lo plantea Heidegger posibilita “(...) entender lo que significa ser una persona y como el mundo es inteligible para los seres humanos” (Heidegger, citado por Castillo, 2000, p.29).

El arte de la hermenéutica consiste en este modo en la comprensión y el entendimiento del ser consciente de sí mismo. Es por ello, que el interés del estudio se centró en conocer cómo entienden las cuidadoras su situación, para poder interpretar la esencia de lo que viven.

Por su parte Gadamer según Aguilar (2004) manifiesta que el constituir el progreso y proceso de la ciencia y del pensamiento en una dimensión conjunta de la experiencia del mundo se adscribe en el común lenguaje. El lenguaje como destreza de la hermenéutica se constituye como un factor fundamental, puesto que posibilita “(...) la *subtilitas intelligendi* o comprensión, las *subtilitas explicandi* o interpretación y las *subtilitas applicandi* o aplicación” (Gadamer, 1993, p. 378. Citado por Barrero et al, 2011, p. 118) es decir, que el lenguaje permite comprender e interpretar desde la propia subjetividad de los sujetos, creencias, valores y prácticas, para de este modo entender lo que significa.

La hermenéutica como arte de comprensión y entendimiento requiere del diálogo abierto que exige escuchar las historias desde la propia voz que narra, ya que se requiere del lenguaje para que los seres humanos sean comprendidos y puedan comprender. De acuerdo con Cárcamo (2005), la manera de comprender y entender a los sujetos se da como base fundamental en una expresión ya sea escrita o hablada, puesto que permite la relación dialogal mediante la articulación primaria, entre la persona que está construyendo la narración y la dota de sentido y por el otro, que está escuchando para entender lo situacional.

Siguiendo lo planteado, la hermenéutica permitió vislumbrar la relación dialógica, donde el lenguaje posibilita el entendimiento de lo que significa el cuidado de sí, para las cuidadoras participantes de la investigación. En este sentido, la palabra no solo posibilitó la comprensión e interpretación, sino además la reflexión y la posibilidad de generar cambios en torno a los procesos que llevan a cabo las participantes para el mantenimiento de su salud y la prevención de la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, la estrategia que se utilizó en esta investigación es el análisis del discurso, ya que permitió comprender o entender las voces, las historias y experiencias de las cuidadoras, y así descubrir los significados e interpretar las palabras de lo que significa el cuidado de sí para ellas.

El análisis del discurso según Iñiguez (2003) o más claramente el discurso, consiste en un agrupamiento de métodos lingüísticos que conservan y fomentan ciertas relaciones sociales. El discurso reside en analizar en cómo los métodos proceden en el presente conservando y fomentando dichas relaciones “(...) es sacar a la luz el poder del lenguaje como una práctica constituyente y regulativa” (Iñiguez, 2003 p. 99).

El análisis del discurso, según Sayago (2007) permite abordar el uso del lenguaje como fundamento de información y datos para la identificación de estilos y dialectos, para el reconocimiento de identidades sociales y para rehacer y reconstruir los juegos intertextuales y las representaciones discursivas. El análisis del discurso ya sea escrito o narrado, permite entender la perspectiva que tiene el otro sobre un determinado tema, sus conocimientos y a lo que le da sentido.

En este orden de ideas, el análisis del discurso propició también hacer una interpretación detallada del lenguaje, debido a que éste en sí mismo no siempre refleja lo expresado, de acuerdo con Santander (2011), el lenguaje debe someterse al análisis, puesto que lo dicho no sólo muestra, sino que también oculta, en este sentido el lenguaje revela más de lo que aparentemente dice. Se analiza el discurso porque el conocimiento del mundo para los seres humanos está según el autor, en las palabras que circulan, lo cual posibilita comprender las formas de acción que tienen los sujetos en la sociedad y cómo construyen su realidad.

Se puede decir que el análisis del discurso se convierte en una práctica social, donde según Fairclough, citado por Santander (2011), se hace necesario analizar las palabras para entender y leer la realidad social. De acuerdo con lo anterior, el análisis del discurso en esta

investigación facilitó desarrollar los procesos de campo y análisis, brindando la posibilidad de comprender y dotar de sentido el discurso que tienen en torno al cuidado de sí, las cuidadoras de niños y niñas con cáncer y la manera en que desarrollan acciones para el mantenimiento y cuidado de su salud.

1.3. Momento de recolección y generación de la información

Para la recolección de la información se utilizó principalmente la narración, ya que ésta al ser una experiencia vivida y compartida entre dos personas o más, llega a ser una parte fundamental para entender las acciones que toma la persona entrevistada sobre el cuidado de sí, buscando el énfasis en pequeños detalles para comprender e interpretar lo que expresan.

(...) la narrativa se presenta como un camino de mayor conocimiento sobre el cuidado, el investigador tiene un gran reto de utilizarlas para comprender las experiencias que otros viven. A su vez, a partir de los relatos, se tratará de establecer la estructura de un episodio, organizar la secuencia de eventos, establecer las explicaciones a través de la interpretación de los hechos y significados que dan sentido a la experiencia! (Valderrama et al, 2017, p. 1489)

Para garantizar que la narración fuera un camino que propicia el conocimiento, se utilizó como técnica la entrevista a profundidad, ya que ésta facilitó a las investigadoras acercarse a las cuidadoras, comprender sus acciones, sus actitudes, e interpretar el contexto en el que están inmersas. Un factor tal como la intimidad, permitió ir descubriendo con profundidad, aspectos que las participantes de la investigación consideran relevantes y trascendentes dentro de su propia cotidianidad.

Esta técnica fue con “(...) la intencionalidad de adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado” (Robles, 2011, p.40) por lo que inicialmente se tenía previsto que la realización de las entrevistas a profundidad fuera de forma presencial en espacios donde las cuidadoras se sintieran cómodas y seguras, sin embargo por la emergencia sanitaria de la COVID 19, se hizo necesario cambiar los encuentros

presenciales a la virtualidad. Adicional a esto, teníamos la técnica de la observación como herramienta transversal para el proceso de la investigación, puesto que considerábamos que ésta nos proporcionó una generación mayor información, ya que a través de la expresión corporal se manifiestan aspectos que no son narrados. La observación tenía un objetivo claro, definido y preciso, haciendo referencia a lo sé qué se deseaba observar y para qué se quería hacer.

Por ello, recurrimos desde la virtualidad a las videollamadas con el fin de llevar a cabo la observación, pero debido a los problemas de conexión y de conectividad no fue posible llevarla a cabo sin dificultades técnicas.

Por otra parte, se pensaba utilizar técnicas interactivas, ya que éstas proporcionaron reunir, corroborar y comparar información, puesto que son "... dispositivos que activan la expresión de las personas, facilitando el hacer ver, hacer hablar, hacer recuperar, hacer recrear, hacer análisis" (Quiroz et al, 2002, p.48) Es decir, que dichas técnicas facilitan visualizar comportamientos, sentimientos, relaciones, experiencias, etc. propiciando la construcción de conocimientos. En ese sentido se pensó llevar a cabo la cartografía corporal, debido a la posibilidad que brinda que las cuidadoras "... expresen y narran a partir de las marcas, las estéticas y las partes de su propio cuerpo, historias, vivencias, experiencias y sentidos que ellas tienen" (Quiroz et al, 2002, p.93) esto tendría el propósito de facilitar hablar de sus historias y vivencias.

Pero debido a las circunstancias mencionadas anteriormente de la contingencia sanitaria, no fue posible, sumado que el tiempo en las cuidadoras era reducido debido a sus ocupaciones, y de parte de las investigadoras consideramos que no era posible llevar a cabo la técnica interactiva, ya que no contábamos con los medios para explicarles y ellas para poder realizarla.

Sin embargo, se hizo uso de la grabación como se tenía previsto, ya que es una forma de obtener los discursos de manera detallada y precisa, garantizando que el diálogo sea transcrito literalmente y así contar con un texto que permita la comprensión de lo que refleja cada enunciado para las participantes de la investigación desde la singularidad. "(...) la transcripción no debe incluir únicamente las palabras emitidas, sino también las interrupciones, los respiros, las pausas, etc." (Íñiguez, 2003, p. 110) en este sentido, estas grabaciones permitieron la transcripción literal, posibilitando comprender e interpretar la realidad en la que están inmersos los seres humanos en su vida cotidiana manifiestan las cuidadoras (Anexo 1: Guía de entrevista narrativa).

1.4. Momento de sistematización y análisis

Se utilizó matrices de análisis y bases de datos, puesto que permitieron organizar el discurso y ver la forma en que se relacionan con otros, para ello, se categorizó y codificó la información obtenida en matrices a partir de símbolos y colores de acuerdo a las categorías buscadas; después se clasificó y ordenó los datos obtenidos de manera intencional, ya que de acuerdo con Sayago (2014), categorizar y codificar la información permite etiquetar la misma y tener fragmentos textuales que posteriormente posibilitará clasificarlos y ordenarlos en un nuevo texto de acuerdo a cada una de las categorías determinadas, dando cuenta de las convergencias y divergencias que van apareciendo.

Siguiendo con lo expresado por el autor, en el análisis del discurso, lo anterior se da mediante el etiquetamiento, desagregación, y re-agregación, donde el primero permite identificar una categoría determinada por partes; el segundo, posibilita extraer los fragmentos; y el tercero permite reagruparlos en nuevo texto. Finalmente, está el establecimiento de relaciones con la información obtenida, a partir de la interpretación reflexiva que permita estar evaluando de manera constante las diferencias y similitudes encontradas. De igual manera, busca encontrar "... los sesgos valorativos, con el fin de reconstruir las matrices de sentido que articulen las distintas representaciones discursivas". (Sayago, 2014, p. 5)

1.5. Momento interpretativo

En la investigación cualitativa de acuerdo con Torres y Jiménez (2004) la teoría es punto de llegada, lo cual permite recrear y reconfigurar la misma con la realidad, posibilitando la producción de conocimiento, el cual no está acabado. Es por ello, que en este momento interpretativo se contrastaron los resultados obtenidos en el análisis de los datos, con el referente teórico y conceptual con el que inició el estudio, ya que esto facilitó hacer triangulación de la información, garantizando la validación y confrontación de la misma, a partir de las convergencias y divergencias halladas en el proceso investigativo.

1.6. Características de las participantes

Ahora bien, desde un enfoque Antropológico, se define al cuidador como “(...) aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. (Ruiz & Nava, 2012, p. 164). Dicha definición manifiesta la necesidad de tener presente diferentes grados de responsabilidad en el cuidado del otro, por consiguiente, la diferenciación entre cuidadores formales e informales. Ahora bien, la diferencia entre estos dos según (Toronjo, 2001) es el tipo de autoridad, ya que, el cuidado formal, está vinculado a lo racional, las leyes, reglas y normas que rigen su profesión; mientras que en el cuidado informal la autoridad, se liga a los lazos afectivos, las relaciones recíprocas, siendo su centro la experiencia diaria y el conocimiento de las personas en su círculo social.

Por otra parte, el concepto de cuidador primario es definido por la OMS como “(...) la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (OMS, citado por Urrea, 2017, p.41) es en este sentido, que los cuidadores generalmente están al pendiente en diversas situaciones de las personas que tienen a cargo.

Por consiguiente, en un contexto general los cuidadores primarios suelen definirse como “(...) aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Casado & López, 2001, p. 82). De igual manera, y como ya se ha mencionado, la persona encargada del cuidado invierte una gran cantidad de tiempo en el otro y para el otro, descuidando en muchas ocasiones su propio cuidado y bienestar.

En ese mismo orden de ideas, en cuanto al contexto colombiano El Ministerio de Salud y Protección Social (2016) en el Artículo 3, define al cuidador como aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para moverse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas. Por lo tanto, las personas encargadas del cuidado deben tener toda la disposición para brindar apoyo y también afectó.

Por consiguiente, las participantes de esta investigación fueron voluntarias, cuidadoras informales de niños y niñas diagnosticados con cáncer de la ciudad de Medellín, que asisten a la fundación FUNDAVID.

El tiempo en el que se llevó a cabo la generación de la información, analizarla e interpretarla, teniendo en cuenta las dificultades de la pandemia, estuvo comprendido entre junio de 2019 y febrero del 2021.

1.7. Criterios éticos

Con el objetivo de garantizar la privacidad y el uso adecuado de la información de las personas que hacen parte de la investigación, se tuvo en cuenta consideraciones éticas como el consentimiento informado, el cual da el sustento que las personas determinaron hacer parte de la investigación, además de respetar la confidencialidad, es decir, que las cuidadoras entendieran que la información brindada solo era para fines de la investigación, respetando su integridad y lo que consideraban podía ser publicado o no.

Teniendo en cuenta lo anterior, el Código de Ética Profesional de los Trabajadores Sociales en Colombia específicamente en el Capítulo III, Artículo 6 plantea que los trabajadores sociales deben dar cumplimiento a los siguientes principios: justicia, respeto, solidaridad, libertad, honestidad, integralidad, corresponsabilidad, transparencia y confidencialidad. En dicha investigación se tuvieron en cuenta dichos principios, con énfasis principalmente en la transparencia y confidencialidad, los cuales manifiestan lo siguiente: “Transparencia: se refiere a la acción profesional que aprueba los indicadores de claridad, discernimiento y responsabilidad (...) y la (...) Confidencialidad: expresada como el respeto a la privacidad de las personas a quienes presta sus servicios profesionales, otorgando el carácter de información privada a la obtenida en la relación profesional.” (Código de Ética Profesional de los Trabajadores Sociales en Colombia. 2002, p. 28).

En cuanto a la ética en investigación en la salud, según Vidal (2017) ésta se debe centrar en los derechos humanos universales y a partir de allí se deben desligar objetivos relacionados con el bienestar de las personas y la promoción de la salud, también generar conocimiento para beneficio y bienestar de la salud. La principal característica de las investigaciones respetuosas de la ética y sobre todo en el campo de la salud, es el contar con el consentimiento informado de las

participantes en la investigación, como ya se hizo mención antes, la cual siempre fue una prioridad.

Ahora bien, con el desarrollo de esta se le apuntó a reconocer la desigualdad de género que atraviesan las mujeres, ya que culturalmente se le han atribuido diferentes tareas domésticas, el cuidado de personas con enfermedades crónicas, además de otras funciones desarrolladas socialmente; factor que conlleva que ellas asuman una sobrecarga abrupta, descuidando su propia salud. De este modo, se optó por generar conciencia de los costos que implica el cuidado a nivel físico, mental y espiritual, de la persona que tiene otra a cargo, haciéndose necesario generar una distribución de igualdad de responsabilidades entre hombres y mujeres del cuidado del enfermo.

Con los criterios éticos se evidencio la importancia que el profesional de Trabajo Social interviene en la constitución de políticas públicas para cuidar al cuidador, planteando estrategias que permitan prevenir la enfermedad y promover la salud de éste, mediante la participación activa de diferentes grupos sociales, ya que la intervención no solo debe ir enfocada a la salud-enfermedad-muerte, sino además a propiciar el acceso a los derechos que vayan en pro de mejorar el bienestar de vida de los sujetos en la sociedad (Anexo 2. Consentimiento Informado).

Capítulo 2. Referente Teórico

El referente teórico permite ser un marco de referencia para guiar y orientar la investigación social, posibilitando a la profesión/disciplina de Trabajo Social, tener insumos para comprender e interpretar aspectos de la realidad, de acuerdo con lo anterior este estudio se guió por la teoría de las representaciones sociales haciéndose pertinente ubicar aspectos de la teoría de género, ya que posibilita vislumbrar las desigualdades socio-culturales que se establecen entre hombres y mujeres.

En este orden de ideas, las representaciones sociales, según Araya (2002) permiten leer e interpretar las nociones que tiene cada sujeto en su contexto particular. De acuerdo con la autora, las representaciones sociales conforman sistemas cognitivos, por medio de los cuales se puede reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas, las cuales tienen una orientación actitudinal positiva o negativa.

Es entonces, cómo los sujetos conocen la realidad a través de explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social, por consiguiente, las representaciones sociales concretan dichas explicaciones y particularmente hacen referencia al conocimiento del sentido común, entendiendo el sentido común como manera de percibir, razonar y actuar, el conocimiento de este mismo como socialmente elaborado, el cual incluye contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos, los cuales cumplen una función en las conductas de la vida cotidiana y en las formas de organización y comunicación social.

Las representaciones sociales posibilitan reconocer los procesos y modos de conformación del pensamiento social, a través del cual se construye la realidad misma, permitiendo comprender las dinámicas de las interacciones sociales y clarificar el determinante de las diversas prácticas sociales. Por ende, cuando se conoce o se cuestiona lo que conforma una representación social, se avanza significativamente hacia la transformación y modificación de una representación y por consiguiente de una práctica social.

Moscovici (1979) define las representaciones sociales como:

(...) una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos... La representación es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los

hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación. (Moscovici, 1979, citado por Araya, 2002, p. 17-18)

Así, lo social de una representación proviene de su contribución al proceso de formación de las conductas y de orientación de las comunicaciones sociales. Las representaciones sociales posibilitan, entre otros muchos procesos sociales, el proceso de las conversaciones cotidianas, éstas son sociales porque son compartidas por conjuntos más o menos amplios de personas.

Las representaciones son sociales debido a las formas de producción en que surgen, tales como medios de comunicación, lenguaje, interacción cara a cara. La forma de circulación de éstas se da por medio del intercambio de saberes y ubicación de las personas en grupos naturales y de los grupos sociales en contextos particulares dentro de una estructura social. Sus funciones sociales son la construcción social de la realidad en el intercambio social, desarrollo de una identidad personal y social, búsqueda de sentidos o construcción del conocimiento del sentido común. Araya (2002)

Por lo tanto, este trabajo tuvo como referente teórico las representaciones sociales, ya que esta teoría constituye una manera particular de enfocar la construcción de la realidad. Desde esta teoría, se entiende que, aunque cada persona elabora una particular visión de la realidad, esto no significa que la elaboración constituya un proceso individual, sino que se habla más bien de una construcción intersubjetiva, donde hay procesos de interacción y comunicación que posibilitan la acumulación o acopio social de un conocimiento que se transmite de generación en generación.

Por otro lado, las representaciones sociales se centran en las producciones simbólicas, significados y lenguaje a través de los cuales las personas construyen el mundo, basándose en la actividad interpretativa. También es importante tener en cuenta el contexto en el que están inmersos los sujetos, ya que permite definir la lectura de la realidad social y su interpretación.

Por consiguiente, y según Araya (2002) las representaciones sociales se construyen y se forman a partir de una serie de materiales de diferentes procedencias tales como:

- El fondo cultural acumulado en la sociedad a lo largo de su historia. (Ibáñez). Las fuentes de determinación de las representaciones sociales se encuentran en el conjunto de condiciones económicas, sociales e históricas que caracterizan a una sociedad determinada y en el sistema de creencias y de valores que circulan en su seno.

- Los mecanismos de anclaje y objetivación. Ambos son mecanismos que provienen de la propia dinámica de las representaciones sociales.
- El conjunto de prácticas sociales que se encuentran relacionadas con las diversas modalidades de la comunicación social. Es, en efecto, en los procesos de comunicación social donde se origina principalmente la construcción de las representaciones sociales. En este sentido, los medios de comunicación de masas tienen un peso preponderante para transmitir valores, conocimientos, creencias y modelos de conductas.

La objetivación

Siguiendo con lo expuesto por Araya (2002) hay muchas cosas con las cuales no se cuenta con una realidad concreta, pero que de una manera usual las personas las introducen en sus comentarios de una forma tangible y concreta. En la teoría de las representaciones sociales, el proceso de objetivación se relaciona con la transformación de nociones y conceptos abstractos y/o extraños en experiencias o materializaciones concretas. A través de la objetivación lo invisible se transforma en perceptible.

Este proceso implica a su vez tres fases (Jodelet, 1984, citado por Araya 2002)

- La construcción selectiva: Se retiene sólo aquello que concuerda con el sistema ambiente de valores.
- El esquema figurativo: las ideas abstractas se convierten en formas icónicas. Esta simplificación en la imagen es lo que les permite a las personas conversar y también comprender de forma más sencilla las cosas, a los demás y a ellas mismas teniendo en cuenta diferentes circunstancias, lo que lo convierte en un hecho natural.
- La naturalización: al sustituir conceptos abstractos por imágenes, se reconstruyen esos objetos, se les aplican figuras que parecen naturales para aprehenderlos, explicarlos y vivir con ellos, y son esas imágenes, las que finalmente constituyen la realidad cotidiana.

El anclaje

El anclaje según Araya (2002) posibilita incorporar lo extraño en lo que crea problemas y lo diferente, en una red de categorías y significaciones por medio de dos modalidades como:

- Inserción del objeto de representación en un marco de referencia conocido y preexistente.

Instrumentalización social del objeto representado, es decir, la incorporación de las representaciones en la dinámica social, haciéndolas instrumentos útiles de comunicación y comprensión, permitiendo leer, analizar y comprender la realidad social.

Por otra parte, la teoría de género permite explicar y comprender las inequidades y desigualdades debido al orden social y cultural que establece diferencias marcadas entre lo que se considera masculino y femenino, asignando funciones, roles, estereotipos, oportunidades, responsabilidades con base al sexo biológico.

De acuerdo con Clarivel y Abascal, (2003), cuando un bebé nace, lo primero que se le insta son mensajes de cómo debe comportarse y relacionarse, a nivel individual, familiar y social, con pautas claras de si es hombre o mujer, habiendo prescripciones, prohibiciones y expectativas, esto conlleva a justificar acciones que se ubican en relaciones de pareja, el lugar que se ocupa frente a los hijos, y en el ámbito social. Donde la función reproductiva y de cuidado recae principalmente en el sexo femenino, además de desventajas sociales en relación con el sexo masculino.

Por su parte, la teoría en mención permite entender el género como "... significado social construido alrededor de esa diferencia, basado fundamentalmente en la división, según el sexo, de los roles y el poder" (Gómez, 2002, p. 455) Es decir, es una construcción socio cultural, marcada por relaciones asimétricas y jerárquicas de poder, poniendo de manifiesto lo que se considera normal y natural, ya que los comportamientos entre hombres y mujeres no están dados por su sexo, pero sí por experiencias, ritos y costumbres que anteceden a las personas.

Ahora, la teoría de género en salud pública visualiza desigualdades en torno a los riesgos que disponen las mujeres para proteger su propia salud, situándolas en posición de desventajas sociales, según Clarivel y Abascal (2003) las inequidades hacen que devengan condiciones, riesgos o enfermedades de origen fisiológico, es así, que las relaciones desiguales entre hombres y mujeres, tiene factores determinantes en el estado de la salud.

Por su parte, esta perspectiva de género permite ver la importancia de la identidad subjetiva, en concordancia con Gómez (2002), permitiendo entender cómo se organiza la vida en la sociedad, a nivel macroeconómico, distribuyendo y asignando recursos en la sociedad, donde el trabajo de la mujer es desvalorizado a nivel laboral y no remunerado en el hogar.

Es por ello, que a comienzos de la década de los noventa se van incrementando los estudios con enfoque de género centrándose en el cuidado, pudiendo así reflejar el nivel de sobrecarga en los cuidados que contienen las mujeres y de cómo esta es reiterativa en la desigualdad social entre género, tanto en la esfera pública como en la privada. (Rangel et al, 2017, p. 6).

Ahora bien, también se halla una posición a nivel socio-cultural entre mujeres y hombres con referencia al cuidado, estructurados por los ordenamientos sociales de género, como lo exponen Rangel et al (2017) “Desde esta perspectiva, se ha señalado que las mujeres tienden a interiorizar el cuidado y contemplarlo como una competencia de estricta responsabilidad personal, lo que les orilla a asumir la carga total de cuidado, no delegar responsabilidades sobre el mismo y poner en riesgo su propio autocuidado.” Debido a las diversas construcciones sociales sobre el cuidado a lo largo de la historia, las mujeres incorporan dicha actividad naturalizando y normalizando cada una de las cargas que trae consigo.

Por consiguiente, algunos hombres evidencian dificultades psicosociales referentes al lazo emocional del cuidado, debido a esto se genera la delegación del cuidado a otras personas que en su mayoría son mujeres (madres, nueras, hijas). Ahora bien, cuando no es factible delegar dicha responsabilidad, recurren al cuidado formal de diferentes instituciones. Lo anterior ameniza el riesgo de que emerjan sobrecargas en el cuidado, afectando directamente la salud de la cuidadora. (Rangel et al, 2017, p. 7)

2.1. Referente conceptual

Las investigaciones cualitativas utilizan categorías de análisis, ya que son fuentes que permiten la construcción y elaboración de categorías que orientan el proceso investigativo, siendo en este sentido un “... insumo para la interpretación de las fuentes y el trabajo de campo en general, y para el momento propiamente interpretativo de los hallazgos.” (Torres & Jiménez, 2004, p.20) Es decir, los conceptos sensibilizadores son de vital importancia en el momento de

análisis e interpretación de la información, ya que en esta investigación posibilitaron capturar prácticas y significados particulares de las cuidadoras.

Teniendo en cuenta lo anterior, las categorías de análisis permitieron orientar y proveer un acercamiento a los procesos que llevan a cabo las personas, brindando la posibilidad de acercarse a la comprensión del significado del cuidado de sí para las cuidadoras de niños y niñas con cáncer. Es por ello, que en una primera instancia se abordó el cuidado de sí, ya que es el objeto de estudio y el eje articulador del análisis, del cual se definieron la categoría de autocuidado, desprendiéndose para éste la subcategoría de cuerpo; seguidamente, se continuó con la categoría de cuidado, el cual abarca las subcategorías de cuidar y finalmente se definió la categoría de interacciones sociales, acompañada de subcategorías como, el entorno social y la cotidianidad. Dichas categorías y subcategorías posibilitaron interpretar y analizar el discurso sobre la relación que tienen las cuidadoras consigo mismas, con el otro, y con el mundo, y cómo esto influye en el mantenimiento de su salud y la prevención de la enfermedad.

2.2. Cuidado de sí

Para entender la noción del cuidado de sí como categoría de análisis, se retomaron algunas reflexiones de Foucault sobre este aspecto, ya que va en concordancia con los intereses de esta investigación.

Foucault (1987) habla sobre el cultivo de sí, que hace referencia a cuidar de uno mismo, teniendo conciencia del cuidado del cuerpo y de cada una de sus partes, según las preferencias, además del cuidado del alma y del perfeccionamiento de la misma, con ayuda de la razón. El cultivo de sí se remite a aquellos momentos que deben invertirse sobre uno mismo, permitiendo estar a solas, pensarse y ver el conjunto de la vida transcurrida.

Ocuparse de uno mismo implica, los cuidados del cuerpo, los ejercicios físicos sin exceder, la satisfacción moderada dentro de lo posible de las necesidades. También se encuentran las lecturas, las meditaciones, los diálogos y conversaciones con amigos, con un confidente, que permite evidenciar el estado del alma. Por lo tanto, el cuidado de uno mismo se relaciona con el trabajo que se realiza sobre sí mismo y la comunicación con el otro.

Ahora bien, el cuidado de sí es una práctica de sí, que permite la transformación del sujeto, en la medida que uno mismo, se preocupa por uno mismo, Foucault al respecto señala que

la vida debe tomarse como una obra de arte, en la cual el sujeto reflexiona y se construye de manera individual y esto implica la relación con uno mismo, con el otro y con el mundo. En este sentido, el cuidado de sí es el conocimiento que tiene el sujeto sobre sí mismo, y es en esta dimensión que puede desplazar la mirada para cuidar del otro, puesto que las relaciones con los otros están presentes en el cuidado de sí. Foucault (1984).

Por su parte, los seres humanos en el transcurso del tiempo han desarrollado diversas formas para cuidar de sí mismos, Foucault (1984) en este aspecto manifiesta la contradicción que se establece entre la cultura grecorromana y los cristianos. Los griegos y romanos por su parte, expresan que el sujeto debe ocuparse de sí, en este sentido, se cuida, se forma y se supera, reconociendo la importancia de cuidar no solo el cuerpo material, sino la parte intangible espiritual, a lo que se le denomino el cultivo de sí “(...) los griegos y los romanos -sobre todo en los griegos-, para conducirse bien, para practicar la libertad como se debe, hacía falta que uno se ocupe de sí, que uno cuide de sí (...)” (Foucault, 1984, p. 261), siendo por ende el cuidado de sí, un acto de amor el cual se relaciona directamente con lo que se hace y los impactos que se tiene en el otro.

Por el contrario, los cristianos, desplazan la mirada del cuidado del cuerpo dando prevalencia al alma, instaurándose además el discurso de que el amor en sí mismo, es una forma de egoísmo, el cual debe desplazarse con el sacrificio de sí para los otros, para asegurarse la salvación después de la muerte, en este orden de ideas, se podría decir que el cuidado de sí es una renuncia de sí, donde primero está el otro.

Con lo planteado anteriormente se pudo ver cómo diferentes culturas desarrollaron determinadas actitudes para el cuidado de sí mismos, lo cual se ve reflejado en las relaciones que tiene el sujeto sobre sí mismo y el otro. En este sentido, el cuidado de sí entrelaza tres aspectos:

(...) por un lado, una actitud general, una concepción del mundo que genera una forma de relacionarse con los demás; por otro lado, una mirada hacia fuera, pero con un retorno a la interioridad de los sujetos, esto implica cierta manera de prestar atención a lo que piensan, a lo que ocurre en el pensamiento; finalmente, una serie de acciones que ejercen los sujetos sobre sí mismos para modificarse o transformarse. (Muñoz, 2009, p. 393).

Ahora bien, el cuidado de sí se puede entender como una actitud reflexiva basada en el conocimiento que tiene el sujeto sobre sí mismo, lo cual le permite establecer la relación para

consigo mismo, con los otros y su entorno social, teniendo la capacidad de modificar, transformar, o contribuir de manera consciente sus propias actitudes.

2.3. Autocuidado

El autocuidado es entendido como aquellas actividades y prácticas que los sujetos realizan en su vida cotidiana para lograr una mejor calidad de vida y mantener su salud, de acuerdo con Tobón (2003), el autocuidado son aquellas actividades voluntarias que las personas realizan para cuidarse a sí misma, en este sentido Muñoz (2009) señala que el autocuidado se da mediante rutinas diarias que desarrollan los seres humanos para promover y mantener la salud.

Por su parte Arenas et al (2011), expresan que el autocuidado es una práctica que ha estado presente desde los orígenes de la humanidad, como forma de preservar y mantener la especie humana, mediante la promoción de la vida y la salud, en la cual las culturas juegan un papel preponderante para materializar hábitos cotidianos donde las personas cuidan de su propio bienestar. En este sentido, la cultura permite instaurar en los individuos, familias y comunidades, prácticas, ritos y costumbres para el mantenimiento de la salud física y mental de los sujetos.

Teniendo en cuenta lo anterior Uribe (1999) manifiesta que mediante los conocimientos, creencias y saberes que se dan desde la historia, la ciencia y la cultura se contribuyen a diferentes formas de autocuidado de la vida. En este orden de ideas, Tobón (2003) señala que, por ejemplo, los griegos prestaban atención a las perturbaciones, clima, alimentación, que podrían provocar alteraciones en el cuerpo y por ende al alma, “Esta cultura aportó elementos iniciales para establecer la importancia del autocontrol como forma de autocuidado” (Tobón, 2003, p. 6) incluyendo para esto, la meditación, reflexión, ejercicio físico y la lectura como acciones y prácticas de autocuidado. En este apartado es importante aclarar que el autocuidado y el cuidado de sí son conceptos que se relacionan, pero que no significan lo mismo, ya que el primero va orientado a prácticas y actividades que permiten el mantenimiento de la salud física y mental (autocuidado), mientras que el segundo, es el conocimiento y actitud reflexiva que tiene el sujeto sobre sí mismo, y frente a la vida (cuidado de sí).

De acuerdo con los autores referenciados, el autocuidado, se puede ver como prácticas y actividades, que permiten a los sujetos desde su cotidianidad preservar y mantener su salud,

puesto que permite tener hábitos que van orientados a su propio bienestar.

2.4. Cuerpo

El cuerpo según Del Mármol y Sáez (2011) era concebido antes de los 70 como una parte meramente biológica, concepto que se empezó a desdibujar gracias a los aportes de la antropología, la filosofía y la sociología, deconstruyendo la idea de que el cuerpo era algo natural y dado, en este sentido, los aportes de Foucault y Judith Butler, permiten comprender que el cuerpo es una construcción social atravesado por discursos de poder y orden, el cual hay que vigilar para ejercer control de manera individual y colectiva sobre éste. Por su parte, Mary Douglas y Claude Lévi Strauss, definen el cuerpo como un “(...) producto de un conjunto de sistemas simbólicos socialmente compartidos y atravesado por significaciones que constituyen la base de su existencia individual y colectiva” (Douglas y Lévi Strauss citados por Del Mármol & Sáez, 2011, p.2). Al respecto, se puede decir que el cuerpo está constituido desde la naturaleza, la cultura y la sociedad.

El cuerpo desde las ciencias sociales según las autoras mencionadas es un constructo social, que se configura mediante las dimensiones simbólicas y las representaciones sociales, gracias al lenguaje. Sin embargo, el concepto de cuerpo no debe reducirse únicamente al carácter simbólico, ni a la dimensión orgánica y biológica, ya que en él converge esta dualidad.

Por otra parte, Sandra Pedraza (2010) en la conversación que sostuvo con Aschner (2017) en la vida que somos, señala que el cuerpo es un universo plural, donde se entrecruzan diferentes discursos para definirlo, no solo desde lo biológico, sino además como aquel donde confluye lo expresivo permitiendo la comunicación social, es decir, el cuerpo está vinculado a lo emocional, cognitivo y sensorial, pero también asuntos que se hacen visibles por la condición de materia que posee, asociándose a comportamientos y hábitos que permiten comprender efectos culturales, políticos y estéticos. De igual manera, esa condición de materia hace que lo definan desde aspectos como la belleza, salud, alimentación, es decir, un cuerpo sano, limpio. etc.

El cuerpo es aquel “(...) que han dejado huellas y determinan también que entendemos que es la vida: esa vida que es la del cuerpo y que tiene en el centro el organismo y la subjetividad” (Aschner, 2017, p. 209). Con lo planteado hasta el momento el cuerpo se puede entender como una construcción social, donde convergen dimensiones simbólicas, orgánicas y

biológicas, constituido además desde la naturaleza, sociedad y cultura, que le posibilita al sujeto actuar e interactuar con otros.

2.5. Cuidado

La autora Carmen De La Cuesta (2004) en primera instancia hace una distinción del cuidado formal y el cuidado informal, siendo el primero suministrado específicamente por las enfermeras, en cuanto al denominado cuidado informal o cuidado familiar, es aquel que suministra la familia, amigos, vecinos o parientes y no es remunerado; dicho cuidado se proporciona cuando emerge una necesidad del cuidado personal en los ejercicios de la vida cotidiana, este cuidado se basa en que las personas convalecientes puedan quedarse en su hogar.

El cuidado según la autora se da y se forma en aquellos momentos de adversidad, planteando que "... es un cuidado de artesano: único, útil, y por ello bueno; lo que inspira un amor que se abre paso a pesar del otro" (De La Cuesta, 2004, p.13) por tanto, el cuidado es una labor que implica un sentimiento, siendo un trabajo de amor. En el cuidado se encuentra un sentimiento de involucración activa, una preparación y disposición pura y real para responder tanto en la presencia como en la reciprocidad, el compromiso y el empeño para suscitar y promover el bienestar del otro.

Por tanto, cuenta con un componente temporal en el cual el cuidador debe ir acomodándose, obteniendo destreza, generando y movilizandolos recursos en la medida en la que la enfermedad se va desarrollando.

Por consiguiente y teniendo en cuenta lo manifestado por De La Cuesta, se puede concebir el cuidado como los actos que se dan en conjunto, entre el cuidador y quien es cuidado, es un accionar mutuo, son las diferentes estrategias las cuales son llevadas a cabo, tanto por la persona encargada del cuidado como por la que es cuidada.

2.6. Cuidar

Cuidar Según De la Cuesta (2004) es una actividad de los sujetos en la cotidianidad y por ende no es solamente un elemento profesional. Por consiguiente, cuidar es una actividad en constante movimiento, dinámica, deliberada y reflexiva que se centra en la interacción humana, en la vitalidad de la existencia y la potencialización de esta.

Para De La Cuesta cuidar, es como una sucesión, es decir como un proceso y una relación; no solamente se basa en la realización de labores o en la ejecución de los procedimientos dados por un médico. El motivo de los cuidadores se encarna más allá de la enfermedad, según Collière citado por De La Cuesta (2007) cuidar es aquello que posibilita la existencia de los sujetos. Por ende, los cuidados siempre van dirigidos en una dirección, la cual se centra en todo aquello que estimula la vida.

En este sentido, cuidar es una labor que se ejerce a través de los diferentes procesos con relación a la recuperación, mejoramiento y mantenimiento de la salud, por consiguiente, el cuidar se basa en brindar y extender una ayuda para mejorar el bienestar de vida de las personas, las cuales requieren de un cuidado constante.

2.7. Interacciones sociales

En la interacción se puede apreciar, distinguir o percibir las vivencias de los sujetos, su vida cotidiana en un mundo en sociedad, construyendo un énfasis en el discurso en tanto lo que se dice explícitamente y lo que no; donde lo que se encuentra oculto a primera vista de las interacciones con el otro, se revela a través de las acciones corporales, en un determinado lugar o escenario. Visibilizando comportamientos que surgen de las exigencias, conflictos de la sociedad y cultura.

Las interacciones sociales corresponden a las vivencias cotidianas que se desarrollan en un contexto, están impregnadas de opciones valorativas, que se reflejan a través de la comunicación, las acciones, las actitudes y los comportamientos, implicados siempre al interpretar los significados de una realidad específica, lo que supone además considerar los aspectos del discurso explícito e implícito en las relaciones humanas. (Arias, 2009, p. 34)

De las interacciones sociales emergen procesos que analítica y empíricamente pueden diferenciar entre las formas socioculturales existentes y las acciones de los sujetos que actúan en relación con los condicionamientos. La interacción permite al menos a dos personas encontrarse, conocerse, expresarse e integrarse al mismo tiempo, sin estar predeterminados a un espacio común.

2.8. Entorno social

Se denomina entorno a todo aquello que rodea a una persona o a un objeto particular, pero que no necesariamente hace parte de él, depende de momentos y relaciones particulares: puede ser material u objetos físicos que rodean al sujeto en una zona geográfica, y con un grupo determinado de personas.

El entorno social, se llega a denominar un conjunto de relaciones sociales que mantuvo un sujeto en determinado momento específico de su vida es entonces que las relaciones familiares, laborales, amorosas, educativas y de amistad, se convierten en el entorno de una persona. Según Jerónimo Martínez (1987), en su texto el entorno social y humano de Jean Racine, busca entender estas e infiere que "... durante la infancia y la adolescencia, que serán condicionantes de la personalidad adulta de la persona y de la forma y la capacidad para vincularse con otras personas". (Martínez, 1987, p. 34) siendo así la cultura, la que brinda el entorno al sujeto y le da los condicionantes y las habilidades para convivir con otras personas.

Además, el entorno social difiere entre cada población, en sus diversas costumbres en torno al cuidado, la alimentación, la comunicación, entre otras, es por ello, que el conocer los efectos del entorno sociocultural permiten comprender e interpretar las expectativas de los sujetos.

2.9. Cotidianidad

Se entiende por cotidiano algo a lo que los sujetos se acostumbran, viviendo lo que pasa día a día de forma mecánica sin sorprenderse, hasta tal punto de que las acciones dejan de ser conscientes, en este sentido, lo cotidiano se entiende como "...lo que pasa todos los días o cada uno de los días. Tan cotidiana es la pluma o el comunicar a alguien algún mensaje, que es el fin

concreto y pragmático del escribir una carta” (Uscatescu, 2001, p. 211). Es decir, las diferentes acciones que se realizan en distintos círculos sociales, tales como, el trabajo, la universidad, el hogar etc.

Una característica de la cotidianidad es el dinamismo y la influencia que éste ejerce en los aspectos que provienen de condiciones externas al individuo, tales como los factores sociales, económicos y políticos dentro de un ámbito cultural determinado.

La cotidianidad es eso que se percibe diariamente, lo que se piensa diariamente “... pienso en eso todos los días desde mi nacimiento hasta mi muerte incluidos ambos extremos puesto que en definitiva estos son también posibilidades cotidianas” (Uscatescu, 2001, p. 212) Con este mismo patrón se pueden leer las acciones que toman los sujetos, la forma habitual de vivir, de ver la vida, e incluso puede entenderse la cotidianidad como no salirse de lo establecido, lo normal y lo igual.

La vida cotidiana se nutre de hechos y procesos dinámicos, con la influencia de aspectos que provienen de condiciones externas al individuo, tales como: factores sociales, económicos, políticos y culturales, además de lugares donde se gestan espacios y tiempos determinados con sentidos y simbolismos. “... La vida cotidiana como categoría de análisis, se puede conceptualizar como un espacio de construcción donde hombres y mujeres van conformando la subjetividad y la identidad social” (Uribe, 2014, p. 101) Por consiguiente, la cotidianidad es donde la mayoría de los sujetos se encuentran en un ambiente conocido y seguro. Donde las acciones que emplean los sujetos van dirigidas a la comodidad, sentirse a gusto o esperando el mismo resultado de una zona de confort, y así alejarse de la incertidumbre, de algo que genere temor a lo desconocido.

2.10. Referente contextual

Antes de hacer alusión al referente contextual, es necesario ubicar el referente legal, el cual permitió ubicar herramientas sobre las cuales las instituciones o entes estatales, determinan las acciones sociales y políticas para intervenir en la salud pública, desde profesiones no solo médicas, sino además sociales, humanizando la atención en salud, lo cual permite intervenir para fortalecer el cuidado en las personas y comunidades. Dicha legislación, para el caso particular de este estudio, posibilitó reconocer a las mujeres cuidadoras como sujetas de derechos, donde el eje

primordial, del o la profesional en Trabajo Social, debe ir orientadas a desarrollar acciones de prevención y promoción para su bienestar y el cuidado de sí.

Para ello, se tuvo en cuenta lo legislativo, a pesar que la figura de cuidadora ha estado, hace poco sale a la luz, como un tema de interés para regularizar, ya que este en su mayoría lo ha tomado la mujer en su rol de cuidadora de los otros miembros de su hogar, en Colombia, a inicios de 2021 se empieza este proceso y se aprueba el primer debate, proyecto de ley a favor de los cuidadores de personas con discapacidad. La iniciativa la lideró la representante Ángela Sánchez junto a José Daniel López ambos de Cambio Radical.

Hacemos hoy un reconocimiento al compromiso de la Comisión Séptima de la Cámara de Representantes al priorizar este proyecto, este es un reconocimiento a esos millones de cuidadores que hay en el país y que ejercen su actividad en el anonimato las veinticuatro horas al día, los siete días a la semana. Indicó la representante Ángela Sánchez (Cámara de Representantes, 2021).

Esta tiene como fin promover la formación, el acceso laboral, el emprendimiento y la generación de ingreso de los cuidadores. “La gran mayoría de las personas que realizan estas actividades de apoyo son mujeres, las actividades son de carácter no remunerado y se desarrollan en el ámbito de lo doméstico, generalmente, por parte de familiares” señaló la representante Sánchez. (Cámara de Representantes, 2021)

A demás de esto la representante atlanticense Martha Villalba tiene un proyecto de ley “Ingreso Mujer” del cual se busca su primer debate desde 2021, “busca resarcir la deuda histórica y la brecha estructural que padecen las mujeres en Colombia en diferentes ámbitos, entre ellos la generación de ingresos y el acceso a empleo, y que se profundizan cuando existen condiciones de vida complejas”. (Cámara de Representantes, 2021)

La congresista explicó a la Revista Semana (2021) que este proyecto es una vía para materializar la responsabilidad del Estado frente a dos grupos de especial protección constitucional, como lo son las mujeres cabeza de familia y la población en condiciones de discapacidad. “El panorama para la mujer cabeza de familia se agrava cuando dicha mujer es responsable del cuidado de personas de su núcleo familiar en condiciones de especial protección.” (Revista Semana, 2021)

Según lo dicho en el artículo escrito por Semana este está próximo a hacerse ley “Que esta iniciativa avance y que esté tan próxima de ser una ley demuestra nuestro compromiso como congresistas en favor de la mujer. La pandemia ha golpeado con más fuerza a estos dos grupos poblacionales y el deber del Congreso y del Estado es protegerlos con urgencia”, (Revista Semana, 2021). El texto presentado al gobierno ya cuenta con el aval de este y se prevé que, a través del Ministerio de Hacienda, se dé con los recursos, inicialmente, del programa Ingreso Solidario que actualmente se está implementando.

En noviembre de 2021 fue aprobado en primer debate proyecto que busca otorgar beneficios a cuidadores familiares “... Sobre este punto, en la discusión del proyecto se destacó que en una gran parte de los casos el cuidado de una persona implica un impacto en la salud física y emocional del cuidador.” (Cámara de Representantes, 2021).

Sin embargo, también es necesario señalar la carta de Ottawa en 1986, elaborada por la organización mundial de la salud, la cual da respuesta a nivel mundial de las nuevas concepciones de la salud pública, permitiendo afianzar la importancia de ver la salud de manera más integral, señalando que:

La Promoción de la Salud (PS) consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. (Carta de Ottawa, citado por Duque, 2007, p. 135)

Con esta carta se ve la importancia de abordar la salud y promoción de la misma de manera integrada desde los gobiernos, profesiones del sector sanitario, social, económico, comunicacional, etc. que busquen medios eficaces para una vida digna y equitativa, teniendo en cuenta, aspectos biológicos, físicos, estilos de vida, de igual manera que ámbitos psicosociales, socioculturales que son determinantes en la salud de las personas.

Por consiguiente, las acciones orientadas a la salud deben basarse en requisitos como la vivienda, alimentación, educación, medio ambiente estable, que propendan por oportunidades y medios para desarrollar, según la carta en mención, el potencial máximo de la salud, sin desconocer que para ello, se requieren de recursos humanos, económicos, sociales y políticos.

Para promover la salud, no basta con dispositivos pedagógicos y educativos que parta del cuidado de la misma persona, puesto que se requiere de programas y políticas públicas que favorezcan la salud, Trabajo Social, reconoce que las realidades sociales son complejas, por eso orienta su intervención, acciones que permitan evitar o superar condiciones que generen el problema, promoviendo la participación y el desarrollo de potencialidades de los seres humanos, para llevar a cabo estrategias que permita tener no solo mejores estándares de salud, sino además la participación en la esfera pública, abogando por derechos inalienables para los sujetos.

Por otra parte, por medio del referente contextual, se buscó focalizar la investigación, en un lugar determinado, teniendo en cuenta la ubicación geográfica, su historia, teniendo características específicas de las participantes del estudio y los procesos que se desarrollan en este.

La fundación alianza de vida FUNAVID, es una entidad sin ánimo de lucro que le apuesta al apoyo anímico de niños niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias en la ciudad de Medellín, según su fundadora María Eugenia Chica (Chica, comunicación personal, noviembre 2019) se atienden alrededor de 183 menores, y le presta servicio a esta población desde el año 2012. Dicha fundación se encuentra ubicada en Floresta, Cuarta Brigada, Carrera 77b, Medellín, Antioquia.

Basados en las probadas propiedades curativas de la fe, el amor, la ilusión, la sorpresa y el gran beneficio que poseen las terapias complementarias; nace la FUNDACIÓN ALIANZA DE VIDA” FUNAVID” para otorgar a niños, niñas y adolescentes con cáncer la oportunidad de tener una mejor calidad de vida durante los momentos de su tratamiento hasta su curación o en otros casos menos afortunados, hasta su deceso. Brindando un completo acompañamiento a sus familias quienes viven día a día la evolución de su ser querido. (FUNAVID, 2018)

Es así como FUNAVID se centra en el mejoramiento del niño y niña con diagnóstico cáncer y en su familia, promoviendo e impulsando terapias alternativas ya sea con animales, risoterapia, juego terapia, aromaterapia, entre otras, entrelazándose con los tratamientos convencionales y actividades educativas, recreativas y lúdicas con el fin de unir más a la familia en torno al niño y niña que cuenta con el diagnóstico, con el propósito de ayudarlos a aceptar dicho acontecimiento y a dar lo mejor de sí, permitiendo una lucha en conjunto por un mismo objetivo, la sanación. Por otra parte, la fundación ofrece apoyo físico, mental, espiritual y

económico, lo anterior es posible debido al apoyo que se recibe de otras entidades y también de personas que se solidarizan con la fundación. (FUNAVID, 2018)

La población beneficiaria por los servicios ofrecidos por la fundación FUNAVID son los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico cáncer, pertenecientes al régimen de salud subsidiado en su mayoría, gran parte de sus integrantes son de estrato socioeconómico 1, 2 y 3, de este modo, FUNAVID atiende niños y niñas del área metropolitana como sus alrededores. (Chica, comunicación personal, noviembre 2019)

Ahora bien, las participantes de la investigación son integrantes de la fundación, quienes oscilan entre las edades de 26- 40 años, estas cuidadoras dedican la mayor parte de su tiempo a sus hijos e hijas; algunas son desplazadas forzosamente por algún grupo armado y otras tuvieron que desplazarse desde algún municipio de Antioquia por el diagnóstico de cáncer del niño y niña a la ciudad de Medellín. Gran parte de ellas no tienen un trabajo formal, ya que no cuentan con el tiempo que se requiere para trabajar, por otra parte, la mayoría manifestaron contar con apoyo familiar para el cuidado del niño y la niña diagnosticados con cáncer.

En este sentido, se evidenció en el trabajo de campo que las cuidadoras representan: 60% un rango de edad entre 26 a 33 años, y el 40% oscila entre 33 a 40 años; su estado civil representa un 60% mujeres solteras y el 40% están en unión libre; el estrato socioeconómico varía en un 20% estrato 1, el 60% estrato 3 y el 20% estrato 5; Su régimen de salud está entre un 60% contributivo, el 20 % cuenta con SISBEN para desplazados y el otro 20% dice no contar con ningún régimen de salud. El tipo de vivienda en que residen está dado en un 40% casas alquiladas, el 20% habita en casa de un familiar, el 20% cuenta con casa propia, y finalmente el 20% habita en una casa prestada.

Ahora bien, el 80% de las participantes de la investigación expresaron que se dedican al cuidado de sus hijos e hijas la mayor parte del tiempo, donde solo el 20% se dedica los fines de semana a otras actividades para sus ingresos económicos, el 100% manifestó contar con ayuda de familiares para cuidar de los niños y niñas diagnosticados con cáncer.

Las participantes manifestaron que, tras el diagnóstico, dejaron suspendidas algunas actividades como trabajar y estudiar, para dedicarse con amor y compromiso al cuidado de sus niños y niñas.

Capítulo 3. Análisis de la Información

En este apartado se analiza la categoría de autocuidado y la subcategoría de cuerpo, teniendo como eje articulador el cuidado de sí, ya que este último permite mostrar la relación que existe de las cuidadoras para consigo mismas, las actividades y prácticas que adoptan para el mantenimiento de su salud (autocuidado), de igual manera que la correlación que existe con sus cuerpos. Para ello, el análisis gira en torno a las representaciones sociales, en concordancia con la perspectiva de género, puesto que al conformar sistemas cognitivos, permiten contrastar las divergencias y convergencias que tienen las cuidadoras en tanto las creencias, valores y opiniones sobre el autocuidado y el cuerpo, estableciendo prácticas sociales que atribuyen características específicas sobre lo que se considera, el rol femenino en la sociedad y en la familia, teniendo presente el conocimiento del sentido común, que ha sido construido socialmente, y desde allí se puede ver la forma de razonar y actuar de acuerdo a ese conocimiento.

3.1. Cuidado de sí como actitud reflexiva para orientar prácticas de autocuidado

Se puede evidenciar que las cuidadoras tienen conocimientos similares en tanto a lo que significa para ellas el cuidado de sí, además se pudo notar la relación que se estableció en las respuestas con la categoría de autocuidado, permitiendo entender mediante el lenguaje el modo de pensar y actuar de las participantes de la investigación. “Las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social” (Araya, 2002, p. 2), pensamientos que se expresan como un sentido común y que pasan a ser parte de lo que es para ellas su realidad.

Es así como mediante el lenguaje se pudo conocer lo que significa para estas mujeres el cuidado de sí, como una preocupación por ellas mismas “El Cuidado de Sí, sería como mi cuidado propio, o sea cómo me cuido yo”. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020) esto concuerda con lo expresado por Muñoz (2009), al referir el cuidado de sí como una actitud reflexiva que asumen los sujetos para consigo mismo, estableciendo un conjunto de prácticas, para el cuidado del cuerpo, que también tienen que ver con construcciones sociales llevadas a la introspección.

Por otra parte, también se encontró que el cuidado de sí, lo entienden como el cuidado que se orienta al bienestar de su salud “Emm, pues que te digo, evitar digamos muchas cosas y como para cuidarse la salud” (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020), haciendo alusión al cuidado de sí, desde el ideal de estar saludable tanto desde la dimensión física como emocional; de esta manera se muestra que tener conocimiento sobre la importancia del propio cuidado permite el mantenimiento y preservación de la salud.

Esto permite entender, una identidad femenina, basada en el cuidado propio, ocupándose de sí, donde además se integra el hecho cultural de ser mujer, a las que se les ha enseñado que se debe ser consciente del cuidado para ellas mismas, para poder cuidar del otro u otra, esto se vio reflejado también en afirmaciones como la siguiente “Es el cuidado de mí misma, me cuido, estoy sana, y así podré cuidar a Susana, con todo el amor y mi voluntad. Es lo más importante es estar sana, para brindarle una mejor calidad de vida mayor a ella” (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020).

Al respecto Foucault (1987) afirma que el cuidado de sí, es cuidar de uno mismo, teniendo presente que se requiere de conciencia en la forma que se invierte en sí mismo. Sin embargo, también se pueden comprender que, a la hora de hablar del cuidado de sí, se entrelazaron las respuestas con el autocuidado, en expresiones como, “Es poder tener salud, estar aliviada mentalmente, físicamente, es lo más importante yo creo de estar sano, alimentarme bien.” (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020). Viendo la importancia que tiene para las cuidadoras llevar a cabo actividades o prácticas para el mantenimiento de su salud, confirmando que el cuidado de sí y autocuidado, son categorías complementarias, donde las acciones desarrolladas para cuidar del cuerpo se materializan en prácticas cotidianas que repercuten en cómo se ven y cómo se sienten ellas.

Ahora bien, se logra identificar que el cuidado de sí y el autocuidado se pueden ver también bajo unos sistemas de creencias que han sido adoptadas bajo una conciencia colectiva que permite comprender qué significado tiene para ellas, el cuidado de sí, y como éste cobra importancia en la forma de relacionarse con ellas mismas, con sus hijos e hijas, y con el entorno social que las rodea, además de las prácticas que asumen para su autocuidado, como mantener la mente ocupada, no consumir alimentos o bebidas que les causen daño.

Es poner mucho de mi parte, por una parte, cómo le digo yo pues casi no salgo de la casa o salgo a divertirme ver las plantas, todo alrededor y aparte de eso cuidarme de que cómo mamá no estar en las cantinas tomando, en borracheras bueno, según cómo... no me gusta estar en las cantinas en fiestas, no soy fanática a las fiestas, muy aparte de todo eso, tanto con el respeto como el respeto para los niños también, les inculcó mucho la palabra de Dios. (Moreno, comunicación personal, 19 de noviembre, 2020).

Por su parte, las cuidadoras tienen presente que las acciones llevadas a cabo para el cuidado de su propia salud favorecen o no a su integridad, de igual manera, que a la de sus hijos e hijas y de cómo esto repercute en su entorno.

Lo anterior, también alude a diferencias construidas culturalmente entre hombres y mujeres, permitiendo entender cómo se organiza la vida social, donde ellos pertenecen en mayor medida al ámbito público, y ellas a lo privado, es decir, al cuidado de la casa y de sus familiares, estableciendo conductas y valores de comportamiento para con ellas mismas y los demás.

Lo anteriormente expuesto, permite develar que los conocimientos y actitudes que tienen las cuidadoras frente al cuidado de ellas mismas son el motivo para asumir prácticas de autocuidado. En concordancia con Tobón (2003) el autocuidado proporciona asumir cuidados que permiten una mejor calidad de vida, en relación al mantenimiento de su salud, y es que dicho autocuidado según lo narrado por las cuidadoras, se dan en prácticas cotidianas, que deciden hacer ellas mismas para cuidarse, evidenciándose no sólo de forma subjetiva, sino además desde las prácticas aprendidas a lo largo de la vida de acuerdo a hábitos y dinámicas adquiridas culturalmente, como tener una alimentación adecuada y hacer actividades que les entretengan.

En cuanto al autocuidado, de las mujeres cuidadoras, se logra identificar actividades y prácticas cotidianas como, alimentarse y dormir bien, hacer ejercicio, visitar amigas, ver novelas, tener ritos, que según ellas les permiten tener una mejor salud física y espiritual, además de las formas de actuar en caso de enfermedad, tratando de controlar el uso de medicamentos.

En el análisis se resaltó que el autocuidado se da mediante rutinas diarias siendo una función inherente para la promoción de la salud de las cuidadoras, desarrollando acciones que les permiten el mantenimiento de la misma y la prevención de la enfermedad.

“Pues que no trasnocho, no tomo, no fumo, y pues en estos momentos de pandemia nos estamos cuidando de no salir a la calle, donde hay mucha gente” (Figuerola, comunicación

personal, 18 de noviembre, 2020), al cuidarse y establecer qué es bueno y qué es malo para el estado de su salud, ellas van construyendo factores protectores para el cuidado de su cuerpo, los cuales van desde, dormir, alimentarse bien y hacer ejercicio.

Con una buena alimentación y pues hacía ejercicio en las mañanas. (Gonzales, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Duermo muy bien, me alimento bien. Me cuido de irme a los extremos como se dice, de alguna forma. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Me gusta. El ejercicio físico, ¡e ave María! una bendición. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Lo anterior va en concordancia con Arenas et al (2011) cuando expresan que es mediante la materialización de hábitos cotidianos que las personas pueden preservar la salud, cuidando de su propio bienestar.

Para mí, la mañana por ahí hasta las once de la mañana esa es mía, ni siquiera Dominic porque el ahí mismo que se levanta no me busca a mi si no a la abuela, y ella es la que le sirve el desayuno y está con él por ahí unas dos horitas y ya yo me quedo en la habitación y ya sea que me ponga a ver televisión o me ponga a leer, a jugar o a ver videos, pero eso es algo que hasta Dominic inconscientemente sabe. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020).

Es así como el autocuidado se da mediante actividades voluntarias, donde las cuidadoras de acuerdo con lo expresado por Muñoz (2009) establecen hábitos y rutinas diarias para ocuparse de ellas mismas.

Por otra parte, se ve reflejado, roles y funciones en la forma cómo se organiza la mujer en el hogar, siendo común llevar acciones del cuidado del otro u otra, de igual manera que las responsabilidades asumidas en éste. De acuerdo con Gómez (2002) el papel que desempeña la

mujer en el ámbito privado se relaciona con la desigualdad entre hombres, en causando niveles comparables de bienestar físico y psicológico.

De este modo se hace fundamental la actitud reflexiva que las cuidadoras asumen, desarrollando acciones para cultivarse a sí mismas, y preservar su salud.

Salgo a caminar y como te digo tomar café, cuando no estábamos pues en pandemia, salía un rato en las tardes me reunía con unas amigas en una tienda, tomábamos café, charlábamos y así se desestresa y se olvida de muchas cosas. (Figuerola, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

En este sentido, el mantenimiento de la salud no solo se da desde un acto individual, como dormir, comer, caminar, sino que además tiene una implicación social que se da mediante las interrelaciones con el otro u otra. (Las amigas).

Sin embargo, algunas cuidadoras manifiestan la importancia de asumir el autocuidado como una filosofía de vida, relacionándolo a su contexto particular y a las acciones que pueden llevar a cabo desde el mismo en su cotidianidad, “A salir a caminar, ver los árboles, los pájaros y una tranquilidad muy bonita la naturaleza”. (Moreno, comunicación personal, 19 de noviembre, 2020). Ahora bien, también se puede interpretar en este discurso la alusión al cuidado de sí indirectamente, ya que mediante una actitud reflexiva reconoce que esas prácticas (autocuidado) le propician un mejor conocimiento para ella misma (tranquilidad).

Por otra parte, se vio reflejado que el autocuidado tiene que ver además con el manejo del tiempo libre, la recreación y acciones que favorecen el mantenimiento de la salud de las cuidadoras, ya que como ellas mismas lo expresaron, las entretienen, las relaja, y les ayuda a manejar el estrés.

Ah, no pues escuchando música, las oraciones, actualmente leo la biblia, como que me relaja. (Moreno, comunicación personal, 19 de noviembre, 2020)

Eh, el que estoy leyendo ahorita actualmente, es una literatura erótica, pero también he leído lecturas negras o de ficción, acción, pero la mayoría son novelas. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

¡Eh! de noche las novelitas, trato de verlas (...) sí, me gusta y me entretiene, es lo único que le puedo sacar tiempo. (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020).

De acuerdo con Tobón (2003), el autocuidado se da en el diario vivir de las personas, viéndose la importancia de llevar a cabo acciones que permitan el bienestar, como se vio de manifiesto en las entrevistas, cuando decían que escuchaban música, leían, y veían las novelas.

Por otra parte, se identifica que el autocuidado está conformado por conocimientos que ha ido acumulando la sociedad en el tiempo, desarrollando habilidades que les posibiliten preservar la salud, o como se evidencia en las entrevistas a la hora de las cuidadoras prevenir o atender la enfermedad. Para ello, las representaciones sociales posibilitan entender como las creencias para hacerle frente a la enfermedad, se dan mediante un sentido común y es que dichas representaciones sociales surgen por las experiencias de la vida cotidiana, según lo expresado por Araya (2002), las experiencias determinan la forma de reproducir y dotar de sentido las creencias en este caso de las cuidadoras.

En este orden de ideas, se identifica que las cuidadoras pueden elaborar representaciones, por experiencias que las afectaron en su cotidianidad a la hora de llevar a cabo acciones para el mantenimiento de la salud, como ir al médico y sentir que para todas las afectaciones les mandan lo mismo, mostrando más relevancia a lo que ellas mismas pueden hacer desde sus propias experiencias.

Pues pa'que me manden acetaminofén mejor me tomo la bebida (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020).

En este sentido el autocuidado se constituye como un factor importante para atender la salud desde experiencias que le precedieron a la cuidadora en su cotidianidad, donde las acciones llevadas a cabo para el mantenimiento de la salud, que pueden estar ligadas a un sistema que proporciona instituciones para inducir ciertas prácticas ligadas a la promoción y prevención, pero al mismo tiempo pueden vincularse a acciones propias instauradas desde un sentido común.

Por lo mismo que le digo, uno va allá y lo único que le mandan es acetaminofén lo más barato lo más básico pues uno hace eso en la casa para irme a gastar plata inoficiosamente y tiempo. (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020).

De este modo se comprende la controversia de la institucionalidad, para atender problemas de salud, que viven en este caso particular las cuidadoras, donde las vivencias contribuyen a organizar significativamente su realidad, al percibir que no se asignan recursos de acuerdo con las necesidades específicas y el financiamiento de los servicios dependen de la capacidad económica y acciones preventivas que cada una asuma. Es decir, “(...) constituyen sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación actitudinal positiva o negativa” (Araya, 2002, p. 11) orientándose más a una actitud negativa frente a la institucionalidad.

Es así como, el lenguaje permite comprender los significados que las cuidadoras tienen en torno a la institucionalidad, permitiendo explicar acciones y conductas desde un sentido práctico que se sitúa respecto al cuidado que puedan hacer ellas mismas para sí, donde hay desconfianza en el acceso directo de la salud, producto de efectos que las antecedieron, haciendo que la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud se presente directamente por la mujer en los hogares, y por fuera de los servicios de salud.

Por otra parte, se observó que las prácticas de autocuidado se desarrollan con la convicción de que esto les permitirá mejorar la salud, y para ello tienen en cuenta factores internos o externos estableciendo creencias de que aquellas cosas les pueden ayudar a lograr un mejor bienestar, que se manifiesta física y emocionalmente. “Haber pongo música de Dios y me relajo un poco hasta que el dolor se pierde, al momentico echarme la pomada hasta que vuelve otra vez y así, así es permanente” (Moreno, comunicación personal, 19 de noviembre, 2020).

Los determinantes para el cuidado de la propia salud implican que se tenga en cuenta la equidad de género, de acuerdo Gómez (2002) es mediante la distribución de responsabilidades, que se logra el equilibrio, ya que la construcción social basada en el sexo perpetúa relaciones inequitativas en la familia y en la sociedad.

3.2. Cuerpo, una representación cultural

Teniendo en cuenta lo analizado hasta el momento el cuidado de sí corresponde a actitudes reflexivas que tienen las cuidadoras para con ellas mismas, donde adoptan prácticas y actividades para el mantenimiento de su salud (autocuidado), cobrando relevancia la actitud relacional con el cuerpo, y es que a través del cuerpo se materializa la existencia individual y colectiva que está atravesado por un conjunto de significados que se dan mediante un sistema de símbolos compartidos. Ahora bien, se develó que mediante la concepción que las cuidadoras tienen por cuerpo se reconoce el pensamiento para construir su realidad social, actuando en concordancia con sus creencias. La representación social del cuerpo “(...) nos aproxima a la “visión de mundo” que las personas o grupos tienen, pues el conocimiento del sentido común es el que la gente utiliza para actuar o tomar posición ante los distintos objetos sociales.” (Araya, 2002, p. 12)

Dentro de este marco, lo expuesto por Del Mármol & Sáez (2011) al referir que el cuerpo está constituido por la naturaleza, la sociedad y la cultura. Donde algunas cuidadoras lo entienden a partir de una construcción social donde privilegia lo simbólico, y otras por el contrario lo ven más desde una dimensión orgánica y biológica. Sin embargo, estas dimensiones se dan y son posibles gracias al lenguaje. Ahora bien, el cuerpo es entendido como un constructo social donde sobresale lo simbólico a través de concepciones, valores y creencias.

El cuerpo “Es un templo sagrado” (Gonzales, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020) desde esta perspectiva y con el testimonio siguiente se puede evidenciar que el cuerpo se inscribe bajo las lógicas de discursos sociales y culturales, permitiendo encontrar convergencias en tanto lo que significa éste para ellas.

Pues algo sagrado. A qué debemos pues de cuidarnos, pues de no, qué te digo, de no hacernos daño, de no dejarlo de pronto tocar de otras personas, pues digamos ajenas a mi esposo y no estar digamos mostrando de más en la calle. (Figueroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

Bajo esta lógica, se inscribe discursos que están entretejidos en el género, teniendo en cuenta condicionantes culturales, que diferencian el papel del sexo masculino y femenino, dando pautas de comportamiento según su biología, donde la cultura introduce la discriminación y el sexismo en función del sexo, marcando condicionantes y prejuicios sociales, que permite entender la asignaciones de actitudes que tiene la mujer en la sociedad, de acuerdo con Del Mármol y Sáez (2011), el cuerpo es el que permite habituarse y vivir de acuerdo a la identidad de género.

Por otra parte, las prácticas para el cuidado del cuerpo van desde actividades continuas hasta la parte comportamental, donde los valores compartidos que tienen las cuidadoras sobre el cuerpo enfatizan en la forma de relacionarse no solo con ellas mismas, sino con los demás y el entorno social, conformando una identidad común en la sociedad.

De acuerdo con Pedraza (2010) en la conversación que sostuvo con Aschner (2017) en la vida que somos, expresa que hay quienes entienden el cuerpo como una entidad biológica, “Como le dijera, es nuestra herramienta, las manos, los pies, es que hay que cuidarlo mucho” (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020) Sin dejar de lado, que también es entendido como un medio que permite la comunicación social.

Ehh, a ver. Como te dijera. Físicamente el cuerpo es materia de alguna forma, es lo que yo veo en el espejo, pero ya como emocionalmente hablando, algo más romántico por llamarlo de alguna forma, el cuerpo es como el implemento que uno utiliza para pensarse y expresarse su forma de pensar. Si es como ese medio de expresión. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Dicho cuerpo se puede ver como un vehículo conectado a lo emocional haciéndose visible a través de la comunicación y expresión, pero además en el que se hace manifiesto y visible condiciones físicas por la materia que posee, y por medio del cual se llevan a cabo comportamientos, dinámicas y acciones.

El cuerpo al ser entendido desde la parte orgánica es aquel donde se materializan dolores y cansancios, como las cuidadoras lo expresaron:

Sí hay cansancio físico, pero uno vuelve y para mí, soy un ser humano pensar cosas buenas, uno tiene que seguir, por más cansada que esté se tiene que parar. (Gómez, comunicación telefónica, 12 de noviembre de 2020)

En la espalda porque en ese entonces él tenía 5 años ¡perdón! 3 años, entonces él quería que a toda hora lo cargara, entonces eso también me ayudó mucho para el dolor que me daba en la espalda. (Figueroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020)

Ummm no, ¡ah! bueno, cuando él estaba recién diagnosticado, eso fue un dolor de espalda porque había que cargarlo mucho, pues yo soy muy bajita y él es muy grande, estaba muy pesado, pero del resto no, ja, ja, ja. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

En el momento, mm, hace un año y medio he tenido unos ciertos dolores de cabeza, y un dolor en la columna, debido a la enfermedad del niño no he podido trabajar, por una parte, quien me brega al niño con la enfermedad, pues nadie se hace cargo de él, y yo tengo un dolor, ¿cierto? (Moreno, comunicación telefónica, 19 de noviembre de 2020)

Esto se relaciona con cambios de su diario vivir, que repercute en las dinámicas o acciones cotidianas, transformando lo vivido y lo experimentado e incorporando nuevas rutinas, comportamientos, prácticas que se acoplan a la realidad de las cuidadoras y su entorno; esto se analizará con profundidad en el quinto capítulo.

El siguiente testimonio a diferencia de los anteriores reconoce que ese dolor físico del cuerpo va más allá de lo orgánico, estando relacionado en palabras de Pedraza (2010) a lo emocional, cognitivo o sensorial y no solo a la condición material que posee.

Tal vez, sería el estrés, porque yo como que mantenía llorando mucho por la preocupación de la enfermedad del niño, o de no tener un trabajo, cómo de no poder sobrellevar la obligación cierto, entonces yo sufría mucho por esa parte o ya el niño que más quiero esto y tales, o ya con la química, eso como que a mí me fue confundiendo todo eso, y será que

de ahí me dependió eso, desde estos días para acá yo me estado yendo mucho para atrás. (Moreno, comunicación personal, 19 de noviembre, 2020).

En este orden de ideas, se refleja cómo se construye la realidad social, basada en el conocimiento del sentido común, donde las cuidadoras lo viven desde la forma de razonar y sentir, (subjetividad), expresiones como “he tenido ciertos dolores de cabeza” asociándolo a su cotidianidad y a factores que lo pudieron provocar, como cuando expresa, “tal vez, sería el estrés” “yo como que me mantenía llorando mucho”. En este sentido, “La experiencia de la percepción posibilita una comprensión del mundo a través del cuerpo” (Del Mármol & Sáez, 2011, p. 5) estructurando a partir de la representación.

Mediante las expresiones que tienen las cuidadoras sobre el cuerpo, se entiende como un organismo que hace posible la vida, pero donde converge la subjetividad que se construye no solo desde el plano individual sino colectivo, determinando comportamientos y hábitos que no son ajenos a la sociedad y a la cultura en la que se inscribe las cuidadoras, Araya (2002) plantea que las creencias son ampliamente compartidas y conforman una memoria colectiva propia de la sociedad.

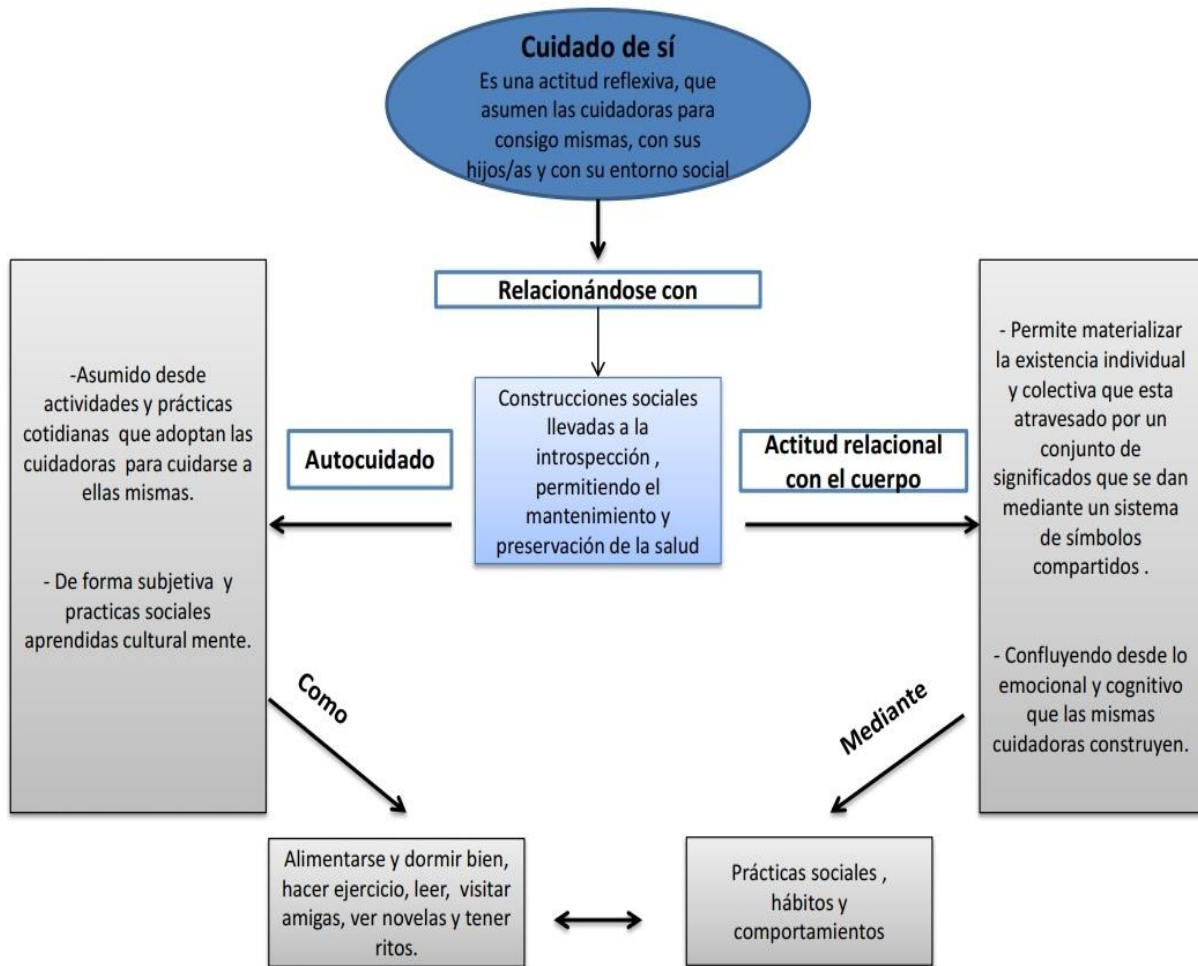
Teniendo en cuenta lo anterior, se puede afirmar que el cuerpo es una construcción socio cultural, donde concurren dimensiones simbólicas y subjetividades, materializándose en hábitos y comportamientos a partir de su dimensión orgánica y biológica, “Por eso considera que no existe cuerpo natural, que todo cuerpo es cultural y porta las inscripciones narrativas de la historia y la cultura.” (Del Mármol & Sáez, 2011, p. 5) posibilitando reconocer que es en esa corporalidad donde se inscribe la perspectiva de género, desde las creencias de origen cultural.

Por su parte, los atributos biológicos, como el hecho de que es la mujer la que da a luz a su hijo o hija, se asocia a lo maternal, al cuidado, estimulando o reprimiendo hábitos y conductas que se materializan en el cuerpo, asumiendo responsabilidades cotidianas en el ámbito doméstico, donde son ellas las que velan del cuidado de sí, participando activamente para mantener y preservar su salud, de la misma manera que se asume el cuidado de otra persona.

Ahora bien, también se analiza cómo el cuerpo es concebido desde su integridad, no sólo desde una estructura que permite sostenerlo y realizar cierto tipo de acciones, sino también desde lo emocional y cognitivo que las mismas cuidadoras construyen y dan sentido mediante prácticas sociales, hábitos y comportamientos, derivado en concordancia con Araya (2002) creencias que

dan paso a la construcción social de la realidad, permitiendo comprender procesos, prácticas y opiniones que tienen las cuidadoras para el cuidado de sí, y es que la realidad está permeada por actividades y acciones desarrolladas por las persona mediante lo que les acontece en la vida en general, ligado a un pensamiento social.

Figura 1
Mapa conceptual capítulo 3



Capítulo 4. Cuidado, el ser y estar desde el amar

En el siguiente capítulo se ahonda en la categoría del cuidado enlazando el cuidar, siendo Carmen de la Cuesta una de las principales autoras, permitiendo así, una mejor comprensión de dicha categoría. Por otra parte, Foucault en *La inquietud de sí* (1987) manifiesta que la acción consagrada a sí mismo, consiste, no en el ejercicio de soledad, sino que ésta es una práctica social; por consiguiente, hay una necesidad de la presencia del otro. Ahora bien y siguiendo con Foucault (1987) el cual expresa que la cura de sí emerge relacionadamente a un “servicio de almas” que permite la comprensión de un juego de intercambios con el otro y de un procedimiento de acciones recíprocas.

Por otra parte, el cuidado enlaza al que cuida con el que requiere del cuidado, su centro es la presencia constante, es una relación integrada de actitud y capacidad genuina para con el otro, es decir, es un compromiso y reciprocidad de proporcionar y promover el bienestar del otro, en otras palabras “(...) cuidado: es lo que yo tengo que hacer con mi hijo y todo lo que él conlleva” así lo definió la entrevistada (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Por su parte, De La Cuesta (2004) expresa que el cuidar es un tipo de inquietud o preocupación, por consiguiente, contiene componentes intangibles e invisibles, que cuesta contabilizar. El cuidar para muchos puede ser una acción intensa y desgastante, pero para otros, el cuidar, puede ser significado de felicidad, ya que el otro aún se encuentra a su lado, como lo narró la entrevistada Gómez, cuando responde a la pregunta de cómo se siente al cuidar al otro “... yo me siento bien, porque en la vida a todos nos toca una cosa diferente, pero yo me siento bien por ser la cuidadora de mis hijos, entonces yo me siento bien, me siento feliz por tenerlos a mi lado, por estar siempre al lado de ellos”. (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020)

Ahora bien, el cuidado es una actividad demandante, es decir, que requiere del cuidador una gran parte de su tiempo, fomentando así, el riesgo de desarrollar algún tipo de dolor, tanto físico como psicológico, pero éste a su vez permite experimentar un tipo de gratitud al ver y sentir que a quien se cuida se encuentra bien y esto se debe, en gran parte, porque se está entregando lo mejor de sí en el cuidado. La entrevistada Franco nos comparte su sentir en cuanto al cuidado del otro: “Bien, eso es muy gratificante, pues tiene sus momentos de rabia, frustración,

impotencia, pero es un trabajo muy gratificante”. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020). Por otra parte, ella misma también narra los diversos cambios que experimentó debido al cuidado que requería su hijo cuando fue diagnosticado con cáncer:

(...) eso sí fue un cambio brusco, porque ya el niño demandaba mucho tiempo, había que cuidar que se alimentara que comiera unas cosas y otras no, las citas médicas, las llevadas al hospital a las quimioterapias, si gastaba mucho tiempo. Él tenía una habitación aparte, entonces después de diagnosticado, pasó a dormir otra vez en mi habitación, estar pendiente de él en las noches para que no le pasara nada, entonces si era un cuidado más 24 horas (...). (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020).

Ahora bien, De La Cuesta (2007) citando a Graham (1983), expresa que el cuidado es por tanto una labor de amor, teniendo en cuenta al amor como un interés emocional hacia la persona que recibe el cuidado. Por consiguiente, Gómez hace alusión en cuanto a la labor de cuidar:

(...) pues yo lo hago con todo el amor el amor de madre, entonces lo veo de esa forma, para mí, mis hijos no son una carga ni una obligación para nada, entonces yo no veo eso como una carga, jamás, antes trato de ser cada día mejor, darles más amor, brindarles más de lo que puedo dar, entonces para mí nunca va a hacer eso, una carga ni nada de eso, es con todo el amor para ellos salir adelante. (Gómez, comunicación telefónica, 12 de noviembre de 2020).

Teniendo en cuenta lo expresado por las diferentes entrevistadas, hasta el momento se pudo reflejar que el cuidado se halla envuelto por los diversos sentimientos y emociones que se tiene hacia el otro, el vínculo es sin duda, algo que prima en cuanto al cuidado. Por lo tanto y siguiendo con De La Cuesta (2007) el cuidado contiene elementos tanto estéticos como creativos, ya que cuando se cuida del otro se está en constante creación de hábitos, de juegos, de alimentación, entre otros, y esto a su vez, trae consigo una sensación reconfortante, porque se ve bien a quien se cuida, esto también produce una sensación de alegría, debido a que cuidar del otro va más allá de un mero procedimiento.

Por consiguiente, las cuidadoras tienen la capacidad de reinventarse, de transformar a través de los diferentes cuidados brindados un mundo ordinario en uno extraordinario, por lo tanto, las cuidadoras logran día tras día mantener con un mejor bienestar de vida a quienes cuidan, dicho logro no contiene recetas milagrosas, sino un aprendizaje constante y una voluntad inmensa por conservar y preservar la vida del otro.

El afecto, es por tanto el componente central del cuidado, ya que éste implica de mucha paciencia, atención constante del otro y sus necesidades, de moverse de un lado a otro para poder brindar un cuidado de calidad, por tanto, también implica una modificación en el diario vivir como lo expresó la entrevistada Franco, la cual tomó un receso temporal de su labor como docente para dedicarle un mejor y mayor cuidado a su hijo cuando él fue diagnosticado:

(...) yo me gradué hace 3 años, entonces, ya al niño le diagnosticaron ya hace un año, entonces estaba ejerciendo, pero me salí de trabajar para cuidarlo, los cuidados que se necesitaban eran muchos y exigentes y me salí de trabajar, apenas hace poquito volví, que te dije que soy animadora en una empresa recreativa, pero la idea si es ejercer como docente (Franco, comunicación telefónica, 17 de noviembre de 2020)

Por otra parte, se pudo reflejar que, aunque algunas de ellas cuentan con el apoyo de los familiares para el cuidado de sus hijos, dicha labor recae principalmente en ellas (las madres):

(...) mi madre es la que más me colabora con el cuidado de Dominic, sobre todo cuando yo estaba estudiando, porque yo tuve a Dominic cuando me faltaba un año para terminar la carrera, entonces ella me lo cuidó cuando estaba estudiando y cuando estoy trabajando me lo cuida. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020).

(...) ellos requieren totalmente del tiempo de nosotros, especialmente la mía (...). (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020).

(...) pues cuando está acá sí, pero él normalmente está en el trabajo. También en las horas de la tarde, también él comparte con el niño” (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

Lo anterior reflejó que los cuidados son encargados y brindados principalmente por la parte femenina, específicamente por la madre, por consiguiente, el trabajo se recarga, ya que no es meramente la labor de cuidar, sino también la implicación de los otros deberes tales como: el trabajo, los quehaceres de la casa, la responsabilidad de sus otros hijos, entre otros.

Por lo tanto, y como se ha expresado a lo largo de dicho capítulo y siguiendo con De La Cuesta (2007), las cuidadoras dominan la adversidad que trae consigo un diagnóstico como el cáncer, guiadas de su inteligencia práctica y con sus cuidados, logran preservar la vida y la dignidad de quienes cuidan, día a día confirman su humanidad, debido a que la relación que las cuidadoras mantienen con quienes cuidan, las humaniza.

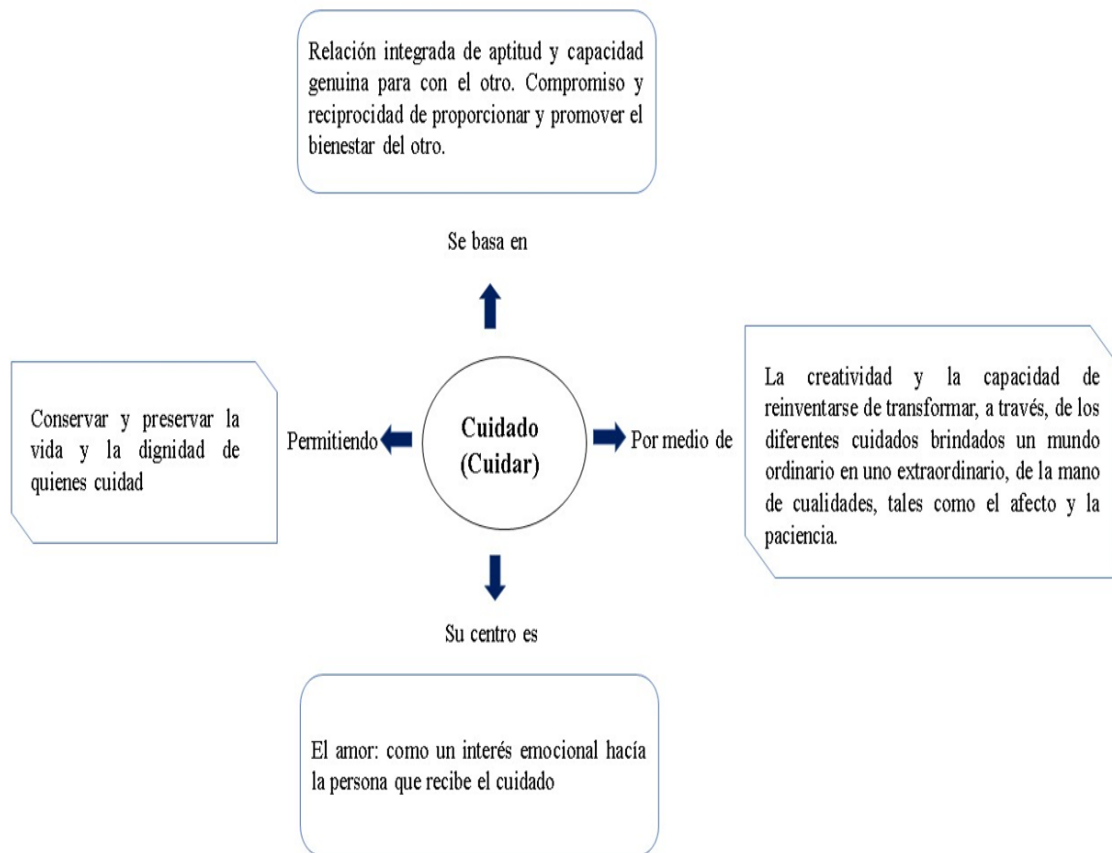
Ahora bien, tanto la aptitud y actitud que las cuidadoras toman frente a la situación, como el lenguaje utilizando, tienen repercusiones frente al que se cuida:

(...) la actitud también es algo muy importante, una vez alguien me comentó, no recuerdo quién fue exactamente, me decía que ella le daba el mérito de la recuperación de Dominic a la actitud que nosotros teníamos con él, que, porque nunca lo tratamos como un niño enfermo, sino como un niño en recuperación, porque él varias veces me decía y me comentaba, “mamá ¿yo estoy enfermo, cierto? Y yo no, usted está en recuperación” porque me daba la sensación de que, si yo le decía que estaba enfermo, él se iba a poner mal, de pronto se iba a poner hasta caprichoso, por más de 4 años que tuviera, pues, son niños muy inteligentes, muy entendidos sí. Me daba a pensar, que si le decía que estaba enfermo como que él mismo se iba a echar al dolor “no puedo hacer esto o aquello” entonces, cuando él me decía eso yo le decía usted está en recuperación.” (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Lo anterior reafirmó una vez más que las cuidadoras son innovadoras, se rehacen y renuevan frente a la situación que se les presenta, modificando su diario vivir, sus rutinas diarias y adecuando su lenguaje y la forma de expresarse. Por lo tanto, la base, la raíz y el centro de los cuidados otorgados y brindados al otro son el reflejo del afecto, del vínculo, pero sobre todo del amor que se tiene por el otro.

Figura 2

Mapa conceptual Capítulo 4



Capítulo 5. Entorno Social, centro de apoyo emocional, físico y mental

En este capítulo se analiza la cotidianidad y el entorno social de las participantes de la investigación, permitiendo reflejar, a través de sus narraciones, los diferentes cambios que han experimentado en su diario vivir, los hábitos dejados o transformados y otros adquiridos desde que son cuidadoras.

Se notó el cambio que ha dado su entorno social, al ser las cuidadoras informales sus espacios cambian dependiendo de las necesidades del niño o niña, en sus reflexiones se distingue el alejamiento de amigos o familiares "... pues como a la familia, algún parque, pues si uno deja de frecuentar muchos lugares, los amigos. Veo que son muchos lugares los que uno deja de frecuentar y se aleja" (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020) esto con el autor Arias (2009), al manifestar que es en estos lugares determinados que se puede ver estas relaciones, donde se manifiestan los conflictos e influencias de la sociedad y la cultura.

De igual forma se observó que empezaron a frecuentar lugares nuevos y a interactuar con base a estos como lo manifestó González "... hospitales, ¡eh! Reuniones en las fundaciones" (Gonzales, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020) siendo el hospital y la vivienda donde realizan la mayoría de las actividades e interacciones:

(...) la verdad momentos para mí no y menos en estos momentos, siempre estoy en el hospital o en la casa con los niños, los dos tienen condiciones, los dos tienen condiciones muy diferentes entonces ellos requieren totalmente del tiempo de nosotros, especialmente la mía, entonces que ir a caminar o ponerse a hacer ejercicio no tengo tiempo (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020)

Con lo anterior se percibió que, con la labor de cuidadoras, su cotidianidad gira en gran parte del tiempo al cuidado del niño o niña.

(...) ¡ah! Los laboratorios, las farmacias y ya, pues que reclamar medicamentos, autorizar órdenes y así, todo era digamos médico, no salíamos pues mientras que el estuviera en quimio. Se le bajaban mucho las defensas y las plaquetas, entonces no podíamos, no podía visitar a alguna amiga porque podía tener alguna enfermedad y de pronto se contagiaba él

por las defensas bajitas. Entonces si de pronto él o yo estábamos agripados teníamos que ponernos tapabocas todo el tiempo acá en la casa. (Gonzales, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020).

Sin embargo, en algunas cuidadoras se observó que la red de apoyo familiar, social o institucional ha sido esencial para desarrollar otras actividades. Las redes de apoyo son una fuente de recursos materiales, afectivo, psicológicos y de bienestar, que se ponen en acción para hacer frente a diversas situaciones que se presenten en la cotidianidad, como falta de dinero o empleo, como un apoyo en caso de una enfermedad en la cuidadora que le impida cuidar al niño o niña, evidenciándose que las redes de apoyo les ha ayudado a crear lazos entre sí para brindarse de un soporte, es por esto que se pueden reconstruir estas redes con fin de tener vínculos que les de soporte en el cuidado del otro, estos se convierten en un suministro de herramientas necesarias para sobrellevar la carga emocional y física que esto conlleva.

(...) sí, Tengo hijos mayores, ellos son unos muchachos muy buenos, mis padres que me colaboran mucho, son una motivación muy grande, me dan fuerzas, me motivan a seguir luchando al lado”. (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020).

Este fue el caso de una cuidadora que tiene su red de apoyo en su familia, en otras participantes se refleja las redes en circunstancias similares:

(...) de hecho donde yo trabajaba una compañera hizo una recolecta y nos ayudaron pues con algo de dinero, yo no quería porque yo no les estaba pidiendo cierto, de todas maneras, nos defendíamos con lo que teníamos y... pero ella quiso hacer eso... pues en la empresa donde yo trabajaba quiso hacer eso y muy agradecida porque de todas maneras siempre nos sirvió mucho, porque eran gastos, así fueran gastos de taxi porque el niño no podía montar en servicio público. (Gonzales, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020).

El apoyo de algunas instituciones ha sido para ellas una forma de equilibrar responsabilidades y de modificar o adquirir una nueva rutina:

(...) al principio estaba con mi esposo, mi cuñada, y pues sí algunos de mi familia les conté, de hecho como mi familia vive en un municipio, entonces no podían estar cerca de mí, el niño, pues estábamos aislados, no podíamos recibir visitas, solamente el papá y yo que estaba todo el tiempo con él, entonces sí, me llamaban mucho, mis amigos pues y mis amigas no les conté porque, por el temor de que todos me dijeran, ¡ey! se va a morir el niño, ay tal cosa, entonces ya cuando el niño fue avanzando en el tratamiento y que se estaba recuperando muy bien entonces ya yo fui contándoles algunas unas amigas. (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020)

En otra ocasión también se evidenció el beneficio por esta red de apoyo, como lo narra la entrevistada:

(...) nos asignan un transporte por parte de la EPS, entonces nos pasamos para las Américas ese de las Américas y pues allá retomamos pues como el tratamiento y gracias a Dios nos fue muy bien las enfermeras los enfermeros nos daban mucho ánimo pues... eso fue como algo... pues como te digo mi familia vive en un municipio y entonces pues acá tengo un hermano, pero mantiene trabajando y todo y pues prácticamente éramos mi esposo, el niño y yo. (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

El hecho de contar con estas redes de apoyo en distintos niveles tiene un impacto favorable en su bienestar de vida, estas se convierten en un amparo en su cotidianidad. Se convierten en una forma de relacionarse con su entorno y ver las herramientas que este le ofrece a la cuidadora.

Con respecto a otras formas de relacionarse con otros y su entorno social surge la religión como un punto de convergencia en las cuidadoras participantes de esta investigación, es así cómo lo expuesto por Uribe (2014) al expresar que:

La vida cotidiana es la vida de todo hombre y constituye el centro de la historia. Por ello, representa la esfera de la realidad que conciben los individuos, susceptible a los cambios y modificaciones del contexto social, lo que permite considerarla como un espacio en permanente construcción. (Uribe, 2014, p. 101)

En este sentido, para ellas su cotidianidad se modificó al volverse cuidadoras, al cuidar en una pandemia, al cambiar sus espacios y sus rutinas, es en estos momentos en los que se transforma y elabora su cotidianidad.

(...) yo conocí a todos los santos en ese momento, ¡eh! Pues yo soy católica soy creyente de Dios, pero no voy a la iglesia, soy creyente de que para hablar con Dios no es necesario ir a la iglesia, pero la parte religiosa sí me ayudó mucho, le pedí a mis tías a mis hermanos, a mis hermanas y mi mamá también era todos los días orando y con el niño también, le enseñé a rezar y le decía que le pidiera a papito Dios pues que lo ayudara, pues porque uno está de... y tiene su parte oscura, mientras que ellos no, ellos son inocentes, yo me decía a mí misma abra su mente... no yo creo que eso fue la parte católica pues la relación fue muy importante pues yo me apegue muchísimo a Dios, y así como me apegue para que me lo curarán y me lo pusiera en recuperación, así mismo estoy ahora dándole las gracias por todo lo bueno que hizo por mí. (Franco, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020)

Es así, como la iglesia se vuelve un punto de encuentro constante para las cuidadoras, donde su espiritualidad ha crecido en un ambiente en que se les muestra que tener una religión, como por ejemplo la católica, les permite demostrar sus creencias y expresar lo que llevan por dentro desde su formación, posibilitando dinamizar su cotidianidad y sus redes de apoyo, es así como su religión pasa hacer una red, que se puede utilizar como una búsqueda para externalizar y manifestar sus alegrías, preocupaciones o dolencias, pudiendo permear la forma en que toman el cuidado de sí y del otro.

(...) ¡eh! La verdad cómo le dijera yo eh... religión católica cierto entonces yo voy mucho, pues voy a la misa siempre tengo para ir allá. (Moreno, comunicación personal, 19 de noviembre, 2020)

Viéndose además como la religión se convirtió en un lazo que une, reconstruye la función que tenía antes para darle herramientas que les ayuden en el cuidado del otro con el soporte

emocional o fortalecer a la familia cada fin de semana, festividades o un pedido especial por parte de la cuidadora o sus allegados, por medio de misas, rosarios, bendiciones, oraciones etc.

(...) (ir a misa) pues sí, porque de hecho en mi familia hemos sido muy católicos, claro que si en este tiempo más que nunca estamos más cerca a Dios. (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020)

(...) pues lo que hace que esta la pandemia, pues no he vuelto, pues como a la iglesia, obviamente hace poco reabrieron, pero no he ido porque eso es un protocolo, inscripción que no seque entonces la veo por internet. (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

De acuerdo con este último fragmento de entrevista, al existir nuevas normas por la pandemia, un espacio como la iglesia se ve afectado y no se puede visitar regularmente por los riesgos a infectarse, factor que influye para cambiar la rutina de la cuidadora, convirtiéndose el hogar en el único escenario posible para realizar otras actividades, escuchar la misa por radio, teléfono, celular u otro medio tecnológico, por lo que puede llevar a un aumento de una vida sedentario, realizar todo en un mismo lugar puede crearle a la cuidadora un estilo de vida inactivo lo cual trae riesgos para su salud, pérdida de masa muscular, mala circulación, el metabolismo puede verse afectado y el cuerpo puede tener más problemas para asumir o procesar alimentos lo que puede crear pesadez o bajas de energía.

Por otro lado, la religión cumple una función social y espiritual, para las participantes, se convierte en un consuelo al que recurren seguidamente para aliviar las incertidumbres que les trae el ser cuidadoras de un niño o niña con diagnóstico de cáncer.

(...) no, al principio, pues ya después de hablar con los doctores, la psicóloga, ya me fui tranquilizando, ayudando gracias a Dios, el niño fue muy buen paciente, fue muy tranquilo, entonces eso también me ayudó mucho. No lloraba, él se dejaba hacer todo, aunque algunas veces claro esos chuzones que le pegaban, yo creo que me dolían más a mí que a él, pero gracias a la fortaleza del niño me ayudó mucho. (Figuroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

Además de la religión se pudo develar otro punto en común de las cuidadoras y es su relación con las prácticas para el propio cuidado, ya que en su mayoría toman remedios caseros por experiencias pasadas en instituciones oficiales, algunos de esos remedios casero son: “(...) la manzanilla el pronto alivio muchas cositas” (Gómez, comunicación personal, 12 de noviembre, 2020) , por otra parte, la entrevistada González manifestó que: “(...) hacemos mucho té, agüita con rosas, todo lo que se trate de plantas” (Gonzales, comunicación personal, 17 de noviembre, 2020) otro ejemplo del cuidado propio es: “(...) pues normalmente compramos aromáticas o cuando no y tenemos malestar, así como la gripa, jengibre con limón, miel, pero cosas, así como aromáticas, compramos las bolsitas”. (Figueroa, comunicación personal, 18 de noviembre, 2020).

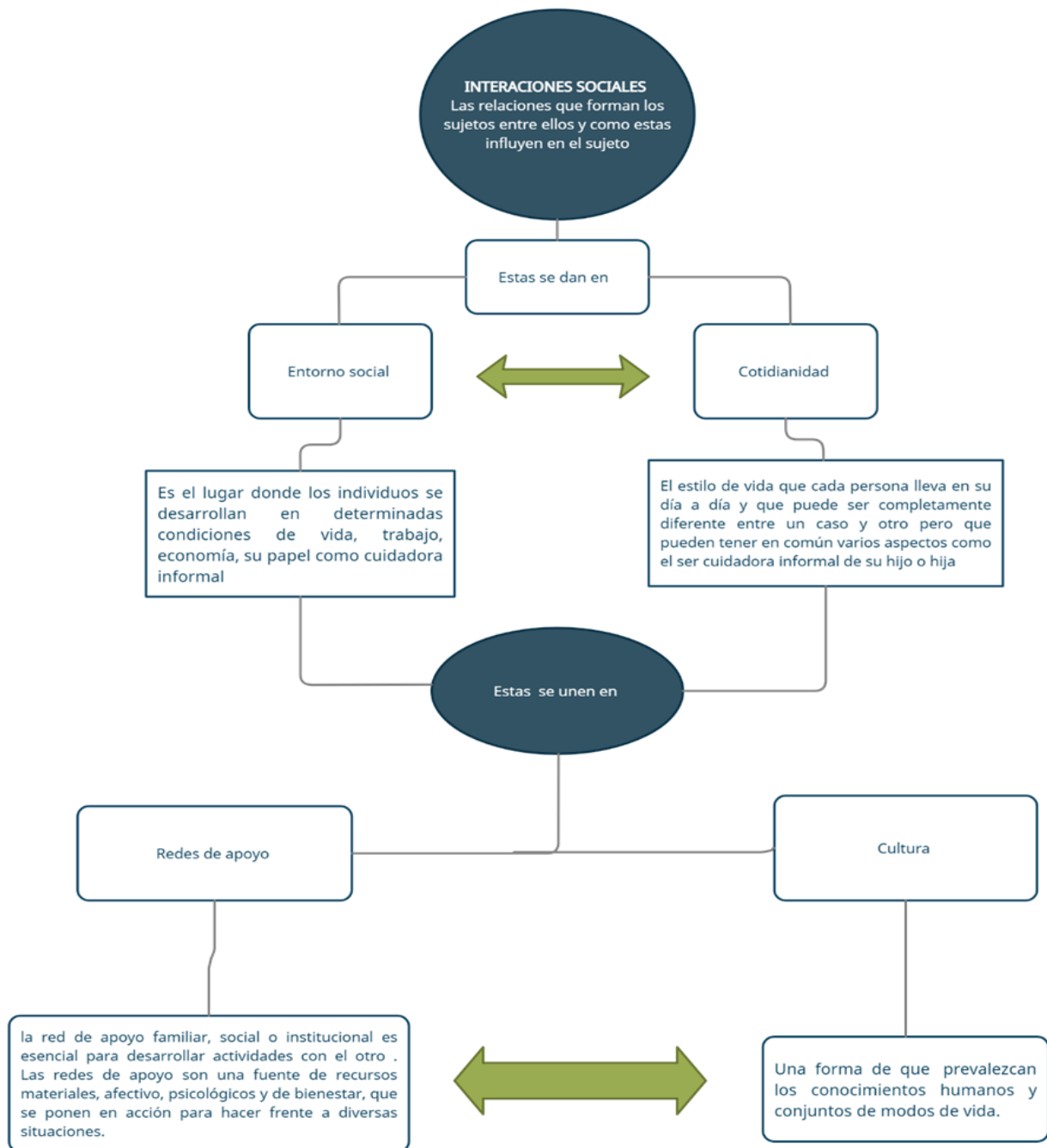
Según lo manifestado por las cuidadoras, en sus representaciones se halla que los diferentes remedios caseros las alivian y resultan más económicos y eficientes que ir a una consulta médica, ya que como ellas mismas lo manifestaron por experiencias pasadas, no es tan beneficioso acudir a un médico y más por molestias que pueden ser atendidas desde casa y desde sus conocimientos, además de la oralidad de estos, de cómo se pasan voz a voz, como señal histórica de una cultura, utilizar medios naturales para aliviar dolores, es una forma de percibir el pensamiento que se puede dar de manera colectiva para guardar las tradiciones familiares.

Es así para las cuidadoras en su entorno social, permite establecer relaciones familiares e institucionales, permitiendo tejer redes de apoyo que les pueden brindar bienestar de vida no solo material, sino emocional y espiritual al ofrecerles herramientas para cuidar de sí mismas y cuidar del otro. De este modo, también se pudo comprender cómo las cuidadoras interpretan la realidad con base a las prácticas sociales que tejen con el otro, interpretaciones que no son ajenas a valores, creencias y actitudes instaurados social y culturalmente, que van determinando la forma de actuar en la cotidianidad, mediante prácticas, hábitos y acciones que se realizan en distintos ámbitos sociales, nutriendo hechos y procesos dinámicos de la vida cotidiana.

Por consiguiente y como se pudo percibir a lo largo de dicho capítulo, la cotidianidad de cada una de las participantes y como esta da un giro desde que nace el niño o niña, y da otro cambio desde que es diagnosticado o diagnosticada con cáncer, debido a que cuando asumen su papel como cuidadoras empiezan a construir y deconstruir su realidad, se dan algunas modificaciones, adquiriendo una nueva rutina, conocimientos, hábitos, entre otros, hasta se puede

dar el caso de dejar metas personales para lograr posicionar en primer lugar el cuidado del otro, y tener así como sin principal ser cuidadora informal.

Figura 3
Mapa Conceptual capítulo 5



Capítulo 6. Caminos que se entretajan, reflexiones finales desde Trabajo Social en Salud Pública.

El siguiente capítulo contiene las reflexiones finales, teniendo en cuenta la teoría, lo generado en campo y el análisis crítico, permitiendo la comprensión, reflexión y creación de alternativas y estrategias para el cuidado de sí, desde una mirada holística e integral desde la profesión/disciplina de Trabajo Social.

En varias sociedades, mujeres y hombres desempeñan actividades diferentes y asumen responsabilidades diversas, en las actividades del hogar, la mujer asume este rol cotidianamente, su trabajo y la familia están vinculados para ellas y gran parte de sus labores no son retribuidas económicamente, aun cuando sean tareas que requieren el mayor tiempo de su tiempo como lo es el cuidado de otros. Por su parte, los hombres suelen desempeñar un papel fuera de la vivienda, trabajo u otras dinámicas y en el hogar es poco usual las labores que pueden desarrollar, se toma como una ayuda no como una responsabilidad de forma equitativa por los miembros de la familia, ya que en teoría es él a quién le corresponde realizar el trabajo retribuido fuera del hogar.

Mujeres y hombres tienen necesidades y problemáticas de salud distintas no sólo por sus diferencias biológicas, sino también a causa del rol que les impone en la sociedad, según las dinámicas sociales y culturales que se ven con mayor fuerza en la cultura de Medellín, las mujeres tienen este rol como cuidadoras y responsables de la crianza de los niñas y niños de sus familias, además del cuidado de ancianos y enfermos, en gran parte las actividades hechas en los hogares es asumido por ellas. La vida de la mujer se ve afectada por las dinámicas que vive en su cotidianidad, la cual tiende a influenciar en su estado de salud, sus oportunidades a la educación, al empleo, en los ingresos que ella pueda tener y en lo que pueda destinar para sí misma.

Por otra parte, se debe tener en cuenta que cuando un ser humano se enferma no solo la intervención se debe centrar en una parte o perspectiva médica, ya que las personas no solo están constituidas por un conjunto de células, sino que también están dotadas de alma, emociones, mente, donde además se encuentran inmersos en contextos y realidades particulares, que pueden conllevar que un estado anímico se manifieste en el cuerpo y sea tratado posteriormente con la medicalización ante sucesos que se manifiestan en la vida cotidiana. De allí la importancia desde el Trabajo Social, desarrollar procesos educativos y pedagógicos en términos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad promoviendo una mirada holística del ser humano.

Por lo tanto, se hace pertinente y necesario que el profesional en Trabajo Social y sobre todo en el campo de salud pública, contenga una mirada integral del sujeto, teniendo en cuenta el contexto en el que se halla inmerso, interpretando y comprendiendo la realidad del mismo, para así llevar a cabo un adecuado diagnóstico, y por siguiente, una pertinente intervención, en pro de brindar un bienestar de vida adecuado.

Ahora bien, la prevención de la enfermedad y promoción de la salud en Trabajo Social debe ir dirigida a procesos de organización y participación como práctica social que promueva en las cuidadoras autogestión y empoderamiento para mejorar la salud, mediante la educación articulada a la intervención.

En cuanto a la intervención de Trabajo Social en el área de la salud debe incorporarse con metodologías que permitan abordar e intervenir en salud-enfermedad de manera holística e integral; contando en el ámbito de la salud pública no solo con profesionales del área de la salud, sino además con profesionales en el campo de lo social que aborden problemáticas, como la exclusión de diferentes grupos poblacionales, el acceso a servicios de salud, y el desarrollo de programas educativos-preventivos.

El o la trabajadora social al contar con una mirada holística de la realidad debe integrar lo social para poder comprender las complejidades que atraviesan las cuidadoras de niños y niñas con cáncer, factores que influyen en las conductas y relaciones no solo con ellas mismas, sino con los demás y con su entorno social.

Ahora bien, desde los argumentos iniciales con los que se llevó a cabo el estudio, se pudo comprender al finalizar el mismo, la importancia que tiene para la profesión/ disciplina de Trabajo Social reconocer factores psicosociales que repercuten en la salud- enfermedad y cómo mediante la apropiación teórica, metodológica, conceptual y una postura crítica se adquieren las herramientas para hacer una intervención que apunte al mejoramiento del bienestar de vida de las cuidadoras. De acuerdo con esto, el o la trabajadora social cuenta con un corpus teórico y metodológico que le posibilita comprender dimensiones subjetivas de acuerdo con las representaciones sociales de los sujetos, para así hacer intervenciones que permitan el empoderamiento de acuerdo a las capacidades y posibilidades con las que se desenvuelven las personas en su contexto particular.

En tanto a la intervención en el cuidado desde la profesión, se enfatiza la importancia de lo expresado en el planteamiento por la profesora de Trabajo Social Rosa Arias, de la

Universidad de la Salle (2007) al hacerse evidente en el análisis, que éste (cuidado) debe ir orientado a políticas públicas que posibiliten el bienestar y la justicia social, para el desarrollo humano, mediante el fortalecimiento del cuidado de sí y de los otros; resignificar las prácticas de cuidado y la forma de llevarlo a cabo, teniendo presente aspectos emocionales y físicos, tanto de índole individual como social.

De igual manera, Garibaldi et al (2014), expresan la importancia que tiene la intervención de los trabajadores sociales en el ámbito público en torno al cuidado del cuidador “(...) para alivianar la sobrecarga que tiene lugar en el seno familiar, y para establecer relaciones con el sistema formal de salud, no sólo a nivel de las prácticas institucionales, sino también a nivel de elaboración de políticas públicas” (p.63). La intervención del profesional iría dirigida a generar acciones integrales en las prácticas de cuidado para disminuir la sobrecarga del cuidador.

Es así como la intervención desde Trabajo Social, en el ámbito público del cuidado del cuidador debe ir orientada a la elaboración de políticas públicas que permitan establecer acciones no solo individuales, puesto que el ser humano es un ser social, y para poder desarrollar intervenciones eficaces se requiere mayor trabajo con la familia, sin desconocer aspectos sociales, económicos, políticos y culturales que puedan interferir en el proceso de salud-enfermedad de las cuidadoras.

Como forma de enriquecer la intervención social, en el área de la salud pública, se hace necesario analizar la realidad social de las cuidadoras, puesto que esto posibilita al profesional de Trabajo Social contribuir a la elaboración de políticas y programas incluyentes que opten por lograr una sociedad más justa y equitativa, teniendo en cuenta que el cuidado, ha estado social y culturalmente asociado a las mujeres, relacionándose con una construcción social de género que requiere ser atendida para generar estrategias que no contribuyan a perpetuar la desigualdad.

De allí la importancia de vincular el cuidado de sí como categoría a los procesos de las políticas sociales, como forma de involucrar al Estado en su responsabilidad social de atender problemáticas y demandas que le conciernen a las cuidadoras, teniendo en cuenta que dicho Estado tiene la responsabilidad social de destinar recursos y distribuir competencias que vayan en pro de generar condiciones que permitan a las cuidadoras permanecer saludablemente, acciones que se pueden llevar a cabo mediante redes de cuidado, que favorezcan el tejido social. Lo anterior permite orientarse a una sociedad justa y democrática.

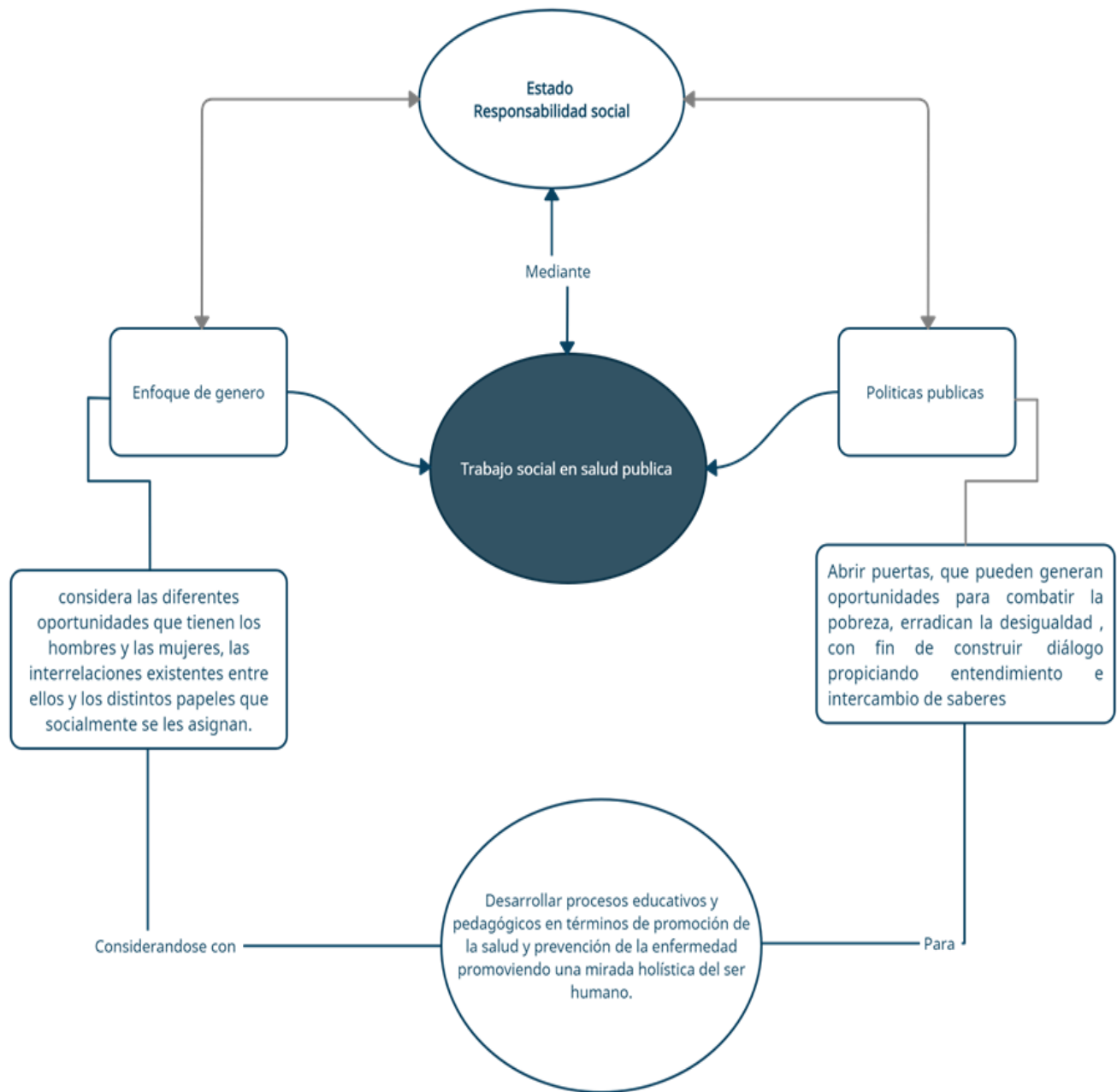
Con la investigación también se reflejó la importancia que tiene para el trabajador o trabajadora social en el área de la salud pública contribuir a la generación de conocimiento sobre el cuidado de sí, puesto que permite desarrollar procesos educativos y pedagógicos que promuevan prácticas cotidianas para el cuidado, teniendo en cuenta la relación de las cuidadoras no solo con ellas mismas, con sus cuerpos, sino además con los otros y con el entorno social en el que están inmersas, desarrollando prácticas y acciones que permitan tener una actitud reflexiva en torno al mantenimiento y cuidado de su salud.

Además, con el análisis en esta investigación se vislumbra la pertinencia que tiene para los y las profesionales del área social, llevar a cabo intervenciones desde el cuidado de sí con enfoque colectivo, puesto que permite identificar prácticas sociales, rutinas, hábitos, estilos de vida, para comprender las particularidades y subjetividades de las cuidadoras, pero a su vez permite desarrollar acciones que puedan ser aprendidas desde un saber colectivo que permita enfrentar problemáticas de salud poblacional, como forma de incidir en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad.

Así, desde la pertinencia mencionada en el párrafo anterior, y en concordancia con Mosquera (2013) las principales funciones de intervención del Trabajador Social en salud pública deben incidir en aspectos psicosociales que posibiliten potencializar acciones transformadoras en las cuidadoras para el mantenimiento de su salud, interviniendo en: atención psicosocial a raíz de las consecuencias que presenta una enfermedad; prevención y promoción para mejorar y mantener la salud; rol educador que posibilite capacitar a las personas para asumir el autocuidado de su salud; propiciar intervenciones desde la investigación para reconocer los factores sociales que inciden en la salud/enfermedad; y potenciar la participación comunitaria por medio de la educación.

Finalmente, es necesario enfatizar en el cuidado con enfoque de género, ya que la investigación vislumbró que gran parte del tema sobre cuidado recae principalmente en la mujer, por lo tanto, es necesario abordarlo con mayor profundidad, además de irlo desnaturalizarlo y problematizarlo para que se genere conciencia, tanto a nivel individual como colectivo.

Figura 4
 Mapa Conceptual Capítulo 6



Referencias

- Acevedo, M. (2012) *Historia del niño: una aproximación al desarrollo de esta categoría*. [Tesis de pregrado] Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- Achury, Castaño, Gómez y Guevara. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Revista de enfermería*, 13 (1), p. 27-46. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia. <https://tinyurl.com/yv482dh7>
- Achury, D. (2006). *La historia del cuidado y su influencia en la concepción y evolución de la enfermería*. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá. <https://tinyurl.com/yk738afe>
- Aguilar, L. (2004). La hermenéutica filosófica de Gadamer. Sinéctica. *Revista Electrónica Sinéctica*, (24). p 61-64. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente Jalisco, México. <https://tinyurl.com/yk738afe>
- Araya, S. (2002). Las Representaciones Sociales: Ejes Teóricos para su Discusión. *Cuadernos de Ciencias Sociales* 127. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). San José, Costa Rica. <https://tinyurl.com/224peuby>
- Arenas, M., Jasso, J., y Campos R. (2011). Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales. *IUHPE – Global Health Promotion* 18 (4), p.40-48. Instituto Nacional de Salud Pública. <https://tinyurl.com/yckwyeac>
- Arganis, E. (1998). *Estrategias para la Atención a la Diabetes Mellitus, de Enfermos Residentes en Cosamaloapan Veracruz*. [Tesis de Maestría]. Escuela Nacional de Antropología e Historia. <https://tinyurl.com/3b92khew>
- Arias, L. (2009). Las Interacciones Sociales que se Desarrollan en los Salones de Clase y su Relación con la Práctica Pedagógica que realiza el Docente en el Aula. *Revista posgrado y sociedad*. 9 (2), p 32-57. Universidad Nacional, UNA, Heredia: Costa Rica. <https://tinyurl.com/4vxuj2wc>
- Arias, R. (2007). Aportes de una lectura en relación con la ética del cuidado y los derechos humanos para la intervención social en el siglo XXI. *Trabajo Social*, [S.l.], (9), p. 25-36, enero ISSN 2256-5493. Universidad Nacional de Colombia. <https://tinyurl.com/4wvh3n5b>
- Aschner, C. (2017). *La vida que somos: conversación con Zandra Pedraza*. (p. 201-210). Universidad Central – Colombia. <https://tinyurl.com/2s3ewedy>
- Barragán, A. (2011). El género de los cuidadores en la atención del dolor crónico. *Estudios De Antropología Biológica*, 13(2). Universidad Nacional Autónoma de México. <https://tinyurl.com/2p86mbb9>
- Barrero, Bohórquez y Mejía. (2011). La hermenéutica en el desarrollo de la investigación educativa en el siglo XXI. *Itinerario Educativo*, Año xxv, (57), p. 101-120. Universidad de San Buenaventura, Bogotá. <https://tinyurl.com/4zy64vzw>

- Benavides, M. (2003). Solo para quien se interesa en la filosofía del cuidado. El cuerpo integral visto por los griegos. *Revista Mexicana de Enfermería y Cardiología*. 11. (2), p 85-89. México. <https://tinyurl.com/2p8x2hza>
- Cámara de Representantes. (2021, Marzo 18). *Aprobado en primer debate proyecto de ley a favor de los cuidadores de personas con discapacidad*. Congreso de la República de Colombia. <https://tinyurl.com/2p8fe7bm>
- Cárcamo, H. (2005). *Hermenéutica y Análisis Cualitativo Cinta moebio*. (p. 204-216). Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Chile. <https://tinyurl.com/brd8ssc3>
- Carrillo, G., Sánchez, B., y Barrera, L. (2015) Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista salud pública*, 17, (3). p. 394-403. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. <https://tinyurl.com/ycknbk6c>
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Situación actual y perspectiva de futuro. Colección Estudios Sociales. Fundación la Caixa: Barcelona. <https://tinyurl.com/3a8n3xwa>
- Castillo, E. (2000). La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*. XVIII (1). p. 27-35. Universidad de Antioquia. Medellín. <https://tinyurl.com/h2h884vf>
- Consejo Nacional de Trabajo Social. (2002). *Código de ética profesional de los trabajadores sociales en Colombia*. Colombia.
- Consejo Nacional de Trabajo Social. (2014). *Trabajo Social en el sistema de Salud Colombiano*. Perfiles y competencias básicas del Trabajador Social. Bogotá, Colombia. <https://tinyurl.com/y8xfdwas>
- De la Cuesta, C. (2004). *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.
- De la Cuesta, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXV (1), undefined-undefined. ISSN: 0120-5307. <https://tinyurl.com/27jw83f8>
- Del Mármol y L. Sáez. (2011) *¿De qué hablamos cuando hablamos de cuerpo desde las ciencias sociales?* Universidad Nacional de La Plata. Argentina. <https://tinyurl.com/yc6ctw2j>
- Declaración de Alma-Ata. (1978). *Documento procedente de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud*. [Conferencia 6-12 de septiembre de 1978] Alma-Ata, URSS. Washington: Organización Panamericana de la salud. <https://tinyurl.com/mupbec84>
- Duque, C. (2007). Cultura y salud: elementos para el estudio de la diversidad y las inequidades. *Revista Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 9 (2). Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia. <https://tinyurl.com/4nyhv2h4>

- Fernández, M. (2006). *Antropología de los cuidados estudio de los cuidados a pacientes extranjeros hospitalizados desde la perspectiva de la enfermería transcultural*. [Tesis doctoral]. Universidad de Alicante. <https://tinyurl.com/2p9bk643>
- Fondo colombiano de enfermedades de alto costo. (2020). *Día mundial del cáncer infantil 2020*. Ministro de salud y protección social. <https://tinyurl.com/mvmchz22>
- Foucault, M. (1984). *La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad*. Traducción. Fonti. (p. 257-280) Universidad Nacional de Córdoba. <https://tinyurl.com/ytz5uash>
- Foucault, M. (1987). *Historia de la sexualidad*, III El cuidado de sí. Siglo XXI de España Editores, S.A. <https://tinyurl.com/mwutrmj9>
- Foucault, M. (1994). *Hermenéutica del sujeto*. Madrid, España: Ediciones de la a Piqueta. <https://tinyurl.com/yxnp2tzh>
- Fundación Alianza de Vida Funavid. (2018). *¿Quiénes somos?* Medellín. Disponible en: <http://www.funavid.org/>
- García M., Rodríguez M., y Navarro M. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18 (5). Barcelona. <https://tinyurl.com/2p9b5349>
- Garcés, L., y Conrado. (2013). El Cuidado de sí y de los otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones Filosóficas*. 14, (22). p. 187-201. <https://tinyurl.com/4xkm4dmt>
- Garibaldi., Incocciati., y Schultheis. (2014). Reflexiones en torno a la intervención del trabajo social en las instituciones de salud: El cuidado a los que cuidan y el atravesamiento de las concepciones hegemónicas de familia y cuidado. *Revista Debate Público*. Reflexión de Trabajo Social. (8). Buenos Aires, Argentina. <https://tinyurl.com/md4wwb52>
- Gil, J. (2016). *El cuidado en la intervención social una práctica en la ética del Trabajo Social*. [ebook] (p. 14). Universidad de La Rioja. <https://tinyurl.com/ysar9fm5>
- Guevara, B., Zambrano, A., y Evies, A. (2011). Cosmovisión en el cuidar de sí y cuidar del otro. *Enfermería Global*. 10 (21). <https://tinyurl.com/bdhcay2x>
- Íñiguez, L. (2003). *Capítulo III. El análisis del discurso en las ciencias sociales: variedades, tradiciones y práctica*. Manual para las ciencias sociales. (p. 83-124). Editorial UOC, Universitat Oberta Catalunya. Barcelona. <https://tinyurl.com/563upk25>
- Lorente, B. (2004). Género, ciencia y trabajo. Las profesiones feminizadas y las prácticas de cuidado y ayuda social. *Scripta Ethnologica*. (26), p. 39-53. ISSN: 0325-6669. <https://tinyurl.com/3pmnu9rk>
- Lujan, J. (2018). *La naturalización de los cuidados del cuidador desde una mirada de Trabajo Social*. [Tesis de grado]. Facultad de Ciencias Humanas. Corporación Universitaria Minuto de Dios, Medellín. <https://tinyurl.com/yckp749v>

- Martínez, J. (1987). *El entorno social y humano de Jean Racine*. <https://dialnet.unirioja.es/Servlet/Revista?Codigo=1788>, (2), p. 29-42. Universidad de Murcia. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=206033>
- Ministerio de salud y protección social. (2016). *Definición de Cuidador*. Artículo 3. Resolución número 005928 <https://tinyurl.com/2p8natup>
- Minsalud. (2018). *Salud y vida para los niños con cáncer*. *Boletín de Prensa* No 020 de 2018. Colombia. <https://tinyurl.com/284344tv>
- Miranda, M. (2010). *De la caridad a la ciencia el Trabajo Social: la construcción de una disciplina científica*. Buenos Aires, Argentina: Espacio Editorial.
- Mosquera, A. (2013). *Trabajo Social Sanitario. Sobrecarga del cuidador principal en pacientes geriátricos diagnosticados de demencia*. Universidad Internacional de la Rioja Facultad de Derecho. Lugo, España. <https://tinyurl.com/mr2kpbx3>
- Muñoz, N. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Revista Salud Colectiva*. 5. (3), p. 391- 401. Universidad Nacional de Lanús, Buenos Aires, Argentina <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73111844007>
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la Salud Glosario*. [Ebook] (p. 15-25). Ginebra. <https://tinyurl.com/yc448s99>
- Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Universidad Nacional de Colombia. www.bdigital.unal.edu.co/539503.2011.pdf
- Pizarro, A. (2004). Apuntes sobre la filosofía Socrática: El cuidado del alma. *Revista de humanidades*. 89, p. 147-157. Universidad Andrés Bello. <https://tinyurl.com/3ku2wamj>
- Quiroz, Velásquez, García y Gonzales. (2002). *Técnicas interactivas para la Investigación Social Cualitativa*. Pontificia Universidad Javeriana, Cali. <https://tinyurl.com/44rvjjpw>
- Quintero, M. (2001). Enfermería en el mundo cristiano. *Revista Aquichan*. ISSN 1657- 5997. Bogotá, Colombia. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2107556>
- Rangel, Y., Mendoza, A., Hernández, L., Cruz, M., Pérez, M., y Gaytán, D. (2017). Aportes del enfoque de género en la investigación de cuidadores primarios de personas dependientes. *Index de Enfermería*, 26 (3), 157-161. <https://tinyurl.com/3w7wcse8>
- Reuelta, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*. [ebook] Universidad Pontificia, icai icade comillas Madrid. <https://tinyurl.com/3cr95hwp>
- Revista Semana. (2021, Noviembre 3). *Subsidio a mujeres cabeza de familia que cuiden personas con discapacidad, a un paso de ser ley*. En *Revista Semana*. <https://tinyurl.com/3azpw2d9>
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 18, (52), septiembre-diciembre, p. 39-49 Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México. <https://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>

- Ruiz, A., y Nava, M. (2012) Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*. 11, (3), p. 163-169. México. <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Salud total. (2015). Estadísticas e impacto del cáncer infantil en Colombia y el mundo. (p. 1-4). Salud total. <https://tinyurl.com/2p8yewex>
- Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso. Revista de epistemología de ciencias sociales. *Cinta moebio* (41). p. 207-224. Chile.: <http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/moebio/41/santander.pdf>
- Sayago S. (2007). La doble dimensión del Análisis del Discurso: perspectiva teórica y herramienta metodológica. *Cultura y representaciones sociales* 14, (27). <http://www.culturayrs.unam.mx/index.php/CRS/article/view/658>
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta moebio* (49) 1-10. www.moebio.uchile.cl/49/sayago.html
- The Economist Intelligence Unit Limited (2017). *Control del cáncer, acceso y desigualdad en américa latina una historia de luces y sombras*. (p. 9). <https://tinyurl.com/vjwd5yhv>
- Tobón, O. (2003). *El autocuidado una habilidad para vivir*. (p.1-12) Salud pública. Universidad de Caldas. <http://www.alcoholinformate.org.mx/autocuidado.pdf>
- Toronjo, A. (2001). *Cuidador formal frente a cuidador informal*. Gerokomos, 12 (2), p.59-66. <https://www.gerokomos.com/wp-content/uploads/2015/01/12-2-2001-59.pdf>
- Torres, A., y Jiménez, A. (2004). La construcción del objeto y los referentes teóricos en la investigación social. *La práctica investigativa en ciencias sociales*. UPN, Universidad Pedagógica Nacional. Bogotá. <https://tinyurl.com/b4bnww7z>
- Universidad de Antioquia Noticias. (2015). *Cuidar a los cuidadores*. Medellín. <https://tinyurl.com/2wwze3d4>
- Uribe, M. (2014). La vida cotidiana como espacio de construcción social. *Procesos Históricos*, (25), 100-113. ISSN: 1690-4818. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=200/20030149005>
- Uribe, T. (1999). El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Investigación y educación en enfermería*. 17. 109-118. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5331981>
- Urrea, J. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud*. [Tesis de maestría]. Universidad de Chile. Facultad de Medicina Escuela de Salud Pública. Santiago, Chile. <https://tinyurl.com/5n7expy9>
- Urrutia M., Contreras A., y Dois A. (2004). Modelo de atención de salud basado en el autocuidado: inicios y evolución. *Revista Horizonte de Enfermería*. 15. (1) 81-88. Universidad Católica de Chile. <http://publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/rhe/article/view/721/0>

- Uscatescu Barrón, J. (Eds.) (2001). *La cotidianidad*. (3ra ed.). [ebook] UNED. (p.211-223). doi: 10.5944/rif.3.2001.5426.
https://www2.uned.es/dpto_fim/InvFen/InvFen03/pdf/13_USCATESCU.pdf
- Valderrama M., Peña A., y Clavijo L. (2017). Narrativa: el estudiante de enfermería aprendiendo el arte de cuidar. *Rev Cuid*. 8 (1), 1488-98. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.362>
- Vidal, S. (2017). *Ética de la investigación en salud*. Ministerio de Salud Presidencia de la Nación. Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud.
<https://tinyurl.com/3rvmwvy5>

Anexos

Anexos

Anexo 1. Guía de entrevista narrativa

Objetivo general

Comprender los procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín.

Objetivos específicos

- Caracterizar las cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer, participantes de la investigación.

1. (Caracterización) Cuéntanos de usted

¿Cuál es su nombre?

¿Cuántos años tiene?

¿Cuál es su estado civil?

¿Cuál es su ocupación?

¿Dónde vive?

¿Cuál es su estrato socioeconómico?

¿Tiene algún tipo de discapacidad? ¿Cuál?

¿Qué régimen de salud tiene?

¿Quiénes conforman su familia?

¿Qué tipo de vivienda habita? (Casa, Apartamento, Pieza, Inquilinato, Otros)

¿La vivienda es propia o alquilada?

¿Cuánto tiempo lleva como cuidadora?

¿Cuál es su parentesco con el niño/niña que cuida?

-

Describir las prácticas que adoptan las participantes de la investigación para el mantenimiento de su salud. (categoría Autocuidado, subcategoría, cuerpo y prácticas sociales)

¿Qué idea tienen del cuidado de sí?

¿Cuál es su rutina diaria? (desarrolla o no actividades de cuidado)

¿Cuáles son sus motivaciones para cuidar de usted?

¿Cómo se siente con su trabajo de cuidadora?

¿Para usted qué es el cuerpo?

Indagar por las opiniones que las cuidadoras participantes de la investigación tienen en torno al cuidado de sí.

Preguntas a tener en cuenta por si no se respondieron en las anteriores. Preguntas amplias y abiertas que permitan profundizar en la generación de la información.

¿Cuéntenos usted qué hace para cuidar su salud, tanto física como emocional y espiritualmente?

¿Qué cambios en su diario vivir ha representado tener a cargo el cuidado del otro?

¿Cuáles lugares dejó de frecuentar desde que es cuidadora?

¿Qué lugares empezó a frecuentar desde que es cuidadora?

Anexo 2. Consentimiento Informado

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación (Leerlo y que quede grabado el consentimiento)

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Camila Cárdenas, María Alejandra Jiménez y Patricia Zuluaga, de la Universidad de Antioquia. El objetivo es comprender **los procesos que, en torno al cuidado de sí, realizan algunas cuidadoras de niños y niñas diagnosticados con cáncer en la ciudad de Medellín.**

Si usted accede a participar en esta investigación, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el/la investigador/a pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación es voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber a las investigadoras o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, he sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a las investigadoras en mención.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha