

Universidad de Antioquia

Jhon Edwar Bedoya

Factores de riesgo y protectores que inciden en el bienestar psicológico de cuatro cuidadoras familiares de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa, Antioquia

Facultad de ciencias sociales y humanas

2022

## **Agradecimientos**

Quiero agradecer a mi madre por su eterno sacrificio y entrega, por aportarle a mi vida las cosas más importantes que hay en ella y por estar siempre a mi lado sin desampararme un solo segundo.

Agradezco también a mi hermano por su apoyo y por ser una inspiración para cumplir mis metas; a la familia por su respaldo incondicional y a mis queridos amigos y amigas, a los que aún están y a los que se fueron, pero que contribuyeron a mi proceso personal y profesional.

A mi pareja por acompañarme durante estos años y ser en quien encontré una de mis motivaciones para formarme y crecer.

Asimismo, quiero darle las gracias a mi Alma Máter y a mis profesores por cambiar mi vida, llenándome de dudas, de cuestionamientos, de razones para continuar aprendiendo y por haber marcado cada centímetro de mi ser para siempre.

También quiero agradecerle a mi asesor, Mauricio Arango, por su experiencia y dedicación, por enseñarme y siempre estar atento a cada paso en este proyecto, sin su conocimiento este proyecto no hubiese sido posible.

Les agradezco enormemente a las participantes de este estudio, por compartir sus narraciones y experiencias, razón de ser de cada página de esta investigación.

Por último, agradezco especialmente a mi tía y a mi bisabuela, quienes inspiraron este estudio.

## Tabla de contenido

<b>RESUMEN</b> .....	<b>5</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>6</b>
<b>1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	<b>8</b>
<b>2 ANTECEDENTES</b> .....	<b>11</b>
<b>3 JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>19</b>
<b>4 MARCO CONCEPTUAL</b> .....	<b>20</b>
4.1 EL CUIDADO Y EL CRISTIANISMO .....	21
4.2 PROFESIONALIZACIÓN DEL CUIDADO .....	23
4.3 EL CUIDADOR .....	25
• <i>Cuidador principal</i> .....	26
• <i>Cuidador informal</i> .....	26
• <i>Cuidador familiar</i> .....	26
• <i>Cuidador primario</i> .....	27
• <i>Cuidador primario informal</i> .....	27
• <i>Cuidador principal familiar</i> .....	27
4.4 CUIDADOR FAMILIAR .....	28
4.5 CARGA DEL CUIDADOR .....	30
4.6 FACTOR DE RIESGO.....	32
• <i>Predicción</i> .....	35
• <i>Causalidad</i> .....	35
• <i>Diagnóstico</i> .....	35
• <i>Prevención</i> .....	36
4.7 FACTOR PROTECTOR .....	37
<b>5 OBJETIVOS</b> .....	<b>38</b>
5.1 OBJETIVO GENERAL .....	38
5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	38
<b>6 METODOLOGÍA</b> .....	<b>39</b>
6.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN .....	39
6.2 MÉTODO.....	40
6.3 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN .....	41
6.4 PARTICIPANTES .....	42
6.5 PLAN DE ANÁLISIS .....	43
6.6 TRANSCRIPCIÓN .....	43
6.7 CODIFICACIÓN Y CATEGORIZACIÓN .....	43
6.8 ESCRITURA.....	44
6.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	44
<b>7 HALLAZGOS</b> .....	<b>47</b>
7.1 HISTORIA DEL CUIDADO .....	48
7.1.1 <i>Razón por la que cuida</i> .....	49
7.1.2 <i>Motivación para el cuidado</i> .....	53

7.1.3	<i>Cuestión de género en el cuidado</i> .....	55
7.1.4	<i>Aprendizaje del cuidado</i> .....	59
7.2	ESTILO DE VIDA DEL CUIDADOR.....	62
7.2.1	<i>Estilo de vida antes del cuidado</i> .....	63
7.2.2	<i>Estilo de vida durante el cuidado</i> .....	66
7.2.3	<i>Funciones del cuidador</i> .....	69
7.2.4	<i>Actitud de la persona cuidada</i> .....	73
7.2.5	<i>Cambio de vida en la persona cuidada</i> .....	76
7.2.6	<i>Cambios relaciones interpersonales</i> .....	80
7.3	FACTORES QUE DIFICULTAN EL CUIDADO .....	83
7.3.1	<i>Enfermedades físicas de la persona cuidada</i> .....	84
7.3.2	<i>Enfermedades psicológicas persona cuidada</i> .....	88
7.3.3	<i>Dificultades físicas del cuidado</i> .....	91
7.3.4	<i>Enfermedades del cuidador</i> .....	96
7.3.5	<i>Dificultades económicas del cuidador</i> .....	101
7.3.6	<i>Dificultades emocionales del cuidador</i> .....	107
7.4	FACTORES QUE FAVORECEN EL CUIDADO .....	112
7.4.1	<i>Factores que favorecen el cuidado nivel físico</i> .....	113
7.4.2	<i>Apoyo al cuidador a nivel familiar</i> .....	117
7.4.3	<i>Apoyo al cuidador a nivel interpersonal</i> .....	120
7.4.4	<i>Apoyo al cuidador a nivel económico</i> .....	126
7.4.5	<i>Apoyo emocional al cuidador</i> .....	132
<b>8</b>	<b>REFLEXIÓN FINAL</b> .....	<b>136</b>
<b>9</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>151</b>
<b>10</b>	<b>ANEXOS</b> .....	<b>156</b>
10.1	CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	156

## Resumen

El presente estudio tiene como objetivo conocer los factores de riesgos y los factores protectores de cuidadores de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa, Antioquia. Para identificarlos, esta investigación tuvo en cuenta el análisis de las experiencias de cuatro cuidadoras familiares, que llevaron cuidando al adulto mayor dependiente durante más de seis meses.

El estudio se realizó mediante una estrategia cualitativa, bajo el método fenomenológico, como técnica de recolección de la información se usó la entrevista semi estructurada y, posteriormente, se realizó el análisis que posibilitó el desarrollo de categorías que permitieron comprender elementos de importancia en la cotidianidad del cuidado, como la historia del cuidado, el estilo de vida del cuidador y la persona dependiente, y los factores que favorecen y dificultan la acción de cuidar.

También se hallaron discusiones que tienen que ver con el género en la elección del cuidador, la poca participación del estado en la capacitación y apoyo a los cuidadores, y la solidaridad como atributo que interviene durante todo el proceso de cuidado.

*Palabras clave:* Cuidador, cuidado, adulto mayor, dependencia funcional.

## Introducción

El presente trabajo se realizó con el interés de conocer los factores protectores y de riesgo que inciden en el bienestar psicológico de cuidadoras de adultos mayores en estado de dependencia funcional, en el municipio de Carepa, Antioquia, a través del análisis de las narraciones de las cuidadoras y la identificación de las dificultades y soportes emocionales, familiares, económicos y sociales que tanto el cuidador como la persona dependiente enfrentan durante la acción de cuidar.

Según datos aportados por la OMS y el Ministerio de Salud de Colombia, la vejez puede generar sintomatologías que causan malestares tan significativos que limitan la calidad de vida del adulto mayor, razón por la cual este es incapaz de satisfacer sus necesidades por sí mismo, es allí donde juega un papel importante el cuidador, quien será el encargado suplir y cumplir con las necesidades que la persona dependiente ya no es capaz de realizar, siendo este fenómeno el posible causante de la aparición de dificultades en las distintas esferas de la vida del cuidador.

Para el análisis de este fenómeno han surgido diversos estudios que se han enfocado en conocer las características, la experiencia, las habilidades y las implicaciones del cuidado para el cuidador, en los que logra destacarse componentes como la vida después del cuidado, las relaciones familiares, la salud de los cuidadores, y la manera en cómo se asume este rol. Estos estudios están orientados en conocer la calidad de vida de los cuidadores, quién los protege y abordan temáticas como el abandono de la misma familia y de los entes del estado.

Sin embargo, estos estudios pertenecen a algunos países fuera del contexto latinoamericano y algunos pocos fueron realizados en Colombia. Esto conllevó a que se diera una mirada a la problemática en la subregión de Urabá, sobre todo porque la OMS, menciona que este es un fenómeno que existe a nivel global, y que se presentará con mayor frecuencia en los años posteriores, por lo que se hace necesario reconocer los factores de riesgo, que pueden estar afectando nocivamente a esta población, y así pretender mitigar su impacto negativo, pero también reconocer los factores protectores que pueden permitir el surgimiento de discusiones en pro de mejorar la calidad de vida de los cuidadores y de las personas dependientes.

Para poder explorar la cotidianidad y las vivencias del cuidador, este estudio se realizó por medio de una investigación cualitativa, bajo el método fenomenológico, el cual se orienta en conocer las experiencias individuales de los sujetos. También se tuvo en cuenta que los participantes sean residentes del municipio de Carepa, sean mayores de edad, y lleven ejerciendo el rol de cuidador durante más de seis meses.

Dentro de los hallazgos se tuvo en cuenta el análisis del discurso de las participantes a través de categorías que permiten distintos elementos de importancia en el cuidado, para esto se descompuso el discurso de las participantes en distintas categorías que permitían conocer aspectos importantes como la historia del cuidado, el estilo de vida del cuidador y de la persona dependiente, y los factores que dificultan y favorecen la acción de cuidar, detallando particularidades como la manera en la que el cuidador se hizo cargo de su rol, sus métodos de aprendizaje y motivaciones, el reconocimiento de cambios en el estilo de vida antes y después del cuidado, las nuevas funciones que debe ejercer, y cómo el asumir este rol tuvo un impacto tanto negativo como positivo en los distintos aspectos de su vida.

Lo que permite considerar ciertos asuntos que intervienen en la acción de cuidar y que ayudan a poder sugerir mayores intervenciones del estado, debido a su insuficiencia para auxiliar a los cuidadores familiares, así como identificar discusiones que tienen que ver con el género en el cuidado, y cómo la solidaridad es un mecanismo que favorece el cuidado.

## **1 Planteamiento del problema**

Según datos otorgados por las Naciones Unidas, entre 2015 y 2050, el porcentaje de los habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará, pasando del 12% al 22%. En 2050, el 80% de las personas mayores vivirá en países de ingresos bajos y medianos, también dice que en la actualidad hay 125 millones de personas con 80 años o más (ONU, sf.).

A nivel nacional, el Ministerio de Salud menciona que, en los próximos veinte años, en Colombia, el 15% de los habitantes del país tendrán más de 65 años, según estudios sobre el envejecimiento. A pesar de que en la actualidad la región concentra sus cuidados principalmente en la población infantil, en un futuro cercano serán las personas mayores quienes requerirán de mayor atención.

El Ministerio de Salud es la entidad gubernamental encargada de la legislación referente a todos los procesos del sistema de salud en el país. Respecto del envejecimiento afirma que:

Las personas adultas mayores son sujetos de derecho, socialmente activos, con garantías y responsabilidades respecto de sí mismas, su familia y su sociedad, con su entorno inmediato y con las futuras generaciones. Las personas envejecen de múltiples maneras dependiendo de las experiencias, eventos cruciales y transiciones afrontadas durante sus cursos de vida, es decir, implica procesos de desarrollo y de

deterioro. Generalmente, una persona adulta mayor es una persona de 60 años o más de edad. (MinSalud, 2020)

El Ministerio de Salud de Colombia también menciona que la vejez se constituye como un proceso en el cual se van acumulando a lo largo de la vida, necesidades, limitaciones, cambios, pérdidas, capacidades, oportunidades y fortalezas humanas (MinSalud, 2020)

La OMS, declara que en la vejez aparecen sintomatologías compatibles con la llegada a las últimas etapas de la vida, a veces estos síntomas no son concordantes con una enfermedad crónico-degenerativa, sino que hacen parte del envejecimiento tardío, sin embargo, las enfermedades crónico-degenerativas juegan un papel importante en el deterioro de un anciano debido a que estas se disparan a partir de los cincuenta años. Según Aldana y García (2011), muchas de estas sintomatologías causan un malestar tan significativo y limitan tanto la calidad de vida que pueden dejar al adulto mayor en estado de dependencia. El individuo es incapaz de satisfacer sus necesidades por sí mismo y el estado de dependencia es progresivo e irreversible tanto biológica como socialmente

Según la información arrojada por la investigación realizada por Aldana y García (2011), es la familia la que suele ocuparse del cuidado de los ancianos, y se elige quién ocupará directamente esta responsabilidad, siendo mayoritariamente mujeres que cuidan a su padre o madre, acción impuesta por las normas culturales propias de la región en las que está circunscrito el núcleo familiar. La labor del cuidador implica una gran inversión de tiempo y energía, lo que conlleva al retiro de las actividades recreativas, laborales, sociales y familiares, por ende, las implicaciones psicológicas y físicas suelen ser una constante en

cuidadores primarios no formales, que permiten incluso ubicar a los cuidadores como un grupo vulnerable a la sobrecarga, el estrés y el olvido social (Aldana y García, 2011).

Debido a la sobrecarga de los cuidadores primarios no formales, puede verse afectado su bienestar psicológico. Victoria y González lo definen como el sentir positivo del ser humano, y la visión positiva de sí mismo, el cual también está relacionado con aspectos físicos, psíquicos y sociales. Este bienestar es una expresión de productos cognitivos adecuados (García y González, 2000). Tal como lo mencionan Galvis, Aponte y Pinzón (2016) en su estudio el bienestar psicológico se ve afectado ya que:

El cuidar de manera constante y por tiempos prolongados a una persona en condición de cronicidad produce con frecuencia en el cuidador sensación de fracaso, pérdida de sentido de la prioridad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, además de ansiedad, escasa habilidad para resolver los problemas, estados depresivos y abatimiento. Asimismo, la inquietud, el no poder gozar de la vida diaria y la tensión emocional permanente son percibidas y consideradas condiciones que impactan negativamente en la calidad de vida del cuidador.

(Galvis, Aponte y Pinzón, 2016)

Al igual que el bienestar psicológico, el bienestar social es definido como la valoración que hacemos de las circunstancias y el funcionamiento dentro de la sociedad (Blanco, Díaz. 2005) también se ve afectado, de acuerdo con lo mencionado por Galvis, Aponte y Pinzón, quienes refieren que según estudios anteriores las demandas del cuidado tienen implicaciones en la carga económica, la disminución de la actividad sexual, y la percepción de apoyo insuficiente.

Es por ello por la pregunta de investigación de la cual es parte de ¿Cuáles son los factores de riesgo y factores protectores que inciden en el bienestar psicológico de cuidadoras familiares de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa (Urabá, Antioquia)?

## 2 Antecedentes

Para el rastreo de los antecedentes se indagó la información en las bases de datos Dialnet, Google Académico y Scielo, con los términos de búsqueda: familia cuidadora, cuidador familiar, persona dependiente, familia cuidadora Colombia, cuidador personas mayores, adultos dependientes, discapacidad Colombia y discapacidad cuidador. Los hallazgos fueron divididos en cuatro categorías teniendo en cuenta contenido de cada artículo. Las categorías construidas son: las características del cuidador, experiencia del cuidador, habilidades del cuidador, implicaciones del cuidador e implicaciones de la familia.

En cuanto a la primera categoría nombrada la experiencia del cuidador, se encontró un estudio llamado *La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica*, en el que los autores mencionan la experiencia de ser cuidador de un adulto mayor con enfermedad crónico-degenerativa en mujeres de San Cristóbal México. Desde una orientación fenomenológica, se tomó la experiencia de 4 mujeres adultas que vivieron la experiencia de ser cuidadoras, dando como resultado categorías como la cotidianidad, el género y elección del cuidador, la vida después del cuidado, las relaciones familiares y la salud de la cuidadora. Se encontró que el rol está prescrito casi siempre para ser cumplido por mujeres, las problemáticas con las que se encuentran en su cotidianidad, la

responsabilidad moral y la de llevar a cabo al mismo tiempo su propio proyecto de vida (Aldana y Garcia, 2011).

La investigación de Alcañiz (2015) pretendió identificar cómo es la experiencia de ser cuidador de un adulto mayor dependiente por parte de un cuidador que también es adulto mayor. Mediante un diseño cualitativo y el método fenomenológico descriptivo. Se concluyó que la experiencia es definida por la cultura en la que se encuentra el cuidador, que el género determina cómo es tomado el rol de cuidado y que las personas cuidadoras no poseen algunas habilidades para realizar el cuidado, además, la disposición de tales tareas de cuidado a personas con pocas habilidades o desconocimiento al respecto puede describirse como factores de riesgo por maltrato y negligencia (Alcañiz. 2015).

En esta misma línea la investigación *Cuidadores familiares de ancianos quiénes son y cómo asumen este rol*” (Giraldo et al., 2005) pretendió caracterizar el perfil de cuidadores familiares y describir cómo asumen su rol. Mediante un estudio descriptivo de corte transversal establecieron variables estadísticas como la situación socioeconómica, dedicación al cuidado y los apoyos que recibían los cuidadores. Se halló que en Colombia no hay un reconocimiento del papel del cuidador, que estos poseen características muy similares con cuidadores de otros países, que los cuidadores poseen poco tiempo para su desarrollo personal y escasa ayuda sistemática, así como ausencia de ayuda estatal.

Pérez et al. (2017) buscaron relacionar el tipo de afrontamiento y la carga subjetiva de cuidadores de adultos mayores dependientes a través de un diseño transversal, aplicado a 198 cuidadores. Se realizaron distintas mediciones como lo fueron el cuestionario Brief COPE (Inventario para evaluar estrategias de afrontamiento), el índice esfuerzo del

cuidador de Robinson, el índice de Barthel, el test de Pfeiffer, y el inventario neuropsiquiátrico de Cummings. Se encontró que la carga subjetiva tenía correlación de forma positiva con el afrontamiento disfuncional, y negativa con el afrontamiento centrado en emociones.

En el trabajo *El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada*, afirma que la persona que cuida crea un vínculo especial con la persona cuidada. Todo ello mediante la construcción de una teoría fundamentada de acuerdo con la información otorgada por 20 cuidadores informales de la ciudad de Bogotá, a partir del estudio de las variables: la necesidad de ayuda, el paso del reto o compromiso al logro y la forma de trascender en un "vínculo especial". Se concluyó que la relación crece a partir de la acción de cuidado y de la habilidad de este, en el que se crea un vínculo más allá del cuidado a través de espacios de estos espacios (Chaparro, 2010).

En la categoría nombrada habilidad del cuidador, se encontró el trabajo de Torres et al. (2017) que buscaban describir la relación entre la habilidad del cuidado y la sobrecarga del cuidador, mediante un estudio cuantitativo con 329 cuidadores familiares. Se encontró que las correlaciones confirman que la sobrecarga no tiene una relación con la dependencia funcional, es decir, que la cantidad de tiempo y esfuerzo que invierte el cuidador en el cuidado de la persona dependiente no está sujeto al tipo de discapacidad en la que se encuentre la persona cuidada.

Cuevas y Cancino (2017), realizaron una revisión llamada *Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora*, en donde se identificará el uso de la psicoeducación, comprendida como una aproximación terapéutica por parte de

un profesional de la salud, donde se le brinda información a la familia respecto de la enfermedad del paciente. Se menciona que a partir del siglo XX se ha brindado principalmente por parte de un profesional de la psiquiatría información sobre los padecimientos mentales a las familias de los pacientes, y la importancia del modelo psicoeducativo para dar solución a sucesos estresantes en la vida del cuidador.

Asimismo, la investigación llamada *Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años* (Zambrano y Guerra, 2012) analizó la información recibida por parte de los cuidadores de personas dependientes mayores de 65 años, y el tiempo que llevaban cuidando de ellos. En esta investigación participaron 41 cuidadores, en un estudio de corte transversal, descriptivo y correlacional, dando como resultado que más de la mitad de los cuidadores no han recibido ningún tipo de formación, y quienes sí lo han recibido ha sido sobre cuidados básicos (Zambrano y Guerra, 2012).

El trabajo *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada* analiza la relación entre la habilidad del cuidador y la funcionalidad de la persona cuidada. La metodología usada es de tipo cuantitativo. Se realizó la correlación entre la habilidad de cuidado y el nivel de funcionalidad de la persona dependiente. Se encontró que no existe una relación entre ambas variables (Venegas, 2006).

Respecto a la tercera categoría, implicaciones del cuidado en la vida del cuidador, se encontró que Agudo, en: *hacia una necesaria protección del cuidador informal – Familiar de los dependientes*, realiza una aproximación a la descripción del cuidador informal y sus necesidades, así como la ejemplificación de políticas para el cuidado de los cuidadores en

el Reino Unido, y realiza una apreciación en cuanto la responsabilidad del Estado en asumir mayor participación ante el cuidado de la población dependiente, además, introduce la discusión sobre si el cuidador de un adulto mayor dependiente debería equipararse con quien cuida a un menor o persona con discapacidad (Agudo, 2006).

El trabajo de revisión literaria llamado *Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia*, aborda el tema de la calidad de vida de los cuidadores de personas con Alzheimer, durante los años 2005-2014, mostrando que la mayoría de los trabajos incluyen la Inteligencia Emocional, y el efecto positivo que tienen en la reducción de la carga del cuidador (Gázquez et al., 2015).

Asimismo, Cerquera y Pabón (2016) realizaron una recopilación bibliográfica sobre los cuidadores informales, el Alzheimer y su intervención. Su objetivo era identificar la situación actual de cuidadores de pacientes con demencia, los resultados dan noción de que no hay muchos estudios sobre el tema, y de que estos que no son los suficientemente concluyentes para permitir que el cuidador asuma de mejor forma su rol, por lo que se requieren mayores estudios para impactar dicha población.

El trabajo *Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia*, tenía como objetivo determinar la calidad de vida de 180 cuidadores de asistentes al programa de promoción y prevención de pacientes crónicos, por medio de un estudio descriptivo, cuantitativo y de corte transversal. Se utilizó un instrumento para evaluar la calidad de vida. La mayoría de los cuidadores corresponde a mujeres adultas jóvenes y maduras, madres, hijas o esposas. Los hallazgos mostraron que un poco más de la mitad de los cuidadores perciben su calidad de vida a un

nivel medio, con tendencia a positiva, también que el bienestar físico y social no se encuentran afectados y el bienestar psicológico y espiritual en nivel medio (Galvis, Aponte y Pinzón , 2016).

En esta misma línea, el estudio *Calidad de vida de los cuidadores informales* intentó describir cómo podría estar afectada la calidad de vida de los cuidadores, mediante un estudio cualitativo etnográfico con 14 cuidadores familiares de adultos mayores de 65 años, donde se identificaron y abordaron distintas categorías, entre ellas el significado de calidad de vida, la percepción de la cuidadora sobre su manera de cuidar, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado, y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras. El estudio hace énfasis en la categoría menos trabajada “la invisibilidad del trabajo de la cuidadora familiar” (p. 48) donde se hace alusión al desconocimiento del rol del cuidador como un trabajo, que merece reconocimiento, remuneración, descanso, entre otros (Giraldo y Franco, 2006).

Moya, Escribano, y Pardo (2012) en la investigación *La participación en el mercado laboral de los cuidadores informales de personas mayores en España*, mencionan el incremento de la dependencia de la población y el problema con los cuidadores y su participación en el mercado laboral. El estudio se realizó mediante el análisis de información hallada en la encuesta de IMSERSO (apoyo informal a las personas mayores y servicios sociales), entidad gestora de la Seguridad Social española para la gestión de los servicios sociales complementarios de las prestaciones del Sistema de Seguridad Social. Los datos fueron recogidos por la web especializada en Gerontología y Geriatria, desarrollada por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el IMSERSO.

Se realizaron 1504 entrevistas a cuidadores familiares, por medio de un cuestionario semiestructurado. Se determinó cómo influye la intensidad del cuidado informal en la participación en el mercado laboral, pues estos disminuyen la probabilidad de acceder al mercado laboral en un 12%.

Por su parte, Pérez et al. (2009) exploraron la relación establecida entre el cuidador informal y la persona mayor cuidada. El estudio tuvo una muestra de 203 sujetos, a los cuales se les aplicó el Cuestionario de estrés percibido, y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados revelaron que existe cierta correlación entre variables como problemas mentales de la persona dependiente y los niveles de estrés del cuidador.

Un trabajo llamado *¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes?* habla acerca del incremento de la población de adultos mayores en Chile, y la importancia de implementar políticas sociales que garanticen sus derechos, Asimismo, se construyó un perfil sociodemográfico de los cuidadores para analizar los factores que facilitan u obstaculizan su labor. Finalmente, se evidenció una crisis actual del cuidado y la manera en que asumen las responsabilidades los diversos actores involucrados (Fornés, 2014).

Masanet y La Parra, analizan la *relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras* donde mencionan que la salud mental de los cuidadores se ve afectada por las tareas de cuidado. La información utilizada en el estudio fue obtenida de la Encuesta Nacional de Salud 2006, compuesta por 29.478 participantes, la finalidad del trabajo era determinar la probabilidad de tener mala salud por

mayores horas de cuidado, el estudio concluye que las secuelas de las horas dedicadas al cuidado están sujetado al tipo de persona cuidada y al sexo del cuidador.

En el estudio de tipo instrumental *Escala de sobrecarga del cuidador Zarit* realizado en Colombia, se examinó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. La muestra fue de 100 cuidadores, a quienes se les aplicó la escala y una entrevista estructurada. La escala obtuvo un alto nivel de fiabilidad, donde se comprobó su utilidad para medir la sobrecarga en cuidadores informales de personas dependientes en la región (Rodríguez et al., 2016).

La cuarta categoría es llamada implicaciones familiares, donde se encontró un estudio denominado *el cuidador y el enfermo en el final de la vida – familia y/o persona significativa*, que menciona las necesidades físicas y psicológicas del enfermo al final de la vida, las cuales son resueltas por su cuidador primario. El estudio menciona que dependiendo de cómo sea el proceso del final de la vida del paciente, así mismo este repercutirá en la familia o persona significativa (Rodrigues, 2010).

En un segundo estudio *El cuidador familiar una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia* se realiza una revisión bibliográfica sobre la necesidad del cuidado doméstico, este menciona el aporte de la familia como el principal ente responsable del cuidado de la población con enfermedades crónicas o invalidez, así como la inexistencia de apoyo institucional. Se reflexiona sobre el futuro de los cuidados de personas dependientes y los cambios que se están evidenciando en las familias y las repercusiones físicas y psicológicas para el cuidador (Isla, 2000).

### 3 Justificación

A partir del rastreo bibliográfico se pudo evidenciar que en la subregión del Urabá antioqueño, las investigaciones respecto de los cuidadores de adultos mayores en estado de dependencia funcional son insuficientes, sin embargo, estas son cuantiosas en otros contextos, por lo que resulta ser una problemática relevante y de alta incidencia a nivel global, según datos de la OMS, datos que estimulan el estudio de este fenómeno a nivel local, debido a su gran impacto en una gran parte de la población.

Investigar sobre los factores de riesgo y protectores de cuidadores primarios de adultos mayores en estado de dependencia funcional, puede dar luz para el abordaje adecuado para esta población, permitiendo incluso la creación de políticas públicas que respondan, entre otros, al problema de la no formalización que provoca que en ocasiones los cuidados no sean adecuados o suficientes, acudiendo constantemente a centros asistenciales debido a complicaciones médicas.

Desde el quehacer psicológico se podrían crear medidas que permitan reestablecer, en cierta medida, el bienestar psicológico y social de los cuidadores y su núcleo familiar, así como también mejorar la relación entre el cuidador y la persona dependiente, debido a que muchas se ven afectada por la sobrecarga, y a que los cuidadores deben responder a otras responsabilidades. Otra razón para el desmejoramiento de este vínculo suele estar relacionado con el malestar o dolor que está padeciendo el adulto mayor en estado de dependencia funcional, lo que produce que estos se nieguen a los cuidados como ser alimentados, bañados o trasladados a los centros de salud u hospitales.

Investigar sobre este campo aporta nuevas visiones a los conceptos de bienestar psicológico y social, debido a que en nuestro contexto inmediato (Urabá) el tema ha sido

poco explorado, aplicar estos términos dará herramientas para saber desde donde intervenir y de qué forma, teniendo en cuenta la cotidianidad del cuidado, y lo que este implica en términos psicológicos y emocionales para el cuidador.

Debido a que esta población ha sido invisibilizada y olvidada por el Estado, dando la atención casi exclusivamente al adulto mayor, a quien se les brindan incentivos económicos, prioridad en la atención en salud y programas de inclusión social (cuando es posible que accedan a estos), se pretende dar visibilidad a los cuidadores y poner de manifiesto que necesitan acompañamiento, atención y formación que les permita brindar unos cuidados mejor enfocados y más eficientes. De este modo, se facilitaría la tarea devolviendo un poco el bienestar psicológico y social, no sólo del cuidador, sino de su grupo familiar que muchas veces demanda su presencia sin poder recibirla debido a la sobrecarga que implica ser cuidador.

#### **4 Marco conceptual**

Desde el ámbito histórico y científico el concepto de cuidado ha sido objeto de estudio de la enfermería (Ramírez y Valenzuela, 2015), pero, antes de que se llegase a su conceptualización científica, el cuidado siempre ha estado presente en la historia de la humanidad. El cuidado se daba a partir de prácticas básicas que permitían la supervivencia de la especie y se realizaba de manera empírica por medio de creencias místicas. El cuidado era recibido y dado a otros miembros sin un previo conocimiento científico sobre esta costumbre (Kuerten y Lenise, 2008).

#### 4.1 El cuidado y el cristianismo

Quintero (2001) menciona que en los primeros siglos del cristianismo los sacerdotes y clérigos eran quienes regulaban la sociedad. Así pues, la aparición de la enfermería como tal proviene de aquellas mujeres encargadas de la función de cuidar, debido a que durante estos primeros siglos la caridad cristiana era uno de los fundamentos de sus enseñanzas, por lo que brindar cuidado a los más necesitados, a los pobres y enfermos era una manera de expresar amor a Dios. A medida que la congregación crecía surgía la necesidad de crear organizaciones caritativas a cargo de diáconos y diaconisas (cuyo nombre significa servicio) quienes ayudaban a los pobres, cuidaban a los enfermos y hospedaban a viajeros y peregrinos. Con el tiempo estas practicas pronto se extendieron a personas que no eran cristianas.

Dentro de estas costumbres, el altruismo llega a tomar gran importancia en las labores del cuidado, este concepto es fortalecido desde la doctrina cristiana siendo acogido como el acto de ayudar y mostrar interés por el otro sin esperar ningun tipo de recompensa, algo que contribuyó al desarrollo de la enfermería, pues el cuidado al otro llegaría a ser visto como un acto de compasión humana, donde no solo se hacía énfasis el fortalecer la espiritualidad de los individuos sino también el cuidado físico.

La filiación de la mujer a estas prácticas estuvo ligada a la posición social de la mujer romana y una doctrina de amor cristiano igual que la de los hombres, la enfermería recibe una gran influencia de las practicas cristianas y sus valores tales como la solidaridad, el respeto a la vida, el amor, entre otros (Quintero, 2001). Dado que el acto de cuidar ha sido considerado como un suceso caritativo, de valor religioso y místico, las personas que son

cuidadas dejan de lado su autonomía y el cuidador se transforma en el sujeto dominante de la relación (Rámirez y Valenzuela, 2015).

En la Edad Media la enfermería era ejercida por la nobleza, y en la alta edad media en la que el planeta entra en declive, el hospital era más eclesiástico que médico y se utilizaba más para el alivio del alma que del cuerpo físico (Quintero, 2001).

Para mitad del siglo XI ocurren cambios políticos y militares cuya consecuencia en el cuidado llega a evidenciarse en la aparición de nuevas ordenes hospitalarias con tintes religiosos, de caballería, militares, de caridad y de servicio, que dieron paso a la creación de nuevos hospitales que impulsaron el desarrollo de la enfermería incorporando dentro de sus acciones elementos como la obediencia, la severidad y los conceptos de rangos superiores, los cuales han acompañado el desarrollo de la profesión durante la historia (Quintero, 2001).

Dichas ordenes militares fueron el resultado de las cruzadas las cuales tenían un fundamento religioso el cual era detener la expansión del islam y recuperar la tierra santa de los invasores de Oriente medio, pero luego estos motivos sufren una transformación y se desarrolla la idea de evangelizar antes que la de convertir a la fuerza. Las Cruzadas y las enfermedades producían muerte, pobreza y hacinamiento y eran los hospitales en donde se atendía a los enfermos, peregrinos y limosneros cuidando de sus dolencias y preservando la fe. Es así como las consecuencias de la guerra, la propagación de enfermedades, el temor a la peste y las plagas crean el escenario para el desarrollo de la enfermería y el trabajo con los enfermos. El temor a la muerte y a las persecuciones crean una fuerte devoción religiosa con la que las personas creían poder alcanzar la salvación del alma.

La espiritualidad no solo tuvo relación con el acto de cuidar durante los primeros siglos del cristianismo, sino también en años contemporáneos donde aparecen estudios que identifican en la devoción religiosa un impacto positivo para el mejoramiento de la salud de los enfermos. Según Mesquita et al. (2014), a mayores niveles de participación religiosa hay mayor bienestar general y calidad de vida, debido a que las personas tienden a la búsqueda de significado y propósito en la vida, por lo que para muchos pacientes la fe se convierte en algo que conforta en los momentos de sufrimiento y dificultad en la salud.

#### **4.2 Profesionalización del cuidado**

El hombre era el encargado de la curación de las heridas causadas por las guerras y las mujeres se enfocaban en el cuidado materno y la salud de los ancianos y niños, sin embargo, esto fue evolucionando, de este modo dejó de ser un conocimiento empírico para llegar a ser un conocimiento basado en experiencias y asociaciones, pasando de ser una acción colectiva que durante años no pertenecía a un oficio o profesión concreta, a convertirse en el compromiso de un solo individuo de la comunidad. es decir, se volvió responsabilidad de un profesional (Kuerten et al., 2009).

En los años 50 la enfermería cobró verdadero significado cuando Florence Nightingale, registró los efectos de las acciones de cuidado en la disminución de la mortalidad, y su propuesta dio paso a que la enfermería se preocupara en propiciar un ambiente que pudiese fortalecer el proceso de cura de la personas, de este modo el desarrollo teórico de cuidar en la enfermería da inicio en esta época (Kuerten et al., 2009). Asimismo, Leininger, fundadora de la enfermería transcultural, buscaba comprender el comportamiento humano en relación al cuidado. Leininger percibe la universalidad y diversidad del cuidado y motiva

a que otros autores logren distinguir desde diferentes culturas lo que las personas conocen sobre su autocuidado, y de este modo se podrían comprender las distintas formas en las que se enfrenta la enfermedad y se llega a su correcto abordaje, puesto que cada cultura posee sus propias prácticas y no necesariamente estos cuidados son aplicables a las demás. (Muñoz y Vásquez, 2007).

Más adelante en 1985, Margaret Watson en su libro *Enfermería: ciencia y cuidados humanos. Una teoría de enfermería*, en el que extiende los aspectos filosóficos del “*momento de cuidado*” hacia aspectos éticos, del arte y metafísicos de este, y posteriormente publica *La ciencia del cuidado como ciencia sagrada* en el que considera el fundamento moral y metafísico de la enfermería como profesión (Urrea et al., 2011).

Para 1991 Kristen Swason plantea la “teoría de los cuidados” en el que comprende el cuidado como una forma educativa de relacionarse con un ser con el que se tiene un compromiso y responsabilidad, y propone cinco procesos básicos:

1. Conocimientos, que hace referencia a las capacidades de la persona para cuidar:
2. Estar con, con lo que alude a las preocupaciones y compromisos que llevan al acto de cuidar;
3. Hacer por, que apunta a las condiciones con las que cuenta el enfermero, el cliente y la organización para prestar el cuidado.
4. Posibilitar, se refiere a las acciones de los cuidados.
5. Mantener las creencias, se refiere a las consecuencias de los resultados de los cuidados para el cliente y el profesional.

Estos cinco procesos básicos son el cimiento de que los cuidados de enfermería no son una practica empírica sino un conocimiento teorico que facilita la actividad del cuidado, basado en una deducción logica y una explicación científica.

En la actualidad la profesionalización del cuidado parte de la constitución de la enfermería como disciplina, esta, a su vez, cimentada por la existencia y generación de un conocimiento teorico que sustente todas sus areas. Se postula que el foco del saber y hacer de la enfermería es el cuidado, el cual expresa el compromiso social de la profesión y su responsabilidad.

Debido a que es el cuidado lo que define la disciplina como tal se ha hecho importante una formación sistematica, rigurosa y especializada del acto de cuidar. Es así como nace la aplicación de un modelo teorico en la atención, el cual se refiere a una estructura compuesta por un marco de referencia y una metodología que describe el método de cómo se realizará el cuidado en la práctica, de esta manera se garantiza que todas las enfermeras compartan un mismo lenguaje en la orientación del cuidado (Rodríguez y Valenzuela, 2012).

### **4.3 El cuidador**

Al igual que el término de cuidado la imagen del cuidador sufre una transformación en relación a la cultura en la que se establece, este va a emerger como el chamán, el hechicero, las matronas, las parteras, las enfermeras, los sacerdotes, los medicos, etc. (Kuerten et al., 2008). Desde los inicios del siglo XX el cuidador es aquel que cumple con la función de cuidar en diversas situaciones, aplica tanto para los cuidados maternos como para cualquiera de las actividades cotidianas que se realizaban en sociedad (Quintero, 2001).

Diversas teóricas de enfermería Hildegard Peplau, Ida Orlando, Joyce Travelbee, Ernestine Wiedenbach e Imogene King, desarrollaron la escuela de la interacción, resaltando al enfermero/a como persona que brinda cuidados (Román, 2022).

Cruz y Ostiguín (2011) se refieren al cuidador como aquel sujeto que es acompañante de la persona que cuida, o a aquel que toma decisiones sobre el cuidado del otro, pero encontraron que hay distintas maneras de nombrar al cuidador cuya principal distinción resulta en el nivel de formación de la persona que cuida. Estos son los seis conceptos asociados al término de cuidador: cuidador principal, cuidador informal, cuidador familiar, cuidador primario, cuidador primario informal, cuidador principal familiar.

- **Cuidador principal**

Es el individuo familiar o cercano que brinda apoyo físico y emocional a otro de manera permanente y comprometida que atiende al paciente en su domicilio siendo este identificado por el enfermo como su cuidador principal.

- **Cuidador informal**

Es la persona que no pertenece a una institución y que cuida a personas no autónomas en su domicilio.

- **Cuidador familiar**

Es la persona que cuida a quienes necesitan supervisión en la enfermedad. Pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o institución. También hace referencia a los padres, cónyuges, amigos, profesores, trabajadores sociales, etc.

- **Cuidador primario**

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales del enfermo, por lo general este papel es desarrollado por la pareja, los hijos, un familiar cercano o alguien significativo para el paciente.

- **Cuidador primario informal**

Cruz y Ostiguín se refieren al cuidador primario informal como aquel que asumen la responsabilidad total del enfermo a la vez que le ayuda a realizar todas las actividades que este no puede hacer, este puede ser un miembro de la familia, un amigo o un vecino y no recibe ayuda económica ni capacitación previa para encargarse del paciente.

- **Cuidador principal familiar**

Es aquel reconocido como primordial para la asistencia básica del enfermo, siendo apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asumen las decisiones sobre su cuidado.

Para Ríos y Galán (2012) el cuidador es una persona que se hace cargo por cuenta propia o por encargo de atender a otro (anciano, bebé, convaleciente, etc.) y facilita la vida complementando la autonomía de una persona dependiente colaborando con la ejecución de sus actividades diarias como el aseo, la alimentación o el transporte. El cumplimiento de dichas tareas puede acarrear en los cuidadores lo que se conoce como el síndrome del cuidador, desarrollado por Freudenberger en 1974, quien fue uno de los primeros en describir los síntomas del agotamiento, conceptualizando el término de síndrome de *burnout* o síndrome de estar quemado, cuando observó que los voluntarios que trabajaban con toxicómanos sufrían de pérdida de energía hasta llegar a la desmotivación por su

ocupación, definiendo el *burnout* como la sensación de agotamiento, decepción y pérdida de interés por la actividad laboral como resultado del contacto diario de un sujeto con su trabajo, específicamente de profesiones que se centran en la prestación de servicios y el contacto directo con personas (Ruiz y Ríos, 2004).

#### **4.4 Cuidador familiar**

En la actualidad las acciones de cuidado deben ser prestadas de manera mucho más prolongada, ya que se ha producido un cambio en los modelos de cuidado debido a que las enfermedades que ayer eran consideradas como mortales, hoy, son crónicas, e involucran una baja calidad de vida en las personas que la padecen, lo que implica un proceso de cuidado mucho más amplio para la familia y por su puesto para el cuidador familiar.

Estos cambios en la asistencia del sujeto en el hogar establecen la aparición del cuidador familiar como aquel individuo que acompaña a la persona enferma y que toma decisiones específicas sobre su cuidado (Ostiguín y Rivas, 2010), a pesar de que el cuidador familiar dedica gran parte de su tiempo a resolver las necesidades básicas del enfermo y lo supervisa en su diario vivir, estas acciones no necesariamente son aceptadas por la persona cuidada y de algún modo se restringen su autonomía (Menéndez y Caicedo, 2019).

El cuidador de desarrolla y aparece a partir de la familia, es justamente desde allí donde emerge como recurso y medio que suministra cuidados específicos y en ocasiones especializados a los enfermos crónicos con el fin de preservar su vida (Ostiguín y Rivas, 2010).

Anderson (1987) se refiere a las características que cumple el cuidador familiar: por lo general son el cónyuge o familiar femenino más próximo del enfermo y son quienes asumen la responsabilidad total del cuidado de estos (Ríos y Galán, 2012). Rivas y Ostiguín (2011) también mencionan que los cuidadores familiares son padres, cónyuges u otros familiares o amigos que asisten a otro afectado de cualquier tipo de discapacidad que no le permita la realización de sus actividades vitales.

Los cuidadores familiares no necesariamente están capacitados o son remunerados por la realización de sus actividades, pero poseen un alto grado de responsabilidad, afecto y atención sin límite (Ríos y Galán, 2012). Cuidar de una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica para el cuidador vivir de una manera distinta, modificando actividades a las que está acostumbrado en su vida diaria, por otras mucho más complejas y que implican tener en cuenta las necesidades de un sujeto cuidado, tales como tomar decisiones difíciles por él y ante todo, realizar las tareas de cuidado físico, social, psicológico e incluso religioso. Todo esto exige gran esfuerzo físico, la interrupción de los roles desempeñados dentro de la familia y la realización de actividades molestas o desagradables para el cuidador familiar (Flores et al., 2012).

El compromiso de ser cuidador familiar se adquiere de forma voluntaria o por el hecho de que no existe otra alternativa, este se establece mediante las presiones del entorno cultural, económico y político en función de brindar apoyo social, funcional económico y afectivo al sujeto cuidado, lo que puede tener como consecuencia en el cuidador la aparición de una variedad de emociones como sentimientos de culpa, ira, frustración, agotamiento, ansiedad, tristeza, amor, satisfacción del trabajo realizado, etc. Dependiendo de las circunstancias en las que se encuentre cada cuidador familiar, se asume este rol y asimismo se adjudica un

impacto significativo respecto a lo que el cuidador fue antes de apropiarse de este papel y las expectativas que se había trazado en su proyecto de vida personal (Flores et al., 2012).

#### **4.5 Carga del cuidador**

La vivencia de una situación de enfermedad crónica en algún miembro de la familia se relaciona con diversos elementos que causan gran impacto en la vida de esta en términos socioeconómicos, emocionales, psicológicos, etc. Estas implicaciones pueden llevar al cuidador a presentar una serie de efectos los cuales se han conceptualizado como “la carga del cuidador” definida por Grand y Sainbury en 1963, como el efecto del cuidado de familiares enfermos en la familia y, más tarde, fue conceptualizado por Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980) como el resultado de cuidar a una persona dependiente o mayor que amenaza la salud física y mental del cuidador (Urrea, 2017).

La imprecisión entre distintos autores, incluyendo la concepción de la carga del cuidador considerada por los familiares, dio paso para que se diera la diferenciación de dos componentes de la carga del cuidador: carga objetiva y carga subjetiva, siendo la primera aquellos acontecimientos, actividades y demandas por parte de la persona sujeta al cuidado, mientras que la segunda contempla los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador. A partir de 1980 se incluyen distintos factores en el concepto que abordan temas como el económico, físico, psicológico, emocional y social, al tiempo que se iban creando instrumentos para medir la carga del cuidador de acuerdo a la evolución del concepto. Es así como se distinguen tres momentos en la evolución del concepto teniendo en cuenta las dimensiones de la carga. El primero es de la evaluación de la carga como un concepto unidimensional, el cual es definido por Zarit; el segundo es un concepto bidimensional que

incluye la carga subjetiva y la carga objetiva y, el tercero, es un concepto multidimensional en el que se incluyen los ámbitos económico, físico, emocional, psicológico, entre otros (Crespo y Rivas, 2015).

A pesar de la evolución del concepto, el cuestionario de Zarit se ha convertido en el instrumento de evaluación más extendido con el cual se logra valorar la carga de los cuidadores mediante una puntuación global con la que se identifica una concepción unidimensional, a pesar de que el instrumento analiza distintos aspectos de la carga. Aún así, esta evaluación no permite identificar en qué áreas concretas necesita ayuda el cuidador, pues la acción de cuidar y la carga del cuidador es multidimensional (Crespo y Rivas, 2015).

El cuidador familiar es quien realiza y supervisa las actividades diarias que suplen las necesidades de la persona cuidada, que requiere largos periodos de cuidado, tratamiento y supervisión. Para el cuidador esta experiencia genera repercusiones primordialmente de cuatro tipos: sobre la salud física, psicológica, la vida cotidiana y en la vida laboral (Úbeda, 2009).

El impacto a la salud física se manifiesta en el deterioro de los cuidadores desde que inician su actividad de cuidado, entre los efectos se encuentran problemas osteoarticulares, vasculares, dolores óseos, síntomas digestivos, prevalencia de problemas crónicos y síntomas no específicos que pueden ocasionar la aparición de limitaciones en su funcionalidad (Úbeda, 2009).

En cuanto a la salud psicológica, los cuidadores familiares presentan síntomas de ansiedad, sensación de abandono, soledad, depresión, descuido de sus propias necesidades, tristeza,

abatimiento, todo esto asociado al tiempo que llevan cuidando del paciente. También se hace visible la inseguridad y temor que les genera a los cuidadores la realización de actividades que demanda el saber de ciertas técnicas como la aspiración de secreciones, el control y registro de la medicación, etc. (Úbeda, 2009).

Respecto a las repercusiones asociadas a la vida cotidiana, el cuidado puede implicar aislamiento social, así como también restringe el tiempo de ocio y descanso, puesto que dedican alrededor de 6 a 24 horas en el cuidado y la ejecución de tareas como la alimentación, la higiene y transporte. El cuidado obliga a la persona a reorganizar su hogar y se efectúa un cambio de roles y una búsqueda de recursos y apoyo para la asistencia (Úbeda, 2009).

Todos estos cambios generan dificultades para poder encontrar y mantener un trabajo fijo, y una gran parte de los cuidadores tienden a abandonar temporal o definitivamente su labor fuera del hogar. Armonizar las obligaciones del cuidado y las del trabajo se hace una tarea complicada para los cuidadores debido al tiempo que deben invertir en los oficios de cuidado, agregando a esto que la labor del cuidador sobre una persona dependiente no es remunerada puesto que no forman parte de ninguna valoración económica (Úbeda, 2009).

#### **4.6 Factor de riesgo**

La acción de cuidado exige la aparición de ciertas repercusiones en la vida diaria del cuidador, dentro de estas se encuentran las estrategias de afrontamiento que el cuidador utiliza para poner frente a las situaciones estresantes y para la regulación de emociones

positivas y negativas que ayuden a tener un mejor bienestar emocional y el desarrollo de habilidades para la resolución de conflictos.

El término riesgo indica que existe la probabilidad de que ocurra una determinada acción o consecuencia, este término consigo la presencia de elementos que aumentan la probabilidad de que esta acción suceda. Este concepto puede ser identificado por distintos términos, entre ellos los determinantes de riesgo, indicadores de riesgo y predictores de riesgo (Rioboo y Bascones, 2005).

- **Determinantes de riesgo**

Estos son los factores de riesgo que no pueden ser modificados o cuyo cambio no es fácil de efectuar, tales como la edad, el sexo, la etnia, la genética, el nivel socioeconómico, entre otros. Estos pueden incluir enfermedades del sujeto que lo hagan vulnerable a otras, y se usa para identificar grupos de riesgo. Estas variables pueden no ser identificadas necesariamente como factores de riesgo sino como factores o variables de confusión.

- **Indicador de riesgo**

Este es un factor que hace referencia a la plausibilidad biológica, es decir, que se realiza un método de razonamiento para establecer una relación de causa y efecto entre un factor biológico y una enfermedad o evento, como el caso de la osteopenia y la osteoporosis. La osteopenia es el término con el que se describe una pérdida de hueso que no es lo suficientemente severa para considerarla osteoporosis.

- **Predictor de riesgo**

O también conocido como marcador de riesgo, hace referencia a los factores que señalan la presencia de la enfermedad o el evento asociado al incremento de la posibilidad de padecer la enfermedad sin que este factor sea etiológico.

Como en cada sociedad, existen grupos o individuos que poseen más posibilidades que otros de desarrollar estas estrategias de afrontamiento y así evitar la aparición de ciertas enfermedades, accidentes, muertes, etc. Estas enfermedades no se presentan al azar, sino que se aparecen por distintas razones. Es aquí donde se hace visible el concepto de riesgo el cual compromete la aparición de un factor o varios que aumentan las probabilidades de la aparición de resultados desfavorables para un organismo. Así cualquier característica o evento detectable que esté asociado con el aumento de la probabilidad de desarrollar un proceso mórbido es un factor de riesgo (Pita et al., 1997). Según la OMS un factor de riesgo se define como cualquier rasgo o característica que aumente la posibilidad en un sujeto de sufrir una eventualidad, normalmente perjudicial para su salud. Entre las más importantes se mencionan la insuficiencia ponderal, la hipertensión, el consumo de alcohol y tabaco, la falta de higiene, etc. (Organización Mundial de la Salud).

Un factor de riesgo atenta contra el equilibrio, contra la salud, es causante de enfermedades y muerte y no necesariamente se evidencia en su forma original, sino como componentes que preceden a la enfermedad y predicen su aparición. Un factor de riesgo puede ser el causante de una o varias problemáticas, por ejemplo, el alcohol puede producir accidentes, arrestos, discusiones familiares, etc. A la vez que varios factores de riesgo pueden incurrir en la aparición de un mismo daño, la obesidad y el acto de fumar pueden

aportan en la aparición de cardiopatía isquémica (Senado, 1999). El estudio sobre los factores de riesgo se enfoca en diversos elementos, entre ellos encontramos la predicción, la causalidad, el diagnóstico y la prevención

- **Predicción**

Hace referencia a la posibilidad de daño o enfermedad que genera la presencia de un factor de riesgo en comparación con individuos no expuestos. Sirve para predecir la presencia de una enfermedad (Pita et al., 1997).

- **Causalidad**

No es necesaria la presencia de un factor de riesgo para atribuir la causa de la enfermedad. El aumento de la posibilidad de una enfermedad se conoce como factor de riesgo, pero también puede aparecer debido a una tercera variable, llamadas variables de confusión, las cuales podrían incidir en la posibilidad de obtener un mayor riesgo para el sujeto. Así, por ejemplo, el ejercicio es un factor protector del infarto de miocardio, pero a su vez, a mayor edad, menos ejercicio realiza el sujeto. La edad sería la variable de confusión. (Pita et al., 1997).

- **Diagnóstico**

La existencia de un factor de riesgo contribuye a la posibilidad de que se presente una enfermedad, este saber se utiliza para la realización de un diagnóstico ya que este posee un valor predictivo en pacientes con mayores posibilidades de contraer una enfermedad (Pita et al., 1997).

- **Prevención**

La relación que existe entre un factor de riesgo y la presencia de una enfermedad ayuda a la posibilidad de reducir o eliminar su presencia y de este modo evitar el daño en el organismo (Pita et al., 1997).

En los cuidadores familiares que asisten a adultos mayores con discapacidad, la carga puede ser experimentada de distintas maneras dependiendo del rol del cuidador. Hay diferentes elementos que pueden ser tomados por el cuidador como factores que dificulta el cuidar, esto incluye actividades específicas o comportamientos que pueden exponer la integridad del cuidado y del cuidador.

Los cuidadores experimentan estados que no siempre son tomados en cuenta incluso por las entidades que prestan atención médica y que de alguna manera pueden aportar en el fortalecimiento de la acción de cuidar, es decir el cuidador familiar no posee capacitación en el cuidado. Asimismo, los cuidadores pasan gran parte del día ejerciendo esta labor siendo esta vivida con gran intensidad, en muchas ocasiones existe la falta de apoyo de la familia, y no se reconocimiento su labor, tampoco reciben una remuneración, entre otros, siendo estos factores de riesgo en el acto de cuidar y como consecuencia el cuidador puede desarrollar alteraciones en la salud física y emocional debido a los eventos estresantes, como sobrecargas, síndrome del cuidador, repercusiones sociales y económicas, estrés, ansiedad, entre otros (Cardona et al. 2013).

#### **4.7 Factor protector**

En el ámbito de la salud, los factores protectores son aquellas características en un individuo o grupo que favorecen el desarrollo humano, la salud y la resistencia ante los factores de riesgo (Páramo, 2011). Hacen referencia a las circunstancias, condiciones y atributos que ayudan a la consecución de la salud integral del individuo y su desarrollo. Son también aquellos rasgos de los sujetos, entornos o situaciones que moderan las predicciones en los niveles de riesgo individual y que favorecen la oposición ante los factores de riesgo y ayudan en la adaptación y competencia del individuo (Romera et al., 2012).

Dentro del acto de cuidar, los factores protectores pueden observarse como herramientas con las que el sujeto afronta su experiencia de cuidar a otro. Estas se convierten en un esfuerzo cognitivo y emocional con el que el cuidador busca desafiar las demandas que pueden llegar a percibirse como complejas y laboriosas. Dentro de estas estrategias se incluyen la búsqueda de apoyo social, la confrontación, la aceptación de la responsabilidad, etc. Que ayudan a tolerar los problemas y las emociones negativas que se presentan en el cuidado (Cerquera y Pabón, 2016).

Los factores protectores no son identificados solo como elementos que evitan el peligro, sino como aquellos factores positivos en los que no es necesaria la presencia de un factor de riesgo para que un factor protector lo contrarreste, es así como los factores protectores en el ámbito del cuidado se convierten no solo en elementos que contrarrestan las dificultades propias del cuidado, sino en herramientas que se encuentran en el sujeto independientemente de su labor como cuidador, como es el caso de la religiosidad y la

resiliencia las cuales establecen elementos que auxilian el acto de cuidar (Romera et al., 2011).

Los factores protectores a su vez amortiguan los efectos negativos y ayudan a la identificación de fuentes personales y ambientales que ayudan a la competencia y el bienestar social, por lo que su estudio puede ayudar a la adquisición de herramientas que auxilien la planeación de una mejor intervención preventiva que fortalezca las características para un desarrollo saludable en la persona que cuida (Amar, et al., 2003).

## **5 Objetivos**

### **5.1 Objetivo general**

Identificar cuáles son los factores protectores y de riesgo que inciden en el bienestar psicológico de cuidadoras primarios no formales de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa (Urabá, Antioquia).

### **5.2 Objetivos específicos**

- Conocer las dificultades que tienen las cuidadoras en la realización de la labor de cuidado.
- Indagar a cerca de los soportes emocionales, sociales, familiares y económicos del cuidador primario.
- Conocer las motivaciones del cuidador primario para realizar su labor.
- Indagar a cerca de las implicaciones de la labor de cuidado en la vida cotidiana y los cambios a raíz de la realización de esta actividad.

## 6 Metodología

### 6.1 Tipo de investigación

Strauss y Corbin (2002) definen la investigación cualitativa como aquella en la que se produce conocimiento sin tener en cuenta procesos estadísticos o de cuantificación, esta investigación puede explorar vivencias, comportamientos, emociones, sentimientos, así como el funcionamiento y estructuración de distintos fenómenos e interacciones culturales. La investigación cualitativa propone la interpretación de los datos recibidos de modo que puedan aparecer conceptos y relaciones entre estos para su consiguiente organización y análisis, esto logrado a través de entrevistas y observaciones.

La presente investigación es cualitativa debido a que es el tipo de investigación que se ajusta a la búsqueda de los factores de riesgo y los factores protectores que inciden en el bienestar psicológico de cuatro cuidadoras familiares de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa (Urabá, Antioquia), puesto que posibilita conocer el fenómeno bajo la percepción de estos, indagando por medio de la entrevista y la observación las experiencias de cuidado para luego interpretar, organizar y comunicar la información recogida.

El estudio cualitativo permite representar de mejor manera estas vivencias y analizar aquellos elementos que son relevantes al momento de cuidar a otro ser humano en discapacidad. La búsqueda de componentes que dejen ver cuáles son aquellas problemáticas a las que se enfrentan día a día los cuidadores y aquellos aspectos positivos que ayudan de una u otra manera a afrontar su labor diaria, solo pueden conocerse a través

del discurso mismo de la persona, a través de sus expresiones, gestos, silencios, palabras concretas, citas, frases o reflexiones que sean declaradas mediante la investigación.

Dicha información construye lo que será el objeto de estudio de la investigación. Al preguntarse de manera precisa por ingredientes que den luces sobre la cotidianidad del sujeto cuidador y el abordaje de lo que este representa como piezas de apoyo, tal y como se ha registrado en estudios anteriores respecto a los cuidadores familiares, como la compañía de otro familiar, el poder realizar otras actividades de distracción, o el poder tener un empleo; o bien de dificultades en el cuidado como la ausencia de ayuda estatal, el abandono de los demás miembros de la familia, puede arrojar aquellos factores protectores de riesgo y factores protectores en el municipio de Carepa.

## **6.2 Método**

El método fenomenológico se orienta en conocer las experiencias individuales de los sujetos, indagando por la representación de la experiencia vivida por este (Salgado, 2007). Según Salgado (2007) el método fenomenológico intenta comprender los fenómenos desde la visión de cada participante, analizar los temas específicos y la búsqueda de sus significados y la contextualización de las vivencias recolectados a través de entrevistas, observaciones o materiales bibliográficos.

El método del presente estudio es fenomenológico, pues permite conocer cuál es el significado de las experiencias de manera individual y esto es lo que construye la realidad del individuo. Indagar sobre los factores de riesgo y protectores que perciben subjetivamente los cuidadores familiares respecto al cuidado de personas con discapacidad funcional es una tarea que se debe abordar a partir de lo que cada individuo reconoce como

causas o agentes que apoyan y refuerzan la práctica del cuidado o por el contrario la obstaculizan.

Conocer dicha información se realiza solo a partir de la comprensión de la realidad que el propio sujeto experimenta, pues solo este es quien ha desarrollado las habilidades para auxiliar día a día a la persona que cuida cuyo sustento debe estar dentro las herramientas que posee o no, de acuerdo con las situaciones que se le vayan presentando en su cotidianidad, las cuales representan una dificultad o por el contrario un auxilio a la hora de dedicarse a las labores del cuidado.

### **6.3 Técnicas de recolección**

La entrevista es una técnica utilizada en la investigación cualitativa para la recolección de datos, se trata de una conversación con una intención y finalidad en forma de dialogo coloquial. A diferencia del cuestionario, la entrevista permite recolectar información de manera más amplia con el provecho de poder aclarar dudas y recoger respuestas más útiles.

Entre los tipos de entrevista se encuentran la entrevista estructurada o enfocada, la entrevista semiestructurada y la entrevista no estructurada. Para la presente investigación se ha optado por la entrevista semiestructurada la cual desarrolla dentro de su estructura la posibilidad de ser flexible y adaptarse a los sujetos entrevistados. Su prelación consiste en tener la posibilidad de aclarar dudas, identificar errores, reducir formalismos y motivar al entrevistado.

Asimismo, esta permite la indagación de información precisa y concreta para el objetivo de la investigación, pero también posibilita la exploración por temáticas que vayan

surgiendo durante la recolección de esta por medio de preguntas aclaratorias o en su caso de mayor profundidad.

La acción de conocer los factores protectores y de riesgo de los cuidadores familiares, es una labor que debe ir encaminada hacia el descubrimiento de elementos que los participantes evoquen como esenciales en el apoyo u obstaculización del cuidado. Estos son mencionados a través de consultas específicas y de acuerdo con su contestación busca una mejor claridad sobre el objetivo de la investigación.

#### **6.4 Participantes**

- **Criterios de inclusión**

Se consideran sujetos de estudio a los cuidadores familiares de adultos mayores con discapacidad funcional que residan en el municipio de Carepa (Urabá, Antioquia), que sean mayores de edad y que lleven un tiempo de cuidado mayor a seis meses.

- **Proceso de recolección**

Para la recolección de la información se identifican los participantes cuyas características cumplan con los criterios de inclusión, posteriormente se contactará con cada uno con el objetivo de poner en su conocimiento el contexto y objetivo de la investigación, así como el consentimiento informado y las consideraciones éticas. A aquellos cuidadores que manifiesten su deseo de participar en la investigación expresada a través de la firma del consentimiento informado se les realizará la entrevista semiestructurada con el fin de indagar sobre los factores protectores y de riesgo que inciden en el bienestar psicológico de las cuidadoras familiares de adultos mayores en estado de discapacidad funcional.

## **6.5 Plan de análisis**

## **6.6 Transcripción**

Para la presente investigación la recolección de datos se enfocará en el registro de percepciones, creencias, emociones, pensamientos, etc., revelados a través de las entrevistas. Para esto se plantea una entrevista para el intercambio de información con el cuidado, en la que se introducirán las preguntas pertinentes que apunten a los objetivos de la investigación. Las respuestas serán registradas por medio de la grabación, con el debido permiso del entrevistado para su posterior transcripción a formato de Word, asegurando que la información esté completa para su análisis (Hernández et al., 2014).

La transcripción permite que la información se visualice y se estructure de manera mucho más clara, ya que mediante esta se dará respuesta a los objetivos de la investigación, a la vez que permite establecer el mensaje analítico y los detalles conceptuales que se comunicarán a los lectores, los cuales incluyen el problema de investigación, por qué y para qué se investiga y la conceptualización de cada elemento para una comprensión completa de esta.

## **6.7 Codificación y categorización**

Para la codificación de la información registrada se tendrán en cuenta dos niveles, la codificación abierta y en segundo nivel la codificación axial.

El primer nivel es un proceso dinámico en el que es necesaria la descomposición de los datos en partes discretas que permitan examinar de manera minuciosa a partir de la

construcción de códigos que posibiliten la organización de la información (Strauss y Corbin, 2002)

En el segundo nivel, la codificación axial, los datos son categorizados a través de la naturaleza de sus relaciones, es decir, sus propiedades y dimensiones en distintas categorías y subcategorías. Esto permite crear nuevos conceptos para la comprensión del fenómeno estudiado. En este nivel se categorizan los datos y se le asignan códigos para identificar las categorías a las que pertenece cada segmento del texto, a cada segmento se le categoriza, codifica y compara con los siguientes en busca de su significado (Hernández et al., 2014).

## **6.8 Escritura**

En la presente investigación se realizará la descripción de los elementos encontrados, para esto se exponen dichos hallazgos por medio de la escritura, teniendo en cuenta la discusión, el diálogo y la crítica que la información recolectada genere, con el fin de que los lectores se beneficien del análisis de los datos registrados. La escritura permite nombrar los acontecimientos y los hechos de manera que los conceptos y su descripción detallada generen una forma de realizar el proceso analítico de forma más apropiada, lo que a su vez beneficia los objetivos de la investigación y una forma más adecuada de dar claridad a los hallazgos (Strauss y Corbin 2002).

## **6.9 Consideraciones éticas**

De acuerdo a la Resolución Número 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, y considerando según el artículo 11 que el estudio es una investigación sin riesgo, y Según la Ley 1090 de 2006,

por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones, título VII, del Código Deontológico y Bioético para el ejercicio de la profesión de psicología, se establece que la investigación se desarrolla según los criterios:

- El respeto a la dignidad, la protección de los derechos y bienestar del sujeto.
- La prevalencia de la seguridad de los beneficiarios, y el expresar claramente los riesgos, que no pueden contradecir el artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993
- Contar con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal
- Se protegerá la privacidad del individuo
- El investigador suspenderá la investigación de inmediato al advertir algún riesgo o daño para la salud del sujeto en quien se realice la investigación, o para aquellos sujetos de investigación que así lo manifiesten.
- El investigador tiene el deber de informar a los organismos competentes acerca de violaciones de los derechos humanos, malos tratos, o condiciones de reclusión crueles, inhumanas o degradantes,
- Se respetará los criterios morales, religiosos, del sujeto
- No se hará ningún tipo de discriminación de personas por razón de nacimiento, edad, raza, credo, sexo, ideología, nacionalidad, o cualquier otra diferencia.

La investigación pretende conocer cuáles son los factores protectores y factores de riesgo de las cuidadoras familiares de personas mayores con discapacidad funcional, por lo

que la información no puede obtenerse por medios ajenos a la propia experiencia de los participantes, su cotidianidad e individualidad.

La información será recogida por medio de entrevistas semiestructuradas, estas serán grabadas y registradas por escrito, los nombres e información personas no serán expuestos dentro de la investigación, ni fuera de ella.

La investigación se realizará con cuatro cuidadoras familiares de adultos mayores con discapacidad funcional del municipio de Carepa, población que puede presentar desgaste físico o emocional, debido a la sobrecargar del cuidado o desinformación en las pautas de este, ausencia de recursos económicos, institucionales, y materiales.

Lo mencionado anteriormente abre pie para conocer los factores de riesgo y protectores que tienen los cuidadores familiares en el cuidado de la persona dependiente, estos dan cuenta de estrategias utilizadas por parte de los sujetos para la continuación de sus actividades de cuidado, pero también invitan a la visibilidad de las problemáticas con las que se encuentran en su cotidianidad.

Ser cuidador familiar implica la inversión de gran parte de tiempo, energías, dinero y demás recursos para llevar a cabo su labor, este se ve afectado en gran medida por la ausencia de organismos que asistan sus funciones dentro de la sociedad, como la capacitación en el cuidado, auxilios económicos, atención en la salud, psicológica, etc. (Ávila, 2016)

## **7 Hallazgos**

A continuación, se presentan los hallazgos de la investigación que se obtuvieron después de realizar el trabajo de campo, la recolección y análisis de la información, a partir de esto se construyeron cuatro categorías de análisis. Estas categorías están compuestas por códigos significativos que revelan la cotidianidad en la experiencia del cuidado de los participantes, incluyendo factores subjetivos y externos que dificultan o favorecen la labor de cuidado desde antes del inicio de esta actividad hasta la actualidad.

Uno de los componentes primordiales dentro de la investigación es conocer el precedente de la acción de cuidar, por lo que la primera categoría arrojada a partir del análisis es la

“historia del cuidado”, en la que se evidencia la razón, tiempo y aprendizaje del cuidado. Posteriormente se abordará “estilo de vida del cuidador” para comprender los cambios que pudieron surgir a partir de la labor de cuidado y cómo estos pudieron o no afectar la manera en la que el cuidador experimenta su nuevo rol y funciones, y la variabilidad en la relación con la persona dependiente y los demás miembros de su familia. La tercera categoría, se denomina “factores que dificultan el cuidado” y, la última, “factores que favorecen el cuidado”, estas ayudan a comprender cuáles son los factores protectores y de riesgo que pueden presentarse en la acción de cuidar, cómo estos afectan al cuidador, la familia y a la persona dependiente, y cómo ayudan u obstaculizan la labor de cuidado dependiendo de cómo y en qué medida se presenten estos elementos en la vida del cuidador.

### **7.1 Historia del cuidado**

Esta categoría está integrada por aspectos que dan cuenta de cómo el cuidador llegó a hacerse cargo de la persona cuidada, si esta decisión fue voluntaria o impuesta. Igualmente permite conocer de qué manera aprendió a realizar estas actividades de cuidado e indagar sobre los distintos imaginarios que pueden percibir el cuidador por parte de personas ajenas o familiares sobre el cuidado, pues gran parte de los cuidadores familiares no son profesionales en este campo o no cuentan con una capacitación adecuada. Esto se evidencia en el relato de una de las participantes cuando se le pregunta sobre cómo aprendió a realizar las labores de cuidado

*No, sola, yo toda la vida he cuidado enfermos, con mi papá también fue lo mismo, aunque él no dio tanta lidia. Yo cuidé de él hasta los últimos días, ahí más o menos aprendí. En la casa también cuando tuvimos trabajadores, ellos se enfermaban y yo*

*los cuidaba junto con mi hermana y mi mamá misma y sola fui aprendiendo todo eso. (Participante 1)*

La no profesionalización o capacitación es un rasgo común en los cuidadores familiares, no solo en esta investigación, sino a nivel general, como lo revelan Rivas y Ostiguín (2011), al mencionar que el cuidador familiar hace referencia a los padres, cónyuges o hijos que cuidan a una persona en estado de dependencia en el hogar, hospital u otra institución sin recibir algún tipo de remuneración o capacitación previa antes de iniciar a cuidar, esto es debido a que las razones por las cuales una se vuelve cuidadora, no implica necesariamente que esta decisión haya sido tomada por el mismo cuidador, sino que es el resultado de la presencia súbita de una enfermedad en un familiar del cual algún miembro debe hacerse cargo.

### **7.1.1 Razón por la que cuida**

La decisión de cuidar va a depender de las circunstancias en las que se encuentre cada persona dependiente, estas no son otras que una incapacidad para afrontar las tareas cotidianas de la vida por sí mismo a causa de una enfermedad. Por esto, se requieren cuidados domiciliarios y personalizados que ayuden a la realización de las tareas del hogar, la higiene personal, compras, diligencias en instituciones y entidades de salud, entre otras.

Las razones por las que una persona inicia el cuidado de otro sujeto dependiente son diversas, estas pueden estar influenciadas por lo que determina la familia, o puede que en algunos la decisión sea tomada por la misma persona enferma, quien elige a un miembro específico de la familia para que se encargue de su cuidado, un ejemplo de esto es lo que menciona la participante 3 cuando se le pregunta la razón por la que cuida a su madre

*La cuidé durante seis años, ella llegó aquí enferma y arrimó a la casa con el esposo de rastras y se quedaron*

Esta determinación va a ser distinta en familias en las que luego de reunirse logran decidir quién es la persona más idónea para el cuidado del sujeto dependiente, esto sin importar si el cuidador está de acuerdo o no con la decisión tomada. Aun así, logra evidenciarse que, a pesar de que la persona elegida para las labores de cuidado puede mostrarse en desacuerdo, esta termina por aceptar el dictamen porque reconoce que es una obligación suya el cuidar a su familiar. Sobre este punto, la participante 1 manifiesta que la razón por la que cuida tiene que ver con una decisión familiar

*A ella la cuidaba mi hermana, pero la operaron de algo de la columna, de unos dolores que ella tenía en el cuerpo y ya me la dieron a mí. Eso fue una decisión entre todos, entre toda la familia, pero como a conveniencia. La obligación mía es cuidar a mi mamá yo no necesito que la cuide otra persona y eso porque cada uno se debe encargar de lo suyo y mi responsabilidad es cuidar a mi mamá.*

Si bien las razones por las que una persona decide cuidar pueden estar influenciadas por las determinaciones de la familia o del sujeto dependiente, estas también pueden deberse a una inconformidad por parte del cuidador, en cuanto que no logra sentirse cómodo si una persona distinta se encarga del cuidado de su familiar. Esto es porque considera que los demás miembros de la familia no son competentes y no tienen las capacidades para realizar las labores de cuidado, tal como lo expresa la participante 4

*En el caso mío yo me pongo a pensar que una persona que lo necesita a uno que son personas que no se pueden mover que no pueden ir a cualquier lado y eso, no puede ser cuidada por cualquiera, entonces yo por eso quise cuidar a mi mamá,*

*porque yo me entrego tanto y me disgusta que los otros no sean capaces de hacer bien las cosas con amor como las hace uno que se entrega tanto porque el otro esté de buen modo sin cosas malas*

Tomando en cuenta lo anterior, Espinoza et al. (2018) van a mencionar que el cuidado de una persona va a tener dos causas, una de ellas es la vejez y la otra la enfermedad, y que la necesidad de cuidar a alguien por enfermedad va a ser evidente cuando a este se le hace imposible valerse por sí mismo, es entonces cuando el cuidado se convierte en un recurso social con el cual la persona dependiente va a poder sobrevivir. Los participantes de la investigación comprenden que es necesario brindar los cuidados pertinentes a los adultos mayores sin importar si se cuentan con herramientas suficientes para defenderse o si estos cambios van a traer consigo afectaciones a nivel emocional, económico o familiar, lo único que se va a tener en cuenta es que el cuidado va a convertirse en la única opción para que su familiar logre continuar con un estilo de vida digno y que sea aceptado por la sociedad, sea cual sea la razón por la que se cuida.

Es necesario resaltar que las diversas razones por las que las participantes decidieron ejercer la labor de cuidado coinciden con lo estipulado en el estudio de Giraldo y Franco (2006), donde se indaga la percepción del cuidador sobre su rol, los resultados ayudaron a la identificación de sentimientos afines y contrarios en el acto de cuidar como la aceptación y la insatisfacción en el cuidado, sentimientos que lograron percibirse cuando se les preguntaba sobre cómo fue el inicio del cuidado y las situaciones que vivieron una vez este ya había iniciado, condición que se ajusta a lo descrito por las participantes de la presente investigación en la que las respuestas a la razón por las que cuidan traen consigo

sentimientos y emociones contrarias, en las que se acepta la responsabilidad de cuidar justamente porque en algunos casos fue impuesta.

Swanson en la Teoría de los cuidados (Rodríguez y Valenzuela, 2012) habla sobre cuál es la concepción del cuidado para los cuidadores familiares, esta va a ser tomada como un compromiso y una responsabilidad a nivel personal, así, las razones por las que el cuidador decida ejercer esta labor va a estar promovida por los cinco elementos que introduce Swanson en su teoría y los cuales van a servir como base para ejercer la acción de cuidar. El primer elemento son los conocimientos del cuidado, evidenciado en los sujetos de la investigación cuando reconocen que poseen algunas habilidades mínimas para el cuidado o que existen otros miembros de la familia que no está tan capacitados como ellos, por toma importancia la experiencia del cuidado incluso si esta se adquirió de manera empírica. El siguiente elemento son las preocupaciones para con la persona dependiente, lo cual va a estar estimado mediante el vínculo entre el cuidador y la persona cuidada, en el caso de los cuidadores familiares este lazo es más fácil de establecerse por ser un pariente cercano con quien puede haber una mayor afinidad. El tercer elemento son las condiciones que posee el cuidador para brindar los cuidados y que van a ser claves para ofrecer un óptimo cuidado. El cuarto son las acciones propias del cuidado, es decir, todas las funciones que va a realizar el cuidador y, el quinto elemento, son las consecuencias de la labor de cuidar, las cuales van a estar dimensionadas por los conocimientos, la capacidad y las condiciones para cuidar que posea el cuidador .

### 7.1.2 Motivación para el cuidado

A pesar de que la enfermedad incapacitante del adulto mayor, en una primera instancia es clave para recibir apoyo por parte de un familiar, la decisión de cuidar puede ser tomada por la persona en estado de dependencia o a causa de una decisión familiar donde se establece quién es la persona más apropiada para el cuidado, o bien el propio sujeto puede asumir el compromiso por cuenta propia y sin aparentemente algún tipo de presión. Las razones por las que el cuidador haya decidido asistir a su familiar van a ser distintas de sus motivaciones en el día a día para seguir ejerciendo las labores de cuidado.

Dentro de las motivaciones que se encuentran para hacerse cargo del cuidado se halló que existe un sentimiento de responsabilidad por parte del cuidador para con sus figuras parentales y, por ende, consideran una obligación el cuidar de sus padres como una forma de retornar el compromiso y los cuidados que ellos también recibieron durante su vida. Esto da luces para identificar una de las principales causas por las que el cuidador puede sentirse motivado para ejercer su labor en el día a día. Pongamos por caso lo que menciona la participante 2 cuando se le pregunta cuál es su motivación para cuidar

*A mí lo que me motiva son dos cosas, primero que todo que uno debe portarse bien con los padres en cualquier momento y sea cual sea la situación por la que se esté pasando, ella me cuidó cuando era niña y siempre estuvo para mí y mis hermanos, entonces uno debe ser agradecido y cuidar de ella en todo momento, así como ella nos cuidó*

De igual manera, este sentimiento de responsabilidad para con la persona cuidada corresponde también a lo que el sujeto interpreta como una deuda por la crianza que recibió y todas las dificultades que esta trajo consigo para con sus figuras parentales, esto, además,

puede ir acompañado por expresiones que son inalterables para el cuidador como el hecho de que la madre es una figura de autoridad. Esto es corroborado cuando la participante 1 manifiesta lo siguiente sobre su motivación para cuidar

*Lo que más me da motivación de cuidarla es la crianza que ella me dio, y ella es mi mamá y yo contra eso no, no, no puedo ir porque la mamá es la mamá*

Algo que también manifiesta la participante 1, es que una de sus principales motivaciones para cuidar es el sentimiento de orgullo y el hecho de poder luchar por su madre a pesar de que se encuentre con múltiples dificultades, las cuales van a ser parte de las funciones del cuidador. Así, aparece un nuevo factor que va a servir para que pueda sobrellevar la carga del cuidado, siendo este el temor a Dios, y el cómo este observa y juzga su comportamiento al tiempo que le ofrece las herramientas necesarias para continuar con la labor de cuidado lo cual es algo que agradece, en este sentido uno de los participantes afirmaba que:

*Yo siempre voy a luchar por mi mamá. Hay cosas que le dan a uno muy duro, pero uno siempre debe de echar pa lante y tratar de hacer las cosas bien porque yo podría decir no, que mi mamá podría descansar, pero es que arriba hay uno que nos está mirando y con mi mamá hasta el final, es Dios el que le da las fuerzas a uno para continuar en la lucha. (participante 1)*

Esto es señalado por Logroño y Cercas (2018), quienes investigaron acerca de las motivaciones del cuidador, destacando que existen motivadores para el cuidado como el amor y el compromiso que sienten los cuidadores por sus figuras paternas. Logroño y Cercas (2018) también establecieron como una de las motivaciones del cuidador la aceptación de la responsabilidad del cuidado, lo que implica que debe producirse, aunque la

persona no esté de acuerdo, esto se pone en evidencia cuando los familiares determinan que alguien debe hacerse cargo del cuidado porque no existe otra opción.

### **7.1.3 Cuestión de género en el cuidado**

Dentro de las distintas razones por las que una persona puede hacerse cargo de otra dependiente existen ciertos criterios que van a ser evaluados por las familias y tenidos en cuenta para tomar esta decisión. En general, los cuidadores manifiestan un compromiso para con la persona dependiente, sea porque fue una decisión tomada por sí mismos o porque les fue asignada por un dictamen familiar, sin embargo, la labor de cuidar se le ha asignado mayoritariamente a las mujeres, a pesar de que existan familias en las que los hombres superen en número al género femenino, pero aun así la tarea ha sido adjudicada en gran parte a las mujeres, como es el caso manifestado por la participante 4:

*Por mi madrecita todo. Yo nací para eso, yo fui la menor de once hermanos y era lo que tenía que hacer.*

Esto también puede comprenderse por medio del discurso de algunas participantes, quienes señalaban que la acción de cuidar se ha comprendido como una actividad exclusiva para mujeres y para la cual el hombre es desestimado porque no posee las herramientas para realizar tareas de limpieza, cuidado, y atención de enfermos, tarea que comunmente realizan las mujeres del hogar, pero como se mencionaba anteriormente, las decisiones respecto a la persona que debe cuidar, en algunas ocasiones, son tomadas en medio de reuniones familiares en las cuales los varones son percibidos como personas inapropiadas que no saben cumplir con las acciones de cuidado y se justifican aludiendo a que su manera de dar apoyo es mediante otro tipo de ayuda distinta a las labores domésticas y de cuidado

físico, como lo son el apoyo económico, de transporte, de alimentos, entre otros. Respecto a lo anterior la participante 4 narraba lo siguiente:

*Sí, yo les pedí a ellos que por favor apoyaran, que apoyaran porque se aferraron a nosotras a decirnos que nosotros éramos mujeres que nosotras éramos las que teníamos que cuidarla*

Así, el acto de cuidar se convierte en una obligación sin derecho a protesta, cuando el cuidador no posee una manera de ayudar distinta a la realización de las labores del hogar y de cuidado, por lo que a la hora de determinar quién debe cuidar al adulto mayor, esta es una opción en la cual los varones pueden presentar mayor ventaja debido a que, por lo general, son vistos como personas ocupadas, que emplean su tiempo en labores productivas y no tienen tiempo para dedicarse al cuidado, particularidades que cobran relevancia a la hora de decidir quién será la persona que cuida. Es en este momento, en el que algunas mujeres no cuentan con la suficiente solvencia económica para desistir de la tarea y terminan por acceder a ella, tal como lo expresa la participante 2:

*Yo la cuido porque es mi mamá y porque me toca a pesar de que es la mamá de otros dos y que también les toca, pero como yo soy la mujer yo la debo cuidar y como tampoco tengo plata para colaborar me toca.*

Como se ha manifestado, la acción de cuidar puede percibirse como una acción estrechamente relacionada con la imagen de la mujer, debido a que, bajo la apreciación de los cuidadores y sus familias, estas tareas son mejor ejecutadas por las mujeres y no por los varones, gracias a que la mujer experimenta de manera más cercana la realización de tareas en el hogar, como las tareas de cuidado con los hijos, las labores de limpieza, organización, preparación de alimentos, entre otras actividades.

Un aspecto que deja mayor evidencia esta inclinación hacia las mujeres a la hora del cuidado, en las participantes de la presente investigación, es la elección que la misma persona cuidada realiza, quien en medio de su disposición y uso de razón, puede también elegir a algún miembro de su círculo familiar para que lo cuide, realizando también las mismas observaciones y juicios que la familia en general, llegando al punto de optar, generalmente, por una mujer y no por un varón para que se ocupe de su cuidado, tal como es narrado por la participante 2:

*Ella llegó fue donde mí, no donde otra persona para que la cuidara, puede que haya sido por eso, porque uno es mujer y ya ha cuidado antes, uno siempre está cuidando a todo el mundo.*

Lo anterior también se muestra en gran parte de las investigaciones incluidas en los antecedentes de esta investigación, en estas se encontró que la mayoría de cuidadores familiares eran mujeres, tal como se logra apreciar en la caracterización sociodemográfica realizada por Fornés (2014), quien refiere que un 73.3% de los cuidadores son de género femenino y solo un 26,7% son de género masculino.

Pero, en contraste con esta generalidad, una de las participantes refutó que la obligación de cuidar fuese exclusivamente para el género femenino, en primera instancia porque recibe ayuda directa de uno de sus familiares varones con las labores domésticas y de cuidado, aunque también puede deberse a que no existe una figura masculina que esté obligada a hacerse cargo del cuidado de su familiar, pues solo cuenta con una hermana menor y el familiar que le ayuda en estas labores está bajo su mando y autoridad. Esto es lo que refiere la participante 1:

*El nieto me ayuda y ahí no significa que porque sea hombre no pueda realizar esa labor, yo le he dicho más de una vez que en esta vida le toca a uno hacer de cualquier cosa.*

Puede que este discurso no aplique como modelo para conocer si existe alguna relación entre el sexo del cuidador y la elección de cuidar, pues el hecho de que en la familia de la participante 1 solamente hay mujeres, interfiere en la identificación de una primacía por parte de los varones en evitar las labores de cuidado y en las que estas solo sean atribuidas al género femenino. Esto narraba la participante 1 cuando se le preguntaba sobre cuestiones de género en el cuidado:

*No creo que haya sido por ese lado, porque somos apenas dos hermanas, no hay hijos hombres que la cuiden porque apenas aprendieron a caminar se fueron de la casa por como los trataba mi mamá.*

Cascella (2019), en su investigación sobre la sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal, se cuestionan sobre si es el cuidado estrictamente una labor femenina, se preguntan el por qué son las mujeres quienes lo realizan y si dentro de sus causas se encuentran la visión cultural o la naturaleza misma del cuidado. En respuesta a estas interrogantes, y en relación con las narraciones de la presente investigación, mencionan que las mujeres, históricamente, se han dedicado mayormente al ámbito familiar y reproductivo mientras que los hombres se han visto más involucrados en el ámbito productivo. Esto da luces para indicar que, por lo general, el espacio que es específico para el cuidado, la dependencia, la infancia, la higiene, es de tipo doméstico o privado, es decir el hogar, convirtiéndose bajo la percepción de una gran mayoría de la población en un espacio que se le ha designado socialmente a las mujeres.

Este asunto ha aparecido como objeto de estudio durante los últimos años, por lo que la configuración del cuidado como naturalista al universo de lo femenino ha dado paso para convertirse en las condiciones sociales e históricas de esta naturalización, pues se parte de que lo femenino es un constructo social aprendido durante la infancia y el resto de la vida, y que va directamente relacionado con las labores domésticas y de cuidado en el hogar.

#### **7.1.4 Aprendizaje del cuidado**

Como se planteaba anteriormente, en el caso de los cuidadores familiares, la elección de cuidar a su familiar dependiente se presenta casi que inevitablemente esto quiere decir, que la tarea de cuidado no es una opción que el cuidador haya podido anticipar, sino que son las mismas circunstancias de la persona dependiente, la situación familiar, económica y emocional las que atribuyen el sentido a la elección de un cuidador en específico. Debido a esto, los cuidadores no necesariamente están preparados o capacitados para iniciar a realizar las labores de cuidado. Comúnmente la manera en cómo aprenden los cuidadores familiares a hacerse cargo de todas estas tareas provienen de la experiencia misma, tal como lo documenta la participante 2:

*A la hora de la verdad es uno mismo el que aprende a hacer todo esto porque si no es muy difícil.*

Comprendiendo la falta de capacitación, pero así mismo teniendo en cuenta el apartado anterior, sobre las cuestiones de género en el cuidado, el aprendizaje de este puede estar ligado a la experiencia propia del cuidador teniendo en cuenta los acontecimientos a nivel de su vida personal. En el caso de las cuidadoras mujeres, el hecho de haber realizado

funciones de cuidado, como la atención de los hijos, labores domésticas o encargarse de las enfermedades en el hogar, llega a tomarse como justificante y resguardo a la hora de poder desempeñar un papel apropiado en las acciones de cuidar. Al respecto, esto es algo que narra la participante 1:

*No, sola, yo toda la vida he cuidado enfermos, con mi papá también fue lo mismo, aunque él no dio tanta lidia. Yo cuidé de él hasta los últimos días, ahí más o menos aprendí. En la casa también cuando teníamos trabajadores y ellos enfermaban, yo los cuidaba junto con mi hermana y mi mamá misma y sola fui aprendiendo todo eso*

Como el cuidado es también una ocupación de alta responsabilidad, afecto y atención sin límite de horario, no es un compromiso que se adquiere de inmediato, sino que va a ser necesario que existan algunos fundamentos que sirvan como base para cuidar a otro. La acción de cuidar va a depender de las circunstancias en las que se encuentre cada cuidador familiar y se aprende y enriquece por medio de la experiencia misma. Aun así, hay que tener presente que las labores domésticas y las de cuidar a una persona dependiente pueden tener cargas de trabajo distintas, y la experiencia misma de cada cuidador va a permitir que la complejidad de cuidar disminuya o aumente, así como la ayuda externa o profesional, por lo que con el tiempo el cuidador puede irse adaptando de manera más sencilla a su nueva realidad y la del sujeto dependiente. Esto es lo que menciona la participante 2 respecto a su aprendizaje en el cuidado:

*Uno con el tiempo se acostumbra, al principio me ayudaban las enfermeras y como mi hija también es enfermera ella me ayudaba mucho, me decía qué debía y qué no debía hacer.*

El aprendizaje del cuidado, bajo la teoría de los cuidados de Kristen Swanson (Garzón et al., 2020), y su concepción de distintas categorías para las intervenciones del cuidado en enfermería, establece algunos puntos específicos que ayudan a comprender la relación entre la persona que cuida y el individuo sujeto a cuidado, entre estos se encuentra el acto de conocer. En cuanto al cuidador, Swanson menciona que, en la enfermería, el profesional se relaciona con la necesidad de esforzarse por conocer las necesidades del otro, evitar las conjeturas y concentrarse en el sujeto a cuidar, fundamentando estos elementos en la confianza que establece con el paciente. Esta confianza, va a permitir que la relación entre el cuidador y la persona dependiente sea más cercana y, comprendiendo el cuidado como una forma de relacionarse con un ser estimado, por el que se siente un tipo de responsabilidad personal, la experiencia que la persona haya tenido durante su vida le va a permitir brindar los cuidados a otro como si fuese a sí mismo, es decir, de manera confortable, amable y competente, aun sin contar con una formación profesional, pues la base del cuidado, según la teoría de Swanson, es el compromiso y la responsabilidad personal.

En concordancia con la manera en cómo aprenden a realizar los cuidados los cuidadores familiares, Mantilla y Gutiérrez (2013) mencionan que una de las dificultades con las que se encuentran las docentes de enfermería en los distintos institutos de educación formal es cómo enseñar el cuidado y cómo instruir a los estudiantes para que reconozcan la importancia de este, pues el cuidado es la esencia misma de la enfermería y es importante que los alumnos aprendan los patrones y prácticas del cuidado, algo que, según los autores, se logra a partir de lecturas, escritos, reflexiones y, lo más importante, a través de vivencias, historias de vida, narrativas y diálogos de saberes. Los patrones de cuidado hacia un otro,

que los estudiantes de enfermería logran aprender a través de la educación formal por medio de la lectura de experiencias externas y vivencias propias, van a ser en parte aprendidos por los cuidadores familiares a través de la práctica misma, los hábitos y las acciones en ensayo error que irán experimentando hasta llegar a obtener las destrezas necesarias para brindar los cuidados a su familiar aun si no se cuenta con el apoyo teórico.

## **7.2 Estilo de vida del cuidador**

Esta categoría está integrada por aspectos que permiten conocer el estilo de vida del cuidador antes y durante el cuidado, teniendo en cuenta todos los elementos que pudieron modificar la forma en la que el cuidador se relacionaba con su familia, amigos, con su vida laboral, etc. De esta manera, se puede comprender con más detalle si se vio afectada de manera significativa la vida del cuidador una vez iniciado el proceso de cuidado. Esto también es comprensible al tener en cuenta las nuevas funciones que debe realizar el cuidador, pues dependiendo del nivel de dependencia y otros elementos como la actitud de la persona dependiente, la relación con la persona cuidada y cómo se va desarrollando este vínculo a partir de la nueva cotidianidad, puede haber cambios a nivel personal e interpersonal para ambos. Tomemos en cuenta lo que dice la participante 1 en cuanto a los cambios que ocurrieron en su estilo vida:

*Yo dejé de hacer muchas cosas que eran para mí para estar con mi mamá, porque primero es esa vieja, primero es ella, entonces yo no puedo hacer muchas de esas cosas, yo ya no puedo.*

Estos cambios en el estilo de vida del cuidador, se evidencian en las distintas actividades que realizaba en su cotidianidad y que, una vez iniciado el cuidado, deben

modificarse debido a los grados de estrés, los cambios en la salud física y mental, y demás variaciones que afectan las relaciones sociales, la intimidad, las actividades de ocio, entre otras, por lo que el espacio para llevar a cabo estas acciones se va a reducir o anular significativamente, como lo manifiesta la participante 1:

*Yo me la paso más que todo es aquí en la casa entonces así que dividir el tiempo no, sino el tiempo que me sobre, el tiempo que me sobre son como como las cosas para mí*

Esto es algo que se menciona en el estudio *sobre vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer* de Rubio et al. (2018) en el que se destaca el impacto de la realidad del cuidador, cuyo agobio y sobrecarga se muestran en la sensación de un plan de vida frustrado y la percepción de sentir que la vida solo ocurre en el aquí y el ahora, ya que se puede ir perdiendo la capacidad de mirar hacia el futuro y verse envuelto en nuevas actividades, con nuevas personas o viviendo nuevas experiencias. A medida que esto se convierte en una tarea rutinaria, las posibilidades de realizar otro tipo de actividades distintas a las de cuidado va a ser algo agotador para el cuidador.

### **7.2.1 Estilo de vida antes del cuidado**

Según la información recolectada el estilo de vida de las cuidadoras puede verse modificado o no, dependiendo de las tareas a las que se dedicaba cada cuidador antes de ejercer las labores de cuidado. Como se mencionaba en la categoría anterior, el aprendizaje del cuidado va a verse afectado por la experiencia del mismo cuidador, si este ejercía funciones de cuidado dentro del ámbito familiar, como la atención de los hijos, el aseo del hogar o el cuidado de otros enfermos, va a ser más factible que se acostumbre a las nuevas

funciones, pues su experiencia en el cuidado es clave para que se adapte fácilmente a la nueva rutina. Por el contrario, si el cuidador se dedicaba a labores en las que su relación con el cuidado no era cercana, su capacidad de adaptación va a ser más compleja. Es así como el estilo de vida del cuidador antes del cuidado va a ser considerable para la ejecución de las nuevas tareas y la percepción que tiene respecto a la labor de cuidar. En cuanto a lo anterior, la participante 1 narra lo siguiente:

*Mi vida siempre ha sido el trabajo en el monte, yo tengo una finca (...), siempre estaba allá, más que todo mi vida era estar allá en la finca, mi potrero, con mis animales cuidando las vacas, los pescados, que los cerdos, el plátano, la yuca y yo me mantenía mucho allá.*

Tal como menciona la participante 1, las funciones que desempeñaba en su cotidianidad estaban ligadas a las labores de trabajo en una finca en la que atendía a los animales y estaba pendiente de sus cultivos, por lo que su nuevo rol en el acto de cuidar va a frustrar las actividades que desempeñaba anteriormente, esto trae consecuencias en distintas esferas, como la sostenibilidad en materia económica, una posible afectación su principal actividad laboral y el abandono de una labor a la que le dedicaba gran parte de su tiempo y disfrutaba realizar, por lo que su estilo de vida va a verse modificado. Cabe aclarar que no solo se altera su rutina, sino lo que significaba para la persona dedicarse a estas labores, pues, gran parte de su vida la ha destinado a los trabajos en la finca, e interrumpir este hábito puede traer consecuencias a nivel emocional, como la añoranza, estrés, depresión, y estados de *shock* que impidan tener una esperanza de regresar a las actividades que realizaba con anterioridad.

Caso contrario es lo que ocurre con la participante 2, quien menciona que antes de dar inicio a las labores de cuidado, el estilo de vida que llevaba anteriormente no era distinto al que vive durante el cuidado. Menciona lo siguiente:

*La cosa no es que haya cambiado mucho, la vida mía ha sido muy del hogar, desde que me casé he sido ama de casa y todavía lo sigo siendo.*

Si bien es cierto que el estilo de vida de algunos cuidadores, va a estar influenciado por las labores y cuidados en el hogar, que desde siempre han realizado y que se mantienen hasta la actualidad, no necesariamente significa que esté listo para las labores de cuidado de una persona dependiente, aun así, cuando se indaga por el estilo de vida antes del cuidado, la participante 2 menciona que no ha visto un cambio significativo, ya que durante gran parte de su vida se ha dedicado a realizar tareas de cuidado en el hogar, pero esto puede deberse a que ha sabido adaptarse a las necesidades de la persona dependiente, mezclando las actividades de su cotidianidad con las labores de cuidado sin que esto signifique mayor esfuerzo, tal y como lo menciona en su relato:

*Casi la misma comida que le doy a mi marido se la doy a ella, que es una arepa con huevo y el chocolate o café, lo que resulte, a ella le gusta mucho el dulce al almuerzo, se come una fruta que también le doy a la media tarde y en la noche casi no le gusta comer o le doy una colada.*

Sin embargo, Rubio et al. (2018) en el estudio *Vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer*, revelan que de una u otra manera va a haber un impacto en el estilo de vida del cuidador, lo cual lo obliga a desarrollar estrategias de adaptación en el ejercicio de hacerse cargo de su familiar con dependencia. Si bien es cierto

que el cuidador puede tener experiencia en las labores de cuidado, esto no necesariamente implica que se esté preparado o capacitado para ejercer estas tareas, si se tiene en cuenta que el estudio también menciona que el cuidador enfrenta la situación de distintas formas como por ejemplo, buscar ayuda, aprender a conocer las conductas de la persona dependiente y sobrellevar el deterioro producto de la enfermedad discapacitante, por lo que al asumir este rol se va desarrollando un nuevo perfil, ya que al verse lleno de nuevas demandas en la labor del cuidado, el estilo de vida del cuidador va a verse alterado, esto sin importar si cuenta o no con experiencia en los cuidados del hogar, pues los requerimientos de una persona con dependencia funcional van a ser distintos y particulares a los que ha realizado con anterioridad.

### **7.2.2 Estilo de vida durante el cuidado**

Las consecuencias de asumir el rol de cuidador en el estilo de vida de los cuidadores van a verse reflejadas en distintos aspectos, tanto a nivel personal, familiar como en la relación con otras instituciones y actividades de las que antes era parte. Una vez iniciadas las tareas de cuidado, disminuye la participación del cuidador en estos escenarios o incluso puede desaparecer totalmente. Tomemos en cuenta lo que menciona la participante 1 sobre su nuevo estilo de vida una vez iniciado el cuidado:

*Yo me la paso más que todo es aquí en la casa, entonces así que dividir el tiempo no, sino que el tiempo que me sobre son como las cosas que hago para mí.*

Es importante recalcar que gran parte de las actividades que las cuidadoras dejan de realizar tiene que ver con la disminución del tiempo disponible, pues las demandas del cuidado obligan a que se esté atento a la persona dependiente una gran parte del día,

durante todos los días, lo que disminuye su interacción en otros escenarios, tal y como continúa narrando la participante 1:

*Yo ya dejé de hacer esas cosas porque no me queda tiempo, el tiempo mío no me alcanza, el tiempo que yo me gasto por allá visitando cualquier persona es tiempo que le debo yo dedicar a mi mamá.*

Una vez el cuidador se ha dedicado a su nueva rutina, escapar de ella es una opción poco viable y el cuidado se convierte en la actividad más importante, la cual debe cumplir a cabalidad. Los demás escenarios son vistos como poco productivos y el tiempo que se percibe como propio pasa de inmediato a ser compartido con la persona dependiente, es por esto que para el cuidador invertir energías en actividades ajenas al cuidado se convierte en una alternativa poco probable, pues tal como lo menciona la participante 1, los momentos destinados en otras actividades es tiempo que se deja de atender a la persona bajo su cuidado y esta necesita de su asistencia para cumplir la mayoría de funciones vitales durante el día.

Otro aspecto que complica el desarrollo de las actividades del cuidador es el nivel de dependencia de la persona sujeta a cuidado, pues el estar desplazándose a otros lugares con la persona dependiente es engorroso y desfavorece la acción principal que es asegurarse de su cuidado y comodidad. Es por esto que transportarse a otros escenarios con la persona dependiente es una tarea de difícil para el cuidador, por lo que continuar participando en las actividades personales, incluso si se da la opción de trasladar a la persona dependiente, es poco habitual, tal y como lo indica la participante 2:

*Mis hermanos me dicen que vaya y que lleve a mi mamá, pero sería muy difícil estar haciendo esas maromas con ella tan enferma.*

Por tal razón, el cuidador ve restringida su participación en otros escenarios, incluso si tiene la opción de transportarse hasta estos, pues asegurar el bienestar de la persona cuidada es una prioridad por encima de otros intereses. Otro elemento destacable en este es la espiritualidad, que además ayuda a sobrellevar la carga del cuidador, debido a que mediante esta recibe un tipo de apoyo emocional por parte de la comunidad y su relación con Dios, como bien continúa narrando la participante 2:

*Desde la iglesia me visitan mucho porque yo ya casi no tengo tiempo de ir allá, me reconforta que no se olviden de uno.*

La relación con una comunidad religiosa, va a ayudar a sobrellevar la carga del nuevo rol del cuidador, pero esta relación también se trata de un vínculo especial con Dios, lo que requiere un compromiso personal, por lo que abandonar este escenario del todo no es una opción conveniente para un cuidador fiel y religioso, así que en cuanto esté a su alcance el cuidador puede asistir a la iglesia. La participante 2 menciona lo siguiente:

*Si yo voy a la iglesia, a él le toca quedarse cuidando a mi mamá porque ella no se puede quedar sola, pero sólo pasa cuando él llega temprano o cuándo descansa.*

Asimismo, el estilo de vida del cuidador puede sobrecargarse si se ve obligado a realizar otras actividades distintas a las de cuidado, debido a que hay circunstancias que le exigen desempeñar las tareas de cuidado sin dejar de lado las obligaciones dentro de su estructura familiar, su trabajo, su pareja, y demás obligaciones fuera del hogar. Esto es lo que indica la participante 3 al respecto:

*Yo me quedaba haciendo desayuno y almuerzo para dejar hecho para irme a trabajar, venía a las 12 a trabajar tanto con ella como con la casa, arreglar casa, y que una cosa y la otra.*

Es así como el cuidador al no contar con ayuda al momento de realizar las labores de cuidado y verse obligado a laborar, no tiene más remedio que anticipar las tareas del hogar para poder cumplir con todas las exigencias que supone el cuidado. Teniendo en cuenta estos cambios en el estilo de vida del cuidador, Giraldo y Franco (2006) en su estudio *Calidad de vida de los cuidadores familiares*, encuentran una información similar frente a los cambios en la vida de los cuidadores. Los autores describen que el cambio, entendido este como el acto de mudar o alterar en una persona o cosa su condición o apariencia física o moral, ocurre cuando el cuidador asume el cuidado de un familiar en su casa. El estudio también evidenció que este cambio ocurre debido a que el cuidador debe dedicar largas jornadas de trabajo a cuidar y realizar tareas a veces delicadas, lo que modifica la cotidianidad, el trabajo, las actividades sociales, la disminución del esparcimiento e, incluso, las relaciones de pareja.

### **7.2.3 Funciones del cuidador**

Las funciones del cuidador van a obedecer al nivel de dependencia de la persona cuidada, pero en su gran mayoría van a ser labores de cuidado personal como brindar alimentación, limpieza, administrar medicamentos y transporte a las instituciones de salud correspondientes, así como apoyo emocional y afectivo. Estas tareas indican el grado de compromiso de cada cuidador con el sujeto a cuidar, pues en ocasiones estas labores

definen la rutina que el cuidador va a realizar desde que inicia el día hasta que lo termina, tal y como lo manifiesta la participante 2 en su relato:

*Yo me levanto desde temprano, le hago la comida, cuando se levanta, la baño (...) le cambié el pañal, le doy las pastas y la sacó afuera o al andén. Cuando ya está cansada la acuesto en la silla. Mientras yo organizo el almuerzo ella se entretiene mirando novelas, le doy el almuercito y otra vez para la cama si está muy aburrida porque si no se queda en la sala o en el andén viendo pasar a los muchachos*

Estas labores pueden ir emparejadas con las tareas que cotidianamente realiza el cuidador, como la preparación de alimentos que comúnmente se consumen en el hogar, o bien pueden ser nuevas actividades, lo que modifica con mayor fuerza el estilo de vida del cuidador, como los baños de la persona dependiente, la administración de medicamentos, la preparación de otros tipos de alimentos, entre otros. Al respecto la participante 3 menciona lo siguiente:

*Yo me quedaba haciendo desayuno almuerzo para dejar hecho para irme a trabajar venía a las 12 a trabajar tanto con ella como con la casa arreglar casa que ya una cosa que ya la otra*

En contraste la participante 1 menciona algunas funciones que requieren un compromiso mayor de su parte para dar cumplimiento a las demandas de la persona sujeta a su cuidado y que dificultan su estilo de vida actual, acciones que el cuidador debe aprender a realizar pues no hacen parte de su rutina:

*Hay que darle la comida en la boca, bañarla, darle los remedios y llevarla al médico, haciéndole que la sopita, organizándole la pieza, cambiándola, molestando con los remedios y así.*

En ocasiones, puede que el cuidador nunca haya realizado algunas funciones de cuidado y deba hacerlas por primera vez, debido a que la gravedad de la enfermedad de la persona cuidada obliga a que se den cuidados que deban realizarse de manera especial, como la forma en la que se prepara y suministra el alimento o evitar que se produzcan nuevas enfermedades a causa de un mal cuidado y que agraven la salud de la persona dependiente. La participante 4 menciona lo siguiente:

*Es importante la alimentación desde el desayuno, todo (...) el cambio fue solamente de comer sólido a comer líquido, el cuidado de que no le fuera a dar úlcera a la piel había que tener cuidado que siempre estuviera limpia, que estuviera seca, que estuviera bien y que ella se sintiera bien.*

Para el cuidador llevar a cabo estas funciones puede ser percibido como una obligación, tal y como se mencionaba en el apartado historia del cuidador, en el que se recalca que una de las posibles razones para llevar a cabo la acción de cuidar es el sentimiento de responsabilidad hacia sus figuras paternas y el interés para que estos cuidados protejan en la medida de lo posible la dignidad y la calidad de vida de la persona dependiente, así como la conservación de la unión familiar. Así narra la participante 2, la finalidad de las funciones del cuidado:

*Ella está postrada en una cama o en la silla de ruedas y uno ayuda a que ella se siga manteniendo firme con las drogas, con las comidas, las idas al médico, la ropita y todo lo que ella necesite para que siga estando con nosotros con la familia completa.*

Como se mencionaba anteriormente, las funciones que cada cuidador desempeña van a depender de la gravedad de la enfermedad de la persona cuidada, en cuanto mayor sea su grado de dependencia las tareas van a ser más complejas y el tiempo que se debe dedicar a su cuidado va a incrementar, así como también el uso de la fuerza física para las tareas en las que sea necesario su uso. La participante 3 menciona lo siguiente:

*Yo la mantengo bien organizada, si ella se orina yo le cambio el tendido y la cambio. Voy al fogón, vuelvo a la cama donde ella está a ponerle cuidado que no se vaya a caer, de ahí bregar a pararla cuando en eso pues yo podía pararla y subirla a la cama si de pronto se me había caído.*

Todas estas funciones, pueden repercutir de forma negativa en su salud de las cuidadoras, ya que requieren una total disposición de este para dar cumplimiento a gran parte de las demandas de la persona dependiente. El agotamiento al realizar estas funciones ha sido objeto de distintos estudios tal y como lo mencionan López et al. (2009) en su investigación *el rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud*, en la que denominan dichas repercusiones como sobrecarga del cuidador, y que afectan su calidad de vida, su salud física, psíquica y social. En esta investigación, se analizaron a cuidadores que llevaran al menos dos meses realizando las tareas de cuidado, evaluando entre algunos aspectos, la sobrecarga del cuidador a través de la escala de Zarit, lo que permitió conocer la carga de los cuidadores a través de la

percepción del cuidado y de las funciones que deben realizar. Los resultados arrojaron que los cuidadores soportan un alto grado de sobrecarga en el cumplimiento de sus funciones, pues la gran mayoría de las funciones del cuidado recaen únicamente sobre los cuidadores. Si bien la realización de estas tareas son responsabilidad del seno familiar, el cambio de rol en sus miembros solo es significativo para quien cumple con la mayoría de tareas de cuidado, lo que puede ocasionar situaciones disfuncionales en la familia.

#### **7.2.4 Actitud de la persona cuidada**

La manera de comportarse de la persona cuidada se va a convertir en un elemento esencial a la hora de brindar los cuidados, pues establece en principio el tipo de relación que habrá entre el cuidador y la persona dependiente lo que constituye una base sustancial en la manera en la que se brindarán los cuidados. Como se menciona en el artículo *Guía técnica para la construcción de escalas de actitud*, (García et al.,2011), la actitud es una predisposición aprendida para dar respuesta positiva o negativa hacia un objeto o símbolos, como la actitud hacia el aborto, la política, la familiar, etc. En este sentido, las respuestas de las personas dependientes hacia los cuidadores va a depender en parte del tipo de enfermedad a la que se enfrente y del grado de degeneración de su vejez, por lo que las actitudes no solo son influenciadas por el vínculo que existe entre el cuidador y la persona dependiente, sino también por las afectaciones a nivel cognitivo provocadas por la enfermedad y el deterioro neuronal. En concordancia con los elementos mencionados anteriormente, la participante 1 señala lo siguiente:

*Lo más duro es bregar con ella, con el peso y con su actitud, con su grosería a veces, y no dejársela montar porque ella es muy rebelde.*

La participante 1 hace mención de dos aspectos importante, en primer lugar, lo difícil que es interactuar con la persona dependiente a causa de su peso, pues esto requiere de un gran esfuerzo físico para llevar a cabo las tareas de cuidado, y, en segundo lugar, alude la actitud del sujeto dependiente, su grosería y rebeldía, por lo que tanto las dificultades físicas del cuidado como la actitud del paciente llegan a tomar una relevancia importante a la hora de brindar los cuidados. La actitud de la persona dependiente, según algunas narraciones de las participantes incluyen palabras y expresiones de añoranza por parte de la persona dependiente y que se manifiestan a posibles actitudes o formas de pensar que probablemente pudo experimentar durante su vida funcional, como es expresado por la participante 1:

*Ella dice que se quiere ir para el (...) a ver a sus hijos, que aquí en esta casa nadie la quiere, que esas pastas no sirven para nada y grita mucho.*

Estas actitudes, son un indicador de la conducta y no necesariamente la conducta en sí, como lo menciona García et al. (2011), por lo que estas deben interpretarse como síntomas y no como hechos, pues el hecho de que la persona dependiente exprese que desea mudarse a otro lugar, que en el hogar no se le quiere, o decir que los medicamentos no sirven para nada, no implica que estas acciones vayan a ser llevadas a cabo o sean ciertas, pero lo que sí provocan es la interrupción de las atenciones del cuidador ya que estos comportamientos en muchos casos no son tomados en cuenta por el cuidador, en muchas ocasiones para evitar complicaciones, pues al permitir que la persona cuidada realice las actividades que menciona en su discurso puede traer consecuencias negativas para el cuidador. Ejemplo de esto es lo que menciona la participante 2:

*Hay veces que no quiere usar el pañal, sino que quiere entrar al baño y si no, no hace nada y a una eso es a la que le toca más porque ella no puede y se hace en el piso.*

Como se declaraba en el apartado anterior, las tareas de cuidado dependerán del grado de dependencia de la persona bajo cuidado, pero cabe destacar que su complejidad también obedece no solo a las labores mismas de asistir al otro, sino también a la actitud por parte de la persona dependiente que facilita o dificulta estas tareas, ya que se necesitarán realizar esfuerzos complementarios para sobrellevar las conductas y posturas de la persona dependiente. Esto es lo que señala la participante 3 al respecto:

*Había veces que no se comía la comida, tenía que hacerle otra, licuarla, cortarle el alimento en trozos pequeños y sin tanto condimento porque si no, no me la recibe.*

No en todos los casos la persona dependiente va a tener una actitud agresiva ya que la naturaleza de la enfermedad definirá las conductas que esta tomará durante su cuidado. La participante 4, por su parte expresaba que la persona bajo su cuidado era consciente en todo momento de su discurso y las acciones que realizaba en medio de los cuidados, incluso podía dar órdenes sobre el cuidado de sus animales y ofrecía atenciones para las personas que iban a visitarla:

*Ella no perdió el conocimiento, ella ordenaba, ella decía ya les echaron el maíz a las gallinas, vayan a la tienda por la comida, que no falte el tinto, que no falte el jugo para los que vienen a visitarme. Ella ordenaba, ella hacía sus cosas.*

Estos comportamientos ayudan a crear una relación entre la actitud de la persona dependiente y la carga del cuidador, ya que estas conductas pueden traer consigo efectos emocionales adversos frente a la rutina diaria de cuidar a una persona, efectos que según Flores et al. (2012) son manifestados por el cuidador a través de distintas esferas y que

pueden medirse a través de una evaluación de pruebas como la de Zarit, en la cual se consideran factores emocionales, físicos, la relación entre el cuidador y la persona dependiente y los comportamientos y actitudes del receptor de los cuidados, con la finalidad de medir el riesgo de deterioro de la vida social, laboral, familiar y los sentimientos de sobrecarga en el rol de cuidar, que acompañado por situaciones de estrés y falta de apoyo los predispone a un mayor agotamiento y deterioro de su salud y bienestar, pasando a ser considerado como un paciente oculto o desconocido, el cual va a requerir una atención inmediata. El estudio continúa señalando que los cuidadores presentan efectos más graves y frecuentes cuando deben lidiar con personas que presentan problemas conductuales, como una actitud agresiva y una conducta errante, sobretodo cuando el curso de la enfermedad es impredecible.

### **7.2.5 Cambio de vida en la persona cuidada**

El cuidador de un familiar con dependencia funcional puede afrontar momentos críticos a la hora de cumplir con los cuidados, lo que puede traer consigo consecuencias desfavorables en distintas esferas de su vida familiar, personal, laboral, etc. Pues la carga que debe asumir va a desgastar su salud física y psicológica. Si bien es cierto que estos efectos hacen que disminuya la motivación para el cuidado, apreciar los cambios positivos al facilitar de alguna manera la vida de la persona con discapacidad, ayuda a que la carga sea más llevadera e incorporan en la vida del cuidador una especie de bienestar emocional por la labor que desempeñan. Cuando se le preguntó a la participante I si había percibido cambios en la vida de la persona dependiente mencionó lo siguiente:

*Creo que sí ha cambiado porque mi mamá se ha debilitado, se ha desvanecido mucho su salud, su mentalidad, y una está ahí para acompañarla.*

Para la participante 1, el acto de acompañar a su familiar ha significado que la labor de cuidado ha aportado un alivio y un cambio positivo en la vida de la persona dependiente, ya que a pesar de que el adulto mayor se ha deteriorado a causa de su enfermedad, satisfacer las necesidades de la persona, no solo a nivel físico sino emocional, suscita un nuevo estilo de vida para la persona dependiente en la que va a recibir compañía incondicional mientras duren las acciones de cuidado.

Durante el cuidado, la persona encargada de brindar los cuidados puede tolerar ciertas circunstancias adversas porque bajo su comprensión logran aceptar que la persona dependiente se ha deteriorado, tanto física como psicológicamente, y esta condición exige que el cuidador comprenda que el cuidado es una labor indispensable para conservar la vida y el bienestar de su familiar, por lo que asumir que su cuidado beneficia la vida de la persona cuidada es una de las razones por las que este se siente motivado para continuar ejerciendo su función. La participante 1, continúa narrando lo siguiente:

*Mi mamá necesita mucho de mí, si yo no la pudiera cuidar a ella yo no sé qué sería de ella, yo creo que ella ya no estaría.*

Como se describía en el apartado *motivación para el cuidado*, el cuidador cree tener una deuda con sus figuras paternas por la crianza que le dieron y por todas las dificultades que esto trajo consigo, es por esto que encargarse de los cuidados de la persona dependiente, es visto como un asunto de responsabilidad y compromiso personal y cuando se le pregunta por los cambios en el estilo de vida del adulto mayor, el cuidador, va a

resaltar que estos tienen que ver con la realización de tareas y los cuidados del hogar, como cocinar, lavar, limpiar y estar pendiente de la persona dependiente en distintos momentos del día, debido a que el cuidador, interpreta la ejecución de estas tareas como uno de los cambios efectuados en la vida de la persona cuidada, puesto esto significa un alivio para el sujeto enfermo que ya no puede realizarlas, justo como lo expresa la participante 3:

*Pues la vida de ella cambió porque ya no le tocaba hacer nada, sino que ya uno es al que le toca lidiarla a ella, ya no le toca ni cocinar, ni hacer nada porque ya es una la que le pone cuidado y estar pendiente de ella tanto de día como de noche.*

Sin embargo, el hecho de que existan cambios en la vida de la persona dependiente una vez iniciaron los cuidados no siempre va a ser percibido fácilmente por el cuidador, su atención puede centrarse en asuntos más comprometedores como las enfermedades y los dolores que la persona dependiente haya estado padeciendo con anterioridad, por lo que fijarse en los cambios que hayan surgido a partir del cuidado pasan desapercibidos, como lo narró la participante 2 cuando se le preguntó por los cambios de vida en la persona cuidada:

*Yo no creo que haya cambiado, lo que la tiene así son las enfermedades y los dolores, el cambio ha sido para mal, lo que uno hace es que ella se sienta mejor con lo que uno puede darle y ofrecerle.*

Aun así, los cambios en la vida de la persona cuidada logran percibirse cuando la participante 2 señala que una de sus tareas es hacer que el adulto mayor se sienta mejor con lo que puede ofrecerle bajo sus cuidados, dejando claro que, a pesar de que en su discurso niega que hayan surgido cambios en la vida de la persona dependiente, el hecho de buscar su beneficio a través de sus cuidados revela la variación en la vida del adulto mayor.

Comúnmente los cuidadores hacen parte de la familia de la persona dependiente y esto tiene influencia a la hora de dedicarse a los cuidados y al tipo de sentimientos y obligaciones que tanto el cuidador como la persona dependiente tendrán que experimentar. En el estudio *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependiente*, (Arrazola et al., 2000) menciona que el proceso de cuidado es uno de los eventos más estresantes que pueden darse en el círculo familiar, sobre todo porque este no termina en un corto periodo de tiempo, sino que puede perdurar por años, agregando que estos procesos pueden ser diversos en la gran mayoría de los casos, debido a que se pueden dar distintas formas de cuidado y las relaciones entre el cuidador y la persona cuidada también varían. El estudio también recalca que en el cuidado existen eventos y acciones que están relacionados con la dependencia de la persona mayor cuidada y la provisión de los cuidados, lo que incluye las necesidades de asistencia, los problemas de carácter conductual y emocional y los cambios producidos en la vida del cuidador y el adulto mayor como resultado de los esfuerzos que el cuidado trae consigo. Los cambios en la vida de la persona cuidada van a ser percibidos por el cuidador, en función de las tareas que este debe realizar por la persona dependiente, no solo a nivel físico sino emocional, aspectos que han sido estudiados desde la perspectiva del cuidador y no del adulto mayor dependiente, debido a que las disciplinas que estudian a ambos sujetos son distintas. Mientras que desde las ciencias sociales se intenta dar respuesta a los componentes del cuidado desde la mirada del cuidador, aspectos como los cambios de vida en las personas con discapacidad son estudiados por la medicina bajo modelos que intentan comprender y retardar los efectos de la vejez, y los datos en referencia a los cambios de vida de la persona cuidada, van a ser analizados bajo pruebas y exámenes médicos, los cuales indicarían aquellas alteraciones por lo menos en el factor

salud, pues desde el panorama de este estudio, los cuidadores perciben el cambio en la vida de las personas dependientes a través del apoyo y acompañamiento en la ejecución de tareas que las personas dependientes ya no pueden realizar.

### **7.2.6 Cambios relaciones interpersonales**

Las transformaciones en el estilo de vida del cuidador familiar no solo incluyen el deterioro de su salud física, sino que también se ven afectadas las relaciones familiares debido a que se le debe adjudicar la acción de cuidar a un miembro de la familia y, posteriormente, el apoyo que recibe por parte de los demás miembros va a ser poco o nulo. Sumado a esto, las relaciones interpersonales del cuidador comienzan a alterarse, ya que, como se ha mencionado anteriormente, los tiempos y espacios para el ocio y otras actividades se reduce considerablemente para dedicar este tiempo a la persona dependiente. Esta determinación va efectuándose tan pronto inician las labores de cuidado y las actividades en las que el cuidador compartía espacios con personas distintas a su familia van a ir disminuyendo. Al respecto la participante 2 menciona lo siguiente:

*Yo antes visitaba algunas de mis amigas, yo no es que sea mucho de ir a casas ajenas, pero sí conversaba con amigas, la madrina de mis hijos, algunas vecinas, con conocidos con los que uno se iba a charlar, y eso es algo que yo ahorita no puedo, yo ahorita no hago nada de esas cosas.*

Lo descrito por la participante 2, da luces de las actividades que eran realizadas por la cuidadora en su cotidianidad, lo que representa un choque importante para sus relaciones interpersonales, pues los acercamientos que sostenía con otras personas relevantes en su vida han sido reemplazados por la prestación de cuidado hacia la persona dependiente, sin

dejar de lado que estas también son conscientes de los nuevos desafíos por los que puede estar pasando el cuidador y en ocasiones estos mismos pueden optar por evadirlo a causa de no comprometerse con brindar apoyo en las labores de cuidado. Así lo manifiesta la participante 2:

*Algunos se han alejado mucho de mí porque cada vez que me les cruzo por la calle creen voy a pedirles cualquier favor para mi mamá*

Sin dejar de lado que en algunos escenarios donde las personas cercanas al cuidador deciden hacerlo partícipe de sus actividades, se encuentran con respuestas negativas ante sus peticiones porque no se adaptan a las nuevas necesidades y rutinas del cuidador, por lo que este último termina rechazando las invitaciones para compartir con su círculo social y las oportunidades para reunirse nuevamente pueden reducirse, como lo narra la participante 3:

*Me invitó el vecino con la mujer para ir a Necoclí a pasear con ellos y a mí me tocó decir algo así que no porque es que entonces quién se queda con mi mamá.*

Cuando el cuidador familiar interrumpe sus actividades con las personas pertenecientes a su círculo social, también dificulta que estas relaciones logren persistir y en algunos casos el cuidador puede recibir comentarios negativos por parte de estas personas porque su implicación en otras esferas ha disminuido y esto tiende a afectar la calidad de las relaciones. En otros casos, las personas alrededor del cuidador logran comprender su nueva situación y aunque pueden reclamarle por su ausencia también entienden las obligaciones a las que se ha suscrito y llegan a aceptar que deben pasar

tiempo con el cuidador en su hogar o lugar de cuidado para poder compartir con él. La participante 3 menciona lo siguiente:

*A veces me dicen que me ausento mucho pero también entienden que yo aquí tengo una obligación no solamente con mi mamá, sino también con mi marido entonces mejor me visitan así sea poquito.*

Los cambios en las relaciones interpersonales de los cuidadores se deben a que su círculo social se ve modificado y reducido gracias a que habrá menos interacciones con estos, pues las demandas del cuidado obligan a que el cuidador altere su rutina a favor de brindar correctamente los cuidados al adulto mayor. En el estudio llevado a cabo por Rogero (2010), analizó las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador, expone que las relaciones sociales de los cuidadores tiene un impacto especial debido a que la supervisión de la persona dependiente, puede confinar al cuidador en el hogar durante gran parte de su tiempo, ya que aumenta el tiempo dedicado a actividades domésticas lo que disminuye su tiempo libre y reduce considerablemente la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales. El autor agrega que el cuidado ocasiona alteraciones en el círculo familiar, pero hace una especial mención sobre los efectos positivos en la labor de cuidado, recalcando que el cuidado puede mejorar la cohesión familiar y tiene una gran potencialidad para establecer relaciones sociales y mantener la comunidad, algo que dentro de las narraciones de las participantes de este estudio no es mencionado, pues atribuyen implícitamente que sus relaciones han sido afectadas negativamente a causa de las nuevas rutinas y no han nombrado en ninguna de sus narraciones consecuencias positivas respecto a la cohesión familiar o el establecimiento de las relaciones sociales, justamente porque no se ha evidenciado que bajo su experiencia sus relaciones mejoren, sino que por el contrario

tienden a distanciarse. Esto bien puede deberse a que efectivamente sí puede haber un acercamiento por parte de algunos miembros de la familia o personas cercanas al cuidador, pero solo va a suceder en casos donde el vínculo familiar o personal es más cercano, las demás personas tenderán a ausentarse.

### **7.3 Factores que dificultan el cuidado**

Esta categoría está compuesta por elementos que obstaculizan el cuidado proveniente de las cuidadoras hacia personas con discapacidad funcional. Estos aspectos engloban las distintas problemáticas que surgen en la vida del cuidador y de la persona cuidada y van desde dificultades a causa de la enfermedad misma de la persona dependiente, hasta problemáticas económicas, sociales y emocionales del cuidador y/o de ambos.

En el apartado anterior se examinaban los cambios en el estilo de vida del cuidador y de la persona a cuidar, las funciones del cuidador y demás aspectos que daban indicios de las alteraciones a las que tuvo que adaptarse la persona que presta los cuidados para poder sobrellevar la nueva carga y cómo estos cambios dependen de las circunstancias a las que se enfrenta cada cuidador, como el tipo de enfermedad de la persona dependiente, la capacidad económica, las relaciones interpersonales y el apoyo que pueda recibir de estas, así como las actitudes y la relación con la persona dependiente. Estos aspectos ayudan a identificar aquellos factores que dificultan la manera en la que se prestan los cuidados, pues cada cuidador se enfrenta a un sinnúmero de obstáculos que, si bien pertenecen a un grupo familiar, normalmente la carga solo recae sobre el cuidador principal.

Hay que mencionar que los inconvenientes a los que se enfrenta cada cuidador se deben en gran parte a que no tienen las herramientas necesarias para prestar los cuidados de manera formal, debido a que no fueron instruidos y/o no cuentan con educación enfocada al cuidado. En la mayoría de casos las cuidadoras inician sus tareas por elección de la familia y/o de la propia persona dependiente, por lo que estar preparado para prestar la atención adecuada al familiar enfermo es una opción poco probable. La inmediatez de esta necesidad no permite que el cuidador esté preparado en distintos aspectos de su vida, por lo que podría encontrarse, a causa de la noticia, con sentimientos de confusión, pánico o extrañeza, sin dejar de mencionar que las dificultades a las que se enfrentará en medio del cuidado aún son imprevistas.

### **7.3.1 Enfermedades físicas de la persona cuidada**

La enfermedad de la persona dependiente es, a grandes rasgos, la causa principal por la que el sujeto va a empezar a recibir los cuidados por parte del cuidador, según la narración de las participantes de este estudio, las afecciones de sus familiares aparecen en principio por el decaimiento de la persona a causa de su edad, lo que dificulta que los pacientes puedan recuperarse con el tiempo y por el contrario su estado de salud puede empeorar en el futuro. Dentro del discurso de las cuidadoras logra evidenciarse, en algunos casos, la evolución de la enfermedad y en otros se expone cómo la enfermedad aparece inadvertidamente. La participante 2, narra la aparición de la enfermedad física en la persona sujeta a sus cuidados de la siguiente manera

*Ella empezó a estar coja de un pie y le conseguimos una silla de ruedas, pero más tarde ya no pudo caminar, luego le dio una llaga y se le hicieron unos remedios hasta que*

*la llevamos a (...) y la llaga no se le quitaba, entonces más adelante ella fue decayendo hasta que quedó en la cama.*

En otros casos, la aparición de la enfermedad física es repentina y la acción de cuidar debe iniciarse de inmediato, incluso si el paciente aún permanece en el centro médico al cual fue remitido y en cuanto culminan los días de cuidado en la institución, el cuidador deberá trasladarse con el adulto mayor hacia su hogar, en el que deberá modificar sus rutinas para dedicarse a las nuevas prácticas. La participante 4 narra la aparición de la enfermedad física de la persona dependiente así:

*Ella simplemente un 14 de febrero se vio afectada, se le durmió el brazo izquierdo, notificó y enseguida la trajimos al hospital, en el hospital duró 11 días cuyo tratamiento no fue adecuado.*

En ocasiones, el estado de la salud de la persona dependiente puede continuar deteriorándose y debido a la edad otras enfermedades pueden surgir y agravar su estado hasta el punto que deba depender casi en su totalidad del cuidador, la participante 2 continúa narrando la aparición de más enfermedades físicas en la persona que cuida de la siguiente manera:

*Lo de la voz es más reciente, se le comenzó a pegar la lengua y como que no tenía fuerzas para hablar con uno y uno tampoco le veía el ánimo, hasta de pronto de la fuerza que hacía se cansó hasta que ya no se le entendía nada.*

A medida que el tiempo transcurre van apareciendo nuevas dolencias y padecimientos, cuya capacidad de otorgar una respuesta positiva por parte de ambos se ve afectada cada vez más y no queda otra opción que resignarse a los nuevos padecimientos. Como se narraba anteriormente, las cuidadoras no poseen las herramientas suficientes para

tratar de contrarrestar las enfermedades de las personas dependientes y terminan por rechazar las nuevas dificultades con actitudes que podrían ser negativas para la persona cuidada, como el hecho de realizar esfuerzos extras con la finalidad de seguir conservando algunas funciones y capacidades del adulto mayor. Así, continúa narrando la participante 2, la aparición de malestares en la persona dependiente y su manera de enfrentar dicha problemática

*Ella no habla, no porque no quiera sino porque yo creo que es porque no puede, a veces intenta decirme las palabras, yo la intento escuchar, pero se escucha como con mucho esfuerzo, no se le entiende muy bien lo que nos dice y es por eso que casi uno no hace el esfuerzo de estar con ella*

La conducta de no hacer un esfuerzo para estar con la persona dependiente, porque ya no se le escuchan sus palabras, puede deberse a que el cuidador intenta evitar que la persona cuidada realice esfuerzos en vano que puedan empeorar su salud física o emocional, pues en estos intentos solo puede encontrarse con respuestas negativas ya que es inevitable que la enfermedad tenga un tratamiento adecuado y efectivo, por lo que la solución para estas problemáticas en muchas ocasiones llegan a partir del ingenio de cada cuidador. En un caso específico, en el que la persona dependiente haya perdido su capacidad auditiva, el cuidador intentará por otros medios comunicarse con el adulto mayor, solución que va a repetir con todos los nuevos padecimientos que aparezcan en el paciente. Ejemplo de esto es lo que menciona la participante 1

*Ella ya casi no me escucha, hay que gritarle al oído prácticamente para decirle de todo, si quiere comida, si quiere ver alguna cosa, si le duele algo, todo hay que gritárselo.*

Las afecciones de la persona dependiente, en muchos casos, requieren de un gran compromiso para el cuidador, pues no solo se necesita un esfuerzo para alzar un poco más la voz para poder comunicarse, sino que también puede exigirse el uso de la fuerza física para poder lidiar con sujetos que requieren ser trasladados a distintos escenarios que así lo requieren, situación que narra la participante 3 de la siguiente manera

*Ella se puso en un tratamiento (...) que le sobaran las rodillas, que ella se volvía aliviar y de la rabia un día se tiró al suelo, que fue ahí donde dice ella que se quebró la rodilla ella tiene una pierna doblada y más delgadita.*

Si bien las enfermedades de la persona dependiente aparecen tras los avances de la edad, estos padecimientos suelen fusionarse con afecciones de la salud mental, que pueden contribuir a que el adulto mayor comprometa de forma indebida su estado de salud física, ya que una conducta irreflexiva puede conllevar a que se lesione de gravedad y haya un mayor daño.

Según Saldaña et al. (2011) las enfermedades crónicas son aquellas de larga duración y de progresión lenta, las cuales generan dependencia total o parcial y producen la pérdida total de la autonomía. Por lo tanto es necesario que exista un cuidador para ayudar a cumplir al enfermo sus actividades cotidianas. Para los autores, un evento característico de las enfermedades de dependencia, es que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo, por lo que se requiere una modificación en el estilo de vida del cuidador, como un manejo dietario y nutricional, el manejo de estrés e incluso dejar de fumar para beneficio de la persona dependiente, realizar visitas al médico, entre otras. Estos cambios, no solo afectan al paciente sino también a la persona que lo cuida, situación semejante a la narrada por los participantes de la presente investigación, en la que los cuidadores ven modificada

su rutina a causa de la enfermedad física de la persona dependiente y de su continuo decaimiento, condición que genera un impacto en las distintas dimensiones de la calidad de vida del cuidador.

### **7.3.2 Enfermedades psicológicas persona cuidada**

Al igual que las enfermedades físicas aparecen en el sujeto hasta el punto de causar una dependencia funcional en este, debido a los avances de la edad y otras causas, es probable que los problemas de salud física sean acompañados por afecciones psicológicas y emocionales, lo que puede obligar a que el cuidador no solo sienta un compromiso para suplir las necesidades propias de la dependencia, como dar alimentación, medicamentos y desplazar al sujeto a otros escenarios, sino que tenga que esforzarse para contrarrestar los efectos de las perturbaciones mentales de la persona dependiente, como lo son los problemas de pérdida de memoria, desorientación o una desvinculación de la realidad. La participante 1 manifestaba lo siguiente respecto a los padecimientos psicológicos de la persona dependiente

*Ella no sabe mucho de sí, pues a ella se le olvidó quiénes son las demás personas, no lo reconoce a uno o uno no sabe si se está haciendo para no recibir las pastillas, la cosa es que hay días que uno no sabe si lo reconoce a uno porque pregunta quién es uno.*

Este tipo de perturbaciones interrumpe y perjudica la acción de cuidar, sobre todo para las cuidadoras, pues en la mayoría de casos, las participantes narran que cuando las personas dependientes no los reconocen tienden a tener actitudes y conductas agresivas con ellos, se niegan a comer, a recibir medicamentos, a acceder funciones de limpieza, y el cuidado se convierte en una tarea más complicada de ejecutar. Como se expresaba en el

apartado *actitud de la persona cuidada*, la persona dependiente suele tener pensamientos de añoranza en los que suele mencionar que desea volver a su lugar de origen, hablar con seres queridos de antaño o volver a trabajar en su antiguo empleo, pero al verse frustrado y al no reconocer al cuidador, su actitud comienza a ser agresiva, poco colaborativa y frustrante para la persona que brinda los cuidados. La participante 3 menciona lo siguiente respecto a las enfermedades psicológicas de la persona bajo su cuidado

*Ella como que ya no es ella misma y como que no sabe, hay veces que no se le entiende lo que dice, no porque no lo diga bien sino porque no tiene como sentido, comienza hablando de una cosa y termina con otra y luego la ve uno gritando.*

Para estas alteraciones no existe un tratamiento adecuado, primeramente, porque los cuidadores no están preparados para lidiar con este tipo de situaciones y en segundo lugar porque sigue siendo un trastorno sin cura para la medicina, por lo que es más probable que haya un deterioro progresivo en la persona dependiente y los problemas de este tipo continúen empeorando. Esto conlleva a que no solo haya dificultades para tratar la enfermedad física de la persona cuidada, sino que también deben hacerse cambios en la manera en cómo se brindan, en el modo en el que se trata al adulto mayor y en tratar de aliviar las actitudes y conductas que resulten a causa de las nuevas afecciones, que en muchos casos suele agravarse hasta un punto sin retorno, tal como es narrado por la participante 4:

*Cuando mi mamá cumplió 9 meses, ahí si perdió el conocimiento ya no volvió a hablar y solo me hacía gestos con los ojos, ya a uno le tocaba adivinar lo que de pronto ella pudiera estar pidiendo o que quería que le hicieran.*

En casos tan complejos, la acción de cuidar toma mayor relevancia, la enfermedad puede causar que la persona dependiente llegue a caer en un estado de salud delicado y los cuidados deban emplearse con mayor dedicación, procurando que la persona sobrelleve el decaimiento lo mejor posible, pues en casos graves, las posibilidades de que exista una recuperación son poco probables y los cuidados pueden llegar a pasar a manos de profesionales, pues el cuidador puede contar con pocas herramientas para suplir las nuevas exigencias del adulto mayor, así no larra la participante 4

*Llegó un punto donde ella no recibía alimento, en ese momento el médico internista nos dijo que ella ya estaba en un proceso terminal porque el daño fue en el cerebro y no había reversa entonces hacer un traslado o un drenaje era complicarle más la vida.*

El cuidador, se caracteriza por ser un supervisor de las actitudes y conductas de la persona dependiente, debe poseer características específicas para llevar a cabo sus funciones, como la responsabilidad, la disciplina y la paciencia para acompañar al paciente en sus tareas diarias y sobre todo brindando un apoyo emocional, pero este puede verse frenado cuando el proceso de la enfermedad desmejora la salud psicológica del adulto mayor, lo que puede repercutir en la vida del cuidador en distintos niveles, pues a pesar de que el cuidador se ve sometido a un estrés por el desgaste físico y psicológico, ya que puede percibir que a pesar de entregarse por completo al cuidado y dedicarse casi exclusivamente a las necesidades del paciente, esto puede generar en él sentimientos de culpa por considerar que no logró alcanzar a hacer todo lo que su familiar necesitaba, lo que puede traer consigo el deterioro de su dimensión emocional.

Para Saldaña Et al. ( 2011) los pacientes que cuentan con un acompañamiento y apoyo emocional tienden a aceptar de mejor manera el tratamiento de la enfermedad, pero

en momentos de dificultades, el cuidador puede tener sentimientos de aflicción y angustia sobretodo en el momento de diagnostico de su pariente, pues no es nada facil la adaptación a los nuevos cambios que generan las enfermedades cronicas, por lo que puede traer consigo dificultades como cansacion fisico, sentimientos de enfado, irritabilidad, culpa, etc. Si a esto se le agrega, la poca particiación de otros miembros de la familia en el cuidado, podría causar en el cuidador sentimientos de culpa, ira, dolor y la no aceptació de la enfermedad del familiar.

### **7.3.3 Dificultades físicas del cuidado**

Los padecimientos de la persona sujeta al cuidado generan una carga en el cuidador muy amplia, en principio porque existe una enfermedad física que dificulta en gran medida su traslado, el consumo de los alimentos, el aseo personal, entre otros, agregando también las complicaciones actitudinales y las afecciones psicológicas, lo que puede generar mayores tropiezos para el cuidado. Dentro de las dificultades físicas del cuidado se encuentran todas aquellas complicaciones en las que el cuidador debe ejercer la fuerza física o requieren la realización de actividades desgastantes físicamente para este. En algunos casos, puede deberse a la morfología propia de la persona dependiente, como su peso, la imposibilidad de transportarse o por actitudes rebeldes e irracionales, la negativa a alimentarse o a tomar sus medicamentos. La participante 1 menciona lo siguiente al respecto

*Con mi mamá hay que voltear bastante, hay que estar haciendo mucha fuerza porque ella es bastante pesada y a veces yo sola no soy capaz me toca buscar ayuda.*

En ocasiones los cuidados requieren el uso de la fuerza física como en el caso anteriormente narrado por la participante 1, en otras ocasiones suele conllevar acciones en las que el cuidador debe realizar un esfuerzo en el que no sea necesario el uso de la fuerza física, pero sí se debe tener la capacidad de resistir a situaciones adversas, como el acto de acompañar al adulto mayor cuando no logra conciliar el sueño o tranquilizarse y estar atento a que logre descansar u otras actividades en las que se necesite mucho energía y fortaleza. Así lo narra la participante 2:

*Lo más difícil con mi mamá es en las noches cuando se enferma porque eso la pone muy mal hay veces que yo me quedo con ella despierta toda la noche para que se esté más tranquila porque si no, no pega el ojo en toda la noche.*

Los esfuerzos físicos efectuados por el cuidador, varían para cada paciente, dependiendo de sus afecciones y las acciones que deben realizarse van a ir desde brindar alimentos hasta encargarse de su aseo personal. Teniendo en cuenta lo mencionado al principio, con respecto a las complicaciones psicológicas del adulto mayor, las tareas de cuidado no solo se complican porque hay que hacer uso de la fuerza para su ejecución, sino que la actitud y el deterioro en la salud psicológica de los adultos mayores es también un factor que contribuye a que estas actividades se lleven a cabo de manera más complicada, la participante 2 continúa narrando lo siguiente:

*Lo más difícil es cambiarle los pañales o bañarla porque a ella le da mucho frío, a ella no le gusta bañarse y lo aruña todo a uno cuando ve o siente que uno la quiere bañar.*

Esto mismo ocurre en otros escenarios, donde se hace indispensable brindar cuidados como la administración de medicamentos que la persona dependiente no desea

recibir, ya que puede no estar de acuerdo con que los obliguen a consumir remedios que para ellos son inservibles y al verse obligados a consumirlos toman una actitud agresiva para evitar por todos los medios aceptar la medicación. La participante 1 narra esta experiencia de la siguiente manera:

*Ella no se toma las pastas que, porque eso no sirve para nada, yo se las tengo que dar obligadas, a veces hasta me escupe, me muerde, estos días nada más me jaló el pelo y casi que me tira por allá porque ella tiene mucha fuerza.*

Es así como las dificultades físicas del cuidado no solo se complican por las dificultades físicas de los pacientes, sino que también se complican porque se incluyen las actitudes y las afecciones psicológicas del adulto mayor.

Otras tareas que afectan físicamente al cuidador son las del aseo personal de la persona dependiente, si bien, ya es difícil conservar la buena higiene de la persona dependiente mediante los lavados y los baños, algunas participantes mencionan lo complicado que es conservar aseados los lugares en los que el sujeto dependiente realiza sus acciones de limpieza, ya que la dificultad de movilidad y posibles alteraciones psicológicas puede acarrear consigo impedimentos para que la persona ejecute de manera apropiada estas tareas. Con respecto a esto la participante 1 narra lo sucedido en medio del aseo personal de la persona dependiente

*Ella lo deja todo untado cuando hace sus necesidades, afuera lo deja todo sucio, todos los días lavo ese baño, pero todos los días porque ella ya no sabe ni cómo sentarse.*

Estas actividades generan una sobrecarga en el cuidador, pues no solo se debe dedicar a las funciones comunes en el cuidado, sino que debe adaptarse a actividades

repetitivas que le generan malestar y le es casi imposible evitarlas. Las dificultades físicas del cuidado no solo incluyen las labores del hogar, estas continúan apareciendo en otros sectores de la cotidianidad, como el traslado a los centros médicos, donde dependiendo de la gravedad de la enfermedad del adulto mayor, va a resultar de una u otra forma un suceso embarazoso para el cuidador, tomemos como ejemplo las palabras de la participante 2 cuando debe transportarse hacia otros escenarios con el adulto mayor:

*Otra cosa difícil es cuando hay que llevarla al médico porque ahí toca pedir taxi y acomodarla, acomodarla es lo más difícil por su cuerpo y porque tiene una pierna rota entonces con cualquier mala movida ya está gritando, entonces uno debe ser muy cuidadoso.*

Esta situación se repite en otros ámbitos en los que hay que transportar a la persona dependiente, pues a causa de sus afecciones su traslado se hace complejo, y lo que se busca a través del cuidado es que la persona padezca lo menos posible. Las dificultades aumentan cuando hay otros factores que perjudican el tránsito de la persona dependiente, no solo porque esta ha perdido la movilidad de su cuerpo sino porque su peso hace casi imposible un traslado más rápido y cómodo, sobre todo porque quienes tienen que hacer este tipo de esfuerzo físico son cuidadoras mujeres en edad avanzada y que normalmente no cuentan con ayuda inmediata, así lo narra la participante 3

*Lo más difícil era levantarla de la cama a la silla de ruedas, de la silla a la cama, eso era lo más horrible, la fuerza que yo tenía que hacer, eso es una cosa horrible, es como yo levantarlo a usted y ponerlo allá.*

El uso de la fuerza física es inevitable ya que es a través de esta que la persona dependiente logra realizar todas sus necesidades diarias y el cuidador debe estar siempre disponible para satisfacer estas necesidades, incluso varias veces al día, la participante 3 menciona que estas tareas son llevadas a cabo cada vez que el adulto mayor debe ir a asearse, trasladarse al médico o comer fuera de la cama

*Para ponerla a ensuciar tenía yo que levantarla a fuerza, para bañarla tenía que levantarla a fuerza, para darle la comida, la agarraba de la cintura y como podía la acomodaba.*

Para Ramírez y Aguilar (2009) estas dificultades físicas en el cuidado, tienen repercusiones negativas para los cuidadores, no solo a nivel de salud sino en todas las redes sociales primarias, ya que esta carga puede derivar en el síndrome del cuidador primario, el cual es un fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan el desgastante papel de cuidar a otro. Los autores hacen especial mención de que este desgaste necesita ser atendido para que el cuidador pueda ser capaz de soportar este esfuerzo durante un tiempo prolongado de cuidado diario y constante, pues existe el riesgo de que el cuidador pueda convertirse en un enfermo secundario. Los autores argumentan que se debe tener presente que los cuidadores son un pilar importante en la triada terapéutica “profesionales, enfermo, cuidador”, pero es frecuente que los profesionales solo dirijan su atención y recursos hacia la persona dependiente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos muy nocivos para la salud de quienes desempeñan la acción de cuidar.

### 7.3.4 Enfermedades del cuidador

A medida que la acción de cuidar se va desarrollando, el cuidador se enfrenta a dificultades como las enfermedades físicas y psicológicas de la persona dependiente, por lo que es probable que el desgaste físico vaya teniendo un impacto y se vaya manifestando a través de enfermedades y padecimientos en el cuidador. Estas pueden ser un efecto directo de la acción de cuidar, o en caso de que hubiese una afección en el cuidador anterior al cuidado, su estado de salud puede irse deteriorando a causa de las dificultades físicas que trae consigo el cuidado. Estos padecimientos son poco tratados ya que la atención médica en la gran mayoría de casos solo va dirigida hacia las personas dependientes y no hacia los cuidadores, pero esto no quiere decir que las cuidadoras no reciban atención médica, sino que bajo todos los inconvenientes que trae consigo el encargarse de la enfermedad del adulto mayor, va a haber una disminución en el tiempo libre del cuidador y ocuparse de otras actividades como asistir a las instituciones de salud es poco probable, debido al poco tiempo del que dispone.

Como se mencionaba anteriormente, el deterioro en la salud del cuidador puede agilizarse debido al gran esfuerzo que trae consigo la acción de cuidar, tarea que afecta en una gran mayoría de casos la estructura ósea del cuidador, debido a que se debe hacer uso de la fuerza física para llevar a cabo actividades que así lo requieren, como llevar el paciente al baño, a una cita médica, o a cualquier otro escenario en el que inevitablemente el cuidador debe ayudar a la persona cuidada haciendo uso de su fuerza física, sin contar en muchos casos con ayuda. La participante 3 menciona lo siguiente respecto a las alteraciones en su salud

*Cambios de mi salud física sí porque ya cuando tuve la responsabilidad de ver por ella me enfermé más, me afectó en la columna porque yo más ninguna enfermedad he sufrido sino la columna y ahí fue cuando me mandó a operar y lo de la operación fue peor antes de quedar bien quedé fue peor.*

Logra evidenciarse cómo la salud física del cuidador puede verse gravemente afectada a causa de prestar unos cuidados que le generan gran carga física. Otros padecimientos similares fueron manifestados por los participantes, como dolores en la espalda, hernias, etc. Ya que el uso de la fuerza física es una herramienta indispensable para el cuidado de las personas dependientes, y como se vio en el apartado anterior (dificultades físicas del cuidado), las situaciones en las que el cuidador debe utilizar la fuerza física, varían según las necesidades de la persona cuidada, pero está presente en la mayoría de los casos, por lo que es de esperarse que estos esfuerzos conlleven a la aparición de enfermedades a nivel muscular y óseo en el cuidador. La participante 4, hace alusión a lo anterior mencionando la aparición y sostenimiento de sus enfermedades físicas:

*Bregar con eso era mucho peso también para mí, porque yo era la que la ayudaba a bajar también y me quedaban los dolores como en los huesos, como en esta parte de los brazos (antebrazo) eso es muy molesto.*

La participante 4 hace referencia a las dolencias en la zona lumbar, situación muy acorde a la manifestada por la participante 3, quien fue incluso operada de la columna. La aparición de estos padecimientos, pueden deberse probablemente al desgaste físico que las cuidadoras deben realizar en tareas que lo requieren, pero, en ciertos casos, estas actividades pueden ayudar a que los padecimientos desmejoren, incluso si el cuidador ya

padecía algún tipo de dolencia desde antes de iniciar el cuidado, así lo manifiesta la participante 3

*Esta columna como la tengo yo ahora y más se me jodió fue lidiándola ella porque el peso es con lo que yo no puedo y es lo que más me toca hacer con ella día y noche y no me lo aguanto hay veces.*

Las dolencias en la parte lumbar, son hasta ahora uno de los padecimientos comunes que podría explicarse probablemente por el desgaste físico del cuidador, pero, en general, en este estudio, no se evidenciaron más padecimientos en concreto, pues cuando se les preguntaba a las participante por sus enfermedades físicas y su salud, mencionaban las dolencias en esta zona pero y afirmaban que, estas habían aumentado desde que inició el cuidado, pero otras participantes expresaban que estos padecimientos si bien, también pudieron aparecer a causa del cuidado, también podría deberse a los síntomas propios de la vejez. La participante 3 hacía mención de su salud física de la siguiente manera

*Sí, sí, siento que como que se malgasta un poquito la salud al estar volteando con mi mamá porque es pesado, es muy pesado uno lidiar con ella y con todo ese peso para uno como mujer y la edad tampoco ayuda.*

Para algunos participantes, la causalidad de estos padecimientos puede ser la vejez, ya que algunas de sus enfermedades las tienen desde antes de iniciar el cuidado y aceptan que la aparición de estas dolencias es habitual en personas de cierta edad. La participante 1 también agrega lo siguiente al respecto:

*Yo estoy lo mismo que ella, de los dolores estoy malita, igualita a ella porque ya uno sabe para donde va también, eso es lo que a uno le espera.*

En otras circunstancias, el cuidador no puede identificar o hacer una relación entre las posibles consecuencias del cuidado en su salud física y los efectos propios de la vejez, así lo manifiesta la participante 2

*Las dolencias siempre han estado, ya uno no sabe si es por la edad o por estar pendiente a ella todo el tiempo, pero el pan de cada día es ese, quejarse.*

Hasta ahora es poco probable lograr evidenciar o no una relación directa entre el estado de salud del cuidador y la acción de cuidar, ya que, si bien el desgaste físico puede generar dolencias a nivel muscular, también hay certeza de que algunos de estos síntomas existían en el cuidador antes de iniciar el cuidado, y lo que logra evidenciarse es un decaimiento en la salud del cuidador, pero no necesariamente que el cuidado sea una causa directa de estos padecimientos. Lo que sí es incuestionable, es la falta de atención médica de calidad para el cuidador, a pesar que estos mencionaron que sufrían de padecimientos, en algunos casos graves. Pero dentro del contexto colombiano, estas dificultades pueden ser comunes en una gran mayoría de la población, por lo que una atención médica de calidad sería poco accesible para las cuidadoras. Al respecto, la participante 1 mencionó lo siguiente

*La salud es muy mala, toca todo como a las patadas, cuando ellos quieran, eso tampoco debería ser así, deberían tener más en cuenta uno, pero ya uno sabe cómo son las cosas con la salud del pobre.*

La manera en cómo funciona el sistema de salud, puede ser un factor que afecte la salud del cuidador, pero la acción de cuidar puede ser un agente que dificulte aún más que el cuidador pueda acceder a este servicio por falta de tiempo, ya que para la realización y

cumplimiento de algunas diligencias se debe contar con el espacio y tiempo suficientes para poder llevarlas a cabo. La participante 2 hacer referencia a lo mencionado de la siguiente manera:

*Hay veces que uno no alcanza a sacar una cita ni para uno mismo porque no hay con quién dejar cuidando a mi mamá, tiene uno que escaparse, hacer todo más rapidito para que pueda uno alcanzar a hacer algo.*

Aunque el cuidador logre realizar todas las diligencias que demanda el sistema de salud para aprobar algunos procedimientos, esto tampoco es garantía de que logre acceder a ellos de manera oportuna, pues, el tiempo de espera para adquirir ciertos servicios puede llegar a ser muy extenso. La participante 1 continúa mencionando lo siguiente:

*Yo llevo más de un año esperando que me manden un examen y nada que me lo mandan, y uno se cansa de estar yendo cada ocho días a preguntar por allá como si uno no tuviera nada que hacer.*

Estos inconvenientes entorpecen en gran medida la salud del cuidador, cuyo estado de puede verse mayormente deteriorado debido al estrés producido por los cambios de rutina, la fuerza física realizada, la disminución del tiempo para sí mismo, entre otros aspectos, lo que puede llegar a generar que padezca prematuramente de algunos padecimientos, sin importar si estos son debidos a la carga del cuidador o no.

Saldaña y otros autores mencionan que en la acción de cuidar se comprometen distintas dimensiones que hacen parte de la calidad de vida del cuidador, estas son las dimensiones física, psicológica, social y espiritual (Saldaña et al. 2011). Los autores expresan que la dimensión física se define como la salud física en general y todas aquellas

enfermedades que se manifiestan por medio de síntomas como la fatiga, las alteraciones del sueño y del apetito, las náuseas, el estreñimiento, los dolores y el malestar. Esto se debe a que las cuidadoras tienen menos tiempo para descansar, mayor desgaste físico, estrés emocional, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, síntomas que han sido catalogados como criterios para el síndrome del cuidador. Lo mencionado por el autor va en consonancia con la narración de las participantes, pues incluye dentro de los efectos negativos del cuidado, el deterioro en la salud física de los cuidadores, debido a que están expuestos a un mayor desgaste físico y emocional, lo que también da respuesta a la posibilidad de que estos padecimientos sean producto de la acción de cuidar, ya que los síntomas que aparecen en el cuidador en cuanto inicia el cuidado son expresiones del desgaste de la salud física en general.

### **7.3.5 Dificultades económicas del cuidador**

La nueva rutina para la persona que inicia los cuidados puede ser agotadora tomando en cuenta el desgaste físico que se requiere para llevar a cabo las obligaciones del cuidado, pero también se debe tener presente que el cumplimiento de estas nuevas tareas, como el brindar alimentación, medicamentos, aseo personal, pañales, etc. Requieren no solo de la disposición del cuidador para brindar los cuidados, sino también un gasto de dinero para los cuidados, que puede en mayor o menor medida afectar la economía del cuidador. Se hace mención del caso de la participante 4, quien expresa los gastos a los que se debe afrontar ahora que debe hacerse cargo de su familiar

*La verdad es que una persona con enfermedad terminal es muy costosa, ya había que gastar en los pañales, ya viene el alimento que es especial, ya viene los ensures, en fin, es una cantidad de cosas que son infinitas.*

Estos cambios en la manera de administrar los alimentos u otros procesos propios de la particularidad de cada paciente, comprometen al cuidador a tratar de conseguir por todos los medios las herramientas para otorgar al familiar dependiente un cuidado de calidad. Pero estos nuevos gastos traen consigo dificultades económicas para las cuidadoras, ya que puede que, en ocasiones, la mayor parte de sus recursos económicos las use en los cuidados de la persona dependiente, circunstancia que puede afectar negativamente su economía. Así lo menciona la participante 2:

*Yo la verdad es que no tengo nada de plata y la que se asoma, esa es la necesitamos para las cosas de mi mamá, porque todo es caro, uno no cree hasta que le toca comprar tantas cosas y darle tantas cosas a ella.*

Las dificultades económicas del cuidador logran evidenciarse en sus narraciones, en las que señalan que los gastos en los cuidados son muy altos, lo que puede generar que el cuidador se sienta mayormente agobiado ante la situación. Esto puede generar sentimientos de tristeza, estrés y desesperanza, tal como lo expresa la participante 4:

*Hay veces que yo me veo atrapada, me veo cogida de plata que yo necesito obviamente, que yo necesito para subsistir y para lo de ella, por la comida uno se queja y por lo de ella el doble que es más caro.*

Como se mencionaba en el apartado Razón por la que cuida, los distintos motivos por los que el cuidador inicia esta tarea no necesariamente incluyen una decisión propia, ya

que, en muchos casos, esta elección puede deberse a una decisión familiar en la que esta elige a la persona más apropiada para hacerse cargo de la persona dependiente. Al momento de asignar a una persona para encargarse de los cuidados, ya logra evidenciarse una respuesta negativa por parte de algunos miembros de la familia, pues según las narraciones de las cuidadoras, algunos familiares comienzan a distanciarse del cuidador para evitar posiblemente que, deban encargarse de cuidar al familiar o hacer contribuciones económicas. La participante 3 menciona lo siguiente al respecto:

*Pues en el dinero me tocaba a mí sola hacer fuerza para la alimentación, para lo de ella gastaba un poquito más porque había que conseguirle una cosa, que la otra, tanto conseguir un forro para el colchón para ponerle y todo eso había que conseguirlo y los medicamentos.*

Este es un relato que se repite en los participantes del presente estudio. El distanciamiento de la familia, específicamente en el ámbito económico, es común en las familias en las que la acción de cuidar fue impuesta para un solo miembro de la familia, incluso si la misma decidió hacer aportes para la economía del cuidador y de la persona dependiente, pues una vez un miembro se hace cargo de la obligación, el distanciamiento puede garantizar que la carga no pase a otro miembro. La participante 1 se refiere a esta postura así:

*Ellos dijeron que iban a colaborar cada mes, pero yo no he recibido la primera moneda, ni la primera libra de arroz, aquí nadie ha venido para nada, ni para ayudarme a uno en el aseo ni con plata, con nada.*

A todas estas dificultades económicas para las cuidadoras, se les superpone la poca disposición de algunas entidades gubernamentales para administrar ayudas y facilidades económicas, no solo para los adultos mayores sino para las cuidadoras. Se debe tener en cuenta que existen algunos incentivos económicos para los adultos mayores por parte del estado, pero las dificultades para acceder a ellos se hacen evidente porque la persona dependiente debe reclamar el dinero personalmente, hecho que afecta la salud del adulto mayor al tener que transportarlo hasta la entidad bancaria, que en ocasiones es en un lugar apartado, y se debe transportar al adulto mayor con todas las dificultades que esto trae consigo. La participante 3 narra así su experiencia cuando debe reclamar los incentivos del estado:

*Con esa plata de los abuelos (incentivo del gobierno) no se podía contar porque para reclamarla tocaba sufrir mucho con la silla y con la huella también sufría porque tiene malita la mano, y ni se diga la subida al taxi para no irla lastimar, y para ser uno el que reclama daban un permiso que solo duraba un mes, y eso era cada dos, tres meses.*

Si bien algunas cuidadoras logran recibir los dineros aportados por el Estado, los gastos pueden llegar a ser tan altos, que no es suficiente para cubrir todo lo que la persona dependiente necesita. La Participante 2 así lo expresa

*Nada aquí a mí nadie me trae nada, por ejemplo, las ayudas del gobierno la que le llega a ellos, eso se gasta en los pañales, en la droga, las frutas, pero tampoco es que sea la gran cosa.*

Otro factor que influye en la economía del cuidador, tiene que ver con el poco tiempo y energías para desempeñar una labor, pues los espacios que dedica al cuidado

consumen gran parte de su tiempo, por lo que el cuidador debe retirarse de su trabajo o disminuir las horas que le dedica a este, lo que reduce en gran medida sus ingresos económicos. La participante 1 describe su experiencia de la siguiente manera

*El cuidado de mi mamá me quita mucho tiempo, a veces me llaman que a tal hora exactamente debo estar en tal lugar, o en este otro, y a mí no me da, no me da para salir ahí mismo y dejar a mi mamá tirada de buenas a primeras.*

Pero en otros casos la acción de cuidar demanda que el cuidador deba trabajar más tiempo para poder cumplir con los gastos de la persona dependiente y del hogar, por lo que el cuidador debe cumplir con más horas de trabajo, en ocasiones horas extras, para poder subsistir, lo que genera un mayor desgaste físico para este. La participante 3 así lo menciona:

*Mi vida laboral sí cambió, todo cambió, me tocaba trabajar más, como hasta las nueve de la noche, porque claro, yo llegaba tarde a trabajar para poder dejar lista a mi mamá hasta la hora que llegaban a ayudarme y me iba.*

Incluso, cuidadoras que reconocen las labores del hogar como un trabajo formal, mencionan que sí hubo cambios en su vida a nivel económico y laboral, ya que, a pesar de no hacer un aporte directo en la economía del hogar, el economizar gastos sí genera un impacto directo en el domicilio. Intentar disminuir los gastos en el hogar, podría considerarse como una estrategia para ayudar a soportar los altos costos del cuidado de su familiar. La participante 2 así lo expresa:

*Si el trabajo mío fuera el trabajo de la casa entonces sí ha cambiado mucho porque ya uno intenta no hacer tanto gasto porque ya le quedaría muy duro a mi compañero, ella casi no molesta, pero sí me toca estar pendiente de ella y de sus cosas.*

Si se tienen en cuenta las narraciones de los participantes, en referencia a los cambios en su economía, la problemática se asemeja a la expuesta por Rogero (2010) en el estudio *Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria*, ya que en este el autor menciona algunos criterios para delimitar las consecuencias del cuidador familiar, clasificandolas en distintos aspectos negativos, como los prejuicios para la salud, los costes en la economía y los prejuicios para las relaciones sociales. Dentro de la dimensión *costes en la economía*, hace una diferenciación entre costes indirectos y costes directos, y señala que el cuidado familiar tiene un impacto económico dentro de los horarios, entre los que destaca los cambios en la disponibilidad de recursos directamente atribuibles al cuidado, gastos en bienes y servicios atribuidos al cuidado, servicios de cuidado, adaptación a la vivienda, transferencias monetarias para la persona dependiente, pagos por ayuda, etc. Cuyo gasto se cubre en algunos casos a partir de la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros del cuidador, gestión que puede provocar fricciones entre los familiares de la persona dependiente.

Otro aspecto importante que señala el autor es la reducción de ingresos a causa de las nuevas problemáticas a nivel laboral, como el abandono del trabajo, la reducción en horas de trabajo, o por el contrario mayores dificultades para abandonar el empleo para seguir manteniendo los altos gastos, lo que puede generar un incremento del estrés y cansancio. A largo plazo, las consecuencias para el cuidador podrían ser recibir pensiones más reducidas y tener un menor ahorro para afrontar la vejez y el propio cuidado a futuro.

Rogero (2010) también hace mención de aspectos positivos en la dimensión económica del cuidador, como las prestaciones monetarias públicas (ayudas del estado), y el uso de la vivienda de la persona dependiente como posible compensación económica futura a través de herencias, pero en las narraciones de las participantes de este estudio, es difícil acceder a las ayudas gubernamentales y quienes logran acceder a ellas mencionan que son insuficientes debido a los altos gastos en el cuidado. Además, en la mayoría de los casos los cuidados fueron brindados en el hogar del cuidador, por lo que los beneficios económicos como recibir una herencia tendrían poca relevancia.

### **7.3.6 Dificultades emocionales del cuidador**

En cuanto inicia la acción de cuidar, aparecen dentro de la cotidianidad del cuidador nuevos elementos que van a modificar su rutina en distintas dimensiones de su vida. Como se ha visto en el apartado *Dificultades físicas del cuidador*, el cuidado compromete cambios a nivel físico, ya que la salud del cuidador se ve deteriorada por el esfuerzo que debe realizar para llevar a cabo los cuidados que la persona dependiente requiere, y para dar cumplimiento a estos cuidados el aspecto económico también se ve afectado, ya que los gastos en el hogar se incrementan, y las posibilidades de conseguir un empleo disminuyen o por el contrario, en algunos casos, el cuidador debe trabajar más horas para poder responder a los gastos del hogar, exposición que influye negativamente en el cuidador, siendo causante de estrés, dificultades familiares, y prejuicios para la salud física. Todos estos elementos producen afectaciones negativas en el cuidador a nivel emocional, aspecto que es también fundamental para que el cuidador continúe ofreciendo los cuidados a la persona dependiente.

Hay que tener en cuenta que dentro de las narraciones de los participantes, se evidencia primeramente, sentimientos de malestar en referencia al estado de salud de la persona dependiente, pues el paciente, se configura en la mayoría de casos como la figura paterna del cuidador y es comprensible que, el cuidador exprese sentimientos de aflicción frente a la situación en la que se encuentra su familiar, siendo el estado de salud de la persona dependiente, una de las primeras dificultades emocionales a las que se debe enfrentar el cuidador en cuanto inicia la acción de cuidar. La participante 2 lo manifiesta de la siguiente manera:

*A nivel de los sentimientos uno sufre mucho cuando ve a la mamá de uno así, porque ella toda la vida fue muy animada y trabajadora. Eso es lo que me saca de casillas, me da mucha tristeza verla así en la cama o en la silla y sin poder hablar. Eso sí me da tristeza.*

Así pues, el cuidador identifica que existe una difícil situación a la cual le debe hacer frente, cuyo futuro no es el alentador, pues al tratarse de una enfermedad crónica, las posibilidades de que el familiar pueda recuperarse son pocas. Para la participante 4, pensar en el futuro de su familiar en estado de dependencia, genera todo tipo de incógnitas e incertidumbres, así lo narra:

*Es maluco no poder cuidarla y ya a mí muchos me han dicho muchas personas me han dicho que uno cuidar a un enfermo es lo último que uno hace, se enferma tanto el que lo hace como el enfermo.*

La preocupación por la salud del familiar dependiente, puede influir negativamente en la perspectiva que tiene el mismo cuidador sobre su salud, tal como se narraba en el

apartado Enfermedades del cuidador, donde algunas cuidadoras identifican que su salud se ha visto deteriorada debido a los cuidados. Esto obliga al cuidador a pensar en dos elementos que se entrelazan entre sí, el primero es la adquisición de nuevas afecciones y dolencias, lo que impacta negativamente su estado de salud, y es este mismo estado de salud lo que lo obliga a pensar en el segundo elemento, la poca disposición y energía para brindar los cuidados a su familiar. Esto es algo que la participante 4 narra de la siguiente manera:

*Yo pienso mucho cómo iba a ser la vida de ella y de ahí la mía, y como yo iba agarrando más enfermedades y ella también entonces a ver a dónde íbamos a dar porque ni yo para ella ni ella para mí.*

Es así como la adquisición de la nueva rutina causa en el cuidador un malestar emocional en referencia al estado de salud de la persona dependiente y el propio. La acción de cuidar entonces, puede causar que el cuidador se obligue a tener toda su atención en la persona dependiente, sin importar, en algunos casos, que esto afecte de manera negativa su salud física y emocional, pues es inevitable que el cuidador quiera estar atento a todas las demandas de la persona dependiente, lo que puede generar que exista un mayor desgaste a nivel emocional, ya que el cuidado no solo se brinda mediante los cuidados físicos, sino bajo una constante disposición para todo lo que el adulto mayor necesite. La participante 4 menciona lo siguiente:

*Uno siente que ya, que ya está como en la recta final, uno cambia mucho, uno no está bien porque uno siempre está aquí, pero la mentalidad está allá con ella para darle todo.*

Respecto a lo expuesto anteriormente sobre las dificultades emocionales del cuidador, se hace necesario mencionar la actitud de los familiares frente al cuidado, al igual que en el apartado Dificultades económicas del cuidador, la familia se va distanciando de la persona que ofrece los cuidados, bien sea para evitar hacer aportes económicos o para evadir parte de la responsabilidad en el cuidado de la persona dependiente. Esta posición de la familia, causa en el cuidador un desasosiego al momento de brindar los cuidados, ya que se le adjudica toda la carga del cuidado, aun cuando se hace necesario que este reciba ayuda en distintos escenarios. La participante 1 narra lo siguiente en referencia a los citados anteriormente:

*Estos días que estuve donde otra sobrina, yo le dije que ellos habían quedado de colaborarme con los recibos, con la comida, que una cosa que la otra y ellos les da como rabia, y a mí me da más rabia y tristeza todavía porque me dejan todo a mi sola*

El desamparo de la familia afecta de manera negativa al cuidador, siendo este un escenario que se manifiesta en el discurso de varios participantes del presente estudio. Aspectos como la desvinculación por parte de la misma familia en la acción de cuidar, no solo produce una mayor carga física para el cuidador, sino que también provoca que surjan molestias dentro del ámbito familiar, lo que a la vez ocasiona estrés, sentimientos de abandono, desolación, etc. Para el cuidador, así lo expresa la participante 2

*La familia toda me deja las cosas a mí sola, al principio yo sí les decía que pilas con las cosas de mi mamá, pero uno al ver las reacciones prefiere ya no hacer nada para que no lo miren feo a uno. Así como ayuda no, por ese lado nadie.*

La desvinculación familiar, es decir, el distanciamiento por parte de los familiares para no comprometerse con las obligaciones del cuidado, produce que el cuidador adquiera una mayor carga al momento de cuidar, que se hace más difícil cuando el cuidador percibe que no recibe apoyo por parte de las personas que deberían apoyarla en esta situación. Todos estos elementos acrecientan en el cuidador la aparición de síntomas perjudiciales a nivel físico y emocional, tal como lo describe la participante 1

*Por ese lado es más que todo el estrés, el estrés o no sé, cansancio, como tristeza, como mucha berraquera, no dan ganas de nada, pero uno sabe que ella no tiene la culpa, la culpa es de los otros que no ayudan.*

En otros casos, estos síntomas son experimentados en el cuidador a causa de los comportamientos de la persona dependiente, pues, la tarea de cuidar, como se evidenció en el apartado Dificultades físicas del cuidado, genera agotamiento y deterioro en la salud física del cuidador, lo que contribuye a que su salud emocional también se vea afectada, así lo narra la participante 1:

*Esas son cosas que a mí tampoco me gustan, uno no sabe ni qué hacer, porque tratar con ella es muy difícil, pero hay que entender que ya ella está en esa situación y uno no debe hacerle caso.*

Estas expresiones también aparecen por situaciones específicas propias del cuidado, como cuando el cuidador ofrece alimentación y estos no son recibidos con la mejor disposición por parte de la persona dependiente, debido a una actitud agresiva o a comportamientos totalmente involuntarios e irreflexivos a causa de la propia enfermedad

degenerativa, pero que de igual manera causan malestar en el cuidador. La participante 2 narra esta situación de la siguiente manera:

*Con ella yo me estreso más es por como deja baño y porque a veces no me quiere recibir la comida, ni se diga cuando no quiere dormir porque hasta que ella no quiera no se duerme y yo tengo que desvelarme y esperarla hasta cuando ella quiera.*

Rogero (2010) hace alusión a los efectos del cuidado para el cuidador, entre los que menciona los efectos negativos del cuidado familiar, y destaca que el cuidador familiar ve modificada sus relaciones sociales, ya que debe pasar mayor tiempo con la persona dependiente, lo que interfiere en aquellas actividades que pueden ayudar a que estas relaciones sociales se mantengan. El autor también menciona que, el cuidado suele ocasionar alteraciones en la vida familiar, aspecto que coincide con las narraciones del presente estudio, pero posteriormente expresa que un aspecto positivo es que el cuidado puede mejorar la cohesión familiar, pero esto es algo que difiere en su totalidad con el discurso de las participantes de esta investigación, pues la acción de cuidar ha ocasionado que haya una desvinculación familiar en gran parte de los casos. La gran mayoría de consecuencias negativas a nivel emocional se anudan con las dificultades que trae consigo el cuidado a nivel físico y económico, ya que estas dimensiones generan en el cuidador sentimientos de estrés, cansancio, sentimientos de angustia, preocupación por los gastos del hogar, etc.

#### **7.4 Factores que favorecen el cuidado**

Las dificultades que aparecen en el cuidado para la persona que ejerce esta actividad, afecta casi todos los aspectos de su vida, lo que incluye obstáculos a nivel

familiar, económico, laboral, social, de salud física y emocional, entre otros, inconvenientes que entorpecen y deterioran la calidad del cuidado, ya que a medida que los cuidados hacia la persona dependiente transcurren, la calidad de vida del cuidador puede verse afectada en las distintas esferas que ya se han mencionado anteriormente.

Ahora bien, existen otros aspectos que benefician la acción de cuidar, y que de alguna manera ayudan a contrarrestar todos aquellos factores que dificultan el cuidado en todos los niveles de la vida del cuidador. Estos elementos brindan al cuidador, las herramientas suficientes para poder sobrellevar la acción de cuidar con todas las dificultades que esta actividad conlleva, mecanismo que no solo ayudan a que el cuidador pueda sustentar la carga, sino que también favorece la salud de la persona dependiente.

#### **7.4.1 Factores que favorecen el cuidado nivel físico**

Para dar inicio a esta categoría, se debe comprender que el cuidado de una persona dependiente, le produce al cuidador a nivel físico, una serie de posibles dolencias y padecimientos a causa del constante esfuerzo físico que debe realizar, como hacer fuerza para el traslado de la persona de un lugar a otro, la limpieza y el aseo personal, mayor tiempo de atención y vigilancia, entre otros, por lo que pensar en una posible solución para las tareas del cuidado en las que necesariamente se debe hacer uso de la fuerza, razón por la que inevitablemente el cuidador va a tener consecuencias a nivel físico.

La fusión entre las distintas obligaciones que puede tener el cuidador en el hogar y las tareas del cuidado, es una estrategia efectiva para disminuir la carga del cuidador y los efectos que esta conlleva. Fusionar las obligaciones del cuidado y las familiares ayudará a que el cuidador se sienta menos agotado, estresado y favorecerá la conservación de mayor

energía para las actividades más desgastantes de esta labor, al igual que se reduce el tiempo de ejecución de los cuidados y de las obligaciones de las horas, lo que beneficiaría la salud física del cuidador.

Existen otros elementos que favorecen el cuidado a nivel físico, como la asistencia por parte de los sistemas de salud directamente en los hogares de la persona dependiente, pues esto reduce notablemente el esfuerzo físico que debe realizar el cuidador para transportar al paciente hacia las instituciones de salud. La participante 3 menciona lo siguiente al respecto:

*Como ya no hay que llevarla al hospital porque ya al hospital no me la dejan llevar, ya vienen aquí los médicos, bueno los médicos no, mandan a alguien, o me mandan los medicamentos a la casa entonces ya no hay que estar volteando con ella para allá.*

El acercamiento de las instituciones prestadoras de servicios de salud a la persona dependiente ayuda a que el cuidador, a no desgastarse físicamente al momento de transportar al adulto mayor hasta estos centros de salud, además aliviana los gastos económicos de transporte, disminuye el estrés y posibles perturbaciones durante el traslado del paciente. Pero debe tenerse en cuenta que esta normativa solo se hizo viable desde el inicio de la pandemia por el Covid-19, como medida para prevenir que los adultos mayores salieran de su hogar y evitar contagios, pero antes de la pandemia, las personas dependientes debían ir hasta los centros hospitalarios para ser atendidos, En este caso, los cuidadores deben nuevamente ser quienes asumen todos los gastos y consecuencias de trasladar a los pacientes hasta estas instituciones.

Hasta el momento, los factores que favorecen el cuidado a nivel físico, se enfocan en la actitud con la que el cuidador asume las obligaciones del cuidado, la fusión de las actividades del hogar con las obligaciones propias de cuidar y la ayuda que puede recibir por parte de las instituciones médicas a la hora de transportar al paciente hacia estas. Aun así, las consecuencias del cuidado a nivel físico, tal como se ha expuesto en el apartado anterior, afectan negativamente la salud del cuidador, sin que exista hasta ahora una estrategia que ayude a evitar considerablemente estas secuelas, pues el cuidado exige el uso de la fuerza física de los cuidadores gran parte del tiempo y el desgaste en la salud va a evidenciarse a medida que el tiempo de cuidado transcurre.

Un aspecto importante para la salud física del cuidador, es la atención oportuna y de calidad en los servicios de salud que este recibe, factor en el que los cuidadores mencionaron que estaban desamparados, pues muchos de estos servicios, no llegaban a tiempo o eran de mala calidad, sin embargo, la participante 4 mencionó que su sistema de salud era uno de los factores que ayudaba a favorecer el cuidado a nivel físico

*La mía es savia salud, la cual le agradezco que ha sido muy fundamental, nunca se me ha negado desde un examen sencillo a un traslado que yo tengo, es una excelente EPS.*

Esto deja claro que cuando el cuidador percibe que su sistema de salud le ofrece un servicio de calidad, no solo mejora su estado de salud al momento de recibir la atención, sino que esto brinda las herramientas necesarias para continuar ejerciendo los cuidados de una manera más apropiada, pues al encontrarse con posibles soluciones para sus afecciones, el deterioro de su salud física tendrá menos impacto.

Un elemento que puede ayudar a disminuir las consecuencias en la salud física del cuidador, es la colaboración por parte de terceros en las actividades que exigen un mayor uso de la fuerza física, pero como se expuso en el apartado anterior, los familiares del cuidador tienden a alejarse de este para evitar que se le asignen obligaciones o tareas con las cuales no se quieren comprometer, sin embargo, algunos miembros de la familia sí estarán en disposición de ayudar con estas tareas al cuidador principal, pero es algo que se exhibirá en el siguiente apartado (Apoyo al cuidador a nivel familiar), ya que implica necesariamente el compromiso de la familia en el cuidado.

Teniendo en cuenta la clasificación que realiza Rogero (2010) de las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador, en las que define los aspectos positivos y negativos del cuidado informal, se pueden evidenciar distintas consecuencias en la salud del cuidador, tanto física como mental. En esa investigación se hace alusión al cansancio, problemas de espalda, estrés, depresión, entre otros, y establece que como aspectos positivos del cuidado relacionados con la salud, en su mayoría pertenecen a la esfera psicosocial, aspecto que tiene correlación con los participantes del presente estudio, quienes mencionaron que los factores que favorecen la acción de cuidar se vinculan con una actitud positiva hacia el cuidado, y el uso de estrategias que ayuden a disminuir la carga física del cuidador. Sin embargo, el estudio de Rogero (2010) también menciona que algunos aspectos positivos que benefician la salud del cuidador, son la satisfacción por ayudar al otro, mayor seguridad en sí mismos, estrechamiento de las relaciones y el desarrollo de la empatía, y en cuanto a los beneficios en la salud física del cuidador, solo menciona que el cuidador realiza mayor actividad física, aspecto, que según los participantes de este estudio, es uno de los elementos que afecta negativamente su salud física.

#### 7.4.2 Apoyo al cuidador a nivel familiar

Como se ha expuesto en el apartado anterior, el apoyo a nivel familiar va a ayudar al cuidador a disminuir su carga en muchos aspectos, entre los que se encuentra, el ámbito económico, emocional, físico, entre otros, pues contar con el auxilio de otras personas ayudara a disminuir los efectos negativos que son producto de la acción de cuidar.

Durante el cuidado, las dificultades por encargarse de una persona dependiente van a traer consigo consecuencias en distintos aspectos, por lo que el apoyo de los familiares para con el cuidador, no solo deben enfocarse en una asistencia ocasional, sino constante, sin embargo, esto es algo que no ocurre con mucha frecuencia, pues como se ha mencionado en apartados anteriores, a partir de lo evidenciado en los relatos, los familiares tienden a desvincularse del cuidador y de la persona dependiente y los momentos en los que ofrecen su colaboración llegan a ser circunstanciales. Así lo narra la participante 1

*Una sobrina es la que a veces me colaboraba, y unos sobrinos, pero solo cuando los llamo, y una vecina que a veces viene, me toca pagarle cuando yo tengo que viajar para muy lejos y me tengo que quedar varios días en cualquier parte.*

Hay que dejar claro que los auxilios prestados por algunos familiares, pueden solo prestarse cuando el cuidador solicita que le ayuden en ciertas circunstancias, esto quiere decir que la posibilidad de que un familiar se ofrezca voluntariamente es casi poco habitual. Aun así, la ayuda que se le brinda al cuidador es indispensable para los cuidados. La participante 1 continúa narrando este aspecto de la siguiente manera

*Cuando toca bajarla por las escaleras, eso es mucho peso para mí, entonces ahí es cuando me toca llamar al nieto o a los sobrinos y ahí es que llegan.*

Este planteamiento refuerza la idea de que la ayuda proveniente de los familiares, con mayor frecuencia debe ser solicitada, justamente porque para el cuidador se hace complicado realizar cierto tipo de acciones, como el uso de fuerza excesiva, el transporte hacia otros lugares, entre otros. Así lo ilustra la participante 2

*Cuando tengo que hacer fuerza y si yo veo que no puedo, yo misma le pido ayuda a mi cuñado así lo arañe porque ella es muy agresiva con los desconocidos, pero siempre me libra de hacer tanta fuerza.*

El apoyo familiar es importante para la realización de ciertas actividades que requieren un esfuerzo extra, incluso si no es voluntario por parte de los miembros de la familia, ya que ayudan a que el cuidador reduzca significativamente el esfuerzo físico que debe realizar en algunas actividades lo que disminuye en gran medida las consecuencias que puede traer consigo el uso excesivo de la fuerza.

Otro aspecto importante en cuanto al apoyo que se le brinda al cuidador, tiene que ver con la ejecución de tareas que, a causa del cuidado, el cuidador no puede realizar, como, por ejemplo, realizar diligencias fuera del hogar, actividad que, para el cuidador sería difícil dar cumplimiento debido al poco tiempo del que dispone. La participante 2 menciona lo siguiente

*Mi hija era la que me le sacaba las citas a mi mamá, me reclamaba las drogas y me colaboraba mucho. Todavía me colabora, pero como se fue a vivir a otro municipio me sigue colaborando, pero no tanto como antes.*

Aun así, algunas cuidadoras catalogan que el ambiente familiar no se vio afectado al asumir el cuidado, esto porque durante este, no observaron alguna reacción negativa por

parte de los miembros de la familia, y recibieron el apoyo de estos sin solicitar su ayuda.

Así lo manifiesta la participante 3

*El ambiente familiar no cambió para nada porque yo no sentí nada pues de cambios, porque yo de por sí, mi ser como soy yo no estoy en problema con nadie, el esposo no me trata mal, mi marido me ayuda a traerla y acostarla.*

Igualmente, podría comprenderse que algunas de las obligaciones para el cuidador pueden compartirse con los familiares que viven en el mismo hogar, tal como lo ha relatado la participante 3, pero, en aquellas familias, en las que los miembros viven en hogares diferentes, la acción de brindar los cuidados a la persona dependiente no llega a efectuarse a menos que esta se brinde a partir de ayudas económicas o de auxilios ocasionales. La participante 4 narra lo siguiente al respecto

*Todos en la familia aportamos nuestro granito de arena para lo de mi mamá, pero los que estuvimos al pie de ella de verdad cuidándola de día y de noche fuimos mi hermana y yo.*

Comprendiendo que la mayor parte de la labor la realiza el cuidador principal, el apoyo que reciba de la familia siempre va a ser un punto a favor, pues ayuda a disminuir los efectos negativos en cuanto a la salud física y emocional de este, aun si esta asistencia no se presenta con frecuencia en la vida del cuidador.

Para De la Cuesta (2009) el alivio de la carga, o lo que la autora determina como los servicios de respiro, consiste en la necesidad de descanso que requiere el cuidador. Estos servicios de respiro o relevo, son una respuesta a las necesidades del cuidador y se les considera centrales en el apoyo de los cuidadores. En el presente estudio, los servicios de

respiro tienden a ser recibidos por parte de los familiares del cuidador, quienes en ciertas ocasiones le brindan la oportunidad de descansar de la carga que el cuidado trae consigo, carga que el cuidador asume la mayor parte del tiempo.

El respiro, según De la Cuesta (2009) consiste también en que el cuidador tenga algo de tiempo para sí mismo sin pensar en la responsabilidad de cuidar. Esta pausa en el cuidado puede variar algunos días e implica en ocasiones que el cuidador alivie el peso del cuidado.

Por otro lado, Isla (2000) menciona que el hecho de cuidar en el domicilio repercute sobre la salud y el funcionamiento de la familia, sobretodo si este dura un largo tiempo, y es también definida como un sistema relacional, en el que, cualquier acción o alteración que ocurra en uno de sus miembros afectará a todos los demás. Determinación que se evidencia en el relato de los participantes de este estudio, pues algunos familiares tienden a distanciarse, pero otros se inclinan por brindar auxilio al cuidador y a la persona dependiente, tomando en cuenta que la familiar, según Isla (2000) desempeña un papel relevante en el desarrollo integral de sus miembros, no solo en el cuidado de las personas dependientes, sino porque es también un núcleo en el que los seres humanos aprendieron e interiorizaron las bases del autocuidado y el cuidado hacia otras personas.

### **7.4.3 Apoyo al cuidador a nivel interpersonal**

Al igual que la familia, la comunidad puede ejercer suficiente apoyo para que el cuidador logre cumplir con las obligaciones del cuidado. Este tipo de ayuda puede provenir de vecinos, amigos, profesionales u otras personas ajenas a la familia del cuidador, quienes

por solicitud de este o iniciativa propia pueden ayudar a brindar los cuidados hacia la persona dependiente y contribuir a que la carga para el cuidador sea más llevadera.

Como se mencionaba en el apartado anterior, la familia puede brindar los cuidados o ayudar con estos, ya que es una obligación casi que directa al estar implicado directamente con el familiar. Lo que ayuda a hallar una diferenciación entre el tipo de ayuda que brinda un miembro de la familia y una persona externa. Para el familiar, el estar vinculado con la persona dependiente, le exige que su ayuda se brinde desinteresadamente o que esta no sea percibida como una imposición, pues dentro del seno de la familia es comprensible que los miembros contribuyan en el cuidado, ya sea directamente en las tareas de cuidado o a través de ayudas económicas, de transporte o alimentos, responsabilidades que no necesariamente tienen las personas ajenas a la familia.

Se debe tener en cuenta que las personas que son ajenas a la familia no necesariamente van a ofrecer su ayuda al cuidador, este en muchos casos debe solicitarla y esperar una respuesta afirmativa por parte de estos para poder alivianar su carga. Tomemos en cuenta lo que dice la participante 1 en este aspecto

*Hay una muchacha que yo tengo en la casa, yo le digo a veces que me ayude cuidando, que me le haga comida, que me colabore y que me ayude con las cosas y pues le toca ayudarlo a uno porque solo así es que a veces puedo ir a trabajar.*

Tal como lo menciona la participante 1, se debe tener en cuenta que en ocasiones, se hace necesario para el cuidador solicitar la ayuda a personas que son ajenas a la familia, esto probablemente porque no es una tarea que le corresponda directamente a estos, sino que podría ser tomado como la acción de prestar un servicio o favor en el que podría

esperarse una remuneración o retribución a cambio, como por ejemplo el hecho de sentir la satisfacción de haber realizado un favor. Aun así, esto representa un alivio para la carga del cuidador, pues como lo ha narrado la participante 1, esta ayuda le permite ir a trabajar.

Es por esto que el auxilio que puede recibir el cuidador por parte de personas ajenas a la familia, es habitualmente apoyo en las actividades físicas del cuidado, espacio en el que el cuidador puede descansar y alejarse de las obligaciones de este, aunque esto no signifique un respiro totalmente, pues cuando otra persona se hace parte de la acción de cuidar, posiblemente sea porque el cuidador debe ocuparse de otras ocupaciones fuera del hogar, así que la ayuda que recibe funciona como un reposo para los desgastantes cuidados y para que el cuidador pueda llevar a cabo otros compromisos personales, familiares o de tipo. Así lo manifiesta la participante 2

*A veces también me toca pagarle a alguien para que me la cuide, pero casi nadie quiere, la que me ayuda en veces es una vecina de mi sobrina, ella viene y se queda del todo con mi mamá, la limpia, le hace la comida, la organiza y todo eso, y cuando yo vengo, (...) ya ella se va.*

Es así como el auxilio por parte de personas ajenas a la familia, le permite al cuidador ejecutar otras tareas fuera del hogar, ya sea trabajar, asistir a citas médicas, etc. Esto en cuanto a cuidados en los que se hace necesario que el cuidador esté un tiempo fuera del hogar y que ayudan al cuidador a soportar la carga, incluso si este tipo de ayuda es remunerada. Sin embargo, existen momentos específicos en el cuidado en los que el cuidador debe solicitar ayuda en momentos determinados, como en casos de emergencia o en actividades en las que se requiera una acción inmediata por parte del cuidador y este no

pueda darle solución sin la ayuda de un tercero. Para aclarar este punto un poco mejor, se debe tener en cuenta lo que narra la participante 3 a continuación:

*Había veces que yo no podía subirla a la cama, sino que me tocaba llamar a los vecinos y pedirles el favor que vinieran a ayudarme a subirla a la cama porque yo sola no podía y uno solo es muy verraco.*

Es allí cuando el amparo por parte de amigos o vecinos se hace necesario para darle solución a problemáticas como estas, en las que se requiere una atención inmediata y las personas más cercanas al cuidador, ineludiblemente son sus vecinos, por lo que tener una buena relación con estos, será imprescindible para que puedan ofrecer su ayuda en caso de que el cuidador la requiera, lo que posiblemente puede ocurrir más de una vez durante todo el tiempo de cuidado, ya que físicamente son las personas más cercanas al cuidador y en casos de emergencia probablemente sean las primeras personas que ayuden a auxiliar al cuidador y a la persona dependiente.

Como se narraba en el apartado anterior, es probable que algunos familiares se distancien del cuidador para evitar asumir responsabilidades en el cuidado de la persona dependiente, y es probable que también suceda con otras personas cercanas al cuidador, no necesariamente para evitar obligaciones en el cuidado, ya que directamente no es su obligación, sino porque el tiempo del cuidador se ve reducido a las tareas del cuidado y sus relaciones sociales van a verse afectadas por esto. Sin embargo, hay comunidades en las que el apoyo es uno de los valores que más importantes, como el caso de las comunidades religiosas, si se hace parte de estas, y el apoyo que pueden brindar a las cuidadoras es imprescindible para que puedan continuar ejerciendo su labor, no solo a través de auxilios

alimenticios o de servicio, sino también emocionales y espirituales. La participante 4 manifiesta lo siguiente:

*Los amigos también se alejan mucho, pero los de la iglesia sí me colaboran bastante con las cosas de mi mamá, me traen mercado o cualquier cosita, me colaboran en el día con las cosas de hogar y me animan mucho cuando yo no puedo ir.*

La ayuda de parte de una comunidad, sin implicar que necesariamente se pertenezca a una religión, le brinda al cuidador herramientas para que continúe ejerciendo la labor de cuidado, ya sea a través de ayudas directamente en la acción de cuidar, colaboraciones monetarias, de alimentación o emocionales, pues los vínculos que existen fuera del contexto familiar, son de vital importancia en el día a día del cuidado, sobre todo cuando el amparo familiar se distancia o su presencia es poco ágil en los casos de emergencias.

Pero no siempre estas ayudas provienen de personas con vínculos directos con el cuidador, pues en muchos casos, son auxilios estacionarios o de momento, aunque igual de relevantes para llevar a cabo las tareas de cuidado, tal como lo narra la participante 1.

*Cuando estuve en Medellín con mi mamá, una amiga de la familia por parte del esposo de una sobrina que yo ni la conocía fue la que me ayudó mucho, me llevaba la comida, que una cosa y que la otra, pa qué, pero siempre fue muy amable todos los días hasta que nos vinimos otra vez.*

Este escenario que puede repetirse en distintas ocasiones pues, las eventualidades por las que puede pasar un cuidador y una persona dependiente pueden ser diversas, como en casos en las que deben trasladarse a otras ciudades para darle cumplir citas médicas y/o otras complicaciones, y en los que es imprescindible contar con apoyo en lugares en los que

no hay amigos cercanos, familiares o vecinos, pues las obligaciones y complejidades del cuidador siguen existiendo y estar fuera del contexto de vida del cuidador y de la persona cuidada, reduce notablemente la cantidad de personas a las cuales el cuidador puede solicitarle ayuda en distintos casos. Esto menciona la participante 2 al respecto:

*Allá (otra ciudad) me recogió una señora en su casa mientras yo hacia las vueltas de mi mamá, me acompañó para que yo no me fuera a perder, a esa señora yo le agradezco mucho, estuvo muy pendiente de todo, todo el tiempo, de vez en cuando me llama o yo la llamo para ver cómo sigue mi mamá.*

Socarrás y Torres (2007), en su estudio sobre la carga en cuidadores de ancianos dementes, determinan como categoría de contexto ambiental. Según los autores, esta categoría hacer parte de lo que se conoce como el efecto *Burnout*, definido como un síndrome afectivo y motivacional que aparece en las personas que brindan cuidados a otro, y que puede tener repercusiones negativas en la salud del cuidador. Los autores señalan que hay tres categorías, que ayudan a identificar si el cuidador está en riesgo de padecer este síndrome, en las que se encuentra, la categoría de predictores intrapersonales, que son aquellas referentes a la personalidad, los sentimientos, pensamientos y emociones del cuidador; la categoría de contexto familiar, que contiene variables como el apoyo familiar, la relación con la familia, los estresores económicos, la satisfacción con el trabajo entre otros; y la categoría de contexto ambiental, en la que toma relevancia el apoyo social, las relaciones interpersonales, la comunicación, las actitudes de otros familiares y amigos, etc.

Si se llegan a encontrar características negativas en estas categorías, podría ser un indicador de que el cuidador puede presentar el síndrome de *Burnout*, por lo que, al tener en

cuenta los componentes de la categoría tres (contexto ambiental) se puede determinar la relevancia que tiene para el cuidador poseer vínculos positivos con personas ajenas a la familia y que pueden ayudar significativamente a que se reduzca la posibilidad de que padezcan de este síndrome y, en concordancia con el presente estudio, los vínculos interpersonales ayudan a que el cuidador pueda cumplir con mayor facilidad las tareas del cuidado, pues no en todos los casos se puede contar con la ayuda directa de la familia, quien en ocasiones decide distanciarse por voluntad propia o la efectividad con la que puede prestar sus ayudas se reducen.

#### **7.4.4 Apoyo al cuidador a nivel económico**

Como se ha narrado en apartados anteriores, la acción de cuidar tiene repercusiones en casi todas las esferas de la vida del cuidador, esto incluye consecuencias en su economía, ya que el gasto en el hogar incrementa debido a que hay mayores gastos en alimentación, medicamentos, productos de aseo, transporte, citas médicas, etc., y a causa de que el cuidador debe pasar más tiempo en las labores del cuidado, su tiempo para desempeñar un trabajo a tiempo completo también se dificulta, si este no cuenta con una persona que le ayude a brindar los cuidados a la persona dependiente mientras asiste a su trabajo, es probable que deba dejarlo o invertir menos horas en este, lo que repercutirá negativamente en su economía.

Al igual que se ha expuesto en el apartado Apoyo familiar, lo que ocurre comúnmente con los familiares de los cuidadores es que tienden a distanciarse del cuidador para evitar comprometerse con las tareas de cuidado, pero en distintos casos esta ayuda es sustituida a través de asistencias económicas, pues de una manera u otra, ayuda a que su

compromiso con la persona dependiente se siga manteniendo en la distancia, pero de igual manera se reivindica a través de este tipo de ayuda. De esta manera, algunas cuidadoras logran sobrellevar el día a día en materia económica, pues la reducción en sus ingresos obliga a que los demás miembros de la familia aporten a través de este medio. La participante 4 refiere que:

*Yo trabajaba, mi esposo trabajaba, mis hijos igual, a mí me daban la plata, mi aporte, porque ellos llegaron a un acuerdo que hicieron un aporte, igual como yo la cuidaba y eso Igual me tocaba hacer el aporte, pero ya era cuidándola y ellos solo me daban la plata.*

A pesar de que la ayuda económica es un factor indispensable a la hora de brindar los cuidados, algunas cuidadoras determinan que es la única ayuda que reciben por parte de sus familiares, pues como ya se ha visto, la compañía y presencia de estos se distancia y no queda de otra que brindar al menos apoyo en materia económica, situación con la que las cuidadoras pueden no estar muy de acuerdo, pues el cuidado de una persona dependiente no solo se reduce a los gastos que surgen en el cuidado. Aun así, es un auxilio determinante para llevar a cabo las actividades de cuidado. La participante 2 menciona lo siguiente:

*Ellos casi no vienen, por aquí no se aparece ninguno, la ayuda que yo recibo es más en el factor económico que a la hora de cuidarla, asoman la cara un día y después se van, pero algo es algo peor sería que no dieran nada.*

Otras cuidadoras pueden recibir la ayuda ofrecida por sus familiares como una ventaja sin siquiera fijarse si es el único tipo de auxilio que reciben por parte de estos, pues se percibe como un elemento difícil de conseguir, sobre todo si no se está en condiciones

para laborar, por lo que cualquier tipo de ayuda es indispensable para llevar a cabo las tareas de cuidado. Esto narra la participante 3:

*En la casa gracias a mi Dios no nos ha faltado la comida, ni la liga, ni las frutas de mi mamá, ni los mecatos para ella, cosa que le agradezco mucho a mi familia y a mi marido, porque desde que estoy en estas poco puedo salir, más gasta uno en la calle.*

Para las cuidadoras que siempre han dependido económicamente de su pareja, es más probable que su economía no se vea afectada, pues los gastos siempre han corrido por parte de su cónyuge y su tarea sería intentar maximizar el ahorro en la economía del hogar, pues los nuevos gastos son inevitables y su manera de aportar económicamente es a través de reducir y controlar los gastos, tal como lo narra la participante 3:

*Mi economía no ha cambiado porque yo nunca he tenido nada, la comida que me como es por mi marido que es el que me da todo y las cositas de mi mamá yo no corro con ellas porque cada vez que ella necesita algo yo se lo pido a la familia o mi esposo me colabora, queda de parte de uno saberla tazar.*

Situación similar ocurre con cuidadoras que desde un inicio recibieron ayuda económica por parte de sus familiares, como bien se ha indicado, porque los familiares decidieron llegar a un acuerdo para aportar cada cierto tiempo al cuidador.

Se debe tener en cuenta que la mayoría de cuidadores se encuentran en edades avanzadas, pues estas son hijas de adultos mayores, en edades entre 40 y 60 años, lo que también dificulta que puedan acceder a un mercado laboral fácilmente, pues este prefiere contratar a personas jóvenes, pero también porque esta población tuvo un trato especial durante la pandemia del Covid-19, pues según la Organización Panamericana de la

salud(OPS), las tasas de mortalidad más altas se evidenció en personas mayores y con morbilidades y deterioro funcional, por lo que fue una población a la que se le negó con mayor exigencia que salieran de su hogar ya que estaban dentro del grupo poblacional más vulnerable para contagiarse de la enfermedad y llegar a graves consecuencias, por lo que muchos debieron dejar su trabajo. La participante 4 narra lo siguiente.

*Como se metió la pandemia ya no pude trabajar más, entonces y gracias a Dios y a mi familia que no he necesitado, pues por la situación no tengo que ir a trabajar, pero todos ellos me han amparado y me han ayudado mucho.*

En este sentido, es posible asegurar que los cuidadores perciban un apoyo en el cuidado a través de ayuda económica, lo que permite reducir el estrés y la incertidumbre que puede generar la falta de recursos económicos, sobre todo cuando se tiene bajo cargo a una persona dependiente, pero existen casos en los que el cuidador debe responder sin la ayuda de sus familiares por el adulto mayor, pues en muchas ocasiones no se cuenta con el apoyo de una pareja o familiares que puedan aportar en este elemento al cuidador. Así lo narra la participante 1

*De una manera o de otra yo siempre he trabajado, siempre me ha gustado tener lo mío y los trabajos míos nunca son que, de como un horario fijo, no, sino que cuando puedo voy y hago mis vueltas y con eso es que me mantengo a mí y pa las cositas de ella.*

Brindar los cuidados a la persona dependiente, requiere de mucho tiempo, por lo que contar con un trabajo en el que exista la facilidad de modificar los horarios, es uno de los elementos más relevantes para continuar accediendo a beneficios económicos, pero esto no siempre va a ser factible para todos los cuidadores y contar con familiares que siempre

estén apoyando en este sentido al cuidador será uno de los elementos más significativos a la hora de prestar los cuidados.

Existen otro tipo de ayudas económicas a las cuales los cuidadores pueden acceder, pero como se analizó en apartados anteriores, las cuidadoras tienden a no recibirlos normalmente por las complicaciones que esto trae consigo. Por ejemplo, para que un adulto mayor reciba incentivos monetarios por parte del Estado, debe dirigirse hacia la entidad bancaria personalmente, ya que debe poner su huella y firmar para evitar que otra persona reclame el dinero. Lo complicado para las cuidadoras, es que el solo hecho de mover al adulto mayor de la cama, transportarlo hasta la entidad bancaria, obligarlo a poner su huella y nuevamente realizar este proceso de regreso a casa, intranquiliza y perturba la salud del adulto mayor, quien debe soportar todas las alteraciones y agitaciones que este proceso trae consigo, por lo que muchos familiares deciden aportar directamente el dinero con la finalidad de que su familiar no pase por estos procesos. Esto menciona la participante 4 al respecto:

*Ayuda ninguna, en el programa de los viejitos yo la he querido meter, pero mis hermanos me dicen que eso es ponerla a sufrir porque hay que llevarla a cada rato para sacar la plata y eso es atormentarla que ellos se encargan de que a ella no le falte nada.*

Si bien, el cuidador puede acceder a un documento para reclamar el incentivo del gobierno sin la necesidad de que el adulto mayor vaya hasta el lugar, lo cierto es que el adulto mayor debe asistir hasta el lugar donde se redacta el documento, y solo tiene una duración de tres meses, por lo que conseguirlo sería casi que innecesario, lo que evidencia nuevamente que el mayor aporte económico para el cuidador va a provenir directamente

desde su familiar o desde el producto de su trabajo para poder alivianar la carga del cuidado.

Rogero (2010) en su identificación de las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador, presenta los aspectos positivos y negativos de la acción de cuidar en el cuidador. En cuanto a los aspectos positivos en la economía de este, hace una diferenciación entre los beneficios indirectos y los directos en la economía. En cuanto a los beneficios indirectos, hace mención de una herencia y prestaciones sociales publicas y en cuanto a los beneficios directos ubica la relaconadas con la vivienda y las compensaciones monetarias brindadas por la persona dependiente. Todos estos beneficios se distancian de aquellos que se hallaron en el presente estudio, pues, dentro de los beneficios indirectos se encuentra la posibilidad de acceder a la herencia de la persona dependiente, pero mientras se está a su cuidado no se accede a ella, sin olvidar que, en algunos casos los cuidados se prestan en el hogar del cuidador y no del adulto mayor, y en lo que se refiere a las prestaciones sociales, las cuidadoras normalmente no acceden a ellas por las dificultades que se mencionaron en el párrafo anterior.

Así mismo, en cuanto a los beneficios directos, como las compensaciones monetarias por parte del receptor de los cuidados, en el actual estudio, ninguna de las cuidadoras arrojó información para evidenciar que las personas dependientes podrían hacer aportes económicos a su propio cuidado, por lo que este beneficio tampoco se hace factible ni para las cuidadoras ni para la persona dependiente. Si se pudiera deducir de donde proviene mayormente el apoyo económico para las cuidadoras, tendría que mencionarse a la familia, quien a falta de brindar los cuidados directos a su familiar deciden en muchos

casos realizar aportes económicos, lo que reduce notablemente la incertidumbre de las cuidadoras en materia económica.

#### **7.4.5 Apoyo emocional al cuidador**

Existen distintas esferas en la vida del cuidador que pueden ser imprescindibles para que tanto su salud física como emocional sean las más apropiadas para poder soportar todas las dificultades que trae consigo la labor de cuidado. Como se ha visto anteriormente, estas pueden ser a nivel físico, familiar, interpersonal, económico, entre otras, y aportan al cuidador las herramientas suficientes para que su tarea continúe. Sin embargo, si hay inconvenientes en algunas de estas es probable que tengan consecuencias negativas y esto entorpezca el cuidado.

Cuando el cuidador manifiesta las motivaciones por las que cuida a la persona dependiente, normalmente hace referencia al vínculo familiar y a la deuda que como hijo tiene sobre su figura paterna. Dicho esto, cabe aclarar que, al brindar los cuidados, el cuidador espera retribuir de alguna manera los cuidados que recibió de sus padres en su infancia, y hacer lo mismo por ellos le genera sentimientos positivos. Esto es lo que narra la participante 3 al respecto

*Como yo no me quejaba porque a mí me gusta cuidar a mi mamá, yo me siento en paz cuando la cuido, me gusta que ella se sienta a gusto, que ella vea que se le quiere, que no le hace falta nada, eso me llena de mucha paz.*

Esta estrategia, ayuda a afrontar las dificultades del cuidado, pues es una tarea difícil con consecuencias negativas en distintos aspectos de la vida del cuidador, que al ser

vista como una actividad que le brinda bienestar a la persona dependiente, beneficia también el estado de ánimo del cuidador al considerarlo como una actividad que le genera mucha paz, aspecto que repercute en otros aspectos de su vida.

Otro aspecto que las cuidadoras mencionaron, tiene que ver con la prolongación de la vida de la persona dependiente, aspecto también señalado en el apartado *Motivación para el cuidado*, en el que se evidencia uno de los elementos más importantes para realizar las tareas de cuidado nace del deseo de que el adulto mayor pueda vivir por más tiempo y con una calidad de vida digna. Así lo señala la participante 2

*A uno es al que le toca bregar que ella siga con aliento y nos siga acompañando por más tiempo, yo no sé qué haría sin mi madre y cuidarla para que no me falte me llena de mucha vitalidad.*

Este deseo aporta la motivación necesaria para que el cuidador llegue a cumplir con sus tareas de una manera apropiada, al igual que estos resultados le aportan bienestar a su salud emocional, pues el hecho de ayudar a su familiar en el día a día con el fin de preservar su vida aporta frutos positivos en la salud emocional del cuidador.

Otro tipo de estrategias que ayudan a preservar un buen estado emocional en el cuidador a pesar de las adversidades que trae consigo el cuidado es la actitud con la que el cuidador se toma el día a día, lo que ayuda a reducir el estrés, estrechar la relación con la persona dependiente y suavizar las dificultades en las labores de cuidado. Con estas actitudes se hace referencia a las situaciones en las que el cuidador hace uso del humor en medio de las tareas del cuidado, un ejemplo de esto es lo que menciona la participante 2, cuando necesita llevar a cabo actividades como el aseo de la persona dependiente

*Yo le digo que tiene que bañarse para que vaya a ver al novio y apenas es que me mira o se ríe, eso sí lo entiende ella y yo nada más es que me río también, le gusta mucho que la molesten.*

Actitudes como estas frente al cuidado pueden ayudar a que el cuidador no solo se enfoque en los aspectos negativos o problemáticas propias del cuidado, sino que ayuden a amenizar los momentos en los que se requiere hacer uso de la fuerza física y tareas que no son de mucho agrado tanto para la persona dependiente como para el cuidador. Pero no todo el tiempo el cuidador es quien debe cuidar de su propia salud emocional, existen otros elementos externos que aportan beneficios emocionales en el cuidador, lo que incluye la presencia y escucha de otra persona o su entrega a la religiosidad.

Un elemento importante, es la presencia de una persona que ayude a soportar la carga del cuidador, no solo en cuanto se refiere a asistencia física como ayudas para transportar al paciente, auxilios económicos o colaboración en los cuidados, sino otro que escuche las dificultades emocionales del cuidador, y que ayude a sobrellevar la carga a través de palabras de aliento o del solo hecho de brindar un apoyo emocional y/o espiritual a quien tiene la carga. La participante 4 menciona lo siguiente al respecto:

*Una profesora que le agradezco en el alma a ella, que Dios la bendiga porque fue muy importante desde que yo me sentí como triste, angustiada, empecé a sentir como que se iba un pedazo de mí, que ya no podía, entonces yo me aferré mucho a ella, yo la llamaba, “profe estoy desesperada, qué hago” y ella decía “dame 10 minutos” y llegaba.*

Este soporte emocional se vuelve indispensable en los momentos de dificultad, sobre todo si se tiene en cuenta la carga que deben afrontar las cuidadoras no solo a nivel

físico y económico, sino al punto de reconocer que la vida y salud de la persona dependiente está en sus manos, que no hay posibilidad de que se recupere y considerar que posiblemente el paciente pueda perecer en algún momento, por lo que no solo será requerido el apoyo emocional por parte de otro, sino también el aferrarse a la esperanza que traen consigo las creencias religiosas, aspecto que va a ser muy relevante a la hora de mantener un estado de ánimo favorable en el cuidador.

La creencia religiosa aporta en el cuidador varios sentimientos, pues en la fe, se promulgan valores como la empatía, la solidaridad, el auxilio al otro, aspectos que van a causar en el cuidador sentimientos de bienestar, pues el cuidado a los enfermos es una de las obras de caridad que se promulgan en el dogma religioso. Por otro lado, como se analizó en el apartado *Apoyo al cuidador a nivel interpersonal*, la comunidad religiosa le ofrece al cuidador apoyo no solo a nivel social sino emocional, pues aferrarse a Dios, le brinda fuerzas al cuidador para que continúe ejerciendo su labor de cuidado, más que otro tipo de ayuda. Así lo narra la participante 2:

*El que cura las angustias y las problemáticas que uno como ser humano tenga es Dios, porque ese todo lo ve y todo lo sabe y si uno se encomienda a él entonces él lo ayuda a uno, si no fuera por él yo no sería capaz porque hay veces que yo no me quiero ni levantar.*

Este último aspecto tiene mucha relevancia para Afanador (2007), quien en su estudio sobre el bienestar espiritual de los cuidadores familiares, establece que la espiritualidad es una fuerza interna de cada persona y le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar con las

problemáticas de la vida y también fijarse en lo bello que la vida de ofrece y pueda desarrollar sus potencialidades, aspectos que se logran evidenciar en la narración de la participante 2, cuando hace referencia a Dios, como el ser que cura sus angustias, problemáticas y quien le ayuda a sobrellevar el día a día.

Pero la espiritualidad no es el único factor que puede ayudar a que el cuidador goce de una buena salud emocional, Rogero (2010) hace mención de algunos beneficios para la salud del cuidador en los que incluye una separación en beneficios físicos y emocionales. En cuanto a los emocionales menciona que, el cuidado aporta en el cuidador el poder desarrollar la empatía, sentimientos de satisfacción y sensación de control.

Estos beneficios emocionales ayudan a que la salud emocional del cuidador se acreciente, pues como se ha analizado en este apartado, los sentimientos de satisfacción al ayudar a la persona dependiente a través del fortalecimiento de valores como la empatía, incrementa la complacencia en el cuidador al brindar todos estos cuidados.

## **8 Reflexión final**

A continuación se propone llevar a cabo una reflexión final a partir de lo hallado en la presente investigación, para esto se considerarán temas centrales abordados en el discurso de los participantes, entre estos se incluye la ausencia de las instituciones del Estado con programas que apoyen y formen a los cuidadores, cuestiones de género en la elección del cuidador, la solidaridad como elemento que favorece el cuidado, y el hecho de que existan factores que beneficien la labor de cuidado, no necesariamente significa que esto sea positivo para el cuidador. Estos asuntos se analizarán a través de los testimonios de los participantes, cuyas narraciones evidencian algunos asuntos de importante valor pues

afectan directamente la vida del cuidador. Para concluir se exponen algunas sugerencias dirigidas hacia las instituciones estatales, en las que se revisan algunos elementos que pueden auxiliar la forma en la que se presenta el cuidado en la actualidad, teniendo en cuenta el contenido expuesto en la presente investigación.

Un elemento que puede observarse durante casi todo proceso de cuidar a otra persona, es la falta de apoyo institucional para con los cuidadores, componente que puede afectar de distintas maneras la vida del cuidador y la persona dependiente. Se debe tener en cuenta que al momentos de iniciar los cuidados, los participantes no reciben ningún tipo de capacitación formal, pues parte de su aprendizaje fue adquirido por experiencia propia mientras se dedicaban a este y/u otros cuidados, cable aclarar también, como se observa en las narraciones de las cuidadoras, que los gastos en el hogar suelen incrementar cuando hay una persona que debe ser cuidada de manera permanente, a esto se le agregan las distintas problemáticas a nivel laboral que también aparecen, pues el tiempo es fundamental para el cuidado de una persona dependiente y es un recurso necesario para cumplir con sus actividades laborales, razón por la cual, la acción de cuidar suele afectar negativamente los ingresos económicos del cuidador y, de igual manera, puede verse afectada su salud física y mental.

Es preciso señalar que el compromiso de cuidar a otro puede presentarse en la vida de una persona en cualquier momento, justamente este es uno de los aspectos por los cuales este sujeto podría no estar preparado para llevar a cabo esta tarea, pues no tendrá las habilidades que se requieren para ejercer esta actividad teniendo en cuenta elementos que brinden las garantías de un cuidado de calidad, tanto para el cuidador como para la persona dependiente. Aquí surgen los primeros indicios de la ausencia estatal, pues se hace

necesario implementar capacitaciones por parte de instituciones de salud para que el cuidador, que no tiene un proceso de formación en dicha tarea, pueda llevar a cabo sus tareas de manera más apropiada.

Brindar una capacitación formal a los cuidadores es importante, debido a las complejas actividades que estos tendrán que cumplir, tareas que exigen conocimiento, esfuerzo, resistencia y firmeza, como el hecho de transportar a la persona dependiente de un lugar a otro, ocuparse de su higiene personal, desvelarse y estar alerta para cuando se presenten situaciones de urgencia, circunstancias para las que el cuidador no podría estar preparado, afectando de forma negativa el acto de cuidar y relación que tendrá el cuidador con el cuidado.

Cabe destacar que, dentro del apartado en el que se contemplan las funciones del cuidador, los cuidadores hacen mención de diversas actividades que deben llevar a cabo. Dentro de sus rutinas se encuentran actividades como la preparación y administración de alimentos y medicinas, el cambio de pañales, cambiar la postura del paciente, ocuparse de la higiene personal y las vestimentas, entre otras. Estas experiencias pueden ayudar a comprender hacia dónde podrían ir orientadas las capacitaciones de los cuidadores, pues estas tareas hacen parte de la cotidianidad y una debida preparación puede contribuir a que los cuidados se ofrezcan de manera apropiada, evitando incluso la posibilidad de que aparezcan en el cuidador afecciones a nivel físico y emocional, pues el cuidador suele enfrentarse a estas consecuencias cuando ya han aparecido, por lo que su tratamiento es más complejo.

El abandono de las instituciones también se percibe en la negativa de reconocer al cuidador, no solo como un sujeto que cuida a otro, sino también como un sujeto que debe ser cuidado desde el sistema de salud. Esto puede ocurrir porque generalmente un miembro de la familia es quien termina cumpliendo el rol de cuidador y la atención y los cuidados estarán dirigidos hacia la persona dependiente, pues su estado de salud así lo amerita, esto puede generar que el mismo cuidador descuide algunos aspectos de su vida, pero, a su vez, cuando el cuidador empieza a hacerse cargo del adulto mayor, las instituciones tampoco logran identificar que quien cuida se convierte también en alguien que necesita de cuidados, pues es probable que tras la sobrecarga que generan estas actividades se afecte negativamente su salud física y emocional, cuestión que las instituciones no tienen en cuenta para poder brindar un acompañamiento integral que proteja a los cuidadores.

Otro componente que evidencia la falta de apoyo institucional se ve ligado al tema económico, como se mencionaba anteriormente, las necesidades del cuidador suelen invisibilizarse, pues brindar los cuidados a la persona dependiente es prioritario, por lo que el Estado no tendría por qué reconocer al cuidador como un sujeto que requiera algún tipo de ayuda económica, incluso, según las narraciones de las participantes, los incentivos que las personas dependientes reciben no se obtienen por encontrarse en estado de dependencia, sino por ser adultos mayores, es decir que solo reciben ayudas las personas que pertenecen a este grupo poblacional.

Así mismo, como se contempla en las narraciones de las cuidadoras, las funciones que realizan no solo requieren atenciones físicas y emocionales, sino también económicas que implican medicamentos, alimentación, pañales, vestuario, implementos de aseo, etc. lo que terminan incrementando los gastos en el hogar del cuidador, a esto se le suma el hecho

de que, al momento de ejercer los cuidados, el tiempo del cuidador se reduce significativamente por lo que conservar o conseguir un empleo a tiempo completo resulta complicado, razón por la que la economía de algunos cuidadores deba depender de terceros, indicando que es una población que depende de un otro, pues su capacidad para producir y sostener todo lo que conlleva cuidar a una persona dependiente, se ve disminuida y hace necesario la existencia de auxilios económicos.

Si bien la persona dependiente puede reclamar el incentivo económico del Estado, la realidad es que no es una tarea de fácil ejecución, pues las instituciones encargadas exigen ciertas condiciones para entregar los incentivos económicos, siendo la verificación por huella uno de los más problemáticos para la persona dependiente y el cuidador, a la hora de acceder a él. El problema con este tipo de requerimientos, según las narraciones de las participantes, aparece, por ejemplo, porque se debe transportar a la persona dependiente desde su hogar hasta la entidad donde debe reclamar el incentivo, en este traslado la persona dependiente sufre perturbaciones debido a los cambios de ambiente, se le debe levantar de su cama, llevarla a la silla de ruedas, luego subirla al medio de transporte con cuidado para no lastimarla, realizar el mismo proceso a la hora de bajarla en la entidad bancaria, e intentar colocar su huella en el lector, pues no puede moverse por sí mismo, y se debe realizar nuevamente el proceso para regresar a sus casas, y se deberá repetir cada vez que se deba reclamar el incentivo. Todo esto altera y agita al adulto mayor, y genera un gasto económico a la hora de trasladarse a este lugar.

A esto se le agrega que las entidades bancarias no permiten que otra persona reclame el incentivo a nombre de la persona dependiente, razón por la cual se debe trastornar al adulto mayor cada vez que se reclama el incentivo y, como se ha dicho

anteriormente, a pesar de que aparecen nuevos gastos en la vida del cuidador, no existe un incentivo que ayude a que el cuidador logre sobrellevar los gastos que el cuidado demanda, eventualidad que evidencia la poca asistencia de parte del estado con los cuidadores.

Como se mencionó anteriormente el cuidador no recibe capacitación formal para llevar a cabo las funciones de cuidado, de igual manera tampoco recibe ningún tipo de orientación profesional que le ayude a hacer frente a su nuevo rol, pero no para que el cuidador logre cumplir de manera apropiada con los cuidados sino su acompañamiento a nivel psicológico y/o médico, que le ayude a prevenir o sobrellevar ciertos padecimientos.

En este punto se debe aclarar que, si bien las participantes narraron que, durante la labor de cuidado, su salud había decaído debido al esfuerzo físico que deben realizar, esto no significa necesariamente que la acción de cuidar haya sido la razón por la que estas afecciones hayan aparecido, pues existen otras variables que no se tuvieron en cuenta. Sin embargo, las participantes hicieron mención de las actividades que deben realizar cotidianamente en las que se logra observar un constante uso de la fuerza física, capacidad de resistencia, desgaste físico y emocional, razón por la cual algunas cuidadoras señalaron que, desde que iniciaron los cuidados, se han sentido más enfermas, con dolores en la columna, en los huesos y brazos y han percibido emociones negativas, como tristeza, añoranza, rabia, soledad, estrés, etc. Elementos que son invisibilizados en los cuidadores y que tienen que intentar resolver con sus propios medios. Es aquí donde la ausencia del estado también se percibe, pues a pesar de que los cuidadores posiblemente presenten problemas en su salud física y emocional, no existe un canal que ayude a prevenir la aparición de estos padecimientos, que ofrezca, no solo capacitación para cumplir las exigencias del cuidado, sino también estatutos para que el cuidador aprenda a cuidarse y a

prevenir futuras lesiones o enfermedades relacionadas con la actividad del cuidado, que le aseguren tanto al cuidador como a la persona dependiente, una mejor calidad del cuidado.

El siguiente punto a considerar en esta reflexión es en lo que respecta al sexo en la elección del cuidador. En otros estudios se encontró que la mayoría de participantes compartían una característica en común, el hecho de que gran parte de las cuidadoras fueran mujeres, patrón que genera particular interés. Algunas de las justificaciones por las que esto puede presentarse podría abstraerse de las narraciones de las participantes de este estudio, pues en sus discursos la elección del cuidador está ligadas a fenómenos y controversias sociales, como el rol que puede desempeñar la mujer en la sociedad, y cómo el hombre elude la responsabilidad de cuidar al adulto mayor a partir de estos argumentos. Por esto, se pretende comprender cómo se vive este fenómeno a través de las narraciones de las participantes.

Para comenzar, cuando se les preguntó a las participantes sobre su experiencia con el cuidado, estas hicieron mención de tareas relacionadas con el hogar, como preparar alimentos para la familia, asear y cambiar a los hijos, hacer el aseo del hogar etc. Lo que indica que haberse encargado de estas tareas, fue una forma de familiarizarse con el cuidado. Esta podría ser una justificación por la cual las participantes pudieron haber aceptado en primera instancia la tarea de cuidar, lo que se pone en duda es el hecho de que esta experiencia en las labores del hogar, sea suficiente para poder encargarse del cuidado, pues la experiencia no es la misma, el cuidado de una persona dependiente tiene unas características particulares, comprobado a través del discurso de las mismas participantes, quienes mencionaron los distintos cambios que surgieron en su vida desde que iniciaron los cuidados. Si bien, la acción de cuidar compromete alteraciones en la vida del cuidador,

¿Por qué se podría pensar que cuidar debe ser una obligación casi que exclusiva para las mujeres? Pues el hecho de que, tengan experiencia en los cuidados del hogar no le ofrece ningún beneficio, las problemáticas económicas, familiares, interpersonales, y otras van a aparecer, por lo que su experiencia en las tareas del hogar no garantiza que sea la persona apropiada para llevar a cabo el cuidado.

Si bien existen otros factores que pueden determinar quién terminará ejerciendo el rol de cuidador, lo cierto es que estos en su mayoría apuntan a que el cuidador sea una mujer. Y esto se hace más que evidente cuando las participantes narran situaciones en las que asumieron este rol, incluso cuando eran la única mujer entre varios hermanos hombres, y debían encargarse del adulto mayor solo por el hecho de ser mujeres, así estuvieran o no de acuerdo. Esto se fusiona con la idea del hombre de ofrecer su ayuda solo a través de auxilios económicos, pero según mencionan algunas participantes, ellas tenían empleos y se dedicaban a actividades económicas que, tuvieron que reducir o abandonar, para dedicarse en tiempo completo al cuidado. Esto deja en evidencia que las mujeres también pueden hacer su aporte a través de ayudas económicas, sin importar quien se encargue del cuidado, pero, por el contrario, es la mujer quien debe renunciar a su vida laboral para poder llevar a cabo la función del cuidado. Cabe aclarar que, a pesar de que algunos familiares del cuidador se comprometen a ayudarlo a nivel económico, algunos cuidadores manifestaron que no recibieron auxilios de este tipo de parte de sus familiares, por lo que el hecho de que los hombres solo ofrezcan ayuda monetaria funciona como solución inmediata para no ocuparse de las labores de cuidado, y las cuidadoras terminan asumiendo todas las problemáticas del cuidado por cuenta propia.

Si se continuaran examinando las razones por las que mayoritariamente las mujeres son las que suelen ocuparse del cuidado, no podría encontrarse un argumento concreto que indique el por qué en las mujeres recae con mayor frecuencia esta responsabilidad. Pues si bien, la situación de cada familia es distinta, ¿Por qué en la mayoría de casos es una mujer quién se encarga del cuidado? Esto deja claro que podría tratarse de una inclinación general, de un comportamiento socialmente impuesto para las mujeres. Las narraciones de las participantes pueden ayudar a aclarar este punto, la elección de la mujer como cuidadora no necesariamente corresponde a que esta sea la más idónea para ejercer el rol, sino que puede verse relacionado con la visión cultural y la naturaleza misma del cuidado, en la que se describe que socialmente a las mujeres se les ha visto más involucradas en las tareas del hogar y al hombre en el ámbito productivo. Esto produce que, bajo la percepción de una gran mayoría de la población, los espacios familiares y de cuidado se les asignen a las mujeres, así que la elección del cuidador solo podría tener como base los imaginarios y prejuicios sobre el rol que cumple la mujer en la sociedad, por lo que cuestionar este tipo de coyunturas se hace indispensable para ayudar a romper con este patrón.

El tercer punto en esta reflexión, obliga a pensar en un elemento clave para que el cuidador logre llevar a cabo sus funciones aun con todas las problemáticas que esta tarea conlleva, sobre todo cuando se tiene en cuenta la falta de apoyo de las instituciones y de las familias. La solidaridad es un aspecto característico en el cuidado, ya sea porque logra poder identificársele o porque su ausencia se experimenta con severidad, además si se tiene en cuenta que la Real Academia Española, la define como una adhesión circunstancial a una causa de otros. Esto permite reflexionar sobre aquellas circunstancias en las que el

cuidador experimentó o no el apoyo solidario en el cuidado, y de qué manera esto influyó en la calidad del cuidado.

Desde el inicio del cuidado logran evidenciarse comportamientos solidarios para con la persona dependiente, pero también pueden aparecer circunstancias en las que podría identificarse su ausencia, como los debates familiares para determinar quién podría asumir el rol de cuidador, y tal como se ha anunciado anteriormente, el cuidado termina siendo ejercido la mayoría de veces por una mujer, lo que podría indicar que, los hombres tienden a alejarse de la idea de cumplir con esta responsabilidad, observándose así los primeros indicios de comportamientos no solidarios. Según algunas participantes, los familiares se alejaban de la responsabilidad de cuidar a la persona dependiente con argumentos en los que se relaciona el cuidado con las tareas femenina, y con el acto de ofrecer ayudas de tipo económico para no cumplir con las labores que debían realizar las mujeres.

A partir de lo señalado, a medida que el cuidado se lleva a cabo, los actos solidarios por parte de los familiares se hicieron menos frecuentes, evidente cuando las participantes mencionaban que sus familias no les habían cumplido con las ayudas que les habían ofrecido y el Estado tampoco ofreció algún tipo de ayuda, tal como se ha mencionado anteriormente por lo que las demandas del cuidado debieron ser asumidas casi que por completo por el cuidador. Aun así, es probable que el cuidador reciba apoyo de parte de otras personas, dentro de las cuales se encuentran las comunidades cristianas, los vecinos, e incluso personas con las que se tienen encuentros ocasionales. Aquí toma un papel importante el concepto de solidaridad, pues según las participantes, muchas de las dificultades que se presentaron durante el cuidado lograron resolverse con la ayuda de personas ajenas a la familia, sobre todo en situaciones en las que se hacía necesario el uso

de la fuerza, el acto de transportar al adulto mayor de un lugar a otro, casos de emergencias, e, incluso, apoyo emocional a través de las congregaciones cristianas y otros eventos particulares en los que el cuidador recibió apoyo de parte de un tercero. Mientras los familiares tienden a distanciarse, el cuidador puede llegar a suplantar esta falta con el auxilio que le dan terceras personas, pero lo que podría hacer la diferencia es el nivel de compromiso. Pues los familiares tienen la responsabilidad de responder por la persona dependiente con frecuencia, mientras que, para las personas ajenas a la familia, este factor no está presente, y ofrecer una ayuda circunstancial es más factible.

El siguiente punto abre la discusión sobre los factores que favorecen la acción de cuidar y si estos en realidad benefician al cuidador o solo funcionan para contrarrestar todos aquellos factores que dificultan el cuidado. Primero se debe reconocer que estos elementos brindan al cuidador herramientas que le ayudan a sobrellevar la carga, mecanismos que no solo benefician al cuidador, sino que también favorecen la salud de la persona dependiente. Entre estos se encuentra las visitas médicas a las personas dependientes, lo que evita gastos y sobreesfuerzos a la hora de transportarse a la entidad de salud, aportes económicos de algunos familiares, así como también una atención oportuna y de calidad en los servicios de salud, y el hecho de recibir ayuda por parte de terceros en actividades que exigen un mayor esfuerzo físico.

Algunos participantes narraron que estas ayudas provenían de parte de algunos familiares quienes los auxiliaban para transportar al adulto mayor o para cumplir con algunas tareas específicas. Durante el cuidado, el cuidador puede solicitar la ayuda a sus familiares, pues la posibilidad de que un familiar se ofrezca voluntariamente es poco habitual, sin embargo, es indispensable para realizar cierto tipo de acciones como casos en

los que se deba hacer fuerza excesiva para transportar a la persona dependiente, asearla, o cuidarla cuando el cuidador debe salir del hogar. Otro aspecto importante es la ejecución de tareas que el cuidador no puede realizar, como el pago de servicios públicos, compras, solicitud de citas, reclamar medicamentos, entre otras, actividades que el cuidador no podría cumplir debido al poco tiempo del que dispone, tareas que tienden a ser ocasionales, per importantes para reducir la carga de los cuidadores. El apoyo por parte de vecinos y amigos se hace necesario cuando el cuidador requiere de ayuda inmediatamente, como en casos de emergencias, acción que posiblemente puede ocurrir más de una vez durante el tiempo de cuidado y son los vecinos los primeros que podrían auxiliar al adulto mayor debido a su cercanía.

Todos estos puntos que favorecen el cuidado, en realidad pueden no beneficiar directamente al cuidador, pues son componentes que ayudan a que la labor de cuidar sea más tolerable, pero impactan de manera positiva la humanidad del cuidador, como sí lo hacen los factores que dificultan el cuidado, los cuales pueden ocasionar deterioro en la salud física y emocional, situación a la que el cuidador deberá enfrentarse sin ningún tipo de apoyo.

Para finalizar, es necesario mencionar que según datos otorgados por la OMS, el porcentaje de los habitantes del planeta mayores de 60 años casi se duplicará para el año 2050, si bien en la actualidad existe un déficit en distintos aspectos que podrían beneficiar la acción de cuidar, estos se verán mayormente afectados en el futuro si no se realiza una revisión de iniciativas que puedan ayudar a que la acción de cuidar sea más factible para la población general, desarrollando proyectos que le ofrezcan al cuidador mayores garantías para ejecutar sus tareas, como el acceso a una capacitación formal para el cuidado, mayor

reconocimiento a su labor, auxilios económicos, una atención integral en salud y asistencias específicas para cada caso, incluso podría plantearse la posibilidad de que el cuidado no recaiga siempre sobre un solo miembro de la familia. De esta manera, disminuiría la posibilidad de que el cuidador sufra percances en su salud causa del cuidado, afectaciones económicas, emocionales, interpersonales, etc. y se evitaría el hecho de que la responsabilidad siempre les corresponda a las mujeres de la familia, fenómeno que sucede en la mayoría de casos.

En concordancia con estudios similares, se concluye que los factores que favorecen y dificultan el cuidado se asemejan a los resultados obtenidos en la presente investigación, tal como se ha mencionado, estos corresponden en su mayoría a elementos como la familia, la economía, el empleo, las relaciones interpersonales y el rol que ocupa el estado y las instituciones de salud. Un aspecto visible en estos estudios es la participación de la mujer en el cumplimiento de esta labor y el cómo se ve obligada a ejercer esta ocupación, aun cuando existen otros miembros que pueden hacerse cargo, en ocasiones porque se tiende a relacionar a las mujeres con las labores de cuidado, pues no solo se trata estrictamente de cuidar a la persona dependiente sino de cumplir con actividades ligadas a las labores del hogar. Por esta razón, el tiempo también se ve disminuido y la participación del cuidador en otros espacios se ve limitada, lo que a su vez puede producir una especie de invisibilización de las problemáticas que viven los cuidadores.

A pesar de que esta investigación también se enfocó en analizar los factores que benefician el cuidado, estos no son suficientes para afrontar los factores que lo dificultan. Esto por lo general porque son más graves, crónicos y de difícil resolución, lo que hace que la balanza se incline sin esfuerzo hacia los resultados negativos que produce la labor de

cuidar, ya que los factores que benefician el cuidado solo ayudan a disminuirlos y tolerarlos. Por ejemplo, la ayuda económica que recibe un cuidador, favorece que este pueda comprar medicamentos o alimentos para la persona dependiente, pero esto no significa que haya un beneficio directo para él, el auxilio económico solo ayudaría a ablandar la carga económica, pero la falta de tiempo para trabajar, el incremento de los gastos, el tener que reducir gastos, entre otros imprevistos, harán que los auxilios económicos causen poco impacto positivo en la economía del cuidador, y este mismo inconveniente se presentará en los distintos aspectos de su vida, como su salud física y emocional, sus relaciones interpersonales, etc.

Para poder brindar ayudas apropiadas a los cuidadores es urgente que el Estado proponga en políticas que beneficien directamente a los cuidadores de manera integral, pues es una realidad que estos se ocupan de una responsabilidad social que no ha sido valorada en ningún aspecto. Los auxilios por parte del Estado no solo deben ser mediante incentivos económicos, sino que se debe capacitar a los cuidadores para brindar un cuidado de calidad, se les debe suministrar apoyos en materia instrumental, como sillas de ruedas para el transporte de las personas dependientes, pañales, alimentos especiales, etc. E incluso puede estudiarse la posibilidad de que el acompañamiento médico se brinde en el hogar y así alivianar la carga de llevar a la persona dependiente hasta el centro de salud, a la vez que se acompaña al cuidador a resolver aspectos importantes de su vida a nivel emocional y de salud física.

La revisión de los factores que favorecen y dificultan el cuidado, puede brindar algunos elementos que se deben incluir en políticas sociales que ayuden a mitigar los efectos negativos del cuidado y ayuden a que en el futuro los aspectos positivos se

refuercen, aspectos beneficiarán la calidad de vida tanto del cuidador como del adulto mayor.

## 9 Bibliografía

- Afanador, N. P. (2007). Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en enfermería: imagen y desarrollo*, 9(1), 19-35.
- Agudo, E. M. B. (2006). Hacia una necesaria protección del cuidador informal-familiar de los dependientes. *Trabajo*, 18.
- Alcañiz, M. (2015). Significado de la experiencia de cuidar durante la vejez a otra persona anciana dependiente.
- Aldana, G., y García, L. (2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan*, 11(2), 158-172.
- Amar, J. A., Llanos, R. A., y Acosta, C. (2003). Factores protectores: un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud. *Psicología desde el Caribe*, (11), 107-121.
- Arrazola, M. L., Lezaun, J. J., y Arrazola, F. J. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del psicólogo*, (76), 23-32
- Ávila, L. (2016). Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. *Ministerio de Salud Colombia*.
- Blanco, A., y Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-589.
- Cardona, D., Segura, Á. M., Berbesí, D. Y., y Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista facultad nacional de salud pública*, 31(1), 30-39.
- Cascella, G. (2019). Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal.
- Cerquera, A. M., y Pabón, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 47-62.
- Chaparro Díaz, L. (2010). El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Avances en enfermería*, 28(2), 123-133.
- Congreso de la República de Colombia. Ley 1090 de 2006. Por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.
- Crespo, M., y Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26, (1), 9-15.
- Cruz, J., y Ostiguín, R. M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.

- Cuevas, J., y Moreno, N. (2017). Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 207-218.
- De la Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y Educación en Enfermería*, (1), 96-102.
- Espinoza, J. B., Hernández, M. D., Becerril, L. C., Galindo, L. V., y Kempfer, S. S. (2018). Adaptación del modelo de Kristen Swanson para el cuidado de enfermería en adultas mayores. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 27.
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41
- Fornés, A. D. P. C. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Íconos-Revista de Ciencias Sociales*, (50), 111-127.
- Galvis, C. R., Aponte, L. H., y Pinzón, M. L. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1), 104-115.
- García, V., y González, I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista cubana de medicina general integral*, 16(6), 586-592
- García, J., Aguilera, J., y Castillo, A. (2011). Guía técnica para la construcción de escalas de actitud. *Odiseo, revista electrónica de pedagogía*, (16).
- Garzón, M., Izquierdo, R., Pascual, Y., Batista, N., y Ravelo, M. (2020). Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista cubana de enfermería*, 36(4).
- Gázquez, J., Fuentes, M., del Mar, M., y Mercader, I. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud*, 5, 1-15.
- Giraldo, C. I., Franco, G. M., Correa, L. S., Salazar, M. O., y Tamayo, A. M. (2005). Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(2), 7-15.
- Giraldo, C. I., y Franco, G. M. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan*, 6(1), 38-53.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. *México: McGraw-Hill Interamericana editores*.
- Isla, P. (2000). El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Revista de enfermería y humanidades*, (7-8), 187-194.

- Kuerten, P., Do Prado, L., De Gasperi, P., Fabiane L., Waterkemper, R., y Bub, B. (2009). El cuidado y la enfermería. *Avances en enfermería*, 27(1), 102-109.
- Kuerten, P., y Lenise, M. (2008). Modelo de Cuidado ¿Qué es y cómo elaborarlo?. *Index de Enfermería*, 17(2), 128-132.
- Logroño, E., y Cercas, A. (2018). Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. *Santa Cruz de La Palma*. 12(1).
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Alonso, F. (2009). *El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud*. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332-339.
- Mantilla, M., y Gutiérrez, M. (2013). Procesos de evaluación del aprendizaje del cuidado en la práctica de estudiantes de Enfermería. *Enfermería universitaria*, 10(2), 43-49.
- Masanet, E., y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras . *Revista Española de Salud Pública*, 85, 257-266.
- Menéndez, G., y Caicedo, L. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF. *Caribeña de Ciencias Sociales*.
- Mesquita, C., Valcanti, C., Neves, M., Alves, D., Souza, F., y De Cássia, É. (2014). El bienestar espiritual y la prestación del cuidado espiritual en un equipo de enfermería. *Index de enfermería*, 23(4), 219-223.
- MinSalud (2020). Envejecimiento y vejez. *Ministerio de salud y protección social*.
- Moya, P., Escribano, F., y Pardo, I. (2012). La participación en el mercado laboral de los cuidadores informales de personas mayores en España. *Innovar*, 22(43), 55-66.
- Muñoz, L., y Vásquez, M. L. (2007). *Colombia Médica*. Obtenido de Mirando el cuidado desde la óptica de Leininger. *Colombia Médica*, 38(4), 98-104.
- ONU. (s.f.). Envejecimiento. *Naciones Unidas*.
- OPS. (s.f.). La COVID-19 y Adultos Mayores. *Organización Panamericana de la Salud*.
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). Factores de riesgo. *Organización Mundial de la Salud*.
- Páramo, M. D. (2011). Factores de Riesgo y Factores de Protección en la Adolescencia: Análisis de Contenido a través de Grupos de Discusión. *Terapia psicológica*, 29(1), 85-95.
- Pérez, M., Muñoz, Á., Parra, L., y del Pino, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.

- Pérez, R. C., Prados, C. F., y Venegas, J. M. R. (2009). Cuidador informal de personas mayores dependientes y estrés percibido: Intervención Psicoeducativa. *Scientia: revista multidisciplinar de ciencias de la salud*, (14), 9-19.
- Pita Fernández, S., Vila Alonso, M. T., y Carpente Montero, J. (1997). Determinación de factores de riesgo. *Cad aten primaria*, 4, 75-78.
- Quintero, M. C. (2001). Enfermería en el mundo Cristiano. *Aquichan*, 1(1), 42-45.
- Ramírez, B. S. B., y Aguilar, S. A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
- Ramírez, N., y Valenzuela, S. (2015). Significado del concepto cuidado en dos grupos de trabajadores (as) chilenos (as). *Revista Costarricense de Salud Pública*, 24(1), 06-18.
- Rioboo, M., y Bascones, A. (2005). Factores de riesgo de la enfermedad periodontal: factores genéticos. *Avances en Periodoncia e Implantología Oral*, 17(2), 69-77.
- Ríos, A. E., y Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería neurológica*, 11(3), 163-169.
- Rodrigues, A. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*. (18), 0-0.
- Rodríguez , V., y Valenzuela, S. (2012). Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enfermería Global*, 11(28), 316-322.
- Rodríguez, Á. P., Córdoba, A. M., y Poches, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología:(Universidad de Antioquía)*, 8(2), 87-99.
- Rogero J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *index de enfermería*, 19(1), 47-50.
- Román, C. (2022). Nuevas teorías en enfermería y las precedentes de importancia histórica. *Revista Cubana de Enfermería*.
- Romera, C., Martínez, A., Pal, I., Huerta, A., de Luzuriaga, M., Pedrós, X., y Eiroa, F. (2012). Descripción y análisis de los factores protectores de adolescentes en la prevención del delito: el perfil del adolescente resistente y las competencias emocionales asociadas.

- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., y Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
- Ruiz, C., y Ríos, F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas1. *International journal of clinical and Health Psychology*, 4(1), 137-160.
- Saldaña, D. M., Riaño, H. M. C., Rubiano, L. A., y Rodríguez, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Salgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y restos. *Liberabit*, 13(13), 71-78.
- Senado, J. (1999). Los factores de riesgo. *Revista Cubana de Medicina General Integral*.
- Socarrás, A. T. K., y Torres, K. B. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. *Correo Científico Médico de Holguín*, 11(4).
- Strauss, A., y Corbin, J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. *Universidad de Antioquia*.
- Torres, X., Carreño, S., & Chaparro, L. (2017). Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 49(2), 330-338.
- Úbeda, I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario (Tesis doctoral). *Universidad de Barcelona*.
- Urra, E., Jana, A., y García, M. (2011). *Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría del cuidados transpersonales*. *Ciencia y enfermería*, 17(3), 11-22.
- 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 Doctoral.
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 2006, 6(1), 137-147.
- Zambrano, M., y Guerra, M. (2012). Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan*, 12(3), 241-251.

## 10 Anexos

### 10.1 Consentimiento informado

FACTORES DE RIESGO Y PROTECTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR PSICOLÓGICO DE CUIDADORES PRIMARIOS NO FORMALES DE ADULTOS MAYORES EN ESTADO DE DEPENDENCIA FUNCIONAL EN EL MUNICIPIO DE CAREPA.

Nombre: Jhon Edwar Bedoya

Teléfono: 3224411771

Correo: jedwar.bedoya@udea.edu.co

#### Introducción

A usted señor(a) \_\_\_\_\_ se le ofrece la Posibilidad de participar en la investigación “Factores de riesgo y protectores que inciden en el bienestar psicológico de cuidadores primarios no formales de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa” a realizarse durante el periodo 2021.

Usted debe saber que:

- La participación en esta investigación es totalmente voluntaria, por lo que no se ejercerá ningún de presión o coacción.

- La información que se obtenga a partir de su participación en esta investigación se utilizará sólo con fines académicos, por lo que será divulgada y no se darán datos que permitan reconocerlo o ubicarlo.
- Debido a que es un ejercicio netamente académico no obtendrá ninguna retribución económica a raíz de su participación.

La idea de esta investigación es conocer cómo influye en la cotidianidad de los cuidadores el cuidar a personas con enfermedades incapacitantes, qué situaciones o elementos propician que los cuidadores se encuentren mejor o peor con su labor, esto con el fin de mejorar la atención que se les da a los cuidadores, debido a que la mayoría de los programas sociales están dirigidos al anciano en estado de dependencia.

Procedimiento: la técnica a usar es la entrevista semiestructurada, es decir, una entrevista con preguntas puntuales que nos permitan guiar la conversación a los puntos estratégicos que permitirán cumplir el objetivo de la investigación.

Esta investigación podría beneficiar a sus participantes en la medida en la que se logre comprender que la carga que implica el cuidado para quienes lo realizan.

Asumimos la responsabilidad de nuestra investigación, por ende, garantizamos la no divulgación de nombres, direcciones o información muy específica. En caso de que los temas abordados en la entrevista generen algún tipo de respuesta emocional, como psicólogos en formación el investigador cuenta con las herramientas que permitan hacer una efectiva contención emocional.

Esta investigación contempla los parámetros establecidos en la resolución N° 8430 de 1993 del Ministerio de salud, la cual establece las normas para la investigación en el área de la salud, y la Ley 1090 del 2006—Código Deontológico y Bioético en Psicología— que reglamenta el ejercicio de la profesión y establece los parámetros éticos que se deben cumplir. Reserva de la información y secreto profesional:

La información obtenida será guardada bajo confidencialidad, no se usarán nombres reales ni datos que puedan dar a conocer la identidad del sujeto de investigación para el cumplimiento de este principio. La información solo será utilizada para fines académicos, es decir la construcción de informes, artículos u otros materiales de este tipo. Los sujetos de investigación pueden solicitar la grabación de sus entrevistas como las transcripciones en caso de que así lo deseen.

Factores de riesgo y protectores que inciden en el bienestar psicológico de cuidadores primarios no formales de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa.

Después de leer la información respecto a la investigación “Factores de riesgo y protectores que inciden en el bienestar psicológico de cuidadores primarios no formales de adultos mayores en estado de dependencia funcional en el municipio de Carepa” Y de haber resuelto mis dudas e inquietudes, manifiesto que yo, \_\_\_\_\_, decido participar voluntariamente en la investigación. Autorizo el uso de la información obtenida por parte de los investigadores con el fin de cumplir el objetivo propuesto para la investigación. Firmo este documento de CONSENTIMIENTO INFORMADO en presencia del investigador \_\_\_\_\_ reitero mi participación como

decisión autónoma y libre y niego cualquier tipo de coacción por parte de los investigadores, esta decisión ha sido tomada en pleno uso de mis facultades mentales

Firma del participante:

Nombre: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Cédula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

Firma del investigador:

Nombre: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Cédula de ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de: \_\_\_\_\_

Firmado en \_\_\_\_\_ el día \_\_ del mes \_\_\_\_ del año \_\_\_\_\_.