

**El significado de la experiencia de cuidar en casa a una persona con
cirugía cardiovascular: la mirada del cuidador informal.**

Fredy Duván Tamayo Botero

Trabajo de investigación para optar al título de Magister en Enfermería

Asesor

Oscar Alberto Beltrán Salazar.

Docente Universidad de Antioquia

Universidad de Antioquia

Facultad de Enfermería

Medellín

2016

TABLA DE CONTENIDO

| | Pág. |
|--|-------------|
| 1. Introducción | 6 |
| 2. Planteamiento del problema | 9 |
| 3. Pregunta de investigación. | 13 |
| 4. Objetivos | 13 |
| 5. Justificación | 14 |
| 6. Marco conceptual | 17 |
| 6.1 El significado de la experiencia vivida. | 17 |
| 6.2 Características del cuidador. | 18 |
| 6.3 Entorno y apoyo social. | 20 |
| 6.4 El cuidado en casa. | 21 |
| 6.5 El paciente con cirugía cardiovascular. | 22 |
| 6.6 Transición a la condición de cuidador. | 24 |
| 7. Metodología | 26 |
| 7.1 Diseño metodológico | 26 |
| 7.2 Participantes. | 28 |
| 7.3 Técnica para la recolección de la información. | 29 |
| 7.4 Análisis de la información | 30 |
| 7.5 Criterios de rigor | 33 |
| 8. Consideraciones éticas | 35 |
| 9. Resultados | 37 |
| 9.1 Asumir la dependencia del otro | 38 |
| 9.1.1 Discusión | 43 |
| 9.1.2 Ser el bastón para otro: La relación entre dos. | 50 |
| 9.1.2.1 Discusión | 55 |
| 9.2 Sin saber cómo cuidar: aprender de la experiencia. | 57 |
| 9.2.1 Discusión. | 65 |

| | |
|--|----|
| 9.3 Entre las emociones y el cansancio | 69 |
| 9.3.1 Discusión. | 74 |
| 10. Conclusiones | 78 |
| 11. Recomendaciones | 80 |
| Agradecimientos | |
| Referencias bibliográficas | |
| Anexos | |

LISTA DE FIGURAS

| | Pág. |
|--|------|
| Figura 1. Características sociodemográficas de participantes. | 37 |
| Figura 2. Mapa de temas. | 38 |

LISTA DE ANEXOS

| | Pág. |
|---|-------------|
| Anexo 1. Consentimiento Informado. | 91 |

1. Introducción

El ser humano experimenta un conjunto de situaciones que modifican su visión sobre la realidad y motivan procesos de adaptación hacia nuevos contextos y circunstancias. Adaptarse al cambio de estar sano a enfermo es un proceso complejo para el individuo y también para su grupo familiar, razón por la cual es necesario identificar fenómenos en la cotidianidad que permitan afrontar de forma satisfactoria los problemas causados por una enfermedad, por el tratamiento o enfrentar el cuidado de un familiar o conocido enfermo.

De manera especial, el paciente que es sometido a cirugía cardiovascular presenta una serie de condiciones que ameritan que su cuidado se realice bajo características específicas y acorde a las necesidades derivadas del procedimiento quirúrgico y las implicaciones que produzca en la persona. Estas situaciones deben ser reconocidas y analizadas de manera especial para la realización adecuada de los cuidados ya sea en el ámbito hospitalario por parte de las enfermeras o al ser dado de alta bajo el cuidado de familiares o allegados.

Al regresar al hogar y de acuerdo con algunas características atribuidas al estado de salud del paciente, tales como la dependencia para el autocuidado, se puede requerir ayuda o acompañamiento para lograr satisfacer las necesidades. Este apoyo para el cuidado es provisto generalmente en el grupo familiar, entre quienes se identifica una persona que por determinadas características propias establece un nuevo rol que ha sido denominado “cuidador informal”.

El término “cuidador informal” se refiere a la persona que se encarga de continuar el cuidado en el hogar favoreciendo la satisfacción de las necesidades en todas las esferas de la persona cuidada, se convierte en el eje central para el mantenimiento del bienestar del individuo y ofrece apoyo permanente; en este proceso, este tipo de cuidador adquiere compromisos y deberes que además, considera como propios¹.

Asumir este rol en el hogar, es una tarea difícil por diferentes aspectos; el primero porque exige modificaciones en las conductas habituales de los individuos con el fin de alcanzar las metas propuestas en relación con los requerimientos de cuidado de los pacientes; otro, porque lleva a la aparición de sentimientos, actitudes y comportamientos que deben ser analizados con el fin de identificar si contribuyen y favorecen la labor de cuidar o por el contrario, la interfieren y obstaculizan.

El contexto en el cual se encuentra inmerso el problema de estudio, se evidencia en tanto en el escenario social como en el disciplinar. En el ámbito social el cuidado del paciente en casa se ha convertido en un espacio cada vez más utilizado por las instituciones de salud para disminuir la estancia hospitalaria, lo cual no significa que en todos los casos sea la medida más apropiada, porque una gran cantidad de pacientes requieren en su hogar un conjunto de cuidados que muchas veces las personas que se encuentran a su lado no pueden satisfacer. Esto conlleva a que en el hogar sea necesario establecer nuevas conductas y nuevas formas de organización familiar en vista de la necesidad del cuidador o cuidadores informales.

En el contexto disciplinar la problemática se ve enfocada hacia la comprensión del fenómeno del cuidado y el significado que tienen los familiares cuando se enfrentan a realizarlo en el hogar. Conocer las circunstancias de cuidado en el hogar, sus dificultades y fortalezas y sus significados permitirá avanzar en el análisis y comprensión que sirvan de base para enfocar intervenciones dirigidas a fomentar un cuidado en el hogar centrado en la recuperación y rehabilitación de la persona enferma, en disminuir al máximo el número de reingresos y el impacto en el estado de bienestar de la persona que lleva a cabo los cuidados.

Así mismo, comprender el punto de vista de los cuidadores informales permitirá identificar sensaciones y sentimientos que ayudaran a enfermería a conocer la verdadera situación para enfrentar el cuidado en casa con miras a plantear

programas de consultoría, educación y acompañamiento, con el fin de permitir una adecuada recuperación del enfermo y promover el bienestar del cuidador.

Con el fin de conocer estos aspectos se realizó el presente estudio fenomenológico interpretativo con la participación de 8 personas que fueron cuidadores en casa de pacientes con cirugía cardiovascular dados de alta desde las unidades de cuidado intensivo hacia el hogar; los resultados mostraron lo siguiente.

El primer tema fue denominado asumir la dependencia del otro, lo cual muestra como el cuidador en casa adquiere un conjunto de responsabilidades que antes no tenía, en relación con el cuidado del otro. Estas acciones el cuidador las asume como propias y lo lleva a involucrarse en el cuidado en todas sus esferas.

El segundo tema se denomina sin saber cómo cuidar: aprender de la experiencia, es aquí donde el cuidador encuentra que no tiene las suficientes herramientas para cuidar al otro en el hogar y empieza a diseñar estrategias para lograr adquirir el conocimiento que lo lleve a garantizar acciones de cuidado optimas para este momento que enfrenta. En este espacio el cuidador adquiere los conocimientos de la experiencia.

En último lugar encontramos el tema entre las emociones y el cansancio, el cual refleja las sensaciones que experimenta el cuidador en casa durante todo el proceso de asumir esta responsabilidad en un paciente que ha tenido una cirugía cardiovascular y ha sido dado de alta hacia el hogar desde la unidad de cuidado intensivo.

2. Planteamiento del problema

En la actualidad el alta temprana del hospital al hogar de los pacientes con cirugía cardiovascular se ha convertido en una estrategia para disminuir la estancia hospitalaria y las frecuentes complicaciones asociadas a ella. Se ha optado por esta medida con el argumento basado en los beneficios para el paciente porque disminuye la probabilidad de adquirir enfermedades o infecciones nosocomiales y permite mayor comodidad y espacio para estar en compañía de su familia y personas allegadas. Adicional a esto, también trae ventajas para las instituciones de salud porque el giro cama es más alto, lo que favorece una mayor cobertura de servicios a las personas que requieren atención y hospitalización.

Cada vez es más frecuente encontrar que los pacientes son dados de alta desde las unidades hospitalarias incluyendo las unidades de cuidados intensivos o áreas de cuidado crítico con el fin de continuar la recuperación y rehabilitación de su salud en el hogar en la compañía de la familia. Para realizar el proceso del alta y la transferencia al hogar es preciso que los se encuentre en una etapa de recuperación, que haya resuelto su etapa crítica de la intervención quirúrgica o de su enfermedad y que esté en condiciones de ser cuidado en casa por su familia con el apoyo de personal de salud en programas domiciliarios. Específicamente, los pacientes con cirugía cardiovascular requieren de un cuidado de alta complejidad el cual debe hacerse de forma adecuada para evitar posibles complicaciones y garantizar su rehabilitación.

En la mayoría de los casos, el cuidador en casa no tiene el conocimiento necesario para asumir el cuidado, lo cual genera en él un cambio repentino e inesperado para el cual no estaba preparado, lo mismo que respuestas emocionales y niveles variables de ansiedad y estrés. Este proceso que lleva al cuidador de un paciente en casa desde que asume el cuidado con sus dudas y dificultades hasta que se resuelve la situación del enfermo es un importante objeto de estudio para la enfermería, con el fin de crear estrategias que permitan a las

enfermeras acompañar y ayudar al cuidador. No hay que perder de vista que el cambio del ámbito hospitalario al hogar hace que el cuidado de la salud de las personas pase de ser realizado por un equipo de personal con formación académica, experiencia y habilidad a manos de una persona que por no tener la estas mismas características, por su falta de habilidad y de recursos necesarios disponibles en el hospital es considerado un cuidador informal² Este paso del cuidado del hospital a la hogar conlleva aspectos importantes de analizar tomando en cuenta cada uno de los actores que se encuentran involucrados en el acto de cuidar que para el caso en estudio son el paciente como persona que recibe los cuidados, el familiar o cuidador informal y la enfermera como cuidador formal dentro de la institución hospitalaria.

Cuando el cuidador informal asume el cuidado en el hogar, se presentan un conjunto de situaciones que originan en él diferentes acciones, las cuales lo llevan a actuar según las necesidades que afloran en este momento. El cuidador en casa no siempre sabe cómo actuar, atraviesa por sensaciones de temor y angustia ante no saber si está realizando de forma correcta las actividades de cuidado y en muchos momentos se siente solo².

Si bien no se encontraron estudios representativos en la literatura que permitan comprender el significado de cuidar en casa a una persona con cirugía cardiovascular, si existen estudios relacionados con pacientes dependientes de cuidado por patologías crónicas degenerativas^{3,4,5,6}, los cuales muestran que el cuidado en el hogar es una situación compleja que requiere de un entrenamiento y un acompañamiento constante de la persona que brinda el cuidado. El cuidador en el hogar presenta de forma continua la necesidad de encontrar alternativas de cuidado que por sus condiciones de inexperiencia a veces son difíciles de comprender o de lograr la habilidad para realizarlas de la forma que es preciso^{7,8,9}, lo que también es importante de comprender para brindar información necesaria o para establecer canales de comunicación que permitan la consulta rápida y la resolución de dudas y problemas.

Entre algunas manifestaciones o condiciones que presenta el cuidador informal se encuentran las percepciones, las sensaciones y los sentimientos que lleva a reacciones y respuestas que permitirán potencializar o inhibir su rol de cuidador¹⁰. A este respecto Uribe¹¹ realizó un estudio en el cual se tuvieron en cuenta los sentimientos de las personas manifestados ante la situación crítica de tener un miembro de su familia con una enfermedad cardiovascular, hospitalizado en la Unidad de cuidado Intensivo. Se identificaron para el estudio los familiares más cercanos, realizando una descripción de su perfil, reconociendo las necesidades, las percepciones y emociones que surgían ante esta circunstancia y las ayudas informales o formales que tenían para su afrontamiento. La gran mayoría de los cuidadores manifestaron angustia, depresión, miedo, desconocimiento, incertidumbre, poca información, desasosiego, temores acerca del futuro de su familiar y una represión del afecto que sugiere el temor a sentir algo más doloroso que la realidad que se está viviendo. Ahora bien, si esto se presenta en el ambiente hospitalario que podrá esperarse si es el familiar el que tiene que prodigar el cuidado en el hogar sin la presencia de las enfermeras y otros miembros del equipo de salud

Otra visión puede ser abordada tomando en cuenta la forma en la cual el cuidador informal realiza la transición del cuidado del hospital al hogar, es decir, el cambio que se presenta y como se adapta a este nuevo rol que lleva a modificaciones en las diferentes esferas de su vida cotidiana. Esta transición del cuidado al hogar, requerida por el alta hospitalaria temprana, se ha convertido en un componente controversial para la familia o cuidador informal del paciente, porque en la mayoría de los casos no se brinda una adecuada educación, información y entrenamiento sobre los cuidados necesarios para la completa recuperación en el hogar, lo cual desencadena una serie de temores e incertidumbres que dificultan la detección de alteraciones de manera temprana para evitar complicaciones¹¹.

También es importante analizar las modificaciones o adecuaciones que se deben realizar al entorno en el cual se acomodara el sujeto dependiente de cuidado,

como estrategia para permitir el cuidado del paciente de una forma más ágil y oportuna. La falta de adecuación del ambiente y entorno puede llevar a que el cuidador no se sienta confiado para la realización de tareas que fomenten la recuperación y satisfacción de necesidades del individuo¹².

Según lo anterior se pueden identificar tres problemas centrales para el cuidado del paciente sometido a cirugía cardiovascular:

- a. Percepciones generadas en el cuidador informal o familiar cuando se enfrenta al cuidado.
- b. Paso del cuidado del hospital al hogar a cargo del cuidador informal o familiar.
- c. Cambio del entorno en el cual se brindara el cuidado a la persona.

Para dar sentido al problema de investigación es necesario partir de la situación expresa en la cual se enmarca el problema. En este caso, los participantes serán los cuidadores informales, entendidos como aquellas personas que se encargan de continuar el cuidado en el hogar favoreciendo la satisfacción de las necesidades del individuo enfermo; que son quienes asumen las funciones diarias del cuidado y suplen las necesidades básicas del enfermo.

La persona que se beneficia de los cuidados en el hogar será el paciente con enfermedad cardiovascular que es sometido a cirugía cardíaca y que ha sido dado de alta para el hogar de forma temprana.

La experiencia ha demostrado que encontrar la persona idónea para asumir las funciones como cuidador del familiar enfermo en el hogar requiere de esfuerzo, interés e incluso cariño y afecto; en ocasiones es la madre, la esposa o el hijo. Pero no hay unos criterios exactos para tal selección debido a que se debe considerar si la persona puede o quiere, si tiene condiciones físicas, mentales o emocionales para hacerlo, si dispone del tiempo o el interés. De otro lado, ¿se puede asumir que el cuidador familiar se encuentra totalmente identificado por sus

características definitorias, pero entonces, es la primera vez que se enfrenta al cuidado de un paciente? ¿Ha realizado en otras oportunidades curaciones, administración de medicamentos o cambios de posición?

Finalmente es necesario identificar en el cuidador cuál es el significado que le da a la experiencia de verse enfrentado a cuidar al otro por vez primera sin el apoyo del equipo de salud; estas significaciones permitirán al cuidador asumir una serie de retos que lleven a comprender o mejor afrontar y adaptarse a la transición del cuidado del ambiente hospitalario al hogar.

Esta adaptación podrá traer modificaciones importantes a su calidad de vida, en ámbitos sociales, emocionales y de salud.

3. Pregunta de investigación

Las preguntas que surgen del análisis de esta situación y a las cuales se da respuesta con el presente estudio son:

¿Cuál es el significado de la experiencia de cuidado en el hogar a un paciente sometido a cirugía cardiovascular con alta temprana, para el cuidador informal?

¿Cómo se describe la experiencia del cuidador informal cuando se enfrenta al cuidado sin el apoyo del equipo de salud?

4. Objetivos

- Comprender el significado de la experiencia de cuidar en el hogar a un paciente sometido a cirugía cardiovascular para el cuidador informal.
- Comprender la forma como el cuidador informal describe la experiencia de cuidar en el hogar a un paciente sometido a cirugía cardiovascular.

5. Justificación

El cuidador informal de acuerdo con Zambrano¹³ se define como la persona que presta cuidados a individuos no autónomos que se encuentran en situación de dependencia. Según el autor, este tipo de cuidador proviene del círculo familiar o es un vecino o amigos, no recibe remuneración económica por la función que realiza y con frecuencia no tiene formación ni entrenamiento para realizar los cuidados.

De la Cuesta¹⁴ afirma que cuidar es una actividad humana que tiene componentes no profesionales o naturales, motivo por el cual puede ser realizada por todos los individuos, de forma especial por mujeres debido a que ha sido tradicionalmente una actividad doméstica. Además, define como cuidador informal al individuo que surge cuando hay una necesidad de cuidado personal en actividades de la vida cotidiana, con el objetivo de que la persona enferma pueda permanecer en el hogar.

Para Moreno y cols¹⁵, el cuidador informal es quien asume el rol de cuidar a otro, que por tener alguna limitación o discapacidad no puede hacerlo por sí mismo. Esta tarea recae generalmente sobre una sola persona, quien se apropia de la responsabilidad de ayudarlo en actividades de la vida diaria y de ocuparse de algunas de las funciones que por sus condiciones no puede seguir realizando.

En relación con las principales características del cuidador informal, Vega¹⁶ plantea que el rol de cuidador es desempeñado en su gran mayoría por mujeres entre 36 y 59 años de edad y resalta que la edad de la persona cuidada supera, con frecuencia, la del cuidador. Según el mismo autor un pequeño grupo de los cuidadores solo tiene estudios en primaria de manera completa y son casados; en la mayoría de los casos, los cuidadores pertenecen a estrato uno y dos, lo que indica que el nivel socioeconómico es bajo. El 67,6% viene desempeñándose como único cuidador del familiar enfermo y el 32,4% ha recibido apoyo de otros familiares o personas cercanas.

Este mismo estudio mostró que el 72,1% de los cuidadores lleva más de 3 años desempeñando el rol de cuidador; el 67% de ellos dedica entre 7 y 12 horas al cuidado de su familiar, mientras que el 17,9%, se podría decir, que dedica prácticamente todo el día al cuidado. Así mismo, el 64,2 % de los cuidadores estudiados eran hijos de los pacientes y el 14,5 eran los padres¹⁶.

Desde hace varios años, las enfermeras han incrementado el interés por planificar y desarrollar programas educativos y de apoyo dirigidos a los cuidadores informales, con contenidos y objetivos que permiten brindar asesoría, información, apoyo informal y emocional, acompañamiento y soporte cuando lo necesiten¹⁷. El apoyo informal se refiere a los cuidados y atenciones proporcionadas a quienes los precisan por sus allegados y se caracterizaran por la relación afectiva que suele existir entre la persona que cuida y el que recibe los cuidados¹⁷.

Según Meleis¹⁸, la contribución de enfermería para alcanzar la meta de bienestar en el cuidado está presente desde el momento del alta, debido a que el criterio de enfermería es importante al permitir identificar si el paciente y la familia están en condiciones de cuidarse por sí mismos; también se refiere a la importancia de realizar seguimientos mediante visitas domiciliarias, llamadas telefónicas, movilizar sistemas y redes de apoyo y alertar sobre la disponibilidad de enfermería.

De otro lado, hacerse cargo del cuidado de un familiar puede afectar negativamente a la salud del cuidador en su vida afectiva y laboral¹¹. Esto ocurre como consecuencia de no recibir una adecuada educación en salud cuando se enfrenta el cuidado en el hogar.

Existen investigaciones en diferentes contextos que dan cuenta de los sentimientos y necesidades que poseen los cuidadores de personas con enfermedad cardiovascular, cuando realizan el cuidado a sus familiares por fuera de las instituciones hospitalarias. Comprender estos sentimientos que asume el cuidador derivados de la experiencia de cuidar al paciente cardiovascular en casa,

constituye una forma de acercarse al vínculo entre la familia y el individuo enfermo como componente de un cuidado comprensivo de enfermería.

Comprender el significado que le concede a la experiencia el cuidador informal cuando se enfrenta al cuidado de un paciente con cirugía cardiovascular, permitirá rescatar características que se enfoquen a potencializar acciones de enfermería para contribuir a que cada experiencia impacte de forma positiva a los cuidadores.

6. Marco conceptual

Comprender el significado de la experiencia vivida del cuidador informal al asumir el cuidado en el hogar del paciente sometido a cirugía cardiovascular, se convierte en el tema de interés principal de este estudio, debido a que de esta manera es posible conocer las necesidades que presenta el cuidador y la forma como interfieren con la recuperación del paciente en casa. De la mano de estos aspectos, también se pueden encontrar diferentes factores a nivel biológico, psicológico y social que permitan a la disciplina de enfermería establecer estrategias que fomenten, en el cuidador informal, habilidades para la ejecución del cuidado en casa. Así como aspectos relacionados con las características y actividades que realiza el cuidador, los sentimientos y respuestas que se generan al realizar el cuidado y el entorno social y el apoyo que requiere para lograr sus propósitos.

Por tratarse de pacientes con cirugía cardiovascular, es necesario tener una aproximación sobre la cirugía cardiovascular, los tipos de cirugía que existen y las complicaciones asociadas al procedimiento.

6.1 El significado de la experiencia vivida.

La experiencia de acuerdo con Van Mannen¹⁹, surge desde la intimidad del ser y puede clasificarse en diferentes categorías de acuerdo con las características que se quieran abordar en el proceso de interpretación. La primera es la experiencia vivida, que se centra en identificar y caracterizar la estructura de la experiencia como tal por parte del ser; la segunda es la experiencia significada que permite hacer interpretaciones de las vivencias al pasar por la conciencia y la reflexión a través de tres instantes denominados público, privado e íntimo; la tercera es la experiencia narrada obtenida por medio de la narración con un hilo conductor que establece un principio-medio-fin ayudando a dar una significancia a la experiencia vivida; una cuarta categoría es la experiencia compartida cuando se divulga y se da a conocer la experiencia vivida a los demás; esta experiencia se considera

efectiva cuando alguien la escucha y la comparte, y es potencial cuando la experiencia se difunde por medio de textos escritos o diarios de campo.

La comprensión del significado de las experiencias está ligada al hecho de ir más allá de una simple descripción de lo que la otra persona está narrando y acercarse a develar la verdad de quien vive la experiencia, para lo cual es necesario hacer una visión basada en su subjetividad. De acuerdo con el postulado ontológico de Heidegger²⁰, existe una concepción de la realidad en la que se aplica el proceso de generación del conocimiento, el cual se abarca mediante una forma empírica o física que obedece a lo material y lo tangible; otra forma es la intersubjetiva que se orienta a lo que se construye entre los sujetos y una intrasubjetiva que se refiere a sueños, anhelos, creencias y sentimientos; además se refiere el autor a una forma transubjetiva acompañada de la cultura y el contexto en el cual se desarrolle. Es así como no existe un solo tipo de realidad, por lo cual no se puede aplicar un solo postulado por cada individuo.

Una forma de significar una experiencia es tratando de objetivarla, con el fin de lograr hacer visible algo que no lo era y lograr traer a un contexto algo que solo era comprendido por el otro. Al objetivar una experiencia se está haciendo una interpretación de lo que se capta del otro.

6.2. Características del cuidador.

Cada día es más común encontrar pacientes con alteraciones de salud que requieren de un cuidado en casa, bien sea por las condiciones crónicas de su enfermedad o porque hayan sido dados de alta de las instituciones de forma temprana sin resolver totalmente su proceso de enfermedad. Ante esta situación aparece un nuevo rol dentro del ámbito social del individuo denominado “cuidador informal”, quien será la persona encargada de reemplazar a la enfermera al asistir el cuidado en la casa del paciente, satisfaciendo gran parte de sus necesidades y apoyando su proceso de recuperación²¹.

Para la disciplina de enfermería es de gran importancia conocer las características personales y sociales del cuidador, porque permite adecuar un plan de educación individualizado, donde la formación académica, el estado socioeconómico y las variables demográficas puedan ser explorados y aprovechados para fomentar condiciones de cuidado óptimas en los individuos.

Cuidar de una persona enferma no es una tarea sencilla, más aun si padece de enfermedades crónicas o degenerativas, si presenta heridas o lesiones y si tiene limitaciones para la movilidad y la independencia. De acuerdo con las características de la enfermedad es necesaria la presencia de un cuidador informal, rol que es asumido generalmente por un familiar que adquiere nuevas responsabilidades dentro del hogar²² que usualmente se suman a las que tiene como miembro familiar en forma corriente.

La gran mayoría de los cuidadores informales se encuentran vinculados a personas en situación de dependencia para el desarrollo de algunas de sus actividades básicas de la vida diaria y por tal motivo, el cuidador informal deberá adaptarse a nuevos fenómenos e interacciones y a la realización de actividades para las cuales puede no estar preparado, las cuales pueden ser comprendidas mejor si se cuenta con algún grado de formación previa sobre el tema de cuidado²³. Zambrano¹³ al estudiar sobre la formación recibida en relación con los cuidados que requiere la persona cuidada, encontró que el 41,5% de los cuidadores habían recibido algún tipo de formación; en cuanto al tipo de capacitación, el 94,1% la recibieron sobre los cuidados básicos generales, un 76,5% en la clínica y un 11,8% la ha recibido por parte de ayuda domiciliaria. Reporta además que el 100% de los encuentros formativos fueron impartidos por profesionales de enfermería. El 50% de los cuidadores informales llevan como cuidador una media de 7,6 años. El promedio del tiempo dedicado diariamente al cuidado en horas es de 10,9 horas.

Ostiguin²² hace referencia a una categoría que denomina “el cuidador primario” para referirse a la persona que está siempre al lado del paciente, por lo cual tiene un papel fundamental en su tratamiento, bienestar y recuperación, debido a que toma decisiones en relación con la salud y ayuda, lo que lo convierte en una figura necesaria para el cuidado. Debido a la poca experiencia o habilidad que poseen, los cuidadores pueden presentar sentimientos de impotencia ante la responsabilidad asumida, por lo que, independientemente del efecto psicológico y físico que pueda producir este nuevo rol, es necesario desarrollar habilidades relacionadas con el conocimiento, la paciencia y el valor para el cuidado del paciente.

Krikorian²⁴ afirma que en algunos estudios realizados en Centroamérica, se reporta que la mayoría de los cuidadores no disponen de la habilidad y el conocimiento para realizar el cuidado. Esta diferencia podría estar influenciada por distintos factores como el nivel académico de los cuidadores y el tiempo que han desempeñado este rol.

Intervenir al cuidador informal en el desarrollo de su habilidad de conocimiento para el cuidado en casa, es una meta prioritaria para la enfermera al favorecer espacios para brindar el cuidado según las condiciones de cada individuo.

6.3. Entorno y apoyo social.

Como estrategias o intervenciones para que el cuidador logre sortear algunos de los problemas anteriormente planteados, es necesario identificar los recursos personales de cada individuo y su apoyo social en el medio. Desde esta perspectiva, es de gran importancia brindar a los cuidadores informales apoyo, no solo para prestar el cuidado sino además para aprender a cuidar de ellos mismos²⁵.

El apoyo social es un concepto que se encuentra ligado a los cuidados informales y se puede afirmar que el núcleo familiar es la primera red de apoyo en la mayoría

de los casos. El grupo familiar puede apoyar al cuidador en la adherencia a su nuevo rol, fomentando conductas de autocuidado y minimizando la carga “hogareña” cuando el cuidador es quien también tiene que asumir estas funciones. Es importante reconocer que cuando la persona que brinda el apoyo lo realiza durante un tiempo prolongado, surgen situaciones de estrés e incertidumbre que afectan el sistema de apoyo primario²⁵.

El término apoyo social funcional fue definido por Wethington y Kessler¹⁶ como “la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo”. El apoyo social se convierte en un aspecto de carácter personal establecido entre el cuidador y su entorno cercano, sintiendo la posibilidad de contar con ayuda en caso de ser necesario, no solo para las actividades diarias sino también para situaciones de urgencia. Es así como este apoyo pasa a convertirse en un apoyo afectivo y confidencial. El apoyo afectivo se entiende como un tipo de soporte en el cual el individuo, a través de la comunicación, satisface necesidades emocionales y de aceptación, mientras que el apoyo confidencial representa la posibilidad de contar con personas a quien poder referirles problemas, situaciones conflictivas o asuntos que requieran comprensión y ayuda¹⁶.

De acuerdo con Herrera²⁵ el concepto de soporte social es un elemento esencial para el cuidado del paciente en casa, el cual es considerado como una ayuda para afrontar la experiencia de cuidar a su familiar. Se ha observado que las personas que cuentan con buenas redes sociales se adaptan fácilmente a las nuevas situaciones y permiten que el paciente reevalúe su situación y se adapte mejor a ella, ayudándolo a desarrollar respuestas de afrontamiento. Así mismo favorece en el cuidador cierta tranquilidad porque puede tener apoyo en situaciones de difícil control.

6.4 El cuidado en casa.

Cuidar a un paciente en casa no se basa solamente en el aprendizaje de aspectos instrumentales del cuidado, pues también requiere conocimientos sobre otros aspectos como el manejo de dispositivos médicos, bombas de infusión, ventiladores mecánicos entre otros. De acuerdo con De la Cuesta¹² “el cuidado en la casa es, hoy en día, una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar. Los cuidadores cuidan a sus familiares y de ellos mismos. La obligación moral de cuidar y la pérdida son dos temas universales en el cuidado familiar por lo cual se puede inferir que cuidar de un familiar va más allá de realizar tareas de cuidado”.

De la Cuesta¹² también afirma que existen nueve procesos centrales a desarrollar en los cuidados familiares, de los cuales solo uno está relacionado con proporcionar cuidado directo. Los otros procesos están encaminados a actividades como la monitoria, observación, tomar decisiones y actuar de acuerdo con ellas, realizar ajustes a las actividades hasta que funcionen adecuadamente, obtener recursos para el cuidado, trabajar conjuntamente con el familiar enfermo y negociar con el sistema de salud para garantizar que las necesidades de la persona enferma se cubran.

También afirma que “cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante y afecta negativamente la salud física y mental del cuidador, así mismo altera sus redes sociales y su situación financiera. Ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y lo hace vulnerable al aislamiento, la exclusión social, las desigualdades en salud comparados con la población general; no en vano se puede encontrar que presentan mayor morbilidad motivada por el hecho de disponer de menos tiempo para promover su propia salud”¹².

6.5 El paciente con cirugía cardiovascular.

El paciente con cirugía cardiovascular es aquella persona que ha tenido un procedimiento quirúrgico con la pretensión de resolver o mejorar algunas enfermedades cardíacas que no son tratables con medicamentos, ni con intervenciones menores tales como cateterismos y stents. En la mayoría de los casos el objetivo para realizar el procedimiento es disminuir la magnitud de los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente²⁶. Este tipo de cirugías se pueden hacer con ayuda de circulación extracorpórea (CEC) o sin ella.

La cirugía cardíaca con el uso de CEC se ha convertido en una estrategia para realizar procedimientos quirúrgicos, que por su alta precisión y complejidad, necesitan que el corazón se encuentre inmóvil. Cirugías como la revascularización miocárdica, el cambio valvular y en algunas ocasiones cierres de comunicaciones intracardiacas defectuosas, se benefician de la bomba de circulación extracorpórea, pues al tener el corazón inmóvil, el procedimiento se realiza más rápidamente y con mejores resultados²⁶.

Durante el procedimiento quirúrgico la persona puede sufrir un gran número de complicaciones debido a que la parada cardíaca lleva a una serie de eventos hemodinámicos que producen alteraciones a nivel sistémico de tipo mecánico, hidráulico, metabólico y de perfusión que deben ser previstos e intervenidos tempranamente para evitar complicaciones²⁷. Al realizarse la parada cardíaca inducida, el corazón de la persona puede sufrir alteraciones como isquemia miocárdica controlada y edema miocárdico, que hacen que este reinicie su función contráctil de forma arrítmica; adicionalmente, se pueden presentar otras complicaciones ocasionadas por desequilibrios hidroelectrolíticos, traumatismo quirúrgico, isquemia inducida, hipotermia, inflamación pericárdica, hipoxia y acidosis²⁷.

Otras complicaciones que pueden presentar las personas con cirugía cardíaca están asociadas con la presencia de infecciones en los sitios quirúrgicos, limitación en la movilidad y en realización de actividades de la vida diaria por

desacondicionamiento cardiaco, alteraciones neurocognitivas por largos periodos de circulación extracorpórea, entre otros²⁷.

6.6. Transición a la condición de cuidador

Una transición denota un cambio en las circunstancias de la vida de una persona, en su estado de salud, en el rol que desempeña. Estos cambios son procesos que ocurren a través del tiempo y que incorporan aspectos nuevos dentro del contexto de la persona y de su grupo o núcleo social²⁸.

Shumacher y Meleis diferencian algunos tipos de transiciones en relación con las personas que afrontan una condición específica. Para este estudio, en específico, se pretende conocer el significado de transición del hospital al hogar desde la mirada de la persona que se encarga de realizar el cuidado en casa.¹⁸

Meleis¹⁸, define la transición como el paso de una etapa, condición o estado de la vida a otra, y el resultado de la interacción entre persona y medio ambiente, que implica cambios en el estado de salud, en las expectativas, habilidades y demandas; mirado de esta manera, el cambio exige determinados grados de responsabilidad, periodos variables de tiempo; la autora ha propuesto tres momentos incluidos en el proceso de cambio que son la entrada, el paso y la salida, y se caracterizan porque las personas alcanzan niveles de estabilidad y crecimiento frente a los sucesos que deben afrontar.

Las transiciones pueden considerarse por diferentes causas y a lo largo de todas las etapas de la vida; pueden denominarse transiciones del desarrollo del individuo como la adolescencia, transición del desarrollo familiar, tales como la relación madre- hija y la paternidad, transiciones situacionales, como las que involucran cambio de roles debido a la pérdida de empleo, o para el caso de este estudio por asumir la labor que desempeñan las enfermeras en el hospital para llevarla a cabo en el hogar con un familiar o ser querido enfermo. Es precisamente este tipo de transiciones situacionales las que se hace referencia

en este estudio, con la intención de conocer las repercusiones para los cuidadores en casa al enfrentarse a una nueva situación que para ellos es inesperada en relación con el cuidado del otro. Para la misma autora, la contribución de enfermería es alcanzar la meta desde y hacia el bienestar de los individuos, motivo por el cual en el momento del alta, el criterio de enfermería es importante porque permite identificar si el paciente y la familia están en condiciones de cuidarse por sí mismos.

En relación con el cuidado de la salud, la transición del hospital al hogar juega un papel fundamental para contribuir a la recuperación temprana en los casos de procedimientos quirúrgicos o al mantenimiento de la calidad de vida cuando se trata de enfermedades crónicas. En este caso el cuidador en casa juega un papel fundamental para lograr los objetivos propuestos en relación a la satisfacción de necesidades de la persona enferma.

Se concibe entonces, la transición del cuidado del hospital a la casa, según Zea²⁹, como el traspaso de las informaciones, educación, entrenamientos y actividades que realiza enfermería en el ámbito hospitalario para que el enfermo y sus cuidadores familiares adquieran elementos que puedan ser aplicados en el ambiente domiciliario, garantizando su calidad y la calidad del cuidado.

En las transiciones así entendidas el cuidado de enfermería ofrece una participación importante en el desarrollo de nuevos roles para el paciente y su familia, porque propone intervenciones específicas para contribuir a la etapa de cambio o transición, identifica las diferencias existentes dentro del grupo familiar o de cuidadores para apropiarse de determinado rol, lo cual es totalmente necesario para explorar propuestas que den respuesta a las necesidades transicionales de las personas.

Esta transición en el cuidado, se ha convertido en elemento clave para la recuperación del paciente, debido a que en la actualidad, la estancia hospitalaria del paciente y el proceso de acompañamiento a la familia es cada vez más corto,

influenciado por factores externos como la creciente demanda de los servicios de salud, la insuficiente estructura física para la atención de la población, el incremento de los costos derivados de la hospitalización y la poca disponibilidad del personal para interactuar con el paciente y su familia³⁰. Con ella, la responsabilidad del cuidado se desplaza del equipo de cuidado intrahospitalario a los familiares o conocidos de los pacientes quienes no necesariamente tienen los mismos conocimientos, habilidades y posibilidades de cuidar que tienen los profesionales

7. Metodología

7.1. Diseño Metodológico

El diseño de este estudio se consigna en la metodología de la investigación cualitativa, con la cual se pretende hacer un acercamiento a un fenómeno determinado basado en la subjetividad, con el fin de comprender las respuestas, los significados y los comportamientos que surgen durante la experiencia.

Los estudios cualitativos no ponen su énfasis en predecir el comportamiento humano sino en comprenderlo, permiten el acceso a los valores, las creencias, los motivos, los significados y las emociones. Buscan entender los actos diarios de las personas y su comportamiento en los escenarios y situaciones ordinarias, la estructura de estas acciones y las condiciones que las acompañan e influyen sobre ellas³¹.

La investigación cualitativa trata, por tanto, del estudio sistemático de la experiencia cotidiana, enfatiza el estudio de los procesos y de los significados, se interesa por fenómenos y experiencias humanas; da importancia a la naturaleza socialmente construida de la realidad, a la relación estrecha que hay entre el investigador y lo que estudia; además, reconoce que las limitaciones prácticas moldean la propia indagación³².

Para el logro del objetivo propuesto, este estudio se estructuró con herramientas de la fenomenología, con el fin de intentar explicar los significados de las experiencias tal y como se viven en la cotidianidad de los participantes³³.

La fenomenología permite estudiar la experiencia vital del mundo de la vida y de la cotidianidad, explicar los fenómenos dados a la conciencia, estudiar las esencias, la verdadera naturaleza de los fenómenos, es decir, desvelar las estructuras internas del mundo de la vida. También permite describir los significados vividos y así conocer los significados que los individuos dan a su experiencia³⁴. También hace posible esta tradición investigativa comprender de forma sistemática y autocrítica la experiencia vivida como objeto de estudio, el cual puede ser comprendido a través de los métodos sistemáticos que llevan a cuestionar, reflexionar, enfocar e intuir el fenómeno. De forma explícita permite articular mediante el contenido y estructura del texto la experiencia vivida^{35,36}.

La ruta metodológica fue un proceso flexible que permitió moverse libremente en todas sus fases con el fin de lograr dar una respuesta acertada a la pregunta de investigación. Esta ruta estuvo compuesta por diferentes momentos, en primer lugar se realizó la revisión documental en bases de datos electrónicas como Scielo y Pubmed, artículos originales de revistas indexadas de orden nacional e internacional y textos clásicos de autores relacionados con el tema y método de investigación. Luego de esta revisión se realizó la identificación de temas teóricos preliminares que permitieron orientar el desarrollo de los objetivos del estudio.

Después de los pasos anteriores se realizó una fase exploratoria caracterizada por el acceso al campo como preámbulo inicial para la recolección de la información y un acercamiento preliminar a los participantes; esta aproximación permitió confirmar que las características fueran acordes con el objetivo del estudio.

Este primer contacto con los participantes permitió hacer una revisión de la pertinencia de los temas orientadores, la oportunidad y el ambiente donde se desarrollaría la entrevista, la calidad de la grabación y la transcripción de la misma;

todo esto permitió afinar la forma adecuada de conducción de la entrevista, a la vez que permitió la observación del lenguaje verbal y no verbal del participante y determinar la pertinencia y viabilidad del proceso. Posteriormente se envió el proyecto al comité de asuntos bioéticos de la Sede de Investigaciones Universitarias (SIU) de la Universidad de Antioquia para la revisión de los criterios éticos y su visto bueno para la ejecución, lo cual se evidenció en el acta de aprobación número 14-25-618.

La fase de recolección de la información constituyó la mayor aproximación a los participantes; en este caso, se realizó por medio de la entrevista en profundidad, debido a que permite a las personas expresar mediante el lenguaje verbal y corporal la experiencia tal como fue percibida en su subjetividad, a la vez que permite al investigador la interacción con los participantes para conocer y comprender la experiencia que describen

7.2 Participantes

El grupo de participantes de este estudio estuvo conformado por ocho personas encargados de continuar con el cuidado de los pacientes en el hogar al ser dados de alta desde las unidades de cuidados intensivos, quienes participaron en el estudio de forma voluntaria y sin remuneración económica o de otro tipo por parte del investigador .

Para la selección de los participantes se consideró que fueran mayores de edad y haber cuidado en el hogar a pacientes adultos con cirugía cardiovascular que hubieran sido dados de alta desde la UCI. El tiempo transcurrido como cuidador informal en el hogar y el tiempo transcurrido entre la experiencia de cuidar y el momento de la entrevista no fueron tenidos en cuenta como criterios de selección.

El contacto inicial con los participantes se logró mediante la experiencia de cuidado del investigador, quien participó en un programa de cuidado temprano en casa después de salir de la UCI para los pacientes quirúrgicos que llenaran

algunos requisitos establecidos por la institución de salud en donde trabajaba; esta experiencia a su vez sirvió como motivación para la realización de este estudio. Los participantes se encontraron al indagar en espacios donde existieran cuidadores informales con características similares, como redes de apoyo social y servicios de atención domiciliaria, con ayuda de la estrategia de bola de nieve, en vista de que cada nuevo participante refería conocer a alguien con una experiencia similar a la suya³⁷.

Con cada participante se realizaba un acercamiento inicial por medio telefónico, con el fin de establecer una comunicación directa con ellos y acordar un encuentro inicial que permitiera un espacio para darles a conocer los objetivos y finalidades del estudio. Cuando las personas accedieron a participar en el estudio, ellas mismas definieron el lugar en el cual deseaba ser visitado. De estos encuentros, 4 se realizaron en las casas de los participantes, 2 en sus lugares de trabajo y 2 en sitios externos como centros comerciales, pero siempre en condiciones de privacidad. Es de anotar que 2 personas invitadas a participar se rehusaron a hacerlo por razones como no tener disponibilidad de tiempo o por recordar la experiencia como una situación dolorosa. La selección de los participantes se basó en criterios de saturación de la información

7.3 Técnica para la recolección de la información.

La técnica utilizada para la recolección de la información fue la entrevista a profundidad, con el objetivo de obtener relatos descriptivos basados en la propia experiencia de los cuidadores, de manera que fuera posible comprender la vivencia del fenómeno desde su punto de vista. La pregunta orientadora de esta entrevista fue: ¿Hable acerca de la experiencia de cuidar a un familiar cuando lo operan del corazón y sale de la UCI para la casa?

Con la autorización y consentimiento de cada uno de los participantes se realizaron en totalidad 10 entrevistas a 8 personas, las dos finales se realizaron con el objetivo de corroborar información que era de interés para los resultados del

estudio y para establecer que se había logrado saturar cada uno de los temas en los que se describe la experiencia de los cuidadores participantes; las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas en su totalidad por el mismo investigador tan pronto se realizaban para asegurar que se tomaba en cuenta la información tal como era expresada por el entrevistado. Las entrevistas tuvieron una duración entre 60 y 90 minutos.

Cada entrevista estaba identificada con la letra E y con las iniciales de los nombres y primer apellido de los participantes para identificar a cuál de los participantes correspondía cada relato y para asegurar la confidencialidad de la información.; a su vez, los párrafos fueron enumerados para saber en todo momento en qué parte del texto era posible encontrarlo.

Antes de dar inicio al análisis de la información se enseñó a los participantes la transcripción de la entrevista para verificar su acuerdo con la información recolectada y se reforzó la unidad de análisis del este estudio que continuo siendo los significados de la experiencia vivida por un grupo de cuidadores informales al cuidar en casa a un paciente de cirugía cardiovascular.

7.4 Análisis de la información.

El método utilizado para el análisis de la información tiene sus bases en la postura de la fenomenología interpretativa, que permite, según Heidegger, descubrir el significado del ser desde el punto de vista ontológico y entender su significado en el mundo.³⁸

Se utilizaron los procedimientos de la fenomenología hermenéutica propuestos por Cohen, Kahn y Steeves quienes afirman que la organización y el análisis de la información implica pasar de un texto elaborado con la información obtenida en el campo de estudio a través de la recolección de datos, a un texto narrativo que es significativa para los lectores que recogieron la información³⁹.

El paso de un texto a otro tomó gran parte de tiempo del estudio, debido a que fue necesario leer y releer el texto de las entrevistas cuantas veces sea necesario, de múltiples maneras y sin un orden establecido; de la mano de esta lectura juiciosa de los datos y de la escritura y reescritura de la información surge el texto narrativo, el cual se usará para iniciar la interpretación.

El análisis inició desde el instante en que se realizaron las entrevistas, en el momento en que el investigador está escuchando también está pensando en cuál es el significado de lo que dicen de forma activa los participantes. Después del encuentro con los participantes se realizó la transcripción de las entrevistas las cuales fueron posteriormente confrontadas mediante la lectura del texto y la escucha del audio para dar validez a los datos digitados y a su vez hacer un reconocimiento global de la información recolectada. Durante esta etapa se empezó a construir posibles etiquetas o títulos para estos significados⁴⁴. Esta lectura detallada, minuciosa y repetida de los datos obtenidos es denominada "sumergirse en los datos"³⁹. El objetivo de esta inmersión fue establecer una orientación preliminar, en otras palabras, una interpretación inicial de los datos para conducir después a la codificación en las fases posteriores de análisis. En esta fase, el investigador identificó las características esenciales de los datos de cada entrevista.

La siguiente fase es considerada la transformación o reducción de datos. Este paso implicó la toma de decisiones por parte del investigador respecto a lo que es relevante y lo que no lo es. El proceso es similar a una edición que se realiza debido a que las transcripciones de las entrevistas suelen incluir digresiones, cambios bruscos en los temas y expresiones no verbales. El investigador organizó las entrevistas para colocar juntos los debates sobre el mismo tema, eliminar palabras fuera de contexto y simplificar el lenguaje hablado de los informantes sin cambiar el carácter único del mismo.

Después, el análisis temático se inició una vez se obtuvo una comprensión del texto en su conjunto, se subrayaron las frases que sobresalían en el texto y de allí surgieron los nombres de los temas tentativos y los textos significativos que soportaron los resultados, los cuales se escriben en el margen del texto. Todos los datos se continuaron examinando línea por línea y todas las frases importantes y significativas se etiquetaron con los nombres de los temas tentativos. En esta fase del análisis se extrajeron los temas y pasajes que tenían relación entre sí para agruparlos y definir la importancia que tenían en comparación con el resto del texto. Esta codificación tuvo como propósito abrir la indagación, fundamentada tanto en los datos escritos como en la experiencia del investigador y en el conocimiento de la literatura técnica del análisis. La codificación permitió romper los datos analíticamente y condujo a la conceptualización⁴⁰.

La codificación y análisis de la información se realizó de forma manual, tomando cada una de las entrevistas y realizando un recorte de los párrafos que referían un tema de información específico. Estos párrafos se almacenaron en diferentes carpetas las cuales a su vez iban formando los diferentes temas. En la medida que se realizaba la codificación de la información se iban nutriendo los temas ya existentes o emergían algunos nuevos.

Partiendo de este punto se realizó un análisis preliminar de cada uno de los códigos obtenidos con el fin de ir identificando aspectos comunes entre ellos y así ir elaborando temas y subtemas que permitirían dar respuesta al objetivo del estudio. La recolección y el análisis de la información se realizaron de forma simultánea a medida que se avanzaba en el trabajo de campo, lo cual permitió confrontar la información e indagar en los otros participantes sobre aspectos que podrían nutrir los temas ya existentes; los temas se fueron construyendo a medida que emergió la información.

Al finalizar la recolección de la información y obtener la saturación temática, se realizó una reorganización de los datos que permitió establecer conexiones entre

las temáticas emergentes y las ya existentes formando explicaciones más precisas y completas sobre los fenómenos para finalmente reagrupar los datos⁴⁰. Lo anterior permitió encontrar los diferentes temas y avanzar a la fase de integración de estas. En total surgieron seis temas del proceso de análisis, los cuales fueron reagrupados para llegar a un total de tres, que dieron respuesta a la pregunta y los objetivos del estudio.

La saturación de la información se logró por medio del análisis de los relatos obtenidos, evidenciando que no se obtenían respuestas distintas que permitieran generar la creación de nuevos temas o subtemas o se volvían densas las ya existentes⁴¹; en este momento se consideró completa la recolección de información.

Paralelamente al proceso de codificación y análisis de la información se elaboraron memos analíticos, en los cuales se hicieron registros de las impresiones, comprensiones, sentimientos, e inferencias, y conclusiones parciales del investigador⁴².

Finalmente, de los resultados obtenidos se realizó una interpretación de la información, una fase escritural, una discusión y unas conclusiones que apuntaron a dar respuesta a la pregunta inicial de la investigación.

7.5 Criterios de rigor.

El rigor está asociado con la adhesión a la perspectiva filosófica, la minuciosidad en la recolección de los datos y la consideración de todos los datos en la fase de desarrollo⁴³.

Se siguieron los principios de la investigación cualitativa, como un proceso interactivo más que lineal, para asegurar la congruencia entre la pregunta, la literatura, las estrategias de recolección de los datos y el análisis, chequeando los datos sistemáticamente, manteniendo el enfoque y ajustando los datos a la

estructura conceptual del análisis, monitoreando la interpretación y confirmándola constantemente⁴⁴.

La transferibilidad fue un criterio presente en el estudio, con el fin de poder llevar los resultados de la investigación a otros contextos con características similares, donde pudieran ser utilizados no de forma generalizada sino adaptados a su realidad. Si se habla de transferibilidad se tiene en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los momentos, a las situaciones del contexto y a los sujetos participantes de la investigación. Para lograr este criterio fue necesario hacer una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realizó la investigación y de los sujetos que participaron en ella. Esta descripción sirvió para hacer comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios. Podríamos decir que los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables sino transferibles de acuerdo con el contexto en que se apliquen⁴⁵.

El criterio de credibilidad también estuvo presente debido a que permitió tomar en cuenta los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los sujetos. Se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado. Este criterio se logra cuando los hallazgos son reconocidos como "reales" o "verdaderos" por las personas que participaron en el estudio.⁴⁵ Esto se logró al devolver la información a los participantes y contar con su aprobación, afirmando que los resultados estaban de acuerdo con lo que ellos habían querido expresar.

La confirmabilidad como criterio de rigor, hace referencia a que los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes⁴⁵. Este criterio se mantuvo presente durante la investigación gracias a la transcripción textual del audio obtenido de las entrevistas a profundidad, las cuales fueron realizadas por el investigador. Posteriormente estos textos fueron comparados nuevamente con el audio para encontrar la coherencia

de los datos. Estos resultados fueron contrastados con la literatura hallada sobre el tema y otras investigaciones realizadas en contextos similares. Además se han hecho presentaciones de diferentes etapas de este estudio frente a diferentes audiencias de pares y se han tenido en cuenta las sugerencias, además, de las que hicieron los evaluadores y el asesor. Los textos resultantes del proceso de interpretación y análisis fueron clasificados y ordenados según los propósitos de la investigación.

8. Consideraciones éticas

La resolución 8430 de 1993 de la legislación Colombiana establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y se plantea en el artículo 5 que “En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”⁴⁶. De acuerdo con lo anterior, en este estudio se veló por respetar la integridad física y mental de las personas participantes por medio de la comunicación constante y el respeto en la toma de decisiones de cada uno de los sujetos, a la vez que se protegieron sus derechos por medio de la confidencialidad en el manejo de la información. Los principios de respeto, beneficencia, justicia y confidencialidad estuvieron presentes durante todo el proceso de entrevista y análisis de información.

Para la protección de la identidad de las personas que participaron en el estudio se dio especial importancia al criterio de confidencialidad de la información, para este anonimato se registraron los participantes con letras que permitieran solo al investigador reconocer de quien se trataba.

Cada persona que participó en este estudio lo hizo de forma voluntaria previo el diligenciado de un consentimiento informado, en donde están claramente especificadas las condiciones de su realización. En el artículo 14 de la resolución 8430/93 se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito,

mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna⁴⁶. Este consentimiento informado fue realizado por el investigador principal, cumpliendo con los requisitos que se estipulan en esta misma resolución dando claridad a que podrían retirarse del estudio en el momento que lo consideraran pertinente (anexo 1).

Este estudio se considera una investigación de riesgo mínimo para los participantes porque no hay intención de hacer daño y como era de esperarse no se presente ninguna respuesta de tipo emocional o de otra índole frente al recuerdo de la experiencia que ameritara alguna intervención especial por el investigador o por otro profesional, a pesar de que se había previsto contar con el apoyo de personal con formación para intervención en crisis con el fin de que el participante fuera valorado oportunamente y se remitiera a la EPS para el tratamiento necesario.

Antes de realizar la publicación de algún artículo o ponencia relacionada con el estudio, se dio a conocer la información a las personas implicadas con el fin de contar con su aprobación para dicha publicación y se hizo omisión a los datos que se consideraron no prudentes.

Toda la información obtenida y analizada durante el estudio estuvo almacenada en un computador a través de medios magnéticos, a los cuales solo tuvo acceso el investigador principal y será destruida tan pronto se lleven a cabo los procesos que en el ámbito educativo corresponden al presente ejercicio investigativo

El almacenamiento y custodia de la información se hizo a través de diferentes archivos y carpetas físicas, donde se conservó la entrevista en audio original, el texto de la transcripción, la codificación de cada entrevista y los conceptos de memos analíticos, diagramas y notas personales.

9. Resultados

Los participantes fueron 6 mujeres y dos hombres adultos, entre los 19 y 65 años de edad. Todos los participantes tenían algún lazo familiar con la persona cuidada y tenían entre dos y 10 meses de lapso de tiempo desde cuando vivieron la experiencia de cuidar al paciente en casa hasta el momento de participar en el estudio (ver tabla 1).

| Tabla 1. Características socio demográficas de los participantes | | | | | |
|---|---------------|-------------|--------------------|-------------------|--|
| Participante | Genero | Edad | Escolaridad | Parentesco | Hace cuánto tiempo fue cuidador |
| 1 | Femenino | 34 | Posgrado | Hija | 10 meses |
| 2 | Femenino | 65 | Primaria | Esposa | 6 meses |
| 3 | Femenino | 30 | Pregrado | Hija | 4 meses |
| 4 | Femenino | 62 | Secundaria | Esposa | 8 meses |
| 5 | Femenino | 40 | Posgrado | Hija | 6 meses |
| 6 | Femenino | 19 | Secundaria | Nieta | 2 meses |
| 7 | Masculino | 24 | Pregrado | Nieto | 3 meses |
| 8 | Masculino | 42 | Primaria | Hijo | 4 meses |

Figura 1. Fuente: Tabla elaborada por el investigador.

El significado de la experiencia de cuidar en casa a una persona con cirugía cardiovascular, desde la mirada del cuidador informal fue descrito por los participantes en torno a tres temas que se describen el siguiente esquema (ver figura 2)

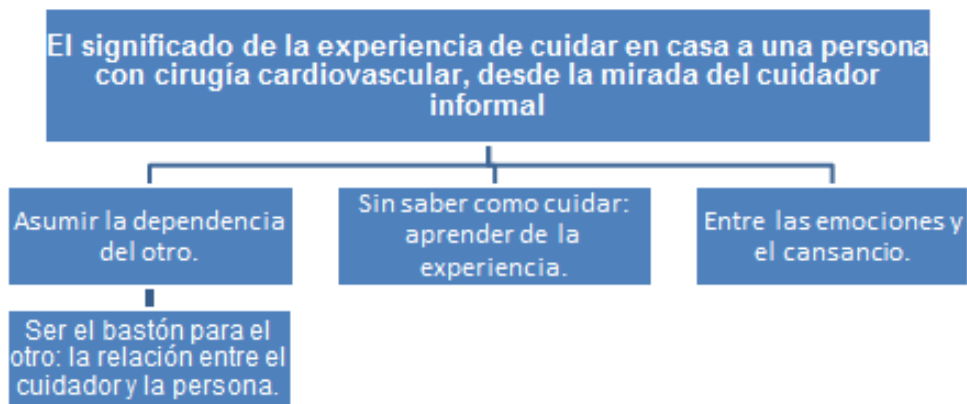


Figura 2. Mapa de Temas.

9.1 Asumir la dependencia del otro.

La persona al regresar al hogar después de la estancia hospitalaria se ve enfrentada a una realidad con notables diferencias respecto a su vida cotidiana, debido a que las actividades de autocuidado que realizaba de forma autónoma deben ser asistidas por otra persona. Esta persona en la mayoría de los casos es un familiar o allegado que no siempre posee formación o conocimientos sobre el cuidado que se requieren o sobre la forma de cuidar y se ven posicionados como cuidadores informales.

El cuidador informal surge a partir de la dependencia de la persona enferma para asistirlo, apoyarlo e incluso para satisfacerle las necesidades que se presenten. Asume un proceso que se refleja en que cada uno de los miembros de la familia y la misma persona van detectando los momentos y situaciones que requieren acompañamiento y la participación de dicho cuidador:

“Mi mamá le dejaba la comida, pero entonces al llegar por la noche encontraba toda la comida en la nevera porque él no se acordaba que tenía que comer y no era capaz de sacar las cosas para calentarlas; a veces, cuando uno llegaba por la tarde, mi papá estaba muerto de

hambre, con mal genio porque nadie le había hecho nada y él estaba solo.” ELMA12.

La necesidad de acompañamiento, sobre todo cuando es permanente, causa cambios en la dinámica familiar y lleva a una distribución de funciones entre los miembros del grupo familiar; en consecuencia el cuidador hace modificaciones en sus rutinas laborales, personales y sociales para disponer de periodos de tiempo que le permitan asumir su nuevo rol de estar pendiente de los problemas, limitaciones y necesidades de otro, o buscar la ayuda y participación de otros familiares cuando sea indispensable, porque es difícil asumir la “carga” que representa el cuidado del otro o por la necesidad de dedicar tiempo a otras cosas:

“entonces nos tocó empezar a buscar quien se quedara acompañándolo, conseguir una persona que nos ayudara; mi mamá se retiró de trabajar y se dedicó a cuidarlo todo el tiempo y eso para mi mamá también se volvió una carga muy grande.” ELMA13.

La persona cuidada es sometida, por su enfermedad o por las limitaciones propias del procedimiento quirúrgico a un estado de dependencia de las personas que se han encargado de su cuidado, la cual se refleja en situaciones como la dificultad para realizar acciones como bañarse, alimentarse, eliminar y deambular que deben ser realizadas en compañía y con ayuda del cuidador; pero la relación que se establece, no está exenta de producir ciertas reacciones como incomodidad y molestia mutua debido a que, por parte del paciente se refiere a actividades de autocuidado diario que generalmente se hacen de manera personal y por parte del cuidador porque posiblemente antes no sentía la necesidad de estar pendiente de las acciones o las demandas del otro:

“mi papá estaba en un estado en el que obviamente no quería tener una dependencia de las personas que lo cuidaban; entonces para él era incómodo y para uno también hacer ciertas cosas, como acompañarlo al

baño; uno no sabe hacer eso y tampoco yo tenía el suficiente entrenamiento para hacerlo...” EACJ18.

Entre las necesidades básicas reconocidas por los cuidadores, se resaltó la necesidad de alimentación; por un lado es un importante indicador de mejoría y por otro lado, refleja que el enfermo, por lo menos, se encuentra satisfecho con el cuidado que le están brindando. En este sentido, cuando el enfermo no quiere o no puede comer, se buscan algunas veces de manera ingeniosa, estrategias para que el paciente reciba el cuidado de acuerdo a su gusto. Pero cuando al fin se logra que lo reciba es motivo de satisfacción:

“embolatarle la alimentación con cosas que le gustaban porque no quería nada duro, entonces, cositas dulces porque le encantaban o gelatina con lecherita; pero llega al punto que ni siquiera quieren comer eso... ”.
ELJT20

Estas estrategias o formas novedosas para llevar a cabo el cuidado, involucran la participación de todos los que viven o están alrededor y cada uno hace su aporte; finalmente se presenta un proceso en el que el cuidador acepta que todo no puede volver a ser como antes y tiene que generar unos cambios que se pueden reflejar en cansancio físico, sentirse mal y en ocasiones producir, situaciones de rechazo:

“Poco a poco fuimos estableciendo estrategias, por ejemplo, el desayuno se lo repartíamos en varias partes; entonces el que llegaba primero le daba una galletica con un cafecito; a los diez minutos llegaba otro y le daba un pancito con otro cafecito. La estrategia de nosotros fue fraccionarle las comidas porque si no terminaba comiéndose tres desayunos completos... eso era muy agotador para nosotros, hasta pensamos que se estaba haciendo”. ELMA7

En relación con cada uno de los cuidados referidos a las necesidades básicas como el baño, la eliminación, el cuidado con la piel y la deambulaci3n se da un

proceso de aprendizaje que se va realizando de forma progresiva en la medida en la que el cuidador se va enfrentando a la situación. La satisfacción de necesidades lleva a nuevas prácticas y los obliga a buscar posibilidades de solución que son motivadas por ciertos cambios o problemas que consideran indicadores de error o falta de cuidado que ameritan revisarse o corregirse:

“no sabía ni como limpiarlo; yo decía ¿si se limpia así? Uno medianamente lo hacía de la manera que dentro de sus capacidades creía que era; póngale un pañal y uno lo ponía como creía que era, o límpielo pero no lo limpiabas bien; entonces se empezaba de pronto a quemar o no lo movían y se podía empezar a pelar.”ELJT6

Los cuidadores cuando se enfrentaron a la nueva situación en el hogar, establecieron una serie de intervenciones basadas en actividades desarrolladas por el personal de salud durante la estancia hospitalaria; esto les significó, según su manera de entender, asumir dos formas diferentes de cuidado; en primer lugar, un cuidado que definen como delegado o asignado; en segundo lugar los cuidados referidos a intervenir en la solución de las necesidades básicas de la vida diaria, que definen como cuidados cotidianos:

“él siempre se levantaba a las 9am; yo le tenía el desayuno listo, el desayunaba, se bañaba; cuando estuvo mejorcito nos íbamos a caminar; cuando estaba tan enfermito entonces se sentaba y por ahí caminando, leyendo, entretenido viendo televisión... ”. EMTJ9

Los cuidados delegados se implementaban cuando el cuidador planeaba estrategias con el fin de repetir, en el hogar, las intervenciones realizadas por el personal asistencial durante la estancia hospitalaria, que ayudaban a solucionar o mejorar la situación del paciente cuando había algún cambio en sus condiciones de salud.

Establecer este tipo de cuidados requirió que el cuidador estuviera en contacto con el personal de salud en repetidas ocasiones e incluso en algunos casos, fue necesario volver a la institución para aprender cómo actuar en situaciones específicas, lo cual fue descrito por los participantes como *el proceso de “ir cuidándolo”*:

“...las primeras veces, por todo había que ir a urgencias porque uno no sabía qué hacer; después, uno veía que si estaba con un poquito de dificultad para respirar entonces uno le ponía otras almohadas, dormía en una posición sentado, levantaba las piernas ciertas horas en el día para que mejorara la hinchazón de los pies; o sea, uno iba aprendiendo en ese proceso de ir cuidándolo; pero inicialmente es muy estresante y desgasta mucho a la familia.” EACJ12

El proceso creativo del cuidador informal al enfrentarse al cuidado de su familiar, como ya se dijo, se orienta a desarrollar estrategias y alternativas para poder llevar a cabo la satisfacción de estas necesidades, teniendo en cuenta las preferencias y gustos de la persona cuidada, pero sin dejar de lado otros aspectos que influyan en el mejoramiento de su bienestar.

Cuando no se logran los cuidados delegados y cotidianos surge en el cuidador un motivo de preocupación porque entiende que es su responsabilidad y que si él no lo hace la otra persona tendrá problemas, lo cual genera en el cuidador angustia porque nadie más lo podrá hacer por él:

“Entonces uno empieza a ayudarlo al baño, ayudarlo con la comida; pero cuando llega a la casa ya es responsabilidad por completo de la familia, es responsabilidad de uno, entonces se genera estrés.”EACJ16

Son conscientes los cuidadores del hecho de que necesitan un lugar de apoyo, de alguien a quien expresar sus inquietudes, comunicarse y preguntar cuando se hace necesario, organizar ideas de forma diferente o tomar correctivos; en

ocasiones, buscan personas para que permanezca con ellos y los acompañe en la difícil tarea de afrontar la dependencia de cuidados cotidianos y delegados del paciente en el hogar.

“Fue entonces cuando le preguntábamos a la enfermera amiga de nosotros como hacer las cosas bien y si le quedaba fácil ir a la casa para que le diera una miradita.” EALB19

9.1.1 Discusión

Cuando la persona es dada de alta de una institución hospitalaria hacia el hogar, se presentan una serie de situaciones relacionadas con el retorno a su vida cotidiana. Una de ellas se encuentra asociada a los cambios en los hábitos o roles específicos de la persona enferma, los cuales deben ser asumidos por otras personas o miembros de la familia quienes deben satisfacer las necesidades básicas y todo lo que sea necesario para resolver o adaptarse a la enfermedad.

Para los participantes de este estudio, la decisión sobre quien brindará el cuidado en el hogar se toma teniendo en cuenta dos características; la primera de ellas está relacionada con aquella persona que tenga mayor disponibilidad de tiempo y la segunda, con quienes se sientan en capacidad de hacerlo. En la mayoría de las ocasiones el rol de cuidador en casa surge de manera inesperada y no se tiene claridad de la forma en la cual se debe ejercer estas actividades en el hogar. En este aspecto coincide Zambrano¹³ al afirmar que “el cuidador informal es aquella persona que brinda cuidados a individuos que se encuentran en situación de dependencia, los cuales pueden provenir del círculo familiar, los vecinos, los amigos u otras personas allegadas, las cuales no reciben remuneración económica por la función que realizan”.

Para los participantes, ser el cuidador en el hogar significa estar atento a las necesidades de la persona, brindando apoyo y compañía durante todo momento para lograr el bienestar y la comodidad. Esta persona adquiere una serie de

compromisos y responsabilidades relacionadas con el cuidado del otro, las cuales acompañan todo el proceso de enfermedad y de recuperación en casa, relacionado con actividades que van desde el cuidado personal del individuo hasta la dependencia para todas sus actividades diarias. Barrera⁴⁷ afirma que el estar atento a estas necesidades se otorga por diferentes razones como la necesidad de mantener el bienestar familiar; por reciprocidad ya que antes fueron cuidados por ellos; por gratitud hacia la persona cuidada y en ocasiones porque es la única persona cercana que puede hacerlo.

La totalidad de los cuidadores informales que participaron en esta investigación eran familiares de las personas, quienes asumieron la responsabilidad de cuidar de forma libre y voluntaria. Este aspecto coincide con Barrera⁴⁷ al definir que en cada familia hay una persona que responde espontáneamente o por necesidad sin que exista previamente un acuerdo entre las personas que conforman la familia. Por lo general, el familiar asume que el cuidado será de forma temporal lo que en ocasiones no se cumple y debe establecerse por largo tiempo cuando el estado de cronicidad refleja la imposibilidad de resolver definitivamente ciertas situaciones, daños o enfermedades.

Durante el acto de cuidar, el cuidador informal se encuentra con una serie de situaciones que en la mayoría de los casos no sabe cómo intervenir, las cuales van desde dar los alimentos hasta otras más complejas como el cuidado en cama, lo cual genera en él la necesidad de desarrollar unas habilidades de cuidado. De acuerdo con Nkongho⁴⁸ la habilidad de cuidado es definida como “la manera de relacionarse con el receptor del cuidado, la cual requiere de un compromiso por parte del cuidador, para poder interactuar y comprender esta habilidad como una forma de vivir y no como una tarea colateral”.

Es así como el cuidador que desarrolla esta habilidad, experimenta una sensación de pertenencia y vínculo, es estable y resiliente al estrés⁴⁹. Ante esta habilidad de cuidado surge una dependencia de la persona hacia el cuidador informal,

evidenciada por los participantes como la necesidad de hacer las actividades por el otro.

El grado de dependencia de la persona enferma hacia el cuidador es difícil de medir en estos casos porque está determinada por el compromiso de la enfermedad en las funciones corporales y por la forma de responder propios de cada persona, pero se convierte en una característica clara por lo cual es necesario el cuidado por parte de otra persona para la ejecución de actividades de autocuidado personal como el baño y la eliminación.

La dependencia es un aspecto importante en las experiencias de enfermedad hasta el punto que ha sido revisada desde diferentes disciplinas, con el fin de lograr una mejor comprensión del término. El Consejo de Europa definió dependencia como "la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana. Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y ayuda importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal"⁵². Según esta definición, la dependencia posee ciertas características; una de ellas se refiere a la necesidad de ayuda por parte de otra persona, durante una situación real que es observable y ocasionalmente modificable; el otro aspecto a resaltar es que se trata de actividades que son potencialmente medibles y se encuentran ligadas al grado de realización de una actividad determinada, más no a la causa que origina la situación de dependencia.

Para Gala⁵⁰ "la dependencia afecta a todas las personas en algún momento de la vida, y puede generar demandas a distintos niveles tales como el personal, familiar, social, sanitario, económico o asistencial".

Para los participantes en este estudio hubo acuerdo respecto a que en relación con las características de dependencia física de alguna persona, como cuidadores informales debían realizar un cuidado en el hogar acorde a las necesidades de

autocuidado, llevando a la realización de actividades como el cambio de posiciones, el baño y la alimentación asistidos y ayudas para la movilidad y la marcha.

Estas circunstancias de necesidad de cuidado para las actividades de la vida diaria, significó para el cuidador informal enfrentar una situación que lleva a estar de forma permanente acompañando y apoyando al otro, estableciendo una relación entorno a la dependencia para la consecución del bienestar. Todo esto requiere de tiempo y compromiso que afectan a los cuidadores en su vida diaria de manera importante porque tienen que hacer modificaciones en su cotidianidad como dejar el empleo y pasar noches sin descanso para poder asistir al otro en sus necesidades. No es extraño que en las prioridades que los participantes establecen sobre dichas necesidades haya coincidencia con los planteamiento de Henderson⁵¹ quien se refiere a la importancia de la nutrición, la eliminación y la movilización que fueron las que representaron mayor dedicación de tiempo, esfuerzo por parte de los cuidadores.

También se encontró en el estudio que el cuidador busca lograr el conocimiento necesario y que en muchas ocasiones no lo tiene para satisfacer cualquiera de estas necesidades básicas, las cuales al ser realizadas parcial o totalmente con la participación de otra persona, definen el estado de dependencia y falta de autonomía del individuo.

Esta situación ameritó la implementación de actividades nuevas en la cotidianidad y que no habían experimentado antes y en consecuencia el cuidador informal se enfrenta a un gran número de momentos ante los cuales no sabe cómo responder acertadamente y empieza a intervenir de la forma que considera es la apropiada. Esto se evidencia, según lo hallado por Montalvo⁵², en que el conocimiento en el grupo de cuidadores se encuentra en una calificación baja, orientando a un bajo nivel de preparación por parte de los cuidadores para asumir el rol en los diferentes procesos que presenta la persona.

De manera especial, la necesidad de alimentación aparece en este estudio como una forma de validar y definir si el cuidado en casa está bien hecho y de mostrar el nivel de satisfacción del enfermo con el cuidado recibido. Para los cuidadores la alimentación constituye una de las principales necesidades que deben ser satisfechas, debido a que culturalmente alimentarse bien es un indicador de que la persona se encuentra en buenas condiciones de salud, por esta razón, el preocuparse porque la persona coma los alimentos que le agradan, en las cantidades suficientes y en los periodos de tiempo adecuados son aspectos que generan en el cuidador la sensación de un cuidado óptimo y oportuno. De esta misma manera, en los momentos en los que la persona no desea alimentarse o come poco se considera que el cuidado brindado en casa no es suficiente o adecuado.

Este resultado se compara con lo hallado por Gil⁵³, según el cual los cuidadores identificaron seis actividades principales de cuidado: higiene, alimentación, eliminación, movilización, curaciones y administración de medicamentos. A su vez demandaron actividades formativas de manera especial para la realización de curaciones y la forma de alimentación.

En vista de la importancia que se otorga a la alimentación, los cuidadores informales implementan estrategias para lograr en la persona la satisfacción de esta necesidad, es así como crean estrategias como ofrecer los alimentos que más le apetecían cuando estaba en condiciones de salud aceptables, brindar alimentos que se pudieran digerir fácilmente y que no deban masticar, y en ocasiones ofrecer alimentos a pesar de ser considerados no apropiados por su condición de salud pero si del gusto del enfermo. Según De la Cuesta⁵⁴ el cuidado es un trabajo que requiere inventiva y de esto saben mucho los cuidadores.

Esta situación relacionada con la necesidad de alimentación muestra el significado que le otorga el cuidador informal a la comida, pues se logra apreciar que además de ser una necesidad vital para la persona, es un indicador de conformidad para el

cuidador, pues considera que si logra alimentarlo adecuadamente está realizando acertadamente el cuidado en el hogar.

Además de la necesidad de alimentación, aparecen otras necesidades asociadas a la vida diaria que deben ser suplidas por el cuidador informal. Para los participantes el cambio de posición era de vital importancia, debido a la prevención de aparición de úlceras por presión que ellos denominaron “peladuras”, lo cual era una forma de validación interna de que el cuidado se estaba haciendo en la manera adecuada.

La necesidad de eliminación estuvo asistida en la mayoría de los casos, en los cuales el cuidador informal ayudaba a su realización acompañándolos al baño o utilizando dispositivos que ayudaban a realizar esta actividad en el lugar donde se encontraban sin ser necesario su desplazamiento. También en una situación se observa el cambio de pañal como medida de confort y de apoyo ante esta necesidad.

Si analizamos la asistencia para la alimentación, la eliminación y la movilización en las personas cuidadas, estamos de acuerdo con Roca⁵⁵ al afirmar que las tareas que realizan los cuidadores a las personas con mayor nivel de dependencia son la ayuda en la eliminación, seguido de la ayuda en la alimentación y en el desarrollo personal, lo cual pone de manifiesto que el cuidador presta ayuda en necesidades físicas y también en la toma de decisiones que el enfermo no puede asumir.

Las primeras actividades que realiza el cuidador en el hogar hacen referencia a los realizados durante la estancia hospitalaria, que les son delegadas y que deben ser realizados en el hogar; cuidados como mantener la cabecera de la cama elevada, administrar los medicamentos prescritos, realizar los cambios de posición y mantener cómodo y tranquilo a la persona hacen parte de este grupo de actividades.

El otro grupo de situaciones realizadas en el hogar estaban relacionadas con los cuidados rutinarios, las cuales surgían de las necesidades de la vida diaria como la alimentación, el baño, la deambulaci3n entre otras. Estas actividades hacen parte del diario vivir de las personas y por lo tanto no eran consideradas por el cuidador informal como difciles de realizar pero si requirieron la obtenci3n de conocimientos y habilidades que se lograron con el tiempo y la pr3ctica. Este aprendizaje coincide con lo expuesto por Ferrer⁵⁶ quien afirma que la mayoría de los cuidadores aprenden a cuidar por si mismos durante la pr3ctica diaria, y lo logran haciendo, errando y acertando en las acciones.

De acuerdo a lo anterior, el cuidador tiene dos tipos de significados para el cuidado en casa; uno de ellos denominado cuidados delegados, debido a que se trata de los cuidados que debían realizarse en el hospital y continuarse en casa, y otros llamados cuidados cotidianos a los cuales pertenecen todos aquellos que realiza de forma habitual en el hogar. Esto es consecuente con Luengo⁵⁷ quien afirma que el cuidar en casa incluye diferentes tipos de cuidados; de acuerdo con las necesidades básicas como la alimentación, eliminaci3n, reposo y sueño, higiene y confort, movilizaci3n, estimulaci3n. Estos tipos de cuidado aseguran un m3nimo de bienestar a la vez que pueden agudizar el estado de salud de la persona si no se realizan de forma adecuada.

La implementaci3n y desarrollo de estos cuidados en el hogar signific3 para los participantes la necesidad de establecer estrategias para llevar a cabo de la mejor manera posible el cuidado y lograr de forma satisfactoria los resultados esperados. La fragmentaci3n de los alimentos, el baño en cama, el uso de f3mites para la comodidad y el confort, mecanismos para no olvidar y hacer de forma adecuada la administraci3n de medicamentos, establecer espacios para el descanso y cambio de cuidador, son algunas de las estrategias empleadas para favorecer y mejorar las actividades de cuidado en el hogar.

9.1.2 Ser el bastón para otro: La relación entre el cuidador y la persona.

Entre el cuidador y la persona cuidada se crea una relación en la cual, el primero se encarga de estar pendiente de todas las necesidades del otro, quien a su vez ve al cuidador como una figura de apoyo y compañía durante el proceso de recuperación, no solamente para sus requerimientos físicos sino también para los emocionales. Es decir, que el cuidador no solo es quien se preocupa por suplir lo que haga falta, por ser el bastón y el apoyo, sino que también ofrece compañía y afecto:

“Yo era pendiente de él, se pegaba de mi para poder caminar y era como el bastón para él... muy pendiente porque siempre estuvimos juntos hasta que el murió”. EMTJ10

En esta relación que se forma entre ambos, está presente el interés en mantener una comunicación y un seguimiento a las actividades que el otro realiza en concordancia con su proceso de recuperación y bienestar, para asistirlo y para ofrecer la contribución al cuidado cuando por limitaciones físicas o cognitivas el enfermo no puede llevarlo a cabo:

“Yo si era muy pendiente de él, pero él más que todo tenía mucho fundamento con los medicamentos. Yo sabía para que era cada medicamento.” EMTJ12

En esta relación en el cuidado no se asume como una carga sino, más bien, como una situación en la cual se requiere la inversión de mucho tiempo, lo que se hace por gusto y con cariño hacia el enfermo, aun cuando en ocasiones, se entiende como algo que tiene que hacerse y es percibido como una carga:

“Era mucho acompañamiento, yo estaba muy pendiente de mi papá todo el tiempo; a mí me tocaba estar mucho tiempo con él” ELMA10

Al estar tan involucrado en el cuidado, el cuidador informal asume las actividades de la persona cuidada como propias e incluso empieza a ver a la persona que cuida como parte de él mismo. En la medida en que se logran metas y buenos resultados derivados de ejecuciones acertadas, el cuidador se siente satisfecho:

“la comida si era muy difícil, unas veces me comía otras veces no me comía pero sin embargo yo seguía insistiendo y bregaba a darle lo que más le gustaba...”. EMTJ11

Durante todo el proceso de acompañamiento y cuidado se van afianzando las relaciones entre las dos partes y los lazos se van haciendo más fuertes, en una relación de dependencia reciproca en la cual, cuando el cuidador siente que está haciendo las cosas bien con base en las expresiones de satisfacción que tiene la persona cuidada en relación con los cuidados recibidos, puede estar contento y satisfecho:

“él era negado a que yo lo cuidara porque él no quería, supongo, que era porque yo le conociera como toda esa parte y que le hiciera eso; pero cuando él estuvo hospitalizado y yo me tenía que quedar con él en la clínica él fue como asumiendo eso y antes ya era súper contento, que yo era muy buena enfermera, que ¿tu hermanito fue que ya te explico cómo hacer todo porque vos me estás haciendo todo muy bien?” ELJT28

En la medida que las cosas se hagan de la forma esperada y que el cuidador perciba que todo se está haciendo bien, lo que se refleja tanto en el desarrollo del cuidado como en las expresiones de la persona cuidada, podrá sentirse una tranquilidad que es reciproca; el enfermo la siente por estar acompañado y tener la ayuda que necesita y el cuidador porque se producen los resultados esperados y por el bienestar de su ser querido:

“parte de la felicidad o tranquilidad final que ellos están teniendo en su proceso dependen de sus actividades; yo le puedo dar tranquilidad a él, de

que descanse, de que muchas gracias, que todo va a estar bien; o le puedo crear una cantidad de inseguridades...” ELJT37

Se presenta en la relación entre el cuidador y el enfermo el interés por resolver los problemas pero sin dejar de lado la importancia de permitir que la persona enferma realice algunas actividades, que aun cuando no son las más recomendables para el momento, porque aparte de ayudar al bienestar pueden traer consigo otros problemas. En este caso, el factor predominante en la relación con el enfermo es la complacencia, según la cual se conceden ciertos gustos o preferencias con base en criterios tales como el conocimiento de la verdadera situación que atraviesa el enfermo e incluso para evitar discusiones y situaciones conflictivas:

“mi papá, que un cigarrillito. Papi no puede fumar. Dámelo que yo ya me estoy muriendo, dame el cigarrillito. Entra en un proceso de se lo doy no se lo doy, yo sé que no es bueno. ¿Pero ya, qué? EMTJ9

La compañía y el apoyo son aspectos importantes en el proceso de cuidado durante la enfermedad y de la interacción del cuidador con el enfermo hasta el punto que no se permite dejarlo solo, por temor de lo que pueda pasar o para evitarle condiciones de soledad:

“Si tú no te sentabas a conversarle o hacerle compañía, aunque sea que fuera a ver televisión juntos, se iba a sentir solo; en esa parte siento que en ese momento ellos dependen de lo que la otra persona quiera hacer con ellos”. ELJT33

Esta relación de compañía que se crea entre el enfermo y el cuidador, cada vez va adquiriendo más fuerza, hasta el punto en el que el cuidador puede sentir que si no está presente en todo momento, significaría que está dejándolo solo y demuestra de cierta forma, una falta de interés:

“Si no tiene quien lo visita entonces se va a sentir también muy solo, va a decir ¿en mi vida a quién interesé?, ¿a quién importé? En esa parte siento que son muy dependientes...”. ELJT35

Otro aspecto importante de la cercanía que se da en este proceso de acompañamiento, identificado por los participantes, es que permite expresar dudas, agradecimientos y sentimientos de perdón o reconciliación, lo que obedece a situaciones previas que pudieron presentarse a causa de la convivencia pero que las condiciones de vulnerabilidad llevan a mirar de forma diferente o con menos rigurosidad. Frases de agradecimiento y de optimismo también están presentes. Así las cosas, este espacio de convivencia motivado por la enfermedad permite establecer diálogos en los que se logra afrontar los aspectos que se encuentran pendientes de resolver entre ambos, permitir el perdón y hacer negociaciones que por diferentes motivos no se habían incluido dentro de la dinámica familiar:

“Cuando estábamos solos hablábamos de todo lo que paso en la vida y que no guardaba ningún resentimiento hacia él, que ya todo estaba perdonado” ELMA 24

Sin embargo, también puede considerarse necesario ocultar ciertos sentimientos para no mostrar debilidad frente al “débil” con el objetivo de evitarle sentimientos de culpa y de incapacidad y como una forma de asegurarle tranquilidad y bienestar:

“Yo bregaba a no llorar delante de él; bregaba a estar bien para que se sintiera bien” EMTJ4

Existen diferentes momentos que fluctúan durante el proceso de cuidado; unos momentos de entusiasmo y otros de angustia caracterizan el día a día de la relación entre enfermo y cuidador. Estos espacios se convierten en momentos que son considerados como fáciles o difíciles, que pueden fortalecer o quebrantar la

relación y ayudan al éxito o deterioro del cuidado. Estas percepciones son dependientes de los avances o retrocesos en el cuidado, de los aciertos o errores, de la posibilidad de recuperar el bienestar o no. Por su puesto, los sentimientos de felicidad o tristeza son la consecuencia de esos diferentes momentos:

“En momentos me pareció fácil y en otros momentos difícil, lo fácil fue en los momentos que él decía que se iba a mejorar entonces yo me sentía bien porque eran momentos fáciles. Difícil cuando él ya se decaía y se sentía mal” EMTJ2

Ahora bien, la relación con el enfermo no es importante tan solo para el cuidador sino para toda la familia; esas personas que también participan esporádica o frecuentemente en el cuidado, que demuestran interés en ayudar y estar cerca, que consideran importante en su vida al enfermo y que a su vez gozan del afecto de él; a estas personas, el cuidador ofrece instrucciones sobre las actividades a desarrollar y sobre la forma de llevarlas a cabo, pero bajo su supervisión. De esta manera, se logra una participación familiar sin errores ni desaciertos para asegurar el bienestar:

“Digamos que mi mamá también tuvo gran responsabilidad en ese cuidado, pero entonces yo sentía que no la podía dejar sola, entonces pasó el tiempo en que yo permanecía en mi casa mucho tiempo así tuviera que trabajar”. ELMA20

Toda esta integración de los miembros de la familia en torno al cuidado tiene importantes repercusiones en la dinámica cotidiana porque contribuye a la unión entre todos debido a que este proceso de cuidado en el que se encuentra involucrada no solo la persona sino todo su núcleo familiar. También es posible encontrar ciertos roces y desavenencias entre el grupo familiar a causa de la participación o no en las decisiones y por las formas de proceder no compartidas:

“Siento que todo eso en su momento como familia nos unió mucho porque estábamos todos juntos en función de la misma persona, y también hay tiempo de cerrar muchas diferencias que pudiéramos tener y estar más unidos”. ELJT31

9.1.2.1 Discusión

La realización diaria de todas las actividades de cuidado construye entre las dos personas una relación muy cercana y especial, debido a las características que la componen. Esta relación constituye un espacio en el cual el cuidador se esmera por hacer sentir al otro bien mediante las actividades encaminadas a generar bienestar y confort, satisfacer sus necesidades básicas y aquellas, que por su condición de salud, el enfermo no pueda desempeñar solo. Se establece una relación de apoyo, compañía y comunicación, con el fin de lograr que en todo momento se lleve a cabo de forma adecuada el cuidado para favorecer la recuperación de la persona.

Estos cuidados traspasan la frontera de lo físico y lo biológico, para convertirse también en cuidados emocionales y en, muchos casos, espirituales, como lo relatan los participantes al referirse a la fortaleza que sienten que dan a las personas a quienes ofrecen su cuidado.

Pero esta relación actúa de manera recíproca, pues el cuidador informal también asume una función especial al sentir las necesidades de cuidado como propias, es decir, el cuidador siente que si él no realiza las actividades por esa persona nadie lo va a hacer. Con relación a esto, los participantes refieren la necesidad de realizar las actividades de cuidado no solo para satisfacer al otro sino además a sí mismos.

En este sentido, para el cuidador informal, los momentos en los que el enfermo logra mejorías en su estado son satisfactorios y motivos de alegría y así mismo, causa frustración cuando la evolución y participación del enfermo en el cuidado no

es la adecuada. Algunos ejemplos de estas situaciones de frustración reportadas por los participantes en el estudio son, por ejemplo las lesiones de piel que siempre son consideradas como indicador de que el cuidado no se realiza de la forma esperada. Montorio⁵⁸ ha documentado que los cuidadores pueden presentar diferentes manifestaciones con el paso del tiempo, como problemas de salud, alteraciones psicológicas y sociales, asociadas a la carga que supone el cuidado. En la medida que el tiempo pasa y la enfermedad avanza, las tareas de cuidado se pueden realizar con menor entusiasmo.

Esta relación entre el cuidador y la persona cuidada establece momentos de gran unión entre ambos, afianzando los lazos de confianza, mejorando la comunicación, haciendo el proceso de cuidado más ligero y menos agotador, generando en ambos gratitud por poder asumir de forma adecuada la situación actual de su entorno familiar.

En esta relación también participan los demás miembros de la familia, quienes aportan al cuidado de diferentes maneras. Para el caso de este estudio, los familiares o allegados cercanos a la persona y su cuidador crearon opciones para permitir el descanso del cuidador principal ante momentos de agotamiento físico, sirvieron de apoyo asumiendo otras actividades relacionadas con el hogar y fomentaron la comunicación entre todos los miembros de la familia haciéndolos participes ante la toma de decisiones en momentos cruciales del cuidar. En este sentido Ferrer⁵⁸ afirma que durante todo el proceso de cuidado, los cuidadores reciben determinadas ayudas de apoyo, e indicaciones desde la vivencia de otros familiares que han pasado por esta misma situación. Sin embargo, Roca⁵⁵ se ha manifestado en sentido contrario al afirmar que un gran número de cuidadores informales tienen la percepción de ser insustituibles e imprescindibles en el cuidado, y en consecuencia manifiestan que no saben quién podría cuidar a la persona enferma en caso de que ellos no pudieran hacerlo.

Así las cosas, el apoyo familiar y social se convierte en una forma de acompañamiento importante, como lo afirma Herrera²⁵ cuando se refiere a que el núcleo familiar es la primera red de apoyo en la mayoría de los casos que puede apoyar al cuidador en la adherencia de su nuevo rol, fomentar conductas de autocuidado y minimizar la carga cuando el cuidador es el mismo que asume otras actividades propias del funcionamiento del hogar. Es importante reconocer que cuando la persona que brinda el apoyo lo realiza durante un tiempo prolongado, surgen situaciones de estrés e incertidumbre que afectan el sistema de apoyo primario.

9.2. Sin saber cómo cuidar: aprender de la experiencia.

El cuidado en el hogar se inicia desde el momento en que la persona llega a casa luego de estar hospitalizada debido a los efectos de una enfermedad que para el caso de este estudio corresponde al momento en el que el paciente es trasladado desde la UCI al hogar para continuar el cuidado posquirúrgico. Desde ese instante el cuidador informal asume la responsabilidad de cuidar, generando en él una situación que se hace difícil, al darse cuenta que no posee suficiente información ni los conocimientos necesarios para brindar el cuidado de la manera que esperaba:

“Cuando llega a la casa es difícil porque yo creo que uno no tiene la suficiente información para poder brindar los cuidados”. EACJ3

Durante las etapas iniciales del cuidado en casa, el cuidador informal no logra identificar claramente en qué momentos y ante cuáles situaciones debe recurrir nuevamente al hospital o servicio de urgencias. Esta falta de claridad hace que no se sienta seguro respecto a la forma en la que debe actuar ante determinada situación:

“Hay cosas que uno no logra identificar y eso hace que tenga que recurrir varias veces a urgencias... hay cosas que uno no logra identificar como de acuerdo con la enfermedad que tiene y es difícil”. EACJ4

Una forma inicial para identificar quien posee mayor habilidad para cuidar dentro del grupo familiar, consiste en reconocer a quien tenga mayor claridad, comprensión de las exigencias y explicaciones sobre el cuidado y tenga disposición para hacerlo; además es importante tener la conciencia sobre el tipo y las características de la situación que se está atravesando, la necesidad de compañía, apoyo y cuidado. Tener conocimientos previos o experiencias anteriores con el cuidado en casa es también una fortaleza que le permite al familiar asumir roles y espacios diferentes para liderar o encargarse del cuidado del enfermo en el hogar:

“A nivel familiar es un tema de mucha complejidad para todos, porque no todos los miembros de la familia tienen la capacidad de dar los cuidados que requiere; entonces muchas veces es un estrés porque recae sobre vos el peso de que si no haces esto por esa persona nadie lo va a hacer o como que la otra persona no lo va a hacer de la forma adecuada” ELJT3

Sin embargo, no siempre existen personas con las características anteriores para asumir el rol de cuidador y no es raro que en algunos tampoco tengan el tiempo, la disponibilidad o la disposición suficientes para hacerlo; es así como el cuidador informal puede ser cualquier persona o miembro de la familia, quien debe empezar a lograr el conocimiento que permita el cuidado en las mejores condiciones posibles para cada caso y de acuerdo con las características propias de cada situación, hasta lograr el aprendizaje para cuidar con mayor seguridad y tranquilidad, tanto para el cuidador como para el paciente:

“Uno es ignorante o no se tiene el conocimiento de lo que se debe hacer; entonces eso a mí me parecía muy difícil en su momento, mientras que

haces todo el proceso de aprendizaje de empezar a mirar, empezar a entender como... ese mundo” ELJT4.

Para un cuidador novato, que no tiene el conocimiento y la experiencia necesarias, no solo es complejo identificar las manifestaciones físicas con las que se presenta la enfermedad, sino aún más las cognitivas; pues en ocasiones, por el estado de conciencia, por barreras o dificultades para la comunicación de la persona enferma se cae en confusiones, imprecisiones o dudas sobre la necesidad y el tipo de cuidados que demanda:

“para mi familia no era fácil entender que él tenía una alteración de la conciencia;, yo les decía: a él hay que acompañarlo, no se puede dejar solo...pero si él está bien, no ves que él come común y corriente, lo que pasa es que a veces se hace el loco, pero él está bien” ELMA4

Durante el proceso de cuidar en el hogar, el cuidador informal intenta brindar el mayor número de cuidados posibles de acuerdo a las características de la enfermedad; surge el deseo de proteger y en casos de sobreproteger, motivo por el cual al principio de la experiencia de cuidado hay un deseo permanente de hacer cosas, necesarias o no, lo que refleja la intención de estar pendiente de la situación en todo momento. Este proceso se vuelve más fructífero cuando el cuidador ha recibido información sobre la enfermedad por parte del personal de salud y tiene un conocimiento sobre las posibles complicaciones que se pueden presentar; de esta forma el cuidador empieza a comprender las manifestaciones de enfermedad o mejoría que se presentan a diario y decidir sobre la necesidad de solicitar información y asesoría:

“Yo sabía eso desde que le dio el primer infarto, el problema que tenía tan grave, lo que tenía de corazón era muy poquito y yo sabía los cambios de él, que iba a pasar con él” EMTJ15

La falta de conocimiento por parte del cuidador informal acerca de la manera de actuar ante determinada situación le genera dudas sobre los resultados que se pueden obtener con las actuaciones, lo cual puede ocasionar un estado de temor, ansiedad e incluso de culpabilidad al pensar en el riesgo de cometer un error y hacer las cosas mal de manera involuntaria y con esto perjudicar al enfermo. En el paciente también puede presentarse ciertos niveles de ansiedad que se manifiestan mediante presiones y exigencias sobre el cuidador:

“Fueron muchas cosas que fallaron porque él después se empezó como a pelear con el manejo; siente uno después como un grado de culpabilidad porque pudo haber hecho las cosas de una manera mejor pero no sabía cómo hacerlas”ELJT7

El personal de salud en algunas ocasiones, aun cuando es de esperarse que lo haga en todos los casos, ofrece información a la familia sobre la forma correcta, de actuar ante algún evento o circunstancia tales como dar respuesta a los signos de alarma ante los cuales debe estar atento para poder actuar tempranamente; a pesar de estas indicaciones el cuidador informal no siempre tiene claridad sobre cuales acciones puede hacer y cuáles no, en vista de que el cuidado no solo requiere de instrucciones básicas sino que se hace necesario tener la actitud, la experiencia y los recursos necesarios:

“Qué poder, qué no poder hacer? Él tiene una enfermedad cardiaca, será qué puede caminar tanto? Será mejor qué esté quieto?” EACJ6

Los medicamentos y su administración juegan un papel importante durante el cuidado; es por esta razón que el cuidador se preocupa sobre la forma adecuada de suministrarlos debido a que pueden ser numerosos y en ocasiones no se tiene claridad de cómo hacerlo; es decir, sobre los horarios adecuados, si se pueden dar con las comidas, con agua o con otro líquido y los efectos adicionales que pueden producir. Esta situación lleva a que el cuidador se sienta temeroso al

considerar que si se equivoca o lo hace mal también puede infringir daño a la persona:

“Con los medicamentos también es difícil porque hay medicamentos que deben ser tomados a cierta hora y con ciertas condiciones y uno no lo sabe...entonces organizar el tiempo de los medicamentos es difícil”.

EACJ7

Durante el tiempo de hospitalización los cuidadores obtienen la mayoría de los conocimientos para implementar el cuidado en el hogar; esto sucede porque el cuidador en la mayoría de las ocasiones está presente y pendiente de las actividades que realiza el personal de salud como el cambio de posición, el baño y la alimentación, lo cual le permite mediante la observación aprender la forma como cree que debe hacerlo en casa. En ocasiones también reciben cierto entrenamiento y participan con el acompañamiento del personal de enfermería en la realización de ciertas labores, proceso que no se lleva a cabalidad cuando el alta se decide en forma prematura, que es lo que ocurre en las situaciones que se incluyen en este estudio:

“Tuvimos la oportunidad de tenerlo en hospitalización y en UCI y el personal todo el tiempo está ahí y ellos se encargan de todo; entonces como uno está también ahí empieza a tener participación en ese cuidado.”

EACJ15

Ya en el hogar, el cuidador pone en práctica lo aprendido y trata de llevar a cabo el cuidado de acuerdo con lo observado al personal de salud durante la estadía en hospitalización. Esto constituye un reto para el cuidador cuando debe desempeñar de manera individual las actividades que los cuidadores formales hacían por la persona enferma, porque a pesar de tener la información puede no tener la habilidad y la seguridad para proceder:

“Llegaba la enfermera a bañarlo y yo ponía mucha atención en como lo movía, como lo lavaban, que parte le lavaban del cuerpo inclusive preguntaba a la enfermera como hacerlo”. ELJT12

Para lograr este aprendizaje por imitación, el cuidador informal debe poner especial atención y preguntar al personal de salud sobre las dudas o limitaciones que encuentre para hacer determinado procedimiento y así ir adquiriendo el conocimiento poco a poco:

“Es poner mucha atención a lo que hacen las enfermeras que le prestaban el servicio...estar muy pendiente a lo que hacían ellas para poder hacerlo uno después”. ELJT11

En ese proceso de aprendizaje también participa la persona cuidada, pues ella se encarga de orientar al cuidador informal sobre cuál es la manera como se siente más cómoda y a gusto, ayudando así a la ejecución de los cuidados de una forma asertiva, generando confort y tranquilidad en ambos; en el cuidador porque actúa por el bienestar del otro y en el paciente porque puede sentir que su punto de vista y su autonomía son tenidos en cuenta:

“El mismo le decía uno: Ay no, venga cámbieme, hagámoslo así, venga no me mueva así o muévame para acá...es a medida de eso que uno va como adquiriendo los conocimientos.” EALB10

Si bien es cierto que el cuidador informal tiene, durante la estancia hospitalaria, la posibilidad de preguntar al personal de la salud sobre la forma correcta como deben de realizar el cuidado en el hogar, esta cercanía puede no ser posible por diferentes motivos cuando se encuentran en la casa ya sea porque no tiene forma de comunicarse con alguien del hospital, o porque este servicio de consulta no está disponible; por este motivo el cuidador informal debe buscar esta información en otras fuentes y para el caso, vecinos, profesionales residentes en la cercanía, personas con experiencias previas e incluso las redes sociales son los candidatos

que ofrecen una importante participación en el logro del conocimiento sobre el cuidado:

“Uno empieza a leer, que no quiere comer entonces busquemos una nutricionista que me recomiende, que otra información puedo obtener de internet...” EALB31

La experiencia y la práctica aparecen como componentes importantes para el cuidado en el hogar, debido a que estos aspectos permiten que las actividades cada vez se realicen mejor perfeccionando la técnica hasta alcanzar un grado de satisfacción adecuado para los actores involucrados. Esta experiencia y aprendizaje no siempre se obtiene del personal de la salud sino que se logra por medio del cuidado diario de la persona durante la estancia en el hogar; una forma de conocimiento práctico que será satisfactorio cuando brinda los resultados mejor esperados y cuando no se causa problemas o efectos no deseados:

“Pues finalmente uno empieza a asesorarse con otras personas, no solo de las del lugar donde estuvo hospitalizado sino de personas que uno conozca como con la experiencia de cuidado, entonces uno se nutre de la experiencia de otras personas.” EALB27

Otra forma de aprendizaje se obtiene a través de la asesoría de personas que hayan vivido experiencias similares de cuidado, es decir, aquellas personas que puedan dar testimonio de como lograron cuidar en casa a una persona sin tener conocimientos previos. Por lo general estas personas son vecinos, compañeros de trabajo, amigos con situaciones similares, grupos de apoyo o terapéuticos, quienes pueden dar explicación o alternativas sobre cómo actuar ante determinada situación:

“La gente externa que digamos ya han tenido cuidados, sobretodo compañeros de trabajo o amigos que han tenido situaciones similares le contaban a uno, mira hay que echarle esta pomada, esta crema como

para suavizar la piel, lo principal era el tema de los pelones por la quietud ”
ELJT36

Durante todo el proceso de cuidar en casa surgen preguntas, en ocasiones sobre cosas que ya se hicieron con anterioridad y en otras, con situaciones nuevas que se presentan; ineludiblemente se transmiten estas inquietudes al personal de la salud al momento de acudir nuevamente al hospital a citas de revisión o consultas. Estas preguntas son más concretas y específicas que las realizadas en una etapa inicial del cuidado, lo cual hace que la respuesta permita perfeccionar al cuidador informal su técnica:

“cuando ya uno se enfrenta como al cuidado y tiene oportunidad de volver a estar hospitalizado, uno ya como que encuentra esas preguntas que hacer y ahí encuentra también un poquito de dirección por parte del personal.” EACJ29

Luego de tener claridad sobre la forma adecuada de cuidar en casa y sentir la confianza de hacerlo bien, el cuidador empieza a buscar apoyo en otros miembros de la familia con el fin de tener algunas opciones para actuar ante una situación inesperada, llevándolo a diseñar planes o alternativas rápidas de acción en el caso de que se presente alguna emergencia o complicación:

“Yo me apoyaba en mis hijas, aunque no me gustaba preocuparlas sin saber que iba a pasar, esperaba que pasaran las cosas a ver que había que hacer. A veces las llamaba y les decía: ve estoy en el hospital con tu papá.” EMTJ28

“Cuando me quedaba sola con él pensaba: si se me pone muy malito ahí mismo cojo un taxi y me voy.” EMTJ20

Finalmente, también se hace necesario buscar apoyo en otras personas fuera del núcleo social que tengan mayor conocimiento y experiencia en el cuidado como acompañante o personal de servicio. Estas personas apoyan al cuidador informal

en las diferentes actividades con el fin de lograr alcanzar la satisfacción de todas las necesidades, tanto de la persona cuidada como las del cuidador, pero en términos generales, se requiere disponer de fondos suficientes para contar con su ayuda:

“Teníamos apoyo en las mañanas de alguien que nos podía ayudar bañándolo y ayudándonos con los cuidados.” ELJT70

9.2.1 Discusión

El cuidado en el hogar es una actividad que trae consigo una serie de características que llevan a diferentes connotaciones desde la mirada del cuidador informal y la persona cuidada, las cuales van aflorando a lo largo del tiempo y pueden fortalecer o afectar la relación entre las personas.

Para los participantes de este estudio, el cuidado en casa significó asumir una responsabilidad que antes no tenían, pues además de realizar las tareas propias de la casa, adicionaron el velar por la satisfacción de las necesidades y estado de salud de otra persona diferente a ellos. Estas características del cuidado son expresadas por De la Cuesta¹² cuando afirma que el cuidado en la casa es hoy en día una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar las cuales continúan aún después del ingreso del familiar al hogar.

Es así como en el momento en el que cuidador informal se enfrenta al cuidado en el hogar, identifica una serie de necesidades que configuran una situación difícil debido a que comprende que puede no poseer los suficientes conocimientos, ni sentirse preparado para llevarlo a cabo, en forma independiente y sin la asesoría y apoyo directo de las enfermeras. Es aquí cuando el cuidador debe empezar a crear estrategias para poder realizar estas actividades y satisfacer las necesidades del enfermo aun cuando no comprenda a la perfección lo que se espera de él o tenga la habilidad para hacerlo.

Varios autores coinciden con que el cuidador no se encuentra preparado para cuidar en casa, Gómez⁵⁹, por ejemplo, en un estudio sobre cuidadores de pacientes con demencia plantea que la persona que ya está en el cuidado, y que se ha visto avocada a él sin ninguna preparación, necesita adquirir conocimientos que le aclaren las dudas y las preocupaciones que son ocasionadas por el comportamiento desordenado e inesperado del paciente con demencia.

De igual forma, Pinto⁶⁰ plantea que en América Latina las personas que se desempeñan como cuidadores no cuentan con una adecuada orientación, evidenciándose en ellos de manera importante una deficiente habilidad de cuidado.

La primera duda que surge al cuidador en el hogar está relacionada con la forma de actuar ante una emergencia o una situación que se salga de control, sobre si debe retornar el paciente al hospital, solicitar ayuda o tratar de resolver la situación en casa. Ante esta situación el cuidador elabora planes que le permiten tomar decisiones rápidas y acertadas como tomar un taxi o pedir ayuda telefónica a un familiar o conocido. De acuerdo con Jofre⁶¹ la aparición de un problema de salud determina la necesidad de tomar decisiones, las cuales deben responder a un diagnóstico, tratamiento o cambios en el estilo de vida. Los determinantes por los cuales se toman decisiones son estimuladas por nuevas circunstancias y situaciones transicionales del desarrollo.

A las inquietudes sobre la forma de actuar en una determinada situación de urgencia se suman otras dudas y preocupaciones relacionadas con la forma correcta de cuidar a la persona para favorecer su recuperación y para evitar causarle daño. Decidir sobre el tipo de alimentación, la hora adecuada para administrar medicamentos, los movimientos y ejercicios y los cambios de posición se convierten en las principales preguntas que se hace el cuidador, sin obtener respuestas acertadas debido a que no tiene suficiente información ni entrenamiento para lograrlo, motivo por el cual debe recurrir a personas que cree

tienen el conocimiento y la habilidad para evacuar las dudas y permitirle mayor fluidez en el proceso de cuidar. A este respecto, De la Cuesta⁵⁴ afirma que evidenció que en el hogar, el cuidado lo proporcionan los acompañantes, quienes desarrollan estas actividades en soledad, enfrentando los problemas técnicos y algunas veces sin saberlo hacer bien.

La obtención de la información, según la descripción de los participantes, la logran de tres maneras diferentes. La primera de ellas es la información que obtienen del personal de salud que labora en las instituciones, la segunda por medio de la práctica o experiencia propia de cuidar y la tercera de otras fuentes externas como amigos o conocidos.

En relación con la información obtenida por el personal de la salud, los participantes afirman que recibieron indicaciones sobre el momento oportuno para consultar nuevamente al hospital, pero no recibieron educación ni entrenamiento de cómo satisfacer necesidades básicas como el baño, la alimentación o la actividad física. Esta falta de información por parte del personal de la salud es justificada por los participantes al decir que no hay suficiente tiempo para enseñar cómo hacerlo. Sin embargo, la información que reciben del personal aporta de manera significativa en situaciones cruciales que se manifiestan durante el acto de cuidado. De la Cuesta⁵⁴ evidenció que a nivel hospitalario, una parte del cuidado lo proporcionan los acompañantes, quienes desarrollan estas actividades en soledad, enfrentando los problemas técnicos y algunas veces sin saberlo hacer bien.

Otra forma de obtener información del personal de la salud se logró mediante la imitación de actividades que el cuidador veía hacer al personal de enfermería durante la estancia hospitalaria, pues en estos espacios se podía observar cómo se hacía de forma correcta y así replicarlo en el hogar. Algunos participantes afirmaron que durante estos espacios hacían preguntas a la enfermera sobre cuál sería la manera más adecuada de hacer cierto procedimiento obteniendo

indicaciones que ayudaban a prepararse para el hogar. De la Cuesta⁵⁴ en uno de sus trabajos evidencia como los acompañantes “espían” a las enfermeras para ver cómo hacen las curaciones y de qué manera y cuando debe de movilizarse, pues saben que cuando sea dado de alta ellos tendrán que hacerse cargo de todo eso.

Una segunda forma de obtener información es a través del paso del tiempo, pues la práctica y la experiencia de cuidar en casa permiten al cuidador afianzar algunas técnicas para identificar y realizar de forma adecuada el cuidado. Estas situaciones llevan a que el cuidador sea capaz de elaborar preguntas puntuales al personal de la salud sobre la manera de desarrollar un procedimiento específico. Para los participantes en este estudio, la práctica constituye la mejor forma de aprender cómo hacer los cuidados en el hogar. Lo anterior está evidenciado en investigaciones realizadas por Gómez⁵⁹ quien afirma que entre los requerimientos importantes para mantenerse en el cuidado se destacan la capacidad de aprender de la experiencia debido a que les permite adaptarse a las condiciones que impone el cuidado, y la reflexión sobre su quehacer, lo cual ayuda a mejorar su desempeño.

Una tercera forma de obtener información se relaciona con la posibilidad de acercarse a otros espacios diferentes a los hospitalarios tales como consultar con familiares, amigos y conocidos que hayan tenido situaciones similares de cuidado en el hogar. Preguntar en estos otros escenarios permite al cuidador establecer relaciones, vínculos y estrategias nuevas que pueden aportar al conocimiento propio durante la ejecución acertada de los cuidados. Esto está en acuerdo con el estudio realizado por Gómez⁵⁹ en el cual los cuidadores buscan información en diferentes fuentes como familiares y amigos, en los medios de comunicación, con médicos, y en programas especializados del sistema de salud, con el fin de poder orientarse y asimilar la situación por la cual están atravesando.

Una forma adicional de aprendizaje está relacionada con la opinión y las indicaciones dadas por la persona cuidada, es decir, la orientación de cómo

quisiera la persona se hiciera alguna actividad o procedimiento para sentirse más cómodo y confortable. Es así como los participantes relatan la participación de la persona cuidada eligiendo en qué posición desea quedarse, que tipo de alimentación desea consumir y cuales medicamentos son los requeridos en el momento.

9.3. Entre las emociones y el cansancio

Durante el proceso de cuidar en casa, el cuidador informal experimenta una serie de sensaciones y sentimientos que hacen que el cuidado tenga connotaciones diferentes para cada persona o que haya diferencias entre un día y otro de acuerdo con las condiciones tanto del enfermo como del cuidador. Es así como se puede encontrar cuidadores que experimentan sentimientos de frustración e impotencia mientras que para otros es gratificante y produce satisfacción realizar el cuidado para su familiar.

Cuidar en casa puede ser una experiencia difícil para el cuidador informal sobre todo cuando no ha tenido previamente un acercamiento a este tipo de situaciones, lo que genera condiciones nuevas y diferentes para las cuales no se encuentra preparado, motivo por el cual debe recurrir a sus capacidades para responder ante situaciones y para adaptarse a lo nuevo o diferente, lo que no se logra en forma inmediata. .

“Para mí fue una experiencia difícil porque realmente nunca habíamos tenido una situación similar; yo nunca había tenido que estar pendiente del cuidado de nadie.” ELJT1

Esta experiencia, difícil para el cuidador, se va tornando cada vez más compleja; en ocasiones, porque se puede sentir que las acciones que realiza no ayudan a producir el bienestar esperado en la persona que cuida, porque sea necesario incrementar el grado de dificultad de las actuaciones por cambios en la condición de salud especialmente por empeoramiento o porque la mejoría no se logran fácilmente.

“A medida que va pasando el tiempo para mí se hace más difícil, ya no quiere comer nada”. EALB21

Para el cuidador informal la experiencia de cuidar en casa representa una situación que tiene que asumir repentinamente ante una situación y en forma sorpresiva, que exige actuar de manera adecuada, con la intención de buscar el bienestar y evitar el perjuicio aun cuando no se tenga entrenamiento o capacitación previa, lo que causa diferentes emociones y sentimientos.

“Es como un choque y es un impacto tener a mi papá en la casa”. EACJ1

Junto a la sensación de choque que genera el cuidado en casa, el cuidador informal vive situaciones de estrés que aparecen en varios momentos. Uno de ellos ocurre cuando se enfrenta al cuidado y descubre que no posee las herramientas, ni el entrenamiento adecuado para poder realizar las actividades que exige lograr el bienestar de alguien que con frecuencia está unido por lazos de afecto.

“Es un tema que te va estresando porque no sabía qué hacer, más la presión de que es un familiar, que es una persona tan importante en tu vida...” ELJT26

El estrés se incrementa con el tiempo porque a cada momento se viven situaciones de ambivalencia respecto a la forma de proceder debido a la inseguridad y falta de entrenamiento lo que lleva a cuestionamientos en el cuidador mismo sobre la forma adecuada de realizar las actividades de cuidado, porque aunque no siempre se conoce el efecto que pueda producir un comportamiento; siempre se busca beneficiar y no perjudicar a un ser que es importante por el afecto y cariño que se profesan mutuamente.

“Se genera estrés de pensar ¿será que sí?, ¿será que no?, ¿será que lo voy a cuidar bien, será que no?”. EACJ17

Así mismo, la inseguridad genera frecuentemente en el cuidador la sensación de temor, ante la posibilidad de que ocurra algún evento que requiera de una acción inmediata y que ponga en peligro la vida de la persona cuidada. Este temor se asocia a diferentes factores como el estar solo con la persona y no saber cómo responder ante determinadas situaciones:

“Me daba mucho susto que en cualquier momento él volviera a hacer una arritmia o cualquier cosa igual, de estar solo en la casa y que de pronto pasara algo; eso era muy asustador”. EMTJ23

El temor se incrementa según las experiencias previas que se hayan vivido en relación al cuidado, máxime si se han presentado en el pasado situaciones a las cuales fue difícil hacerle frente y ante las cuales las respuestas y comportamientos no fueron adecuados, lo que lleva al cuidador a no querer volver a vivir esta misma experiencia y a sentir que no está realmente preparado para asumirlo de nuevo:

“Fue muy impactante lo que le paso a mi papá; él se murió en la casa, él se murió y toco revivirlo; entonces sentir que eso podía volver a pasar en cualquier momento, a mí me daba mucho susto”. ELMA22

De otro lado, las diferentes acciones de cuidado, su complejidad y frecuencia de realización y afrontar la dependencia del enfermo hacia el cuidador llevan al cansancio, no solo físico sino mental, el cual se hace evidente en el desarrollo de sus otras actividades como el desempeño laboral o en actividades recreativas. Sin embargo, esta condición de cansancio no siempre se reconoce antes otras personas que componen el grupo familiar y por este motivo se puede llegar a sentir que no se dispone de suficientes espacios de descanso y ocio o que cada vez sean más reducidos, estableciendo una especie de círculo vicioso entre la sobrecarga de actividades y la falta de descanso, lo que además también contribuye al incremento del estrés:

“La compañía que tenía que tener uno con él todo el tiempo, porque tener que amanecer con él en la misma cama y al otro día tener que ir a trabajar es un proceso agotador y desgastante.” ELJT25

Debido a que no todos los miembros de la familia tienen la misma capacidad y disposición para cuidar en casa, la mayoría de los cuidados son realizados por una sola persona en el hogar, quien se encarga de asumir la responsabilidad constante y quien, a pesar de estar descansando o realizando actividades diferentes al cuidado, no escapa a la ansiedad que causa el hecho de estar pensando respecto al desempeño de quienes le reemplazan en el cuidado, sobre si actúan en forma correcta o realizan las intervenciones en la forma esperada y oportunamente o si por el contrario se presentan situaciones de descuido o poca atención hacia los requerimientos del enfermo.

“Ese estrés de uno pensar ¿será que si lo está haciendo, será que no? Y yo tampoco la juzgo, porque, digamos, ella no es buena para ejercer esos cuidados; no todos tienen la capacidad de hacerlo.” EALB24

En diferentes ocasiones, el cuidador experimenta situaciones de frustración y desilusión al darse cuenta que sus esfuerzos para hacer sentir cómodo y satisfecho a la persona no son del todo suficientes; pero mirado desde otro punto de vista, estas situaciones le llevan a ingeniarse nuevas alternativas de cuidado con el fin de hacer sentir tranquilo y satisfecho al otro, a la vez que busca su propia tranquilidad, que depende del bienestar del enfermo:

“Es una mezcla de muchos sentimientos; impotencia porque de cierta forma quieres que eso no esté pasando, que las cosas sean mejores; desilusión porque uno dice cambiemos esto, hagamos esto y finalmente no se obtiene nada.” EJEJ39.

La constante preocupación por lo ocurre a diario, por las responsabilidades que hay que afrontar y sobre todo por lo que pudiera pasar en determinados

momentos como reagudizaciones y complicaciones lleva a la incertidumbre y motiva a averiguar, preguntar y tratar de resolver dudas e inquietudes lo que representa que en forma práctica y teórica el cuidador vive en torno a la enfermedad y la condición de su familiar la mayor parte del día:

“preocupación, miedo y desconsuelo porque no sabes que va a pasar y no sabes cómo vas a enfrentar en ese momento las diferentes circunstancias que se vayan presentando”. ELFV40

Sentimientos de tristeza y desconsuelo surgen en el cuidador al darse cuenta que a pesar de todo el esfuerzo, de realizar los cuidados de la manera adecuada, de estar brindando apoyo y acompañamiento, no se obtiene una mejoría en el estado de salud de la persona y recae nuevamente o presentan algún tipo de complicación.

“A medida que se van deteriorando, aparte de tristeza es como desconsuelo, como saber que cada día están peor, independientemente de los cuidados que les des”. ELJT43.

La rabia también aparece reflejada entre las sensaciones del cuidador informal asociada a la impotencia, a la dificultad o incapacidad para hacer lo que se requiere para satisfacer la necesidad de su ser querido y resolver sus problemas, máxime cuando por algún motivo se tiene la presunción de que algo que pueda ocurrir es atribuible al cuidador, como ocurre cuando se comete un error o se pasa por alto un cuidado que es indispensable y que tiene efectos visibles o directos en la condición del enfermo, como cuando no se administra un medicamento o en caso de caídas:

“me daba rabia porque de alguna manera yo me sentía un poco culpable de eso.” ELMA14

Este conjunto de sensaciones terminan por generar en el cuidador un agotamiento no solo físico, sino también mental, por lo cual es necesario la búsqueda de apoyo

en diferentes personas, espacios y grupos sociales, con el fin de liberar todas esas circunstancias que están generando algún desacierto para el cuidador y por ende, para el cuidado.

“uno ya viene muy agotado físicamente y mentalmente, tiempo sin dormir, sin descansar...”EACJ14

Así como las situaciones adversas, la complejidad en el cuidado, la falta de descanso y el exceso de actividades pueden producir emociones consideradas como negativas por las repercusiones sobre el estado de ánimo y la relación entre cuidador y enfermo o familiares, también es posible sentir emociones motivadoras y percibidas como positivas en situaciones en las cuales se aprecia la mejoría y el bienestar del enfermo, cuando se logra la realización o participación en actividades. Estas situaciones positivas ayudan al cuidador a sentir seguridad y confianza en sí mismo, a sentirse fortalecido, incentivándolo a realizar el cuidado cada vez mejor y con la convicción de que lo que hace es adecuado y bien aceptado:

“hay una fuerza que uno saca de donde no hay para poder hacer todo”.
ELJT45

La tranquilidad también hace parte de las sensaciones que experimentan los cuidadores; surge en los momentos en que se siente confianza por la preparación y la capacidad de intervenir de manera adecuada determinadas situaciones de complejidad variable, haciéndolos sentir dispuestos ante las situaciones adversas:

“yo estaba tranquila, es que yo he tenido fortaleza para muchas cosas; yo el miedo como que casi nunca lo he sentido”. EMTJ21

9.3.1 Discusión

El cuidador informal experimenta una serie de sensaciones cuando vive la experiencia de cuidar en casa a una persona, lo que significa para él la aparición

de un conjunto de elementos que afectan la cotidianidad y obligan a la elaboración de planes y estrategias para realizar el cuidado.

Las sensaciones son descritas por Melgarejo¹⁰ como los estímulos obtenidos por las personas del ambiente físico y social, que de la mano de otros procesos como el aprendizaje, la memoria y la simbolización permiten el reconocimiento e interpretación de significados.

Ante todas las situaciones que rodean el cuidado de un enfermo en casa, el cuidador experimenta un conjunto de sensaciones que pueden ayudar a potencializar el cuidado, o por el contrario, intervienen de forma negativa en su ejecución. De acuerdo con Barrera⁴⁷, los cuidadores se ven expuestos a emociones y sentimientos, algunos positivos como la satisfacción por contribuir al bienestar del ser querido y otros negativos como la sensación de culpabilidad, impotencia, soledad y cansancio.

En las etapas iniciales del cuidado en casa, el cuidador siente que se trata de una experiencia difícil ante la cual no se siente preparado, lo cual hace que sea más complejo el desarrollo de las habilidades generando situaciones de estrés que el cuidador no sabe cómo afrontar. El estrés lleva a que el cuidador sienta que no es capaz de ejercer el cuidado y satisfacer las necesidades de forma adecuada, encontrando una sensación de impotencia que los participantes denominan como choque y que a su vez significa para los participantes la aparición repentina de la condición de asumir una responsabilidad para la cual no se sienten preparados de forma física ni mental, generando inseguridad que se evidencia en el momento de brindar el cuidado.

El miedo y el temor también aparecen en el cuidador en las etapas iniciales del proceso, pues se tratan de nuevas funciones y roles en su vida que producen niveles variables de incertidumbre ante lo que debe hacerse y lo que pueda suceder. Esta incertidumbre es conceptualizada por Mishel⁶² como la incapacidad de la persona de determinar el significado de los hechos relacionados con la

enfermedad, lo que conduce a ser incapaz de dar valores definidos a los objetos o hechos y por lo tanto, a no poder predecir los resultados debido a la falta de información y conocimiento.

Otras sensaciones que se logran apreciar en el participante y que son reportadas en las descripciones de la experiencia de cuidar en casa son la frustración, la desilusión y la impotencia, cuando notan que los esfuerzos realizados para mantener el bienestar de la persona no son suficientes o las cosas no salen de la manera planeada. Ante estas situaciones, el cuidador empieza a rediseñar el cuidado con el objetivo de lograr las metas propuestas por medio de mecanismos que va depurando con el proceso de la práctica y la experiencia, lo que coincide en cierta forma con el planteamiento de Bermejo⁶³, quien afirma que los cuidadores manifiestan que toda la vida familiar se altera generando conflictos, problemas en las relaciones, limitación de tiempo libre, problemas económicos, ansiedad, depresión, irritabilidad y sentimientos de culpa por no poder cuidar correctamente a la persona.

Durante todo el cuidado se experimenta una sensación de preocupación por parte del cuidador, al creer que en cualquier momento puede ocurrir una situación que ponga en peligro la vida de la persona cuidada y que él no esté en condiciones responder de forma oportuna.

Pero no siempre se presentan sensaciones de connotaciones negativas durante el proceso de cuidar en casa, pues también se encuentra la fortaleza y la esperanza como motivaciones que ayudan al cuidador a continuar con el cuidado y no detenerse en su papel; como lo refiere Gómez⁵⁹ al decir que el cuidador logra fortaleza, paciencia, caridad, abnegación y delicadeza para poder enfrentar las dificultades que se le van presentando en el cuidado.

La tranquilidad de haber hecho las cosas bien significa para el cuidador la aprobación interna de que las actividades relacionadas con el entorno de la persona y su bienestar estuvieron siempre acordes a las necesidades prioritarias y

de esta manera genera en el cuidador la sensación de alivio y de satisfacción del deber cumplido.

Finalmente, el cansancio del rol de cuidador se logra evidenciar en este estudio, pues se reporta que hay agotamiento físico y mental, por lo que se hace necesario el relevo de algunas de las funciones por otra persona que por lo general resulta ser un miembro de la familia. Sin embargo, el cuidador no logra descansar de la manera esperada, pues de forma continua se presenta indagando sobre la situación actual, con el temor de que las cosas no resulten bien en su ausencia. Moreira⁶⁴ afirma que en la medida en que el paciente se vuelve dependiente de cuidado por la evolución de la enfermedad, el cuidador asume varias actividades de autocuidado, las cuales luego de un período de tiempo sobrecargan las capacidades diarias del cuidador y provocan un desgaste físico.

10. Conclusiones

La experiencia de cuidar en casa significa para el cuidador informal una situación difícil para la cual no se encuentra preparado. Inicia en el momento que asume como obligación propia dar respuesta a la dependencia de cuidado de la persona para la realización de sus actividades básicas. Estas circunstancias llevan al cuidador a la necesidad de buscar información y conocimientos que le permitan afrontar de forma efectiva el cuidado, accediendo a la creación de estrategias para lograrlo. Este acto de cuidar en casa genera un lazo entre los individuos, donde afloran emociones y sensaciones que permean todo el cuidado.

El cuidado en casa de un paciente cardiovascular genera en el cuidador informal las mismas condiciones y necesidades de cuidado de cualquier paciente con una alteración crónica, sin embargo, la forma espontánea y repentina en cómo surge la situación es bastante significativa debido a que no se encuentra definido un rol de cuidador y no se posee tiempo ni preparación para asumirlo.

Los cuidadores informales cuando se enfrentaron a la nueva situación en el hogar, establecieron una serie de intervenciones basadas en actividades desarrolladas por el personal de salud durante la estancia hospitalaria, esto les significó, según su manera de entender, asumir dos formas diferentes de cuidado; en primer lugar, un cuidado que definen como delegado o asignado; en segundo lugar los cuidados referidos a intervenir en la solución de las necesidades básicas de la vida diaria, que definen como cuidados cotidianos.

Entre las necesidades básicas reconocidas por los cuidadores, se resaltó la necesidad de alimentación como una de los principales indicadores que muestran la situación de mejoría de la persona cuidada o que por lo menos se encuentra satisfecho con el cuidado que le están brindando.

El cuidador informal durante el proceso de cuidado en casa presenta un conjunto de emociones que se mezclan entre sí pasando desde la alegría hasta la

frustración, llevando a que se presente en él un cansancio físico y mental que se ve reflejado durante todo el acto de cuidar.

Comprender la situación de los cuidadores que asumen la dependencia del cuidado en casa, permite a la disciplina de enfermería establecer programas y estrategias para fortalecer el cuidado de estas personas, fomentando y enseñando a ellos habilidades específicas para el cuidado.

De acuerdo con los resultados de la investigación, la presencia de la enfermera no fue del todo visible por los participantes durante el proceso de cuidado en casa, pues la formación y preparación de los cuidadores fue más por observación e imitación de las funciones del personal de salud que por educación y orientación.

11. Recomendaciones

El cuidador informal es el actor principal durante el proceso de cuidado y recuperación de la persona en el hogar, por esta razón es fundamental para la disciplina de enfermería desarrollar espacios en los que se permita brindar educación y formación sobre cómo realizar las actividades de bienestar y confort que demandara la persona enferma en el hogar.

Este espacio debe trascender y dejar de ser parte importante solo en el momento del alta hospitalaria, para convertirse en una oportunidad de educación y preparación para el cuidado en el hogar durante toda la estancia hospitalaria.

Comprender el significado de la experiencia de cuidar en casa a una persona con cirugía cardiovascular permite a los profesionales de Enfermería la elaboración de planes que permitan a la persona y su familia, estar presentes durante todo el proceso de recuperación con el fin de permitir el desarrollo de habilidades de cuidado que posteriormente deberá realizar en la casa. Habilidades de cuidado como el baño en cama, la alimentación, la eliminación, los cambios de posición, la curación de las heridas, entre otras; deben ser instruidas a quien será el cuidador en el hogar.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todos los docentes que con sus enseñanzas permitieron que alcanzara a finalizar de forma satisfactoria el proceso de aprendizaje como magíster en Enfermería.

Sincero agradecimiento a mi asesor Oscar Alberto Beltrán, por acompañarme y por creer en mí.

A mis compañeros de la maestría por compartir conmigo su amistad y los interminables momentos de estrés.

A mi familia porque sin su presencia durante este proceso no tendría sentido como proyecto de vida.

Agradecimiento especial a los *docentes evaluadores*, por su colaboración.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. De la Cuesta C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Contexto Enferm. [Internet]. 2004 ene [citado 2016 Jul]; 13(1): 137-46. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/17047>
2. García M, Rodríguez M, Eguiguren Ana. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit [Internet]. 2004 Ago [citado 2016 Jun 21]; 18(4): 132-39. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es.
3. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador informal del enfermo con Alzheimer. Rev. Aten. Prim. [Internet]. 2004 [citado 2012 Jul]; 34(4): 170-77. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656704789040>.
4. Babarro A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores con demencia incluidos en el programa ALOIS. Rev. Aten. Prim. [Internet]. 2004 [citado 2012 Jul]; 33(2): 61-7. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265670479352X>.
5. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. Rev. Española geriatría y gern. [Internet]. 2003 [citado 2012 Jul]; 38(4): 212-18. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X03748860>.
6. Montalvo A, Flórez I. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia). Rev. Salud Uninorte. 2006; 24(2): 181-90.
7. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichán [Internet]. 2006 Oct [citado 2016 Jul]; 6(1): 137-147. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100013&lng=en.

8. Guedes A. C, da Graça Pereira M. (). Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*; 2013;21(4): 935-940.

9. Marín M, Gómez C, Castillo R, Lourenzo T, García M, Loria V, et al . Evaluación del riesgo nutricional e instauración de soporte nutricional en pacientes oncológicos, según el protocolo del grupo español de Nutrición y Cáncer. *Nutr. Hosp.* [Internet]. 2008 Oct [citado 2016 Jun 21]; 23(5): 458-468. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112008000700008&lng=es.

10. Vargas L. Sobre el concepto de percepción. *Alteridades* [Internet]. [citado 2016 Jun 15]; 4(8): 47-53. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/747/74711353004.pdf>

11. Uribe Escalante MT, Muñoz Torres C, Restrepo Ruiz J. Percepción familiar del paciente crítico cardiovascular. *Invest Educ Enferm*; 2004; 22(1): 50-61

12. De la Cuesta C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Invest Educ Enferm*; 2009; 27(1):96-102.

13. Zambrano EM. Guerra MD. Formación del cuidador informal: Relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan*. 2012; 12(3): 241–51.

14

. De la Cuesta C. Cuidado artesanal la invención ante la adversidad. Medellín: Universidad de Antioquia. 2004.

15. Moreno M, Nader A, López de Mesa A. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances en Enfermería*; 2004; 22(1):27-38
16. Vega OM. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*; 2011; 11(3): 274-86.
17. Torres M, Ballesteros E, Sánchez P, Gejo A. Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nursing*; 2008; 26(6): 56-61.
18. Meleis A. *Theoretical nursing: Development and progress*. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005: 739. En: Zea MC. Adultos mayores dependientes hospitalizados: La transición del cuidado. *Invest Educ Enferm*; 2007; 25(1): 40-49
19. Van Manen, M. Las modalidades de la experiencia del cuerpo en la enfermedad y la salud, *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Diario*. Sage Revistas Press; 1998; 8(1): 7-24
20. Heidegger M. De la esencia de la verdad. Documento versión de Helena Cortes y Arturo Leyte
21. Rhoades D, McFarland K. El significado de ser cuidador: *Un Estudio de los Cuidadores de Individuos con Enfermedad Mental*. *Revista Health & Social Work*; Noviembre 1999; 24(4): 291-98.
22. Ostigúin RM, Rivas JC, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidades del cuidador primario de mujeres mastectomizadas. *Invest Educ Enferm*; 2012; 30(1): 9-17.
23. Barrera L. Pinto N. Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de salud pública*; julio 2006; 8(02): 141-152. En <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42280202> acceso

24. Krikorian A, et al. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. Rev Enferm; 2010; 28(1): 13-20.
25. Herrera A, et al. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. Aquichan; 2012; 12(3): 286-97.
26. Villagra F. Cardiopatías congénitas. Técnica de circulación extracorpórea. [Internet]. España. 2006. {Acceso noviembre 2008}. Disponible en http://www.cardiopatiascongenitas.net/pag_cirextracorp.htm
27. Santana O, Larrauri C., Escolar E, Brenes J. La cirugía valvular mínimamente invasiva. Rev. Colomb. Cardiol. [Internet]. 2014 June [cited 2014 July 10]; 21(3): 188-194. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-56332014000300012&lng=en.
28. Uribe SP. La transición del cuidado en salud. Medellín: Universidad de Antioquia; 2001: P 47
29. Zea MC. Adultos mayores dependientes hospitalizados: La transición del cuidado. Invest Educ Enferm; 2007; (25)1: 40-49
30. Tamayo F. De regreso a casa después de la cirugía cardiovascular. Monografía. Universidad de Antioquia; 2010.
31. Schwartz H, Jacobs J. Qualitative Sociology. New York: The Free Press; 1979: En: De la Cuesta C. Tomarse el amor en serio: Contexto del embarazo en la adolescencia. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002: 17.
32. Denzin NK, Lincoln YS. Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. En: Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks CA: SAGE; 1994: 1-19.

33. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Invest. Educ. enferm*; 2000; 18(1): 27-35.
34. Van Manen M. Las modalidades de la experiencia del cuerpo en la enfermedad y la salud, *Qualitative Health Research: An International, Interdisciplinary Diario*. Sage Revistas Press; 1998; 8(1): 7-24.
35. León E. El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger. *Rev. Polis*. [Internet]. 2009. [citado 2016 Jun 20]; 22: 458-468. Disponible en <http://polis.revues.org/2690>
36. Embree L. *Análisis Reflexivo: Una primera introducción a la investigación fenomenológica*. 1. ed. México: Morelia; 2003: 543.
37. Cohen, L. Manion L. Introducción: La naturaleza de la investigación. En: *Métodos de investigación educativa*. Madrid: ediciones la Muralla; Cap. 1: Pag 23-74.
38. Heidegger M. *Being and time*. San Francisco: Harper; 1962.
39. Cohen, M. Kahn, D. Steeves, R. *Hermeneutic phenomenological research. A practical guide for nurse researchers*. Filadelpia:Ed Sage; 2000: 76-7
40. Straus A, Corbin J. Consideraciones básicas. En: *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia; 2002: 111, 135
41. Arias M, Giraldo C. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Invest Educ Enferm*; 2011; 29(3): 506.
42. Sandoval C. *Investigación cualitativa*. Santafé de Bogotá: Instituto para el fomento de la educación superior. ICFES; Asociación Colombiana de Universidades e Institutos Universitarios, ACIUP. En: Programa de especialización en teoría y métodos de la investigación social. Bogotá: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior ICFES;1996: 51-85

43. Burns N, Grove SK. Investigación en Enfermería. 3 ed. Barcelona: Elsevier; 2004: p. 425.
44. Morse JM, Barrer M, Mayan M, Olson K, Spiers J. Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International journal of Qualitative methods*; 2002; 1(2):10.
45. Noreña A, Alcaraz Moreno N, Rojas J, Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*; 2001, 12(3): 263-74.
46. REPÚBLICA DE COLOMBIA, MINISTERIO DE SALUD. Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. RESOLUCION N° 8430; 4 de octubre 1993.
47. Barrera L. El cuidado del cuidador que enfrenta enfermedades crónicas. En: cuidado y práctica de enfermería. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería. Bogota: Unibiblos; 2000: 233-37
48. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. *Measurement of nursing outcomes: Self care and coping*. New York: Springer; 1990: 3-16
49. Barrera O, Galvis L, Moreno ME, Pinto N, Pinzón ML, Romero E, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest. Educ. enferm*; 2006; 24(1): 36-46.
50. Gala B, Romeo L, Pérez R. La enfermera, profesional clave para la coordinación de la atención socio sanitaria a personas con demencia. *Index Enferm* [revista en la Internet]. 2006 nov [citado 2015 Jul 09]; 15(54): 7-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200001&lng=es.

51. Irigibel X. Revisión crítica de una interpretación del pensamiento de Virginia Henderson: Acercamiento epistemológico al libro de Luis Fernández y Navarro. *Index Enferm* [Internet]; 2007 nov [citado 2016 Jun 20]; 16(57): 55-59. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000200012&lng=es.
52. Lima L, Borges D, Costa S, Rabelo E. Clasificación de pacientes según el grado de dependencia de los cuidados de enfermería y de la gravedad en una unidad de recuperación postanestésica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. sept 2010 [acceso en 01/07/16]; 18(5): 1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es_07.pdf
53. Gil E, Escudero M, Prieto MA, Frías A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Rev Enferm clínica*. [Internet]. 2005 ago [acceso 27/06/16]; 15(4): 220-26. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862105711153>
54. De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*; 2007; (25)1: 106-112
55. Roca M, Úbeda I, Fuentelsalz C, López R, Pont A, García L, et al. Impacto del hecho de cuidar en salud de los cuidadores familiares. *Rev. Atenc. Primar.* [Internet]. 2000 sep. [citado 2016 jul]; 26(4): 217-22. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786501>
56. Ferrer ME, Cibanal L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer: revisión bibliográfica. *Rev. Cult. Cuidados*. [Internet]. 2008 [citado 2016 jul]; 23(12): 57-69. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2008.23.08>
57. Luengo C, Araneda G, López Miguel. Factors of the caregiver that influence the fulfillment of the elegant basic ones of the humbled user. *Index Enferm* [Internet]. 2010 Mar [citado 2016 Jul 07]; 19(1): 14-18. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es.

58. Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez J. La entrevista de Carga del Cuidado. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología.[internet] 1998 [citado 2016 ene]; 14(2): 229-248. Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/viewFile/31571/30681>

59. Gómez MM. Estar ahí, al cuidado de un paciente con demencia. Invest Educ Enferm; 2007; 25(2): 60-71.

60. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores"®. Aquichán [Internet]. 2005 Oct [acceso 2016 jul]; 5(1): 128-137. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100013&lng=en.

61. Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. Cienc. enferm. [Internet]. 2005 Jun [citado 2016 Jul]; 11(1): 37-49. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100005&lng=es.

62. Mishel M H. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Liehr PR Editors. Middle range theory for nursing. 3 Edition. New York: Springer Publishin company; 2014: 53-86

63. Ramírez M. Bermejo L. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. Avanc en enferm; 2005 jul; 23(2): 7-17

64. Moreira R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Enferm. glob. [Internet]. 2011 Abr [citado 2016 Jul 08]; 10(22). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es.

ANEXO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El significado de cuidar en casa al paciente con cirugía cardiovascular. Una mirada del cuidador informal.

Investigadores: Grupo de investigación Emergencias y desastres. Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia.

Investigador principal: Fredy Duván Tamayo Botero

Objetivos

Comprender el significado de la vivencia del cuidador informal al asumir el cuidado en el hogar del paciente sometido a cirugía cardiovascular.

Describir el proceso que utiliza el cuidador informal para lograr la transición del cuidado en el paciente sometido a cirugía cardiovascular.

Según la resolución 8430 de 1993, que regula la investigación con seres humanos en el país, esta investigación se clasifica como de riesgo mínimo ya que no implica ninguna intervención o modificación sobre la vida o las condiciones emocionales de los participantes. Si durante el desarrollo de la investigación el participante se sintiera molesto por alguna pregunta, estará en plena libertad de no responder o retirarse de la investigación sin que ello derive en discriminación o sanción alguna.

Esta investigación no produce beneficios directos o indirectos sobre los participantes. Sus resultados serán de utilidad para Comprender el significado de la vivencia del cuidador informal al asumir el cuidado en el hogar del paciente sometido a cirugía cardiovascular.

Dadas sus condiciones en cuanto a edad, pertenencia al contexto cultural objeto de esta investigación y capacidad intelectual, Usted, por medio de este documento, está siendo invitado a participar libre, voluntaria y gratuitamente en el estudio. El Equipo investigador se compromete a guardar bajo secreto profesional la información que usted suministre y le garantiza su plena libertad para preguntar, solicitar información o retirarse de la investigación en cualquier momento que estime necesario sin que ello derive en repercusiones negativas para usted.

El análisis de la información se hará para todo el conjunto de datos de tal manera que no es posible suministrarle información sobre los resultados de la prueba de manera individual. Al finalizar el análisis, usted será invitado a una presentación pública de resultados.

Una vez realizada la investigación la información recolectada no tendrá otra utilización y será destruida de una manera segura y que proteja la confidencialidad y anonimato de los participantes.

Si usted desea obtener más información sobre este estudio puede comunicarse con el investigador principal Fredy Duvan Tamayo Botero en el teléfono 3023285; o escribir al correo electrónico: fdtamayo@hotmail.com

El Investigador

El Participante

Nombre_____

Nombre_____

Cédula_____

Cédula_____

Firma

Firma

(Original y copia)

(Original y copia)