

Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación

Experience of caring for a patient with chronic disease after receiving training

Alejandra María Alvarado García¹

Resumen

Objetivo: El propósito de esta investigación es describir la experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica después de recibir una capacitación.

Metodología: El tipo de diseño fue cualitativo, tipo teoría fundamentada, a fin de enriquecer y fortalecer el cuidado de enfermería a partir de la comprensión de la realidad de la persona. La saturación teórica de la información se llevó a cabo después de realizar entrevistas a profundidad a 11 informantes.

Resultados y Discusión: Durante el proceso de análisis de la información se tuvo en cuenta varias etapas, como la identificación de códigos, la conceptualización de las categorías derivadas de los mismos, la identificación de la variable central, para finalmente realizar la validación de los resultados obtenidos entre los participantes y el asesor externo.

Conclusiones: El desarrollo de estos pasos permitió identificar que la experiencia de cuidado se vive en tres fases que se relacionan entre sí y hacen referencia al proceso desarrollado por el cuidador durante su participación en el programa; este proceso se inicia con una exploración y contacto, continúa con una situación de comprensión y progreso, para finalmente experimentar cambios y nuevos retos que emprender

Palabras clave: Cuidadores familiares, experiencia de cuidado, programa "Cuidando a Cuidadores".

Fecha de recepción: 17 de abril de 2010
Fecha de aceptación: 28 de junio de 2010

¹ Enfermera, Universidad de La Sabana. Docente de la misma universidad.

Correspondencia: Universidad de la Sabana, Campus Universitario del Puente del Común, Km 21, Autopista Norte, Bogotá, D.C., Chia (Cundinamarca, Colombia). alejandra.alvarado@unisabana.edu.co

Abstract

Objective: *The purpose of this research is to describe the experience of being a caregiver of a person in a situation of chronic disease after receiving training.*

Methodology: *The type of design was qualitative grounded theory type, in order to enrich and strengthen the nursing care from understanding the reality of the person. Theoretical saturation of information was carried out after performing depth interviews with 11 informants.*

Result and Discussion: *During the process of data analysis took into account several stages as the identification code, the conceptualization of categories derived from them, the identification of the central variable to finally make the results validated between participants and the external consultant.*

Conclusion: *The development of these steps allowed us to identify the care experience is lived in three phases which are interrelated and refer to the process developed by the caregiver while participating in the program, this process begins with an exploration and contact, a situation of understanding and progress to finally undergo change and new challenges to undertake*

Key words: Family caregivers, care experience, "Caring for Carers program".

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, las enfermedades crónicas han aumentado significativamente por diversos factores, que hoy por hoy constituyen una problemática de salud en la mayor parte de los países del mundo. Factores como el incremento en la expectativa de vida, la pobreza, la violencia, la disminución de las tasas de morbi-mortalidad son algunas de las causas que acentúan la problemática de la cronicidad, principalmente en América Latina, con una gran influencia en la región de las Américas. La heterogeneidad en este aspecto implica diferencias en el crecimiento y la estructura por edades de la población, que a su vez inciden en el tipo y la magnitud de los problemas sanitarios que los países deberán encarar en las próximas décadas (1).

Así, la población de 65 o más años representa en la actualidad un 17,5% de la población

general a nivel mundial, y en el caso de mayores de 74 años es de un 7,6% (2), los cuales conllevan a un rápido envejecimiento de la población y, con ello, al incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas.

Las enfermedades crónicas se vuelven más prevalentes a medida que la población envejece y se mejoran los tratamientos de las enfermedades agudas; esto está sucediendo en la mayoría de países, especialmente los desarrollados; esto se convierte en un verdadero problema de salud pública en diferentes contextos tanto nacionales como internacionales.

Actualmente, las enfermedades crónicas son una prioridad de atención a nivel sanitario y social por las múltiples demandas de cuidado que implican. Por consiguiente, los gobiernos deben considerar como punto estratégico la atención integral a los pacientes en situación

de enfermedad crónica. Frente a esta necesidad se han llegado a proponer nuevas tendencias a nivel sanitario, y por ende, a desarrollar nuevos esquemas de atención, en los que los profesionales en salud, específicamente los de enfermería, proponen estrategias que conllevan a mejorar las condiciones de salud de esta población en estado de vulnerabilidad.

Las enfermedades crónicas se caracterizan por largos períodos de latencia, con una evolución silenciosa; por tal motivo, las primeras manifestaciones clínicas aparecen tardíamente, con la consecuencia de ser subdiagnosticadas y subtratadas, motivo por el cual el proceso de recuperación se hace lento, y en ocasiones es casi imposible que estos pacientes puedan alcanzar un máximo nivel de bienestar y comodidad.

La "cronicidad" es definida por Curtin y Lubkin (1998) (3) como un estado de indisposición producido por discapacidad o incapacidad que requiere alta intervención médico - social en un extenso, claro y conmovedor de los aspectos individuales de la vida. Esta definición caracteriza el concepto de cronicidad por aspectos tales como permanencia, incapacidad residual, la cual es causada por una irreversible alteración patológica, que a su vez requiere rehabilitación y, con ello, un largo período de supervisión, observación y cuidado.

Igualmente, la Conferencia Nacional en Cuidado de Pacientes Terminales agrega las siguientes especificaciones: la enfermedad crónica requiere un continuo y prolongado período de cuidado o más días de ayuda hospitalaria o 3 meses en supervisión médica y/o rehabilitación en diferentes aspectos (4).

Esta situación de enfermedad crónica trae consigo unas connotaciones que la hacen en

la mayoría de oportunidades ser causa de rechazo, depresión o crisis emocionales de quienes la padecen; porque se conoce que son situaciones de enfermedad largas que implican tratamientos prolongados, agotadores, que producen dolor, deterioro progresivo, causan limitaciones físicas, pérdida de la independencia o autonomía y muerte. Todo esto además conlleva a pensar que las personas enfermas necesitan del apoyo o cuidado de otros, por lo tanto se convierten en una carga social.

La persona con una enfermedad crónica experimenta un sinnúmero de emociones negativas, como tristeza, impotencia, ansiedad, miedo, soledad, y esos sentimientos se hacen extensivos también a sus cuidadores, sea el cónyuge, algún familiar o un amigo cercano. Tanto uno como otros se desaniman fácilmente a causa del cambio en sus roles, las complicaciones del tratamiento y la amenaza constante de la muerte. La enfermedad crónica domina sus vidas (5).

Este tipo de enfermedades causan mayor dependencia y, por ende, un incremento en las demandas de cuidado por parte de una persona que debe asumir el rol de cuidador.

La familia es el pilar básico en la administración de cuidados del paciente crónico; sin su participación activa difícilmente se logran cuidados adecuados. La familia tiene un papel amortiguador de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso de la enfermedad. A pesar de que la familia se adapte adecuadamente a la situación, la enfermedad crónica conlleva a una ruptura y una crisis de la vida cotidiana, implicando criterios de reajuste de los miembros del grupo familiar.

En cada familia hay un cuidador que responde espontáneamente o por necesidad, sin que se haya llegado a un acuerdo explícito entre personas que componen la familia, cuando se asume se piensa que va a ser una situación temporal, aunque frecuentemente acaba siendo una situación que dura varios años (6). Según Moreno (2002), "del 70% al 80% de cuidado brindado a personas con situaciones de enfermedad crónica es promovido por la familia" (7); ésta es una de las investigaciones que reafirma que la familia se constituye en el pilar del cuidado a los individuos que afrontan enfermedades crónicas.

Teniendo en cuenta lo dicho anteriormente, cada cuidador, dependiendo de sus características individuales, manifiesta sus sentimientos de manera diferente. La mayoría de los cuidadores son de sexo femenino y sus edades están entre 35 y 65 años, este tipo de cuidador es más vulnerable a presentar crisis emocional, cansancio físico y aislamiento social. Pinto dice que "La vida de los cuidadores cambia, y es necesario hacer reorientaciones que permitan al cuidador también llevar una vida que le garantice ser y hacer lo que le gusta y cuanto quiere ser" (8).

Ahora bien, para que los cuidadores puedan desempeñar la importante tarea de cuidar deben adquirir a través del tiempo unas habilidades y destrezas que les permiten desempeñar este rol con menos dificultad, al menos física y emocionalmente, porque el cuidado al enfermo es dinámico y variable, por lo tanto, para el cuidador principal pueden haber momentos tranquilos, pero también situaciones que requieren de un gran desgaste físico, por los traslados continuos, los tratamientos farmacológicos estrictos o las desveladas producidas por las fases crónicas o agudas que desencadenan el enfermo

durante el día o la noche. En oportunidades, el cuidador se convierte en el sobreprotector de la persona que cuida y termina por tratarlo como un completo discapacitado tanto en lo físico como en lo mental, creándose a sí mismo una carga en muchas oportunidades innecesaria.

En la práctica, el profesional de enfermería puede observar que los enfermos crónicos están en todas partes, en el trabajo, en las instituciones hospitalarias y especialmente en sus viviendas; es en estos escenarios donde se deben implementar acciones o programas encaminados a la promoción de la salud, no sólo en beneficio de los enfermos sino de las personas que los cuidan, ya que ellas necesitan capacitación para el manejo del enfermo y estímulos o apoyo para su propio autocuidado.

Tal vez los profesionales de enfermería envueltos en el paradigma del modelo biomédico no han dado mayor importancia al cuidado de las personas en situación de enfermedad crónica, en las instituciones de salud e incluso en el trabajo con la familia y las comunidades, y dejan de lado la atención o el cuidado a la persona que cuida; las instituciones de salud (Empresas Prestadoras de Servicios - Instituciones Prestadoras de Servicios) dentro de la oferta de sus servicios tampoco ofrecen muchas alternativas de atención o cuidado formal a este grupo de personas, ya que se centran más en lo curativo que en lo preventivo.

Es preciso que ante esta situación los profesionales de la salud, específicamente los de enfermería, lideren estrategias de cuidado tendientes a preparar o capacitar a estos cuidadores principales, para proporcionarles

una mejor calidad de vida, hecho que se verá reflejado en la persona que tendrá a su cargo.

Ante esta falencia, la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia ha realizado estudios que nos aproximan de manera objetiva y real a la verdadera problemática de los cuidadores en nuestro medio colombiano y latinoamericano a través de instrumentos previamente validados, para proporcionar una información digna frente a esta problemática, y a la vez les han permitido diseñar e implementar programas tendientes a desarrollar habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. De allí surge el programa "Cuidando a los Cuidadores" (9), el cual pretende capacitar a los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

El programa se ofrece a los cuidadores familiares principales de personas con enfermedad crónica que se contactan de manera directa o por remisión de profesionales, asociaciones u otros servicios. Tiene una duración de 10 semanas y recibe un promedio de 20 cuidadores por curso. El programa espera que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, que identifique sus potencialidades y limitaciones, que identifique las ganancias que el proceso de ser cuidador le genere y que se empodere dentro de su rol (10).

Finalmente es importante mencionar que hasta el momento no se conocen estudios que describan y expliquen cuál es la experiencia del cuidador familiar de personas en situación de enfermedad crónica que hayan sido capacitados en el desarrollo de habilidades de cuidado a través de éste y otro programa en el que se genere información que conlleve a que el cuidado de enfermería trascienda y repercuta en estas personas.

Por esta razón se indagó acerca de cómo ha sido la experiencia del cuidador familiar de personas en situación de enfermedad crónica antes, durante y después de haber recibido una capacitación en habilidad de cuidado en el programa "Cuidando a los Cuidadores". Posteriormente se desarrolló una propuesta teórica que describiera y explicara la experiencia de ser cuidador familiar de una persona en situación de enfermedad crónica antes, durante y después de haber sido capacitada para el desarrollo de habilidades de cuidado en el programa "Cuidando a los Cuidadores".

METODOLOGÍA

Para realizar esta investigación se propuso una metodología cualitativa de tipo teoría fundamentada (11), puesto que a través de ella se pueden obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales; al igual que se pueden usar para explorar áreas sustantivas sobre las cuales se conoce poco o mucho pero se busca obtener nuevo conocimiento (Stern, 1990) (12).

Según Sánchez, "el abordaje cualitativo resulta interesante como un punto de encuentro que acerca la brecha requerida por enfermería para su conocimiento. Los estudios cualitativos sirven como racionalización detrás de los esfuerzos para entender a los individuos a través de entrar en su campo de percepción para ver la vida tal como estos individuos la ven" (13). Esta metodología considera que las personas son actores sociales, en un proceso continuo de dar forma a su entorno; bajo esta premisa se puede concluir que el mundo so-

cial no actúa sobre la persona sino que ésta actúa en el mundo social.

Corbin y Straus en 1987 se refirieron a la teoría fundamentada como aquella que se deriva de datos recopilados de manera sistemática y que son analizados por medio de un proceso de investigación. La teoría se va desarrollando durante la investigación en curso y se construye mediante la continua relación entre el análisis y la recolección de datos, lo cual genera conocimientos, los cuales aumentan la comprensión y proporcionan una guía significativa para la acción.

Para el desarrollo de las entrevistas a profundidad se entrevistó a 11 cuidadores familiares de las personas con enfermedad crónica que habían asistido al programa "Cuidado a los Cuidadores" de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Con esta población se llegó a la saturación de los datos; puesto que no se encontraban datos nuevos para analizar, se repetía la información en cada nueva entrevista que se realizaba. Vale la pena destacar que fue entonces la riqueza y variedad de los datos obtenidos lo que determinó el número de informantes requeridos en el estudio. Un criterio que se tuvo en cuenta en la selección de los informantes fue que hubieran participado durante el desarrollo de todo el programa; además, los informantes debían ser capaces de comunicar su experiencia verbalmente, comprender y querer expresar sus sentimientos y experiencias en relación con el fenómeno de interés.

Esta investigación se realizó en Bogotá en las zonas norte, centro y suroccidente. Es importante mencionar que por el tipo de técnica utilizada, entrevista a profundidad, se requirió contar con la colaboración de los participantes

y compartir en su contexto familiar; de esta manera se logró la elaboración de notas de campo objetivas que permitieron corroborar algunos aspectos que fueron importantes en el momento de describir el fenómeno de estudio.

ASPECTOS ÉTICOS

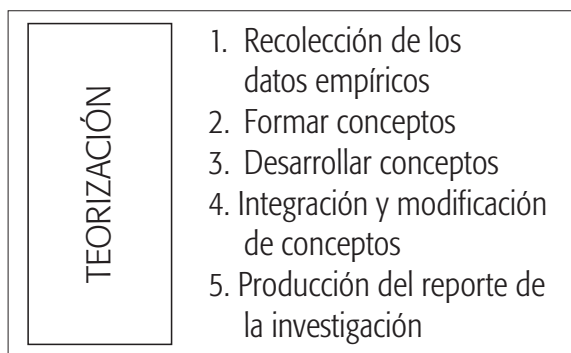
Se contemplaron aspectos muy puntuales que no permitieron violentar los principios éticos de la misma. Para ello fue necesario brindar información precisa, clara y oportuna acerca del propósito de la investigación, el tipo de información que se requerirá, el costo - beneficio, el derecho a renunciar en su participación, el derecho a guardar privacidad de los informantes, con el propósito de obtener la más digna información.

A los participantes se les otorgó el derecho a autodeterminar si deseaban o no ser parte de la investigación, si querían terminar su participación; también para que el consentimiento informado fuera debidamente diligenciado se les describió en detalle la naturaleza del estudio, teniendo en cuenta aspectos como: el propósito de la investigación, el tipo de información que se requiere, beneficios potenciales, promesa de confidencialidad, derecho a renunciar y manejo de los datos.

Por otra parte, se garantizó el derecho a preservar la intimidad de los informantes y se les informó la necesidad de tener otro encuentro para compartir los resultados de la investigación. A su vez, esto permitió realizar el proceso de validez de la información, la cual se constituye en uno de los componentes más importantes de la investigación cualitativa.

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información se llevó a cabo a través de entrevistas a profundidad (14) entre el investigador y los informantes. El análisis de los datos se hizo utilizando los pasos del proceso investigativo de la teoría fundamentada; entre éstos tenemos:



Fuente: elaboración propia.

Figura 1. Pasos para el proceso investigativo de la teoría fundamentada

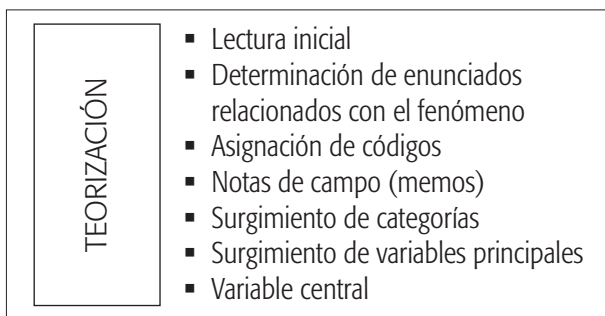
La información recolectada en las entrevistas a profundidad fue grabada con autorización de los participantes y transcrita textualmente. Esta se complementó con el registro de las notas de campo que la investigadora tomó en el transcurso de las mismas, en las cuales se incluyeron las actitudes de los participantes, lo cual fue de gran utilidad para complementar la información obtenida.

Al realizar las entrevistas de profundidad se les solicitó a las personas que describieran en forma amplia su experiencia hasta donde ellos pensarán que ya no tendrían más por decir. La duración aproximada de cada entrevista fue de 45 minutos.

En el proceso de análisis, la investigadora leyó las transcripciones de las entrevistas, subrayó cada una de las frases que reflejaban la vivencia de su situación; esta estrategia permitió la identificación de los códigos sustantivos, los cuales hacen referencia a los datos proporcionados por los informantes y nominales, que hacen referencia a la interpretación dada por el investigador frente a la información recolectada. Lo anterior permitió organizar los datos y agruparlos en códigos comunes, lo cual dio paso al surgimiento de categorías. Estas categorías, a su vez, permitieron que fueran surgiendo las variables principales, y allí mismo, de la interpretación de esta información, surgió la variable central. Para iniciar con el proceso de teorización fue necesario que la autora se respondiera cada una de las siguientes preguntas formuladas por Corbin y Strauss en 1990 (1): ¿Cuáles son las condiciones causales? (2) ¿Cuál es el fenómeno? (3) ¿Cómo es el contexto? (4) ¿Qué condiciones intermedias se presentan? (5) ¿Cuáles son las estrategias? (6) ¿Cuáles son las consecuencias? (12).

Con base en estas preguntas se complementó la descripción de cada una de las categorías y se comenzaron a establecer vínculos entre ellas para poder generar una propuesta teórica del proceso. Las notas de campo permitieron contextualizar y complementar la descripción de las categorías, para de esta manera describir el fenómeno de estudio. Se hace necesario aclarar que esta fase está presente durante todo el proceso investigativo.

Este proceso se podría resumir con el siguiente esquema:



Fuente: elaboración propia.

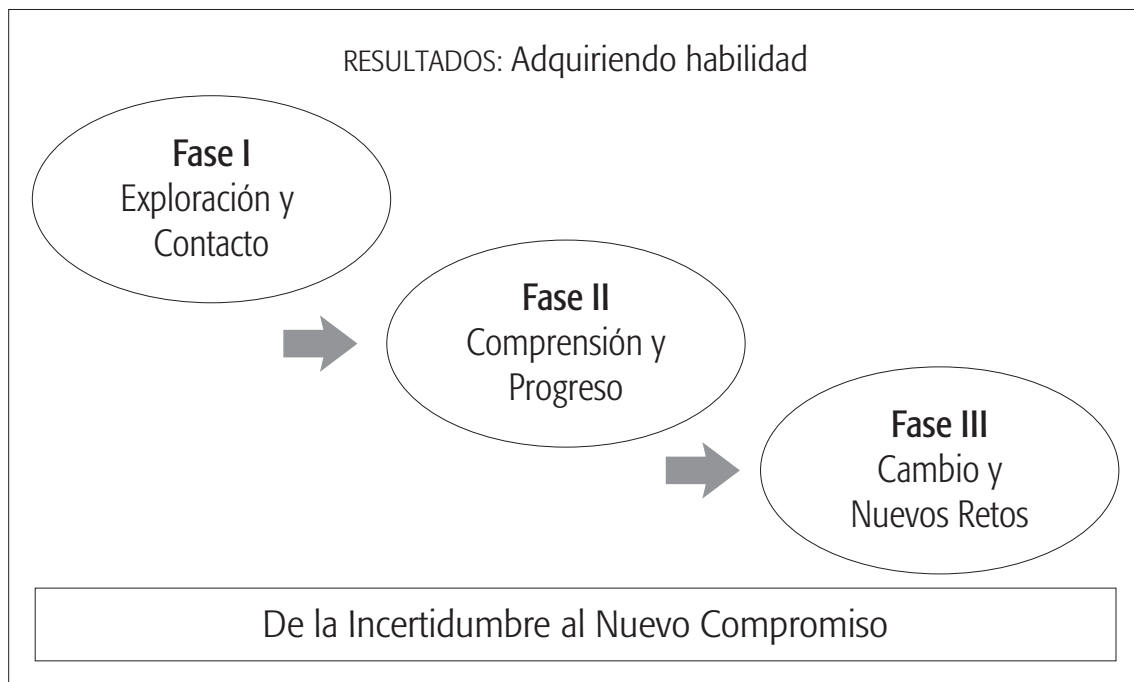
Figura 2. Proceso de análisis

RESULTADOS

La vivencia que experimenta el cuidador familiar gracias a la participación en este programa lo conduce a dos situaciones en las que se parte de la *incertidumbre* y se llega al

compromiso incondicional hacia el otro, en el que se vivencia seguridad, tranquilidad, organización y se trasciende en el cuidado involucrando a la familia.

La experiencia de cuidado por parte del cuidador familiar de pacientes en situación de enfermedad crónica, al participar en el programa "Cuidando a Cuidadores", se evidencia a través de tres fases, las cuales se inician con una *Exploración y Contacto*, continúa con una situación de *Comprensión y Progreso* y se llega a un *Cambio y Nuevos Retos* que emprender; estas fases permiten que el cuidador familiar se descubra a sí mismo ante su nuevo rol, experimente y reconozca que el cuidarse a sí mismo implica dar un mejor cuidado, el cual se verá reflejado en el bienestar de su ser querido (10).



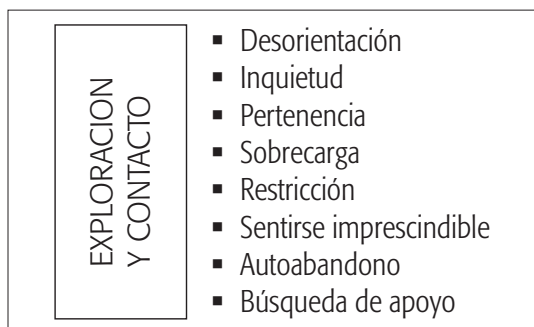
Fuente: Elaboración propia.

Figura 3. Fases de la experiencia del cuidador

FASE I: "EXPLORACIÓN Y CONTACTO"

Al inicio del programa, el cuidador familiar se encuentra en una fase de exploración sobre algo que no conoce y que atrae su atención. El cuidador llega al programa desorientado y se siente inquieto con esta experiencia que ha iniciado. El trato acogedor y la actitud de sus compañeros hacen que el cuidador inicie el establecimiento de un contacto con más apertura hasta comprender que está frente a una oportunidad nueva y diferente. Poco a poco, el cuidador familiar va adquiriendo sentido de pertenencia, puede expresarse sobre su sensación de carga, comunica sus restricciones, reconoce que se ha sentido indispensable y se ha abandonado a sí mismo, y al hacerlo comienza a abrir una puerta en busca del apoyo.

Son categorías de esta fase las siguientes:



Fuente: elaboración propia.

Figura 4. Categorías de la Fase de Exploración y Contacto

A continuación se describen cada una de ellas de acuerdo a como surgieron durante las entrevistas y se enriquecieron con el proceso de teorización.

Desorientación. Antes de realizar el programa la experiencia de cuidado se vive por

parte del cuidador familiar en medio de la tensión, la aprensión y el desconocimiento sobre la situación de enfermedad del ser querido. Siente angustia por no saber manejar las circunstancias y vive situaciones de desorganización y autoreproche. Esta situación hace que busque ayuda e información sobre la enfermedad que se identifica como el rótulo de una problemática compleja que hay que resolver.

Por circunstancias que le da a uno la vida puede que al principio uno halla dicho: "¿por qué, Dios mío, por qué me tocó a mí?", pero ya uno después de tantos cursos uno analiza y dice: "gracias a Dios que me tocó fue a mí porque esto no lo hace todo el mundo; uno se enfrasca con el paciente, pero no lo hace todo el mundo".

Inquietud. Las expectativas de los cuidadores familiares son muchas y el darse cuenta que se enfrentan a la situación de aprender cosas para sí mismos, más que para sus familiares, les genera cuestionamientos y los confronta con la propia realidad. A pesar de ello comienzan a sentir que la vivencia es novedosa y práctica.

Y cuando yo llegué yo lo vi como un curso de cuidadores, pero yo no pensé que el curso de cuidadores era para mí, y tal vez uno nunca piensa que al planear su vida, sus cosas, uno puede decir: "es que yo también me voy a cuidar, ¿no?"

Pertenencia. La expresión de las vivencias propias y compartidas, la similitud de las situaciones y los espacios de reflexión permiten aprender y valorar lo propio, percibir apoyo, comprensión, distracción e incluso motivación durante las sesiones y le transmiten a cada cuidador la sensación de ser parte de un grupo.

Sí. Para mí desde la primera sesión el soporte fue del grupo, especialmente de las profesoras, pero de sentir que otras personas estaban pasando por la misma situación.

Sobrecarga. El cuidador familiar señala que vive en medio de la rutina y la soledad y se olvida de sí mismo para cuidar de su ser querido, siente muchas emociones, y responsabilidades que lo cansan, lo agobian e incluso le producen rechazo.

Y no me siento como al principio, que me sentía como víctima; llegaba un momento en el que yo sentía todas las responsabilidades y todo el peso, y me estaba volviendo un barranco. Cuando empecé a cuidar a mi mamá me empecé a sentir cansada, sin paciencia y creí que era por falta de conocimiento, pues algo sí es muy claro, y es que yo no sé nada sobre este tema.

Restricción. La experiencia de cuidar a un ser querido hace que el cuidador familiar se sienta limitado e incluso culpable por la situación que afronta su familiar, lo cual lo lleva en ocasiones a entregar parte importante de su vida como medio para la recuperación de la otra persona. Esta dedicación, a su vez, hace que el receptor incremente la dependencia y en ocasiones se vuelva manipulador de quienes lo rodean, lo cual afecta directamente al cuidador.

Y a ella le gustaba llamar la atención. Si llamaba al teléfono, ella quería saber quién era, quien llamó, con quién está hablando, a qué horas llega, todo eso, y era como sentirme controlada a estas horas de la vida; es terrible.

Sentirse imprescindible. En medio del proceso de cuidar al familiar se aprenden algunos aspectos que exigen una entrega incondicional al ser querido. El resultado es un vínculo

de dependencia mutua con autosuficiencia y egoísmo en el que el cuidador familiar se percibe como indispensable y no admite que una persona diferente pueda asumir su función de manera parcial o total. Este proceso se tiende a perpetuar, y lleva a que el cuidador familiar se sienta cada vez más necesario y menos consciente de sus propias necesidades y limitaciones.

No con la angustia, porque desafortunadamente uno vive con angustia, uno puede estar acá y está uno pensando: ¿se caería?, ¿se tomaría la droga?, que no es porque como no está uno en el momento con ella, o de pronto, ¿la persona que quedó con ella le daría la pastilla?, porque uno, por más que uno quiere, tiene la mente nada más.

Autoabandono. El cuidador familiar en su experiencia de cuidar a su ser querido se entrega incondicionalmente, hasta el punto de olvidarse de sí mismo, de sus necesidades físicas, de compartir con otros, de reafirmarse y encontrar sentido a su experiencia, al igual que de ejercer como un miembro de familia para otros integrantes de la misma.

Para mí todo fue nuevo, porque yo como cuidadora, esposa y madre nunca había pensado en mí, únicamente tener fuerza y salud para poder estar en un lado y en el otro y poder mantener un equilibrio entre los dos pacientes, pero la verdad, yo me olvidé de comer, de dormir, me olvidé totalmente de mí. Al fin se llega un momento en el que empiezo a sentir un deseo de llorar y llorar sin saber por qué, pues, claro, me está faltando lo principal, el sueño, la alimentación, el descanso.

Búsqueda de apoyo. Al iniciar el programa se percibe un apoyo que da seguridad. Se identifican formas para manifestar la necesidad de ayuda de quienes están cerca, como vecinos, amigos y en especial familiares, para

poderlos aglutinar alrededor de las tareas y disminuir la carga del cuidado.

Ahí aprendí que yo también tengo que cuidarme, yo también tengo que preocuparme por mí, y ahí en los talleres me enseñaron los pasos a seguir: hay que buscar apoyo, hay que buscar ayuda en familiares, en amigos, en vecinos; hay que acudir a todo lo que se pueda, porque una mano amiga en un momento determinado es vital. Yo nunca hubiera pedido ayuda a una vecina, jamás en llamar a un familiar y decirle: "ayúdame un momento, quédate una hora acá".

FASE II: "COMPRESIÓN Y PROGRESO"

Durante el desarrollo del programa el cuidador familiar se da cuenta de su propia situación, puede intercambiar con otros las experiencias vividas, se organiza con base en lo aprendido, entiende el valor de su presencia y comienza a dar significado a la misma. Este cambio lo lleva a avanzar, generando logros, reafirmando su actuación y su soporte social.

Son categorías de esta fase las siguientes:



Fuente: elaboración propia.

Figura 5. Categorías de la Fase Comprensión y Progreso

A continuación se describen cada una de ellas de acuerdo a como surgieron durante las entrevistas y se enriquecieron con el proceso de teorización.

Comprensión. Los cuidadores familiares perciben el programa como un complemento que les provee o reafirma conocimientos, en el que descubren nuevas alternativas de cuidado, tanto teóricas como procedimentales, que les permiten aprovechar los recursos disponibles, disminuyen la sensación de impotencia y aumentan la de control. En consecuencia, se evidencia un incremento en la tolerancia, una mejor apreciación del receptor y de la situación de cuidado.

Y con la orientación de los talleres uno como que descubre muchas cosas; no es que, digamos, aquí le digan a uno haga esto y haga esto, porque el taller no se orienta a qué debemos hacer al paciente sino qué debemos hacer por nosotros mismos, y entonces yo lo entendí así, como utilizar lo que tenemos.

Intercambio. Compartir espacios entre los cuidadores permite retroalimentar vivencias cotidianas en las que se aprende del otro y se comprende que otros pueden apoyar en el cuidado del familiar a su cargo. Aceptar esta posibilidad de reciprocidad con el apoyo genera mutuos beneficios e incrementa la independencia.

Tal vez sí. Algo que ella nunca me había hecho fue besarme las manos. Y como que yo algo le estaba haciendo, entonces me cogió la mano y me la besó; entonces me la besó, porque como ya te dije, ella es una persona más bien fría, no es melosa, porque yo algo le hice como con cariño, y antes lo hacía porque me tocaba.

Organización. Sobre el cuidador familiar recaen la totalidad de responsabilidades acerca de la toma de decisiones de su ser querido, motivo por el cual la participación de los miembros de la familia es cada vez menor. Esta sobrecarga hace que el cuidador familiar controle la situación, tomando medidas y repartiendo funciones en beneficio propio y de su familiar. La delegación de tareas contribuye a que el cuidado sea visto como un compromiso en el núcleo familiar.

Entonces sí sirvió y el tema se aclaró de que hubiera otra persona que reemplazara un tiempito y uno saliera a caminar, a despejar la mente, a hacer otra actividad; no necesariamente ir a un cine, porque en las condiciones que está el paciente uno como que no le da para hacer actividades así, pero sí hablamos en caminar un rato, hacer algún tipo de ejercicio, de pronto visitar a alguien, y entonces ese tema se tocó y se llegó a esa conclusión.

Presencia. El cuidador familiar comprende que la situación de su ser querido ha cambiado y que su compañía y presencia son importantes. El valorar los espacios le permite un encuentro con su familiar en el que hay una verdadera presencia, y a su vez se promueve una mayor empatía, lo cual modifica sentimientos de soledad y preocupación.

Cuando ella me llama, yo antes era: "¡un momentito!, ¿no vez que estoy haciendo aquí?" Esto entonces he cambiado; ahora le digo: "ya voy, mamita, espérame un momentito". La consiento. Tal vez nosotros fuimos criados como fríos, es decir, no nos dábamos muchas caricias, entonces a mí me costaba trabajo hasta abrazar a mi mamá; ahora lo hago, por ejemplo, cuando le doy una pastillita y se queda dormida la acaricio. Yo nunca lo hacía y ahora lo hago como diferente, completamente diferente.

Razonamiento. Tener un espacio de reflexión sobre la propia situación permite al cuidador familiar descubrir la importancia que tiene su labor diaria, reconocer las demandas que implica su nuevo rol, y revalorar su propia experiencia para poder realizar ajustes que promuevan su bienestar y el de su familiar

Hoy en día me doy cuenta que la frase que le dicen a uno para darle a los demás "(tú tienes que estar mejor que ellos)" es muy cierto: si yo estoy bien, los demás van a estar mejor que lo que yo inclusive pueda pensar que lleguen a estar.

Logros. Los cuidadores familiares ganan nuevos conocimientos que los benefician, y asumen una actitud de seguridad y tranquilidad que los hace más asertivos en la toma de decisiones frente a su condición de cuidador. La liberación de tensiones les genera bienestar y les permite ser más pacientes, tolerantes y sentir mayor confianza en sí mismos. Vuelven a percibir la necesidad de tener un tiempo para el esparcimiento y de favorecer con ello su propio cuidado.

Aprende uno; aquí en los talleres hemos aprendido a cómo cuidarnos, cómo querernos, cómo utilizar lo que tenemos hasta para cuidar a nuestros seres queridos, y me siento fuerte.

Reafirmación. El reconocimiento de la labor que recibe el cuidador familiar dentro del contexto donde diariamente se desenvuelve lo hace percibirse de forma diferente; se reconoce a sí mismo como una persona importante y siente la necesidad de atender su cuidado.

Entonces con estos cursos nos han enseñado ha aislarnos un poquito, o sea, a enfrentar la situación y a pensar en uno mismo, que uno es persona, que uno también necesita alimentarse bien, que necesita hacer ejercicio, que necesita

también, digamos, un día de esparcimiento, ir a un cine, a un parque, y todo eso lo estoy haciendo; antes no lo hacía, yo era de domingo a domingo en la casa de mamá.

Soporte social. El proceso de acompañamiento en el cual se involucra a la familia permite que ésta analice y valore la labor del cuidador y comparta las responsabilidades con el familiar enfermo. El apoyo familiar es indispensable para el bienestar del cuidador, puesto que le brinda momentos de alivio y descanso dentro de su rutina diaria.

Entonces me hacen cambios con la otra persona, que me ayude aquí por la mañana y en la tarde para poder ir al curso.

FASE III: "CAMBIO Y NUEVOS RETOS"

Al analizar el programa el cuidador familiar

re0.el Mo1_4uevra perpectivna,nsate quehia
r lejy en su compora(mient;a)]TJ-0.002 c -0.205 Tw 0 -1.273 TD[el cambir esMo1_g1annocia personloyo familiaR a
permiteotrsaceoderyl pryectar(se en)]TJ-0.12 c -0.205 Tw T†(r)18()1(ts)1a d rn es parao ls al()1s s n e

cuidador familiar generar espacios de apertura hacia sí mismo, hacia los demás y hacia el medio en el que vive. El cuidador entrega su experiencia a la relación de cuidado y redimensiona el significado del cuidar.

Digo que estos talleres me dieron fuerza y que ya después la sentía, me sentía fortalecida, y podía transmitir esta fortaleza tanto al uno como al otro; no, ya comparto, se abre uno un poco más también, tanto abre para dar como para recibir.

Proyección. Cuando un cuidador familiar experimenta lo que es el cuidado se percibe fuerte en la toma de decisiones, se considera eje central en la situación de cuidado, se siente motivado para hacer extensivo lo que aprendió, brinda ayuda desinteresada a cualquier persona que lo necesite, independientemente de que sea su familiar o no.

[...] que ya hoy me siento hasta capaz de decirle a otra persona que esté en la misma situación mía cómo hacer para que ella se cuide, cómo hacer para que ella se sienta mejor cuidando a su ser querido; eso es lo que yo me siento fuerte, eso es lo que yo digo antes no creo que yo hubiera podido ofrecerle a nadie esa ayuda o ese apoyo, puesto que yo no podía canalizar cómo hacerlo.

Validación de la descripción de las categorías que definen el fenómeno de la experiencia del cuidador familiar antes y después de participar en el programa Cuidando a Cuidadores

Una vez finalizada la descripción de cada una de las categorías encontradas en cada fase se realizó una segunda visita a cuatro de los informantes del estudio, y se escogió el mismo sitio donde se realizó la visita inicial. A cada uno de los informantes se les explicó brevemente cómo surgieron las categorías que expresaban su experiencia de cuidado,

se les leyó la descripción de cada categoría identificada en cada una de las fases, haciendo énfasis en que lo importante era rescatar su opinión acerca de ellas y si realmente su experiencia de acuerdo con lo expresado durante la entrevista realizada anteriormente. Cabe anotar que durante todo el proceso se contó con un asesor externo, quien apoyaba el proceso de validación.

CONTRASTE CON LA LITERATURA

Al contrastar los hallazgos encontrados en la primera fase, "Exploración y Contacto", con la literatura revisada, consolida los reportes de la investigación en cuanto a las características que hacen que el cuidador familiar sea identificado como ese ser integral poseedor de una serie de vivencias interpretadas como negativas o positivas(15) que lo llevan a enfrentar su nuevo rol como cuidador y a generar referencias que soporten la dinámica de los procesos de intervención de enfermería a fin de aportar elementos conceptuales aplicables a la práctica cuyo énfasis sea el cuidar al cuidador, con el fin de que esta vivencia permita fortalecer el cuidado dado al paciente en situación de enfermedad crónica (16, 17, 18, 19).

Al contrastar los hallazgos encontrados en la segunda fase, "Comprensión y Progreso", con la literatura revisada se destaca cómo la participación en el programa por parte de los cuidadores familiares les permite, a través de un aprendizaje vivencial y teórico, reconocerse a sí mismos y a su ser querido; lo cual genera momentos de cuidado en los que están presentes el respeto, la tolerancia, el apoyo y la sensación de un trabajo en equipo, lo que será percibido como un *estar ahí*, dispuesto a dar lo mejor de sí en pro de un bienestar

mutuo. Por otra parte, esta participación permite modificar sentimientos de soledad, preocupación e impotencia al lograr sentir seguridad y confianza en el desempeño del rol como cuidador (20, 21, 22, 23).

Al comparar los hallazgos encontrados en la tercera fase, "Cambio y Nuevos Retos", con la literatura revisada, consolida los reportes de la investigación en cuanto a los cambios que experimenta el cuidador familiar en beneficio propio, identificando y utilizando sus recursos, además de reconocerse a sí mismo como una persona con necesidades que deben ser atendidas en busca de un beneficio propio y, por ende, de su familiar. El cuidador se percibe como más tolerante, más dispuesto y más amoroso con su ser querido. Es importante resaltar cómo la experiencia del cuidador familiar redimensiona el significado de su cuidar, lo que motiva a que esta vivencia sea extensiva a personas que de una y otra manera tienen un vínculo con él; esto hace que el cuidador familiar trascienda en el cuidado, siendo capaz de sentirse motivado a continuar con su labor de cuidado incluso con otros miembros que no hacen parte de su familia. Este nuevo reto que se plantea el cuidador familiar hace que perciba su experiencia como enriquecedora para su vida (24, 25).

CONCLUSIONES

La experiencia de ser cuidador familiar de una persona en situación de enfermedad crónica, luego de recibir una previa capacitación, fortalece la interacción entre el profesional de enfermería y el individuo, brindando espacios para el crecimiento mutuo y generando la posibilidad de conocer las perspectivas, expectativas y necesidades de cada uno para

participar activamente en el cuidado, el cual lleva al mejoramiento de las condiciones que favorecen el desarrollo de la salud y de la vida del individuo en situación de enfermedad crónica. Para ello se buscó hacer un abordaje de conocimiento subjetivo de una situación específica y en un medio determinado, lo cual brindará la posibilidad de entrar y conocer muy de cerca la experiencia de vida y cuidado de estos cuidadores.

Es importante que dentro de la profesión de enfermería se conozcan las experiencias de la vivencia y el cuidado en situaciones crónicas de enfermedad para interactuar con el cuidador, aspecto quizás poco abordado dentro de la investigación de enfermería, para de acuerdo a ello tener una base y una aproximación a la realidad que perciben estas personas.

Se evidencia la necesidad de generar programas que se ajusten a la vivencia de estos cuidadores familiares para permitirles una mejor calidad de vida. También este conocimiento podrá ser fuente de acceso a otros profesionales del área de la salud que deseen indagar y profundizar en la temática, generando un mayor interés, y con ello generar investigaciones en otras poblaciones diferentes donde se haya desarrollado el mismo programa; de esta manera se podrá obtener mayor información y comprender aún más este fenómeno.

Varias investigaciones de enfermería con relación al cuidado se han enfocado en el sujeto de cuidado más no en el cuidador, con el reconocimiento del apoyo que el cuidador requiere. Se hace necesario direccionar estudios hacia él y en particular a su experiencia de cuidado.

Cuidar a una persona que afronta enfermedad crónica es una experiencia satisfactoria, que implica esfuerzos, entrega e incluso a dedicar más tiempo al otro que así mismo, sin embargo, también puede significar el descubrir en el cuidador cualidades, aptitudes o talentos que de otro modo hubieran pasado desapercibidos, empezando a identificar facetas positivas que hasta entonces habían permanecido ocultas para ellos.

La vivencia del cuidador familiar se constituye en referente para la disciplina de enfermería, al reforzar y enriquecer la intervención de cuidado, proponiendo estrategias que incidan en la calidad de vida de esta población, y con en ello la creación de unas acciones de cuidado que permitan la construcción de conocimiento en enfermería.

Los profesionales de enfermería tienen la oportunidad de propiciar espacios de reflexión para el cuidador familiar en cuanto a su vivencia, y de esta manera comprender en forma recíproca el significado de esta experiencia como única e irrepetible, que finalmente enriquecerá el quehacer de enfermería a través de intervenciones de cuidado. Los diseños cualitativos con abordaje de teoría fundamentada permiten un acercamiento al significado de la realidad del cuidador, a su experiencia personal de cuidado, de esta forma el investigador explora otras formas de pensamiento sobre la realidad, permitiendo la coherencia entre conocimiento y experiencia en un sentido científico.

La teoría fundamentada como un tipo de abordaje en la investigación cualitativa permitió a partir de la recolección de datos elaborar un proceso para describir el fenómeno de cuidado por parte del cuidador familiar,

y así generar teoría propia a la disciplina de enfermería.

Los programas para cuidadores de pacientes en situación de enfermedad crónica cumplen funciones prioritarias donde se destacan la promoción del bienestar de los cuidadores a través de estrategias como la educación para la salud y la proyección social, donde a través de un trabajo interdisciplinario se propende por la promoción de la salud del binomio cuidador-sujeto de cuidado.

Finalmente, con este estudio se buscó partir de la comprensión de la vivencia del cuidador familiar ante las demandas de su nuevo rol, dinamizar las intervenciones de cuidado de enfermería que permitan un crecimiento mutuo en la relación terapéutica que se establece al participar en programas cuyo objetivo sea propender por el bienestar del cuidador.

En la práctica de enfermería la subjetividad del individuo es valorada como una fuente importante de datos y como una variable de resultados para la profesión; es decir que la subjetividad es necesaria en el proceso de cuidado, el conocimiento de la realidad tal y como es vivida se hace necesario para crecer en su capacidad de cuidar.

Conflicto de interés: Ninguno.

Financiación: Universidad de La Sabana.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. Documento de trabajo "Hacia un marco conceptual que permita analizar y actuar sobre los determinantes sociales de la

- salud" (2008). Disponible en: http://www.who.int/whr/2008/08_report_es.pdf
2. Bermejo C. Informal caregivers' factors, needs and motivations which may have an impact in the maintenance of the care given to elderly people within a familiar setting. *Nursing Investigation*, 2005;11:1-12.
 3. Curtin M, Lubkin I. *¿Qué es cronicidad? Chronic Illnes. Impact an Interventiones*. 4th ed. Toronto: Jones and Bartlett publishers; 1998.
 4. Vidavier V. Concepts in chronic illness and Home Care. Measurement of nursing outcomes, vol. 4. New York: Publishing compañía; 1990. Traducido por Natividad Pinto Afanador.
 5. De la Cuesta B. La inversión ante la adversidad. Cuidado artesanal. Antioquia: Editorial Universidad de Antioquia; 2004.
 6. Mello T, Pereira C, Feres T. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principias. <http://www.scielo.org/pdf/csp/v22n8/11.pdf>. Latinoamérica; 2004.
 7. Moreno T. Medición de la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de enfermos crónicos hospitalizados. [Tesis Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2002.
 8. Pinto N. El cuidador familiar del paciente con enfermedad crónica. Arte y la Ciencia del Cuidado. Bogotá: Unibiblos, Universidad Nacional de Colombia; 2002.
 9. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Grupo de Cuidado al Paciente Crónico. Bogota: Unibiblos; 2005.
 10. Alvarado A. Adquiriendo Habilidad en el Cuidado: de la Incertidumbre al nuevo compromiso. *Aquichan* 2007 abril; 28-34.
 11. Lincoln YI Conexiones a nes entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en enfermería* 1997; 57-69.
 12. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Antioquia: Universidad de Antioquia; 2002.
 13. Sánchez B. Fenomenología: Un método de indagación para el cuidado de enfermería. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2000.
 14. Taylor S, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1996.
 15. Li-Yu Song, David E, Biegel, Sharon E Milligan. Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal* (New York): 1997; 33: 269, 287.
 16. González F. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía* (Argentina) 2004; IX(4).
 17. Mangini, Bocchi, Silvia Cristina. Vivenciando a Sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (ACV): Análise do Conhecimento, *Revista Latino Americana de Enfermería* (Ribeirao Preto) 2004 enero - febrero; 12 (1).
 18. Venegas BC. Relación existente entre la habilidad de cuidado de los cuidadores principales de personas en situación de enfermedad crónica discapacitante y la funcionalidad de las personas que son cuidadas y pertenecen al programa de discapacidad del municipio de Chía. [Tesis Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería; 2005.
 19. Montoro Rodríguez J. "Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores". *Revista Internacional de Sociología*. URL: <http://www.iesam.csic.es/revista/ris23.htm> p.1, dic. 2002, 7-29.
 20. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist* (Washington) 2002 jun; 42(3): 356 -364.
 21. Robinson L, Hill F. Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the medical research council framework. *Clinical Rehabilitation* 2005, 560-572.
 22. Kuhn D, Fulton BR. Efficacy of an educational program for relatives of persons in the early stages of Alzheimer's disease. *Journal*

- of Gerontological Social Work (New York) 2004; tomo 42, N°. 3/4 : 109.
23. Benner P, Gordon S. Caring Practice Caregiving Readings in Knowledge, Practice, Ethics and Politics, cap. 3. Gordon S, Bener P., Noddings N, Eds. Philadelphia: University Pennsylvania Press; 1996. p. 40 - 55.
 24. Bakas T, Burgener S. Predictors of emotional distress, general health, and caregiving outcomes in family caregivers of stroke survivors, topics in stroke in Journal of Neuroscience rehabilitations, 2002 (9): 34-35.
 25. Robinson L, Hill F. Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the medical research council framework. Clinical Rehabilitation 2005; 560-572.
 26. Aminzadeh F, Byszewsk A, Burd D, William L, Wilson M et al. Effectiveness of Outpatient Geriatric Assessment Programs: exploring caregiver needs, goals, and outcomes. Journal of Gerontological Nursing 2005 Dec; 31: 19-27.