

**“Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes en el municipio de
Envigado.”**

Investigadoras:

Melissa López Zapata

Valentina Montoya Arriaga

Laura Rodríguez Álvarez

Leidy Valeria Foronda Giraldo

Asesor:

Santiago Alberto Morales Mesa

Enfermería

Facultad de Enfermería

Universidad CES

Medellín

2019

TABLA DE CONTENIDO

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	4
1.1 Planteamiento del problema	4
1.2 Justificación	6
1.3 Pregunta de investigación	7
2 REFERENTE TEÓRICO	8
2.1 Referente conceptual	8
2.2 Antecedentes	10
2.3 Referente Legal	14
3. OBJETIVOS	15
3.1 General	15
3.2 Específicos	15
4. METODOLOGÍA	16
4.1 Enfoque metodológico	16
4.2 Tipo de estudio	16
4.3 Criterios de inclusión y exclusión	24
4.3.1 Criterios de inclusión:.....	24
4.3.2 Criterios de exclusión:.....	24
4.5 Recolección de datos	26
4.5.3 Prueba piloto	27
4.5.4 Técnicas de procesamiento y análisis de los datos	28
4.5.5 Divulgación de los resultados	28
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	29
5.1 Consentimiento informado	29
6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	31
6.1 Características sociodemográficas de los cuidadores	32
6.2 Forma de llegar a ser cuidador	37
6.3 Formación recibida	39
6.4 Conocimientos adquiridos	40
6.5. Habilidades conseguidas	42
6.6 Resolución de dudas	43

6.7 Apoyo del cuidador del programa de cuidadores.....	44
6.8. Pensamiento a largo plazo del programa de cuidadores.	45
6.9 Mejora del cuidado por el programa de cuidadores	46
6.10. Cambios vividos al convertirse en cuidador	47
6.11. Proceso de estar a cargo del paciente	49
6.12. Vínculo	50
6.13. Dependencia cuidador- paciente.	52
6.14. Actividades Cuidador- Paciente.....	53
6.15 Relaciones personales.....	54
6.16. Reacción de la familia.	55
6.17. Cuidado en la sociedad	56
7. DISCUSIÓN.....	58
8. CONCLUSIONES.....	61
9. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS.....	63
9.1 Presupuesto.....	63
9.2 Cronograma.....	64
10. ANEXOS.....	65
10.1 Consentimiento informado.....	65
10.3 Entrevista.....	¡Error! Marcador no definido.
10.4 Codificación de la información	¡Error! Marcador no definido.
11. REFERENCIAS	68

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema.

El cuidador informal es aquella persona que no pertenece al área de la salud y se encarga exactamente de realizar la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas, que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse, etc.), administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud (18). Los cuidadores informales son las principales personas que están a cargo del cuidado de los pacientes crónicos y brindan a estos un apoyo dentro de su entorno sin recibir ningún tipo de remuneración.

Cuando se habla de pacientes crónicos se hace referencia a aquellas personas que tienen afecciones de larga duración pero con una progresión generalmente lenta (17) a raíz de esto, se logra constatar que es un problema de salud pública para la actualidad y que también una gran causa de muerte para las personas con dicha condición, lo que demandaría por parte de los cuidadores una mayor atención hacia estos pacientes, haciendo que estos sean más vulnerables a presentar enfermedad y afectar su calidad de vida (9).

Dentro de la salud pública se encuentra que las enfermedades crónicas son problema que se presentan en un aumento progresivo y que no solo afecta aquellas personas que padecen la enfermedad, sino que también afecta aquellos que están cargo del cuidado de los mismos (3).

Como se expone en el documento “Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas” (1) la dependencia que crean los enfermos crónicos a los cuidadores es de gran magnitud, por lo que se afecta la calidad de vida del cuidador; en este estudio se percibe que en promedio la salud física de los 127 cuidadores evaluados se encuentra en un 47%, la mayoría manifestó efectos negativos en su salud, la salud psicológica en un 44% indicando que un gran porcentaje juzgo de manera negativa la misma y las relaciones sociales que sostienen estas personas está dada en un 19%. El cambio de la calidad de vida de estos cuidadores implica que esta labor consume gran parte de su tiempo, debido a esto las personas que realizan las labores de cuidador presentan cierto rechazo y grado de aislamiento social, lo que los lleva a desencadenar cambios físicos y emocionales que afectan la vida del cuidador (1).

Se cuentan con datos estadísticos los cuales muestran la prevalencia del síndrome del cansancio del cuidador a nivel internacional, Chile (76,8%) y España (58.3%), que muestran los problemas sociales, culturales, laborales y académicos que presentan los cuidadores informales.

El género predominante en las labores de cuidado es el femenino, un estudio en Chile se evidencia que la mayoría de estas mujeres no cuentan con una buena participación social, con niveles de sobrecarga leve y escasa percepción de apoyo social estable (3). Estas personas que desarrollan el cuidado suelen tener un alto grado de incidencia para presentar enfermedades, entre éstas la más desarrollada suele ser el “síndrome del cuidador” (4).

En el estudio “Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario Medellín, 2017” (11), se halló que el 92,6% de los cuidadores eran mujeres; la edad promedio fue de 57 años; el 53,8% percibía su salud como regular o mala. La prevalencia de sobrecarga fue 39,7% y las características asociadas fueron la mala percepción de salud, el abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado. Dentro de este mismo estudio, se puede evidenciar la importancia de reconocer que el papel que cumple el cuidador primario es fundamental y este debe apreciarlo como un sujeto con derechos que requiere de atención y programas de apoyo, debido a que 4 de cada 10 cuidadores presentan sobrecarga y es de vital importancia disminuir los riesgos que trae consigo esta ya sea: por medio de programas y planes, o brindando educación y acompañamiento (11).

Existen unos factores o características que están presentes en los cuidadores y que podrían influenciar en la vivencia y la formación que tienen: uno de ellos es el factor social que la mayoría de cuidadores suele estar entre los 13 y 99 años, ser mujer sin pareja (3), ama de casa, pueden no tener ayuda económica y no tener cuidados con respecto a su salud (11). También suele evidenciarse que están inmersos en situaciones de inequidad, invisibilidad y exclusión debido a sus largas jornadas de trabajo y la frecuencia en que lo hacen.

En cuanto a aquellos cuidadores informales adultos mayores que cuidan a personas de la misma edad y condición, estos suelen presentar mayor riesgo puesto que las incapacidades físicas y mentales de la edad demandan cuidado para ambas personas (cuidador y paciente) (16).

Otro factor por el cual se ven influenciados es el educativo, la escolaridad de los cuidadores informales suele ser muy variada, sin embargo, en la mayoría de los casos, los cuidadores informales no han recibido ningún tipo de capacitación y por la misma razón no están aptas condiciones para asumir la responsabilidad de cuidado de un paciente; el no contar con una buena educación puede causar que esto cuidadores sientan inseguridad y poca capacidad de planificación de los cuidados (16).

No se puede dejar de un lado el factor de la salud por el cual se ven afectados, puesto que el cuidar a otra persona puede afectar de manera significativa la salud de los cuidadores informales, debido a los tiempos de estrés a los que se ven sometidos y la sobrecarga mental y física a la que se exponen. El poco autocuidado que presentan los cuidadores por el poco tiempo que se dedican a sí mismos, es un factor de riesgo que afecta su salud a diario, sobre todo en aquellos pacientes en condición de cronicidad (16).

Esta investigación se hizo con el propósito de comprender cómo son las experiencias y formación, en cuanto a lo teórico-práctico de los cuidadores informales; ya que los artículos que se han encontrado hablan de la calidad del cuidado que se le brinda al paciente, y no se evidencian ni reflejan cómo ha sido todo el proceso y los cambios que han tenido al enfrentarse en esta nueva etapa de la vida. Se construyó el diagrama de categorías teniendo en cuenta lo anteriormente abordado.

Es importante indagar sobre este problema pues se han tenido experiencias en personas cercanas que han pasado por esta situación y se ha evidenciado que no tienen una educación adecuada, donde se ven enfrentados a esto sin ningún tipo de apoyo, realizando todos los procedimientos y tareas empíricamente; lo cual le trae consecuencias psicológicas, físicas, sociales y económicas tanto al cuidador como al paciente.

1.2 Justificación.

Esta investigación se realizó con el fin de comprender cómo eran las experiencias en lo personal, familiar y social de los cuidadores informales con referente al cuidado que se le brinda al paciente crónico; la población de estudio fueron cuidadores informales de Envigado, no es excluyente con la cultura, el nivel económico, el lugar de residencia, creencias; edad del cuidador (mayores de 18 años).

Dicha investigación buscó resaltar la importancia de los cuidadores informales dentro del factor salud- enfermedad, a raíz de sus experiencias y la formación que han tenido para realizar esta labor. Los motivos que predominaron para realizar esta investigación fue la importancia de comprender las experiencias que estos tienen a lo largo de su labor y cuál ha sido el impacto de este nuevo rol a desarrollar dentro de su vida.

El realizar esta mirada crítica sobre los cuidadores informales y su experiencia, nos permitió tener una mirada más holística sobre lo que es un cuidador informal y la importancia de este dentro de la sociedad, puesto que los cuidadores informales hacen parte de una red de personas que va en ascendencia social a las cuales no se les presta mucha atención o se les brinda el apoyo necesario para realizar dicha labor.

Esta investigación llevó a cabo un tema que no se ha tratado antes a profundidad, por lo que hablar de esto permitió conocer un poco más allá el impacto social que tiene esta labor y el factor salud-enfermedad que cumple, siendo en varias ocasiones un beneficio para el paciente crónico pero una sobrecarga para el cuidador.

El conocer todo lo que influye en los cuidadores informales hace que los enfermeros sepan cómo brindar un cuidado holístico que represente un beneficio tanto para el paciente crónico como para el cuidador, lo que permite disminuir en ellos los factores que afectan tanto su salud física como mental.

1.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles han sido los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado; cuál es el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos?

2 REFERENTE TEÓRICO

2.1 Referente conceptual:

Los cuidadores informales se definen como aquellas personas que realizan la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas en la realización de actividades de la vida diaria (18).

La actividad de cuidado suele aludirse a aquellos profesionales de la salud, sin contar que desde tiempos atrás los cuidadores también hacen referencia a aquellas personas (familiares u otros) que se hacen cargo de los individuos que se encuentran impedidos para sus actividades de la vida diaria, a estos se les define como cuidadores principales.

Los cuidadores principales son las personas que realizan las actividades básicas y diarias de los pacientes, están con ellos la mayor parte del día y no reciben ningún tipo de retribución económica y ayudan a que la persona dependiente mantenga su entorno social (18), sin embargo, dentro de la actividad de cuidado no solo se evidencian los cuidadores primarios, dentro de esta también se encuentran los cuidadores formales, que son aquellos que ya han recibido una formación adecuada para cuidar a los pacientes y reciben una remuneración económica por realizar esta labor.(21)

El rol de los cuidadores busca mantener en sus pacientes un entorno social que favorezca a su adecuado desarrollo e interacción con el medio, esto conlleva a que los cuidadores estén expuestos a padecer sobrecarga (18) por lo que suele presentarse efectos desfavorables para salud de los cuidadores informales lo que hace que estos tiendan a disminuir su calidad de vida, haciendo que se vea necesaria la implicación de profesionales de la salud brindando un apoyo en las labores de cuidado tanto para el cuidador como para el paciente.

Dentro de las implicaciones de cuidado cabe mencionar que aquellas personas que padecen de una enfermedad crónica, pueden generar un impacto en la vida de las personas y familiares que desempeñan la labor de cuidado; a partir de esto, se define como paciente crónico a aquella persona que tiene algún problema funcional u orgánico que lo obliga a cambiar su estilo de vida y se mantiene así por un tiempo prolongado (por más de 6 meses), lo cual limita la calidad de vida y su estado. (22).

El aumento de las enfermedades crónicas ha sido una preocupación mundial debido a que lleva a una ocupación de los diferentes organismos que tienen bajo su responsabilidad la salud (23). El atender a un paciente crónico demanda prioridad en la agenda de todas aquellas personas que están al cuidado de él y de las unidades sanitarias (24).

Cuando se habla de cuidar, la mayoría de dichas actividades se realizan en un espacio familiar- social, es decir, en un sistema informal. El sistema informal de cuidados es llevado a cabo por conocimientos adquiridos a través de la experiencia, declarado como un cuidado no formal que se caracteriza por el vínculo emocional que se establece entre quien brinda los cuidados y quien los recibe; así, la red de apoyo más importante a nivel social y de salud para estos pacientes crónicos son los cuidadores informales, que a nivel social representan ventajas de gran valor para el paciente e incluso el sistema de salud. Las ventajas se ven representadas en la posibilidad de permitir que el paciente crónico se establezca en un ambiente seguro, familiar y de confianza que le permiten al paciente un fortalecimiento de aquellos lazos afectivos y terapéuticos que lo lleven a un mejor confort del paciente y su cuidador. (28)

La labor de cuidado hace referencia al compromiso, conocimiento, afecto, responsabilidad y preocupación por el otro, todo esto implica para los cuidadores una serie de experiencias entendidas como los acontecimientos presentados por una persona, conocimientos y habilidades generales adquiridas por las situaciones vividas que estas tienen en cada campo, el hecho de haber presenciado, sentido o conocido algo, y que se ha ido construyendo con el paso del tiempo y a través de las distintas relaciones que ha mantenido con una o con varias personas durante este tiempo, lo que genera dentro del cuidador una serie de experiencias que lo lleva a fortalecer su vínculo con el paciente y a crear una formación guiada por estas.

La experiencia se ha trabajado desde tiempos atrás; en la Edad Media la experiencia se entendía como conocimiento de cosas en un sentido psicológico y también como aprehensión inmediata de procesos internos en una concepción de tipo científico. (26)

Se entiende por experiencia un modo de conocimiento que se basa en la percepción. Es cierto que los sentidos pueden engañar, pero también facilitan un mejor y más amplio conocimiento de la realidad. (26)

Todo puede ser objeto de experiencia por parte de cada ser humano. Por tanto, existen muchas maneras de clasificar las experiencias en función de los criterios que se utilicen. Se puede hablar de experiencia social, religiosa, histórica, estética, moral. (26)

Cuando analizan lo que es lo empírico o lo experiencial parece inevitable la insistencia en lo que es observable o experimentable por los cinco sentidos. Indudablemente, la experiencia propia de cada persona es algo interiorizado por el propio sujeto. (26)

El gran filósofo idealista Hegel dice que la experiencia no es más que el modo de darse el ser a la conciencia. Igualmente William James considera que la experiencia personal y social aparece como una relación entre cada ser humano y su entorno físico y social. (26)

Según Hume, la experiencia es el origen del conocimiento. Los elementos básicos que forman el conocimiento humano son las sensaciones, pues el conocimiento comienza con la experiencia o percepción de la realidad y termina en la experiencia personal. Esto último quiere decir que sólo se puede conocer aquello que se muestre en la experiencia, no lo que esté más allá de ella. (27)

Kant (1781 en Ferrater, 2001) es otro filósofo que toma la experiencia como el área dentro de la cual se hace posible el conocimiento. Según él no es posible conocer nada que no se halle dentro de la experiencia posible. (28)

Otro concepto que se tiene sobre experiencia, es lo que propone Melich (2002), quien describe la experiencia como una fuente de aprendizaje, de *formación*, de encarar los problemas, aquello da un saber singular. Al padecer una experiencia se aprende de ella, forma y transforma, pero no hace expertos. (28)

Un ámbito que se debe de abarcar en el concepto de experiencias, es la experiencia familiar, que es aquello que tienen en cuenta las familias a la hora de vivir su día a día, lo cual se puede ver influenciado por las decisiones que toman, por las comunicaciones que tienen con las personas, la atención que reciben a la hora de prestarles un servicio de salud y el apoyo que le brindan a cada integrante de su familia. (29)

Sin embargo, no solo se habla de las experiencias, también de que las personas que prestan cuidado viven en una constante búsqueda de información que les permita el desarrollo adecuado de sus actividades con el paciente, donde se buscó hablar de un proceso formativo que dentro de la investigación se definió como el aprendizaje que posee, ya sea a nivel formal o informal, esta suele estar asociada a las capacitaciones obtenidas.

2.2 Antecedentes:

Internacionales:

1. *El paciente crónico: la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España: encuesta a pacientes.* El objetivo del Barómetro, que ha publicado su segunda edición en 2015, es evaluar la atención sanitaria al paciente crónico en España durante los últimos 12 meses, para arrojar luz sobre las deficiencias del SNS, poner en valor sus bondades y proponer mejoras asistenciales a las administraciones sanitarias. Como conclusión la Estrategia para el

Abordaje de la Cronicidad del SNS aprobada en 2012 podría ser la base del cambio que requiere el sistema sanitario para conseguir una mejor atención al paciente crónico, pero necesita ponerse en marcha y fondos para su desarrollo. (17)- España, 2015.

2. *Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes.* Tiene como objetivo conocer la relación entre la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga de las/los cuidadoras/es informales de personas dependientes que pertenecen al Programa de Apoyo al cuidado domiciliario de personas postradas de toda edad, con discapacidad severa o pérdida de autonomía de la Región de Magallanes, Chile. Se encontró relación significativa negativa entre la habilidad de cuidado total y la sobrecarga de las/los cuidadoras/res, es decir, a menor habilidad de cuidado, más intenso es el nivel de sobrecarga que experimentan. (8)- Chile, 2015.
3. *Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales.* El propósito del presente estudio fue evaluar la influencia de las estrategias de afrontamiento y el apoyo social sobre el bienestar psicológico en cuidadores informales la provincia de Concepción, Chile. Fueron encuestados 194 personas, 131 mujeres (67.5%) y 63 varones (32.5%), entre 18 y 78 años de edad. Se utilizaron el inventario Bríef COPE para evaluar las estrategias de afrontamiento, la Flourishing Scale de Diener para evaluar bienestar psicológico, la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS) para evaluar el apoyo social percibido, además de un cuestionario socio-demográfico. Se encontró una correlación significativa entre las estrategias de planificación y aceptación y del apoyo social percibido con el bienestar psicológico. El apoyo de los amigos resultó ser el único predictor significativo del bienestar psicológico. Entre las estrategias de afrontamiento, la aceptación fue el único predictor significativo. El apoyo social resultó un mediador total entre la aceptación y el bienestar psicológico. Estos resultados refuerzan la importancia del apoyo social no solo para disminuir el malestar de los cuidadores, sino también para promover su bienestar. (4)- Chile, 2015.
4. *Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana.* El síndrome de cansancio del cuidador es un fenómeno cada vez más relevante en el ámbito sociosanitario. Las características de la población afectada condicionan su aparición y gravedad. El objetivo de este estudio es describir el grado de sobrecarga y deterioro de la salud mental en el cuidador informal de pacientes inmovilizados en una Zona Básica de Salud (ZBS), así como los factores relacionados. La edad media del paciente inmovilizado fue de

85,75 años con predominio (79,7%) del sexo femenino. La población de cuidadores informales presenta un 65% de mujeres, con edad media de 62,32 años. El valor medio de IEC es de 7,17. Las mujeres cuidadoras presentan peor estado de salud que los hombres cuidadores en todas las escalas (IEC, Goldberg-Ansiedad y Goldberg-Depresión). (15)- España, 2016.

Nacionales:

1. *Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011.* Es un estudio que tenía como objetivo describir el perfil de los cuidadores informales de personas en cronicidad y la relación con la calidad de vida. Los cuidadores informales, en su mayoría, se caracterizan por tener conocimientos deficientes, manejo inadecuado de la enfermedad, altos niveles de estrés, de sobrecarga y déficit en su autocuidado, que conllevan a una percepción negativa de la enfermedad, aspecto que no contribuye a lograr la adaptación positiva a la enfermedad. Por tal razón, se requiere de la intervención educativa y del acompañamiento a los cuidadores informales con el fin de desarrollar sus potencialidades para fortalecer el rol de cuidador y mejorar la habilidad de cuidado de sí mismo, evitando la sobrecarga, el abandono personal, la generación de enfermedades y el deterioro de la calidad de vida. (16)- Villavicencio, 2012.
2. *Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas.* Tiene como objetivo evaluar la calidad de vida de cuidadores informales de personas que viven en situación de enfermedad crónica determinando si la misma se relaciona con las características sociodemográficas de los participantes. Se encontró que los cuidadores informales en relación con la *salud física*, 81,1% de ellos la juzgó de forma negativa frente a un 18,9% que la asumió con una valoración favorable; una situación similar ocurrió con la *salud psicológica* puesto que 94,5% la valoró negativamente con calificativos que van de regular a deficiente, mientras que solo 5,5% asumió una percepción positiva de su salud mental. La dimensión que valora las *relaciones sociales* fue la de más bajo rendimiento entre los participantes con 99,2% de los individuos que la consideraron como deficiente, frente a un único sujeto (0,8%) que la juzgó como excelente. Finalmente, en el *medioambiente* 63,8% de los sujetos expresó valoraciones desfavorables (entre regular y deficiente), mientras que 46,2% aseguró tener rendimiento positivo en este dominio con calificativos de buena, muy buena o excelente. (1) Montería, 2014.

3. *Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia.* Determinar la percepción de la calidad de vida de cuidadores informales de adultos que padecen enfermedad crónica, que asisten al Programa de Crónicos de la Empresa Social del Estado de Villavicencio, Colombia. En la mayoría de los cuidadores se evidenció que los dominios de bienestar físico y social no se encuentran afectados, y las dimensiones de bienestar psicológico y espiritual están en nivel medio, al igual que la calidad de vida. (10)- Villavicencio, 2016.
4. *Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.* Describir las características socioeconómicas, funciones asumidas, percepción de salud y condiciones psicosociales de un grupo de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. El estudio detectó la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo a actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo. La Escala de Goldberg arrojó que un 80 % de la muestra presenta rasgos de ansiedad y un 82 % de depresión. La Escala de Zarit estimó que un 69 % de los cuidadores experimentan sobrecarga en su labor. (14)- Bogotá, 2015.
5. *Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia).* Revisar los aspectos conceptuales de la cronicidad desde el referente epidemiológico, el impacto de ésta en el cuidador y la propuesta del apoyo social a través de las tecnologías de la información y la comunicación (TICs), del grupo de cuidado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena, utilizando la radio y la web, y orientada al fortalecimiento de los cuidadores, a la constitución de redes de apoyo y a visibilizar su condición. La experiencia de ser cuidador implica hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social; además, el cuidador debe distribuir los recursos personales y económicos y afrontar las sobrecargas que se producen; finalmente, está expuesto a fuertes emociones y sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar a su familiar y el cansancio. (13)- Cartagena, 2019.
6. *El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí, pero mi mente en otro lado”.* Se busca comprender el significado que tiene ser cuidador informal de un paciente en el Hospital Pablo Tobón Uribe de Medellín, durante un periodo de hospitalización, entre los años 2012 a 2015. Cumplir con las tareas que exige ser el cuidador informal de un enfermo implica dividirse en dos ámbitos distintos: mantener el cuerpo al lado del enfermo hospitalizado,

mientras que la mente sigue fuera, ocupándose de las otras esferas de la vida; y es que ser cuidador implica tiempo completo y estar hospitalizado con el paciente. El cuidador asume una sobrecarga de responsabilidades que tiene graves implicaciones en su estado de salud, lo que puede compensarse por el compromiso, el apoyo familiar y de la institución de salud. Urge ocuparse de las necesidades del cuidador desde la oferta y el acompañamiento de los sistemas de salud. (12)- Medellín, Hospital Pablo Tobón Uribe, 2018.

2.3 Referente Legal:

En esta investigación fue importante abordar las rutas integrales en salud (RIAS), las cuales “definen las condiciones necesarias para asegurar la integralidad en la atención por parte de los agentes del Sistema de Salud (territorio, asegurador, prestador) y de otros sectores. Ordenan la gestión intersectorial y sectorial como plataforma para la respuesta que da lugar a las atenciones/intervenciones en salud dirigidas a todas las personas, familias y comunidades, a partir de: i) Acciones intersectoriales y sectoriales orientadas a promover el bienestar y el desarrollo de las personas, familias y comunidades, ii) Atenciones individuales y colectivas para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación y iii) Acciones de cuidado que se esperan del individuo para el mantenimiento o recuperación de su salud.” (20)

La RIA que enmarca este tema es Ruta integral de atención para la promoción y mantenimiento de la salud en el curso de vida de carácter individual y colectivo, dirigidas a promover la salud, prevenir el riesgo, prevenir la enfermedad y generar cultura del cuidado de la salud en las personas, familias y comunidades; incluye como atenciones obligatorias para toda la población colombiana: la valoración integral del estado de salud, la detección temprana de alteraciones, la protección específica y la educación para la salud, que contiene el cuidado a los cuidadores. (20)

Fue necesario dentro de la investigación tener en cuenta la resolución 0429 de 2016, por medio de la cual se adopta la Política de Atención Integral en Salud y la garantía de este derecho fundamental, buscando siempre el beneficio de los cuidadores a nivel de bienestar físico, mental y emocional. También se adoptó el plan decenal de salud pública el cual establece la dimensión convivencia social y salud mental dentro de la que se busca disminuir el impacto de la carga de enfermedad generada por los eventos como lo pueden ser la acción cuidadora a pacientes crónicos (25).

3. OBJETIVOS

3.1 General:

Comprender los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado, con el propósito de reconocer el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos.

3.2 Específicos:

- Identificar las características y la formación de los cuidadores informales, contemplando las actividades de cuidado que estos realizan diariamente.

- Describir cuáles han sido los cambios de las experiencias en lo personal, familiar y social que han tenido a lo largo de su proceso como cuidadores informales.

- Analizar la importancia y la participación que tienen los cuidadores informales dentro de la sociedad.

4. METODOLOGÍA

4.1 Enfoque metodológico

El enfoque metodológico es cualitativo ya que se da en un contexto de estudio natural, buscando entender todas las experiencias y la formación que han presentado los cuidadores informales. Igualmente le permite al investigador entender cuál es esa interacción entre la historia personal y la historia social del cuidador, teniendo en cuenta las diversas esferas de la vida personal, social y familiar.

Para el cuidador es un momento en el que va a conocer cuál es su realidad, cuál es su papel en la sociedad y en la cultura a la que pertenece, relacionándolo con las experiencias que tiene en las diversas esferas.

La identificación y conceptualización de los enfoques metodológicos de la investigación cualitativa permite realizar una visión panorámica de las perspectivas y aportes disciplinares desde las ciencias sociales y humanas, que aportan con matices, estilos y objetivos analíticos que permiten el adecuado análisis de la información. (30)

4.2 Tipo de estudio:

Es un estudio cualitativo apoyado en la fenomenología el cual tiene una visión lógico conceptual, con modalidad de historia de vida, ya que el estudio fue realizado en base a los diferentes puntos de vista de los cuidadores frente a la realidad social que ellos han ido creando a través de las experiencias y formación adquiridas a lo largo de su vida.

La fenomenología, según Eumelia Galeano, es un enfoque que se ocupa de la captación de cualidades sensibles al contacto exterior, la cual pretende aclarar las experiencias del hombre partiendo de este como tal y lo que se vaya contrastando dentro del proceso de investigación. La fenomenología se caracteriza por el interés que se muestra hacia las formas esenciales de la vida asociadas al conocimiento (30).

El proceso fenomenológico se basa en interpretar comprender y explicar la acción social en términos que permitan atribuir la importancia de la consciencia humana por medio de unidades sociales como lo es la comunicación a partir del proceso vital de hablar y escuchar, lo que permite distribuir el conocimiento desde los diferentes sectores de la sociedad y los diferentes estratos de la población. La fenomenología consiste en la captación por consciencia de cualidades que permiten entender el modo de vivir, actuar, pensar y planear de la sociedad. (30)

La fenomenología se divide en tres etapas las cuales constan de: etapa previa, etapa descriptiva y etapa estructural. (31)

- ETAPA PREVIA:

Se trata de establecer los presupuestos, hipótesis, preconceptos desde los cuales parte el investigador y reconocer que podrían intervenir sobre la investigación.

El objeto de estudio que se tuvo en cuenta fueron los cuidadores informales del programa de Cuidadores del municipio de Envigado, con los cuales se buscó comprender los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de estos frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado, con el propósito de reconocer el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos. Esto se logró mediante la caracterización sociodemográfica contemplando las actividades de cuidado que estos realizan, describiendo sus experiencias y analizando su importancia en la sociedad.

La pregunta de investigación en la cual nos basamos fue ¿Cuáles han sido los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado; cuál es el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos?

Para poder comprender las experiencias y la formación de los cuidadores informales, se definió qué es un cuidador informal, qué es un cuidador primario, cuáles son los cuidados que brinda, qué es un paciente crónico, qué es una enfermedad crónica, a qué hace referencia la labor de cuidado y qué se entiende por experiencia en el ámbito personal, familiar y social.

- ETAPA DESCRIPTIVA:

Se obtienen datos de la experiencia vivida desde numerosas fuentes: relatos de la experiencia personal, protocolos de la experiencia de algunos docentes, entrevistas, relatos autobiográficos y observación-descripción de un documental. Esta etapa se divide en tres momentos:

- La elección de la técnica de generación de información: Para la obtención de los datos se realizó una entrevista semiestructurada la cual nos ayudó a conocer el mundo de los cuidadores en relación con lo plasmado en los objetivos y en la pregunta de investigación. La cual se construyó a partir de lo argumentado en el referente teórico.
- Realización de la entrevista: Se contactó con la secretaría de Salud del municipio de Envigado, para que permitiera realizar la investigación con los cuidadores principales del programa de cuidadores. Estos brindaron la base de datos para escoger a los participantes, luego de esto se contactaron aleatoriamente por vía telefónica para el agendamiento de las entrevistas para realizar una prueba piloto. Con la prueba piloto se trató de buscar si el instrumento sí era claro para los cuidadores, si las preguntas eran comprendidas por ellos y cuánto se demoraba la realización de las entrevistas. La prueba piloto se les realizó a cuatro cuidadores, quienes no entendieron tres preguntas las cuales fueron modificadas posteriormente y se agregaron otras dos sobre el paciente y una sobre el cuidador. Luego, se empezó la selección de los participantes hasta la saturación de la información, siendo contactados igualmente por vía telefónica. Algunos cuidadores manifestaron el no querer participar por diferentes motivos, otros aceptaron la propuesta, pero a último momento cancelaban la entrevista, lo cual perjudicó el desarrollo adecuado de la investigación. Finalmente, se entrevistaron 19 cuidadores con los cuales se realizó la recolección de los datos; las entrevistas se realizaron en los hogares de los participantes en el horario establecido por ellos.
- Elaboración de la descripción: Lo que se hizo con la descripción fue transcribir las entrevistas.

- ETAPA ESTRUCTURADA:

Se trata de efectuar un contacto más directo con la experiencia tal como se ha vivido.

- Lectura general de la descripción de cada protocolo: Se tematizó la información por cada una de las categorías que surgieron de las preguntas de la entrevista y de estas se trató de identificar qué dice cada una de ellas, mediante el análisis teórico y el análisis crítico de las investigadoras siendo sustentado por los testimonios de los participantes.

- Delimitación de las temáticas naturales: Se subcategorizó de acuerdo a las respuestas que dieron los participantes.
- Determinación del tema central que domina cada unidad temática: Con estas subcategorías se agrupó la información que brindaron los 19 informantes. Salieron 16 categorías con sus respectivas subcategorías las cuales se describieron detalladamente y fueron referenciadas con los testimonios. Estos son: *Forma de llegar a ser cuidador*: se pudo centrar la información en cuatro subcategorías; *Formación recibida*: se pudo centrar la información en tres subcategorías; *Conocimientos adquiridos*: se pudo centrar la información en cinco subcategorías; *Habilidades conseguidas*: se pudo centrar la información en tres subcategorías; *Resolución de dudas*: se pudo centrar la información en tres subcategorías; *Apoyo del cuidador del programa de cuidadores*: se pudo centrar la información en dos subcategorías; *Pensamiento a largo plazo del programa de cuidadores*: se pudo centrar la información en cuatro subcategorías; *Mejora del cuidado por el programa de cuidadores*: se pudo centrar la información en tres subcategorías; *Cambios vividos al convertirse en cuidador*: se pudo centrar la información en seis subcategorías; *Proceso de estar al cargo del paciente*: se pudo centrar la información en seis subcategorías; *Vínculo*: se pudo centrar la información en seis subcategorías; *Dependencia cuidador - paciente*: se pudo centrar la información en siete subcategorías; *Actividades cuidador - paciente*: se pudo centrar la información en seis subcategorías; *Relaciones personales*: se pudo centrar la información en cuatro subcategorías; *Reacción de la familia*: se pudo centrar la información en cuatro subcategorías y en *Cuidado en la sociedad*: se pudo centrar la información en tres subcategorías.
- Descripción del tema central en lenguaje científico: El análisis de información se realizó mediante la información que brindaron los participantes teniendo en cuenta lo indagado en el referente teórico, siendo resaltado lo expuesto por ellos.
- Integración de todos los temas centrales en una estructura particular descriptiva: Se realizó un texto por cada uno de los capítulos que se obtuvieron.
- Integración de una estructura particular a una estructura general: Cada uno de los capítulos lo que permitió fue desarrollar el objetivo general, los objetivos específicos y la pregunta de investigación. Es decir, dar cuenta de la experiencia de los cuidadores desde un modelo fenomenológico.

Tabla 1. Categorías y subcategorías de agrupación de la información

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
Forma de llegar a ser cuidador	Situación familiar de enfermedad Preparación Solidaridad Desempleo
Formación recibida	En proceso de formación Ninguna – experiencia Desde el Programa
Conocimientos adquiridos	Cualificar su rol de cuidador primario Medicación Manejo de la piel Aseo del Paciente Cuidados especializados con la Patología

Habilidades conseguidas

Habilidades en el trato

Habilidades en el manejo del paciente

Habilidades específicas en el manejo clínico

Resolución de dudas

Médicos

Familia

Amigos

Apoyo del cuidador del programa de cuidadores

Bien sin queja

Bien, pero con inconformidad

Pensamiento a largo plazo del programa de cuidadores

Ayuda

Tiempo

Programa más completo

Cumplimiento

Mejora del cuidado por el programa de cuidadores

Sí, apoyo

Sí, descanso

Aprendizaje

Cambios vividos al convertirse en cuidador

Sigue igual

Cambio total

Se acaba la vida social

Anuló su vida académica

Autovaloración

Devolverle lo que le hizo

Proceso de estar a cargo del paciente

Fácil

Agotador

Difícil

Gratificante

Obligación

Normal

Vínculo

Más unión

Cambio de papeles

Seguridad

Cambió hace años

Igual

Cambia por la enfermedad

Dependencia cuidador-paciente

Solo quiere que ella la cuide

Bien, siempre han estado juntos

Paciente no razona

Nunca estuvieron unidas

Ha fortalecido la relación

Difícil

Ambos lo supieron aceptar

Actividades cuidador-paciente

Juegos

Ejercicios

Diálogos

Salidas

Cuidados personales

Escuchar música

Relaciones personales

Aislamiento

No ha cambiado nada

Aún conserva relaciones personales

Persona solitaria

Reacción de la familia

Única persona que apoya al paciente

Les gustó

Recibió apoyo de la familia

No apoyo

Cuidado en la sociedad

Mejor calidad de vida para los pacientes

Retribuir a los que les sirvieron

Necesidad

4.3 Criterios de inclusión y exclusión:*4.3.1 Criterios de inclusión:*

- Cuidadores principales (familiar) vigente.
- Mayor de 18 años.
- Vivir en el Municipio de Envigado y que asista al programa para cuidadores.

4.3.2 Criterios de exclusión:

- Cuidadores que no sean auxiliares y contratados.
- Cuidadores que no quieran hacer parte de la investigación.

4.4 Tabla de categorías

Para el presente estudio se indagó por las condiciones sociodemográficas de los cuidadores informales, en cuanto a edad, sexo, estado civil, nivel educativo, número de personas con las que vive, barrio en el que vive, sector en el que vive, situación laboral, parentesco con el paciente, patología del paciente, edad del paciente y hace cuánto es cuidador.

De acuerdo al tema central objeto de estudio, se consideraron las siguientes categorías.

Objetivo general	Objetivos específicos	Categorías	Preguntas
Comprender los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado, con el propósito de reconocer el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos.	Describir las experiencias que han tenido a lo largo de su proceso como cuidadores informales.	Habilidades	- Desde el cuidado que usted ha tenido con el paciente, ¿cuáles son esas habilidades que ha conseguido con el pasar del tiempo?
		Experiencias	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo fue el cambio que vivió al momento de convertirse en cuidador? - ¿Cómo reaccionó la familia luego de saber que usted debía estar al cuidado del paciente? - ¿Cómo han cambiado sus relaciones personales luego de convertirse en cuidador? - ¿Cómo ha sido para usted ese proceso de estar a cargo del paciente durante todo este tiempo? - ¿Cómo aceptaron ambos (paciente y cuidador) que comenzaban a depender el uno del otro para realizar las diferentes actividades?
	Identificar la formación de los cuidadores informales, contemplando las actividades de cuidado que estos realizan diariamente.	Formación	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando se le presenta una duda sobre las actividades, procedimientos o tratamientos que debe brindarle al paciente, ¿qué suele hacer o a quién suele acudir para resolverla? -¿Recibió algún tipo de instrucción para realizar las labores que se espera de un cuidador? ¿Cuál?

	Analizar la importancia y la participación que tienen los cuidadores informales dentro de la sociedad.	Cuidado	- Dentro de la sociedad ¿Usted considera que es importante brindar un cuidado? ¿Por qué?
		Vínculo	-Al momento en que usted inició su labor como cuidador ¿El vínculo que usted tenía con el paciente cambió? ¿Por qué? -Dentro de las actividades que usted realiza con el paciente ¿Cuales le han ayudado a mantener un vínculo estable con el paciente?
		Programa de cuidadores	- ¿Cómo se ha sentido con el apoyo del cuidador del programa? ¿Por qué? - ¿Qué espera a largo plazo del programa de Cuidadores? - ¿El programa le ha ayudado a mejorar el cuidado? ¿Por qué?

4.5 Recolección de datos.

Los datos se obtuvieron por medio de fuente primarias, a través de la realización de entrevistas a profundidad, la cual constó de una conversación dirigida con el propósito de obtener la información necesaria para la investigación por medio de una estrategia mixta donde se realizaron preguntas ya formuladas con preguntas espontáneas que surgieron durante la realización de las mismas. Se llevó una guía con los temas a cubrir, los términos a usar y el orden en que se realizaron las entrevistas con el fin de abarcar todo lo necesario para el estudio, dentro de la realización de la entrevista a los participantes pudieron surgir términos que alteren el orden de la misma. La entrevista estuvo dada en un formato de preguntas abiertas, lo cual permitió conocer en detalle las experiencias que presentan los cuidadores dentro de la labor que desempeñan.

Las entrevistas se realizaron de esta manera ya que permitió a los investigadores abordar el tema más profundamente y facilitó la cooperación y empatía con el participante, lo que posibilitó evaluar mejor la posición que el sujeto presente frente al tema.

La recolección de datos se llevó a cabo con los cuidadores principales miembros de un programa del Municipio de Envigado en el segundo semestre del 2019, con el debido consentimiento de los participantes, se inició con las preguntas más generales que permitieron abrir campo al tema a tratar hasta llegar a las preguntas más específicas, a su vez se realizó una síntesis de cada entrevista para un mejor análisis de los datos recolectados y generar una mejor búsqueda de coincidencias con el tema tratado o las perspectivas solicitadas dentro de la investigación.

4.5.2 Validación y triangulación

La validación se realizó por medio del proceso de triangulación la cual consiste en realizar el análisis de datos por medio de tres enfoques o puntos de vista diferentes que permitan estudiar con amplitud, diversidad e imparcialidad el fenómeno de la investigación, con el propósito de establecer comparaciones entre los datos encontrados y relacionarlos.

La técnica de triangulación fue trabajada en dos sentidos, la primera que fue utilizada para esta investigación fue la triangulación por informantes, los cuales son diferentes actores sociales con los que se aplicó el instrumento de estudio que se trianguló, después de hacer eso se obtuvo información similar que permitió la saturación de información.

Por otro lado, se trianguló por investigador, el cual constó en que cada investigadora hizo una entrevista sola, y al final se obtuvo las mismas respuestas.

La triangulación realizada permitió comparar los datos obtenidos al final de cada técnica, los cuales fueron similares con cada investigadora, clasificándolos como válidos y aportando relevancia a la investigación.

4.5.3 Prueba piloto

La prueba piloto se les realizó a 4 personas elegidas aleatoriamente por vía telefónica, se les propuso la participación en la investigación, en la cual todas aceptaron y permitieron llevarla a cabo en sus hogares en una fecha estipulada. Se realizó una entrevista de acuerdo a lo establecido en la guía, encontrando que algunas preguntas no eran entendibles, por lo que se realizó cambios en estas y se agregó otras dos relacionadas con el paciente y una relacionada con el cuidador. La duración promedio de cada entrevista fue de 20 minutos.

4.5.4 Técnicas de procesamiento y análisis de los datos

Con el fin de tener una mejor comprensión de los datos, se codificaron las preguntas de la entrevista buscando establecer las clases de respuestas generando un atributo y de esta manera se asignó un número que nos permitió identificar las respuestas de interés para la investigación e interpretarlas. Luego se agrupan los datos obtenidos y se registran en la plataforma ya mencionada.

4.5.5 Divulgación de los resultados:

La divulgación estará dirigida hacia los cuidadores informales que participaron en el estudio y la comunidad científica. Los participantes del estudio pudieron conocer los resultados a través de una ponencia que será realizada a estos con el fin de que pueda divulgarse el conocimiento de manera adecuada y correcta para esta población; se difundió el conocimiento producto de una investigación empírica, establecida en un espacio que permita generar una adecuada exposición de la misma despertando el interés y discusión de los participantes sobre el tema.

Para la comunidad científica se realizó un artículo que permita generar un resumen de la investigación, el cual contiene todos los componentes necesarios para divulgar adecuadamente la información y generar conocimiento que contribuya a la comunidad. Dentro del artículo se establecieron las razones por las cuales se realizó dicha investigación, se describió adecuadamente que se utilizó en la realización de la misma y se presentarán los resultados mostrados en la población de manera clara, concisa y con una adecuada interpretación.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo con los principios presentados en el reporte de Belmont y lo establecido en la resolución 8430 de 1993, la investigación que se realizó no contiene riesgo. El estudio cuenta con un diseño en el que únicamente se realizó entrevistas que no representaran ningún riesgo para el bienestar de los participantes, con estas lo que se buscó fue obtener un valor social y se tuvo un uso responsable de los recursos (información, tiempo, espacio) donde se evitó en todo caso la explotación de la información que pueda generar un riesgo o agresión para los participantes. Se estableció el total cumplimiento de lo establecido en el artículo 6 de dicha resolución donde prima la seguridad de los participantes y se contó con el consentimiento informado por escrito que permitió a los participantes conocer más sobre el estudio y participar de manera voluntaria.

5.1 Consentimiento informado

Esta investigación se realizó con el fin de comprender cómo son las experiencias en lo personal, familiar y social de los cuidadores informales con referente al cuidado que se le brinda al paciente crónico; la población de estudio fueron los cuidadores informales de Envigado, no es excluyente con la cultura, el nivel económico, el lugar de residencia, creencias; edad del cuidador (mayores de 18 años).

También es importante recalcar que se realizó con el fin de resaltar la importancia de los cuidadores informales dentro del factor salud- enfermedad, a raíz de sus experiencias y la formación que han tenido para realizar esta labor.

El realizar esta mirada crítica sobre los cuidadores informales y su experiencia, nos permitió tener una mirada más holística sobre lo que es un cuidador informal y la importancia de este dentro de la sociedad, puesto que los cuidadores informales hacen parte de una red de personas que va en ascendencia social a las cuales no se les presta mucha atención o se les brinda el apoyo necesario para realizar dicha labor.

La importancia de esta investigación repercute en que no es un tema que se haya tratado antes a profundidad, por lo que hablar de esto permite conocer un poco más allá el impacto social que tiene esta labor y el factor salud- enfermedad que cumple, siendo en varias ocasiones un beneficio para el paciente pero una sobrecarga para el cuidador.

Los objetivos de la investigación son:

General:

Comprender los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado, con el propósito de reconocer el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos.

Específicos:

- Identificar las características y la formación de los cuidadores informales, contemplando las actividades de cuidado que estos realizan diariamente.
- Describir cuáles han sido los cambios de las experiencias en lo personal, familiar y social que han tenido a lo largo de su proceso como cuidadores informales.
- Analizar la importancia y la participación que tienen los cuidadores informales dentro de la sociedad.

Se llevaron a cabo técnicas en las cuales no se realiza ningún tipo de intervención o modificación de variables, por ende, no habrá ningún riesgo para los cuidadores informales. Se realizaron entrevistas que no afectaron ningún componente integral de la persona. Estas entrevistas se ejecutaron con el propósito de comprender las percepciones de los cuidadores informales que se ven influenciadas por sus experiencias y su formación.

Se aseguró a los cuidadores que se les va a responder y a aclarar cualquier duda acerca de la investigación. Se tuvo en cuenta que tenían derecho a retirar su participación de la investigación en el momento que deseen. Siempre hubo anonimato a la hora de compartir los datos y se mantuvo la confidencialidad de la información.

6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Los resultados fueron organizados según la pregunta de investigación: ¿Cuáles han sido los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado; cuál es el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos? Y según los objetivos, los cuales son:

General:

Comprender los cambios en las experiencias personales, familiares y sociales; y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes en el municipio de Envigado, con el propósito de reconocer el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos.

Específicos:

- Identificar las características y la formación de los cuidadores informales, contemplando las actividades de cuidado que estos realizan diariamente.
- Describir cuáles han sido los cambios de las experiencias en lo personal, familiar y social que han tenido a lo largo de su proceso como cuidadores informales.
- Analizar la importancia y la participación que tienen los cuidadores informales dentro de la sociedad.

Por tanto, el análisis se realizó por capítulos:

6.1 Características sociodemográficas de los cuidadores

A continuación, se hace la caracterización de 19 cuidadores informales pertenecientes al programa “Cuidadores” del municipio de Envigado. Si bien la investigación es de corte cualitativo para dar cuenta de los sujetos de estudio se hace un apoyo en tablas de frecuencia con su respectiva lectura, permitiendo así tener una mirada general de los informantes.

Se pudo encontrar que el 89,47% (17) de los cuidadores eran de sexo femenino, el resto masculino, lo que permite evidenciar como es una labor que está más asociada a la condición del cuidado que culturalmente se le ha asignado a la mujer; la edad promedio fue de 56 años, siendo la edad más frecuente entre los 45 y 54 con un porcentaje del 42,10%. (8) En cuanto al estado civil el 57,89% (11) de los cuidadores se encontraba sin pareja esto permite que sea más fácil asumir o asignarle la labor de cuidador en tanto se asume que son personas con pocas responsabilidades hacia otro, únicamente el 31,57% (6) se encontraba casado. Se preguntó acerca del nivel educativo en donde el 36,84% (7) contaban con sus estudios de secundaria, el 21,05% (4) contaba con un pregrado y con el mismo porcentaje la formación técnica. Tabla 3

Tabla 3. Distribución porcentual características demográficas de los cuidadores primarios del Municipio de Envigado, Medellín, 2019

Variable	Indicador	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa %
Sexo	Femenino	17	89,47
	Masculino	2	10,52
Edad	35-44	1	5,26
	45-54	8	42,10
	55-64	6	31,57

	65-74	4	21,05
Estado Civil	Soltero/a	11	57,89
	Casado/a	6	31,57
	Separado/a	1	5,26
	Viudo/a	1	5,26
Nivel Educativo	Primaria	3	15,78
	Secundaria	7	36,84
	Técnica	4	21,05
	Tecnología	1	5,26
	Pregrado	4	21,05

Fuente: elaboración propia para el proyecto, 2019.

De acuerdo a esto se consultó con los cuidadores acerca del número de personas con las que conviven en la vivienda manifestando que el 31, 57% (6) de ellos vivían con 1 sola persona lo que puede implicar que las cargas de ser cuidador pueden ser más pesadas en tanto no se tiene un grupo de apoyo en todos los aspectos, y el 52,62% (10) vivían con 2 o 3 personas más dentro de su vivienda. Se encontró que el 94,73% (18) no contaban con un empleo, lo cual es un factor que ayuda para que se le delegue la función de cuidador y esto conlleva a que las posibilidades de vincularse laboralmente sean mínimas. Barrio Mesa y Jardines, con un 15,78% (3) cada uno, fueron los sectores donde más se realizó entrevistas, por lo que cuentan con mayor accesibilidad a espacios sin la probabilidad de correr riesgos en comparación con las otras zonas como lo son Altos de Misael con 10,52% (2), Uribe Ángel con 10,52% (2) y Altos de las Flores con 5,26% (1), teniendo el riesgo de no poder actuar

consecuentemente en una emergencia. En relación a la persona que cuidaban, el 68,42% (13) de los cuidadores estaban a cargo de sus padres y un 15,78% (3) estaba a cargo de su esposo. Tabla 4.

Tabla 4. Distribución porcentual características familiares de los cuidadores primarios del Municipio de Envigado, Medellín, 2019

Variable	Indicador	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa %
Número de personas con las que vive	1	6	31,57
	2	5	26,31
	3	5	26,31
	4	3	15,78
Sector en el que vive	Altos de Misael	2	10,52
	San José	2	10,52
	Barrio Mesa	3	15,78
	Alto de las Flores	1	5,26
	Uribe Ángel	2	10,52
	La mina	1	5,26

	José Félix de Restrepo	1	5,26
	Jardines	3	15,78
	Oasis 2	1	5,26
	Las Margaritas	1	5,26
	Las cometas	1	5,26
	Oasis 1	1	5,26
Situación laboral	Desempleado	18	94,73
	Empleado	1	5,26
Parentesco con el paciente	Hijo/a	13	68,42
	Esposo/a	3	15,78
	Sobrino/a	2	10,52
	Primo/a	1	5,26

Fuente: elaboración propia para el proyecto, 2019.

Por otro lado, se encontró que la patología más común fue el Alzheimer con un 26,31% (5) siendo para los cuidadores más difícil realizar las actividades de cuidado con estos pacientes ya que pierden la capacidad de comer, movilizarse, razonar, comunicarse y su memoria; y el 31,57% (6) están a cargo de una persona con una edad que oscila entre los 90-99 años, lo cual hace que para ellos la

experiencia del cuidado se torne más difícil pues los riesgos que se presentan en estas edades son mayores y obligan al cuidador a brindar un cuidado de tiempo completo, lo que hace que estos tengan una sobrecarga y un agotamiento mayor; también fue consultado el tiempo que lleva brindando un cuidado el cuidador principal, donde se encontró que el 78,94% (15) llevaban entre 1 - 10 años siendo cuidadores, lo que podría provocar más cansancio físico en ellos, mayor prevalencia de enfermedades crónicas y que predomine el síndrome de cuidador. Tabla 5.

Tabla 5. Distribución porcentual características de los pacientes de los cuidadores primarios del Municipio de Envigado, Medellín, 2019

Variable	Indicador	Frecuencia Absoluta	Frecuencia Relativa %
Patología del paciente	Demencia	3	15,78
	Distrofia muscular tipo Becker	1	5,26
	Isquemia cerebral	2	10,52
	Movilidad reducida	1	5,26
	Alzheimer	5	26,31
	Hipertensión arterial	1	5,26
	EPOC	2	10,52
	Fibrilación auricular	1	5,26
	Problemas circulatorios	2	10,52

	Artrosis progresiva	1	5,26
Edad del paciente	50 - 59	1	5,26
	60 - 69	2	10,52
	70 - 79	4	21,05
	80 - 89	5	26,31
	90 - 99	6	31,57
	100 - 109	1	5,26
¿Hace cuánto es cuidador?	1 – 10 años	15	78,94
	11 – 20 años	2	10,52
	21 – 30 años	1	5,26
	Indefinido	1	5,26

Fuente: elaboración propia para el proyecto, 2019.

6.2 Forma de llegar a ser cuidador

Se quiso conocer cómo fue la forma en la que el cuidador llegó a estar en el papel de cuidador principal, donde se obtuvo diversas razones, una de ellas fue por una situación familiar en la que se presentó una enfermedad de momento repentino y obligaba al familiar más cercano a cuidar de la persona afectada. Esto puede ocurrir ya que al convivir en el hogar con adultos mayores puede

generarse que en un momento determinado se presente el desarrollo de una enfermedad que obligue al adulto mayor a solicitar un cuidado permanente, lo que obliga que en un momento determinado se vaya a asumir la responsabilidad de aquellas personas que ya no pueden valerse por sí mismas y que necesitan de alguien que les brinde un apoyo y cuidado constantemente: *“Porque como yo siempre he vivido con ella, yo siempre soy la que he estado todo el tiempo... yo dije, yo soy la que la tiene que cuidar o sea yo no dije yo no la voy a colocar en un asilo o que alguien, no porque yo no tenía a nadie.”* ; *“Mi niña, porque yo siempre he vivido con ella... y nunca la he querido como dejar solita, he tenido de pronto oportunidad de hacer otras cosas, pero no, no la quiero dejar a ella sola.”* (Información recibida por los participantes).

Otro participante refirió haber sido casual, puesto que tuvo preparación en un centro gerontológico de Envidado y a partir de esto empezó a cuidar de personas mayores de edad que necesitaban de su ayuda para realizar actividades de la vida diaria y de autocuidado; esto ocurre al presentarse una mayor confianza en la experiencia que tienen las personas a la hora de brindar un cuidado a un paciente que en aquellas que realizan sus labores de manera empírica, pues prefieren que una persona de su familia esté al cargo de ellos por la confianza que se les tiene, sin embargo, la mayoría de cuidadores primarios que hay en la actualidad obtienen su conocimiento empíricamente, evidenciándose esto tanto a nivel nacional como internacional: *“pues la verdad, eh, todo fue muy casual, eh, yo trabajé, eh yo estudié, en atardecer dos años... eh, todos han sido familiares, vino una tía mía de estados unidos y yo la cuidé dos años, eh, estando cuidando a la tía se me enfermó una tía también, entonces eso era corre pa’ allí, corre pa’ allá, prácticamente soy como empírica pero tengo mucha experiencia”.* (Información recibida por los participantes).

Por otro lado, una cuidadora relató que fue cuidadora por solidaridad, ya que anteriormente le habían brindado un servicio de cuidado y en forma de agradecimiento decidió devolver ese cuidado que las demás personas le brindaron en cierto momento de su vida. En la sociedad se encuentran casos en los que las personas brindan todo aquello que recibieron alguna vez, y en la labor del cuidado es donde más se suelen encontrar de este tipo, en los que las personas cuidan al otro buscando demostrar empatía, solidaridad y apoyo, y de una u otra forma se sienten en la obligación de realizar esta labor por lo recibido anteriormente: *“ah no, es que yo hace mucho tiempo vivo con ellas... hace como 20 y... 20 y punta de años... pero bregándolas después de que le dio a ella eso... Porque primero me bregaron ellas a mi, porque a mi me dio una hemorragia... Y después fue que le dio a ella...”* (Información recibida por los participantes).

Por último, fue evidenciado que una razón para llegar a ser cuidador principal era el desempleo, muchos de los cuidadores informales llegaron a realizar esta labor por el hecho de que cada vez el empleo va disminuyendo, y al presentarse una alta disminución de oportunidades laborales se encuentran en la situación de comenzar a brindar un cuidado a aquellas personas de su núcleo familiar que se encuentran con problemas que no les permiten ejecutar sus actividades del día a día por sí mismos; igualmente la edad en la que se encuentran se considera como una etapa poco productiva o incluso porque consideran que no es necesario trabajar: *“Lo que pasa es que de pronto en un momento de la vida me quede desempleada y mi mamá ya estaba muy adulta y estaba prácticamente sola en esta casa porque la gente que vive en esta casa son empleados, ellos se van en la mañana y vuelven en la noche, ella permanecía todo el día sola entonces yo mire pues la posibilidad de quedarme con ella y ya”* (Información recibida por los participantes).

6.3 Formación recibida

Según la información adquirida por parte de los cuidadores, estos manifestaron que no recibieron ningún tipo de instrucciones para realizar las actividades que se espera de un cuidador y estas las fueron adquiriendo a medida que pasaba el tiempo. Al momento de conocer el diagnóstico de los sujetos de cuidado, los conocimientos que presentaban los cuidadores eran completamente nulos, y al no recibir ningún tipo de instrucción acerca de los cuidados que debían realizar con sus pacientes se les dificultó comenzar a ejecutar sus labores de cuidado, pues el conocimiento deficiente de medicamentos, la movilización de pacientes en cama, el cuidado de la piel, el baño y demás cuidados, hizo que para los participantes la labor de cuidado fuera un proceso difícil, ya que el aprender el desarrollo de las labores de cuidado de manera empírica puede resultar agotador y fatigante para el cuidador: *“Nada, nada y por eso creo que me ha sido muy difícil, porque todo es... empírico es como que lo que yo crea”, “No... como que la vida le ha enseñado a uno”* (Información recibida por los participantes). Los cuidadores, a su vez manifestaron que en algún momento habían prestado cierto tipo de cuidado a otro familiar por lo que durante ese proceso obtuvieron un grado de experiencia frente al cuidado, lo que hoy en día les ha facilitado su labor, pues el haber estado a cargo de otra persona les permitió conocer acerca de este tipo de labores que dentro del cuidado se hacen diariamente, sin embargo, la obtención de dichos conocimientos por medio de su primera experiencia también fueron de manera empírica ya que dentro de esa primera labor como cuidadores refirieron no haber recibido ningún tipo de información lo que en un principio fue difícil para ellos; pero el vivir ese proceso ha sido de gran ayuda para su labor actual con el sujeto de cuidado: *“A ver. Al ser cuidadora, o sea, yo cuidé a mi suegra como 10 años con Alzheimer, entonces me tocó meterme a*

internet a averiguar sobre el Alzheimer ... Y a la par el proceso de Gabriel que ya estaba pensionado y tocaba pues como en la casa con ese tipo de cosas, entonces, internet. O sea, con la enfermedad de él no tanto, yo vivo un día a la vez con él” (Información recibida por los participantes).

Otras cuidadoras manifestaron que se encontraban realizando cursos, diplomados o capacitaciones que les permitieran mejorar sus actividades de cuidado, esto a raíz de una necesidad presentada por la falta de conocimientos y la necesidad de brindar un mejor cuidado para aquellas personas que lo necesitan, pues las cuidadoras al no contar con una instrucción adecuada para el desarrollo de sus actividades se vieron en la obligación, de aprender por sus propios medios, el cómo brindar un cuidado adecuado para aquellas personas que se encuentran con patologías específicas y que necesitan de cuidados y atenciones diarias, con el fin de tener a los sujetos de cuidado en un buen estado y libres de complicaciones y riesgos que los obliguen a consultar a un centro de salud: *“No, yo estoy haciendo un diplomado, en este momento fue que aprendí pues, pero antes no sabía tanta cosa, estoy haciendo un diplomado de cuidado del adulto mayor, es más, me metí por esto, por aprender, por conocer más como de las enfermedades, hay cosas que yo ni sabía” (Información recibida por los informantes)*

Para las cuidadoras, el contar con el apoyo del programa de cuidadores del Municipio de Envigado ha sido parte fundamental de sus actividades de cuidado, pues estas informaron que el programa también es una fuente de conocimiento para ellas. Las cuidadoras del programa han sido para ellas mentoras que les han permitido aprender, pues son las cuidadoras del programa quien en varias ocasiones les han brindado una instrucción acerca de cómo deben tratar a su sujetos de cuidado, haciendo que las cuidadoras informales mejoren cada día más sus actividades de cuidado diarias, lo que puede generar en ellas un impacto positivo, ya que al conocer un poco más sobre las labores que deben realizar y el cómo realizarlas facilitan sus tareas y puede verse menos complejo el vivir dicho proceso: *“Desde el programa si, de hecho hemos tenido mucho apoyo, vino la nutricionista, un fisiatra también y hemos tenido mucho apoyo y nos muestra cómo hacer las terapias y movilizaciones con ella” (Información recibida por los informantes)*

6.4 Conocimientos adquiridos

Se les preguntó a los participantes sobre cuáles eran los conocimientos adquiridos durante este tiempo que llevaban como cuidadores, y según la información obtenida por medio de las entrevistas, los cuidadores manifestaron que estos han sido; cualificar su rol del cuidador primario, con el pasar del

tiempo estos comienzan a mejorar su calidad de cuidado, haciéndose cada día más expertos y cumpliendo mejor con su rol, ya que con las cosas que aprenden a diario se van formando y van teniendo más conocimientos sobre las actividades que realizan como lo manifiesta a continuación *“Ay no, yo he aprendido mucho, he aprendido a cuidar a una persona en cama, la aprendí a bañar, con mi mamá he aprendido cositas que es de enfermería, como movilizarla, como aprender a tomar una presión”*(Información recibida por los participantes), Otra de las respuestas brindadas fue la medicación, ya que estos cuidadores se han tenido que familiarizar con los medicamentos que sus pacientes toman, y hacen que cada vez que se lo van a administrar tengan más conocimientos sobre estos, como lo son; para qué sirven, ya le ven la importancia de tener un horarios estricto con la medicación y se dan cuenta la importancia de conocer cuáles efectos pueden tener al momento de la administración, estos cuidadores toman esta actividad como una de las más importantes sobre el cuidado ya que es uno de los mecanismos con los cuales tienen al paciente estable y reconocen los efectos de estos cuando no se los suministran, como nos cuenta una de los entrevistados *“Pues no sé, a conocer cosas muy mínimas con respecto a los medicamentos, a tomarle la presión, la temperatura, a los cuidados básicos de la higiene, a los horarios de los medicamentos y que uno debe de actuar con responsabilidad.”* (Información recibida por los participantes). También se evidenció que una de las respuesta fue el manejo de la piel, ya que este puede verse como un cuidado muy sencillo y muy obvio, pero que si no se tiene buen manejo de esta, la piel comienza a escamarse y a convertirse en grandes úlceras, las cuales pueden aumentar los dolores y molestias en los pacientes y en sus cuidadores una carga más, estos manifiestan que les tienen miedo a las escaras y que por este motivo el cuidado que le brindan a la piel es muy estricto, la cual humectan después del baño, durante el día y les hacen cambios de posiciones, también tienen claro que la humedad es un factor para que la piel se atrofie, *“El cuidado de su piel, de lo que se deben de cuidar su piel para evitar las escaras que les tengo el pavor, en cuanto a sus patologías muy pendiente de sus medicamentos cosa que antes no me percataba, eso, y su higiene personal”*(Información recibida por los participantes); El aseo personal también es uno de los conocimientos que los participantes han adquirido a lo largo de su labor como cuidadores ya que esta actividad es algo que se realiza a diario y que no solo es sinónimo de limpieza si no también de salud, ya que por medio de estos baños ellos se refrescan, eliminan el sudor acumulado y eliminan bacterias; también es una labor que se debe realizar, esto les genera un mejor confort con ellos y con el ambiente, como lo refieren algunos entrevistados, *“Pues en bañarlos, en todo prácticamente, en lidiarlos, porque me ha tocado, eh, de un todo y por todo bregarlos, entonces, eh, aprende uno de todo, eh, como se dice... a la persona que no son, por ejemplo, el aseo...”*; Por último también se demostró que estos cuidadores tienen grandes conocimientos sobre las patologías que padecen sus pacientes, ya que se empoderan de su papel hasta el punto de saber como es la

enfermedad de cada uno, que en cada persona se comporta diferente y cuales son las complicaciones que traen estas a largo plazo, ya mantienen una relación muy estrecha con el área de la salud haciéndoles cada vez preguntas más técnicas que les brindan más herramientas para tratar dicha enfermedad, como lo manifiesta la siguiente informante, *“Sé que es el marcapaso, que es la bradicardia, que es la taquicardia, con cuestión del marcapasos, que son los quistes renales y obviamente gran parte del cuerpo humano la conozco y los medicamentos ya se ubicarlos como por ejemplo que es un anticoagulante de la familia tal, que no se los puedo quitar”* (Información recibida por los participantes).

6.5. Habilidades conseguidas.

Según la información obtenida por medio de las entrevistas, los cuidadores manifestaron que dentro de las habilidades más comunes, eran las habilidades en el trato, ya que anteriormente era muy difícil la comunicación y la empatía porque nunca se esperaban que esta situación se podría presentar y por obligación se tuvo que crear un vínculo para poder realizar las actividades de una manera adecuada y darles una mejor calidad de vida. *“Paciencia es una, porque tiene que aprender uno a tener paciencia... Si uno aprende mucho, a ser uno más tranquilo y a calmarme un poquito porque yo exploto muy fácil. Aprende uno mucho, hasta de medicina”*. (Información recibida por los participantes). Otra habilidad que se presentó es el manejo del paciente ya que se fueron creando necesidades de la vida diaria al pasar del tiempo como lo son: cambiarles el pañal, bañarlos, vestirlos, realizar el manejo en cama del paciente e incluso realizar los cambios de posición, son cuidados vitales para el mejoramiento del paciente y para satisfacción propia porque al ver un progreso día a día del paciente, hace que esa labor se siga proporcionando de la mejor manera. *“Manejo de aseo, la dosificación de los medicamentos, buscar la hora pues tratar de dárselas a la misma hora, darle los alimentos que le gustan sin exceder para que no le caigan mal, he aprendido a medicarlo yo, no con medicamentos de farmacia si no con una bebida y con eso le baje la creatinina”*. (Información recibida por los participantes). Y habilidades específicas en el manejo clínico, porque los cuidadores informes a medida que van brindando su tarea van adquiriendo conocimientos acerca de lo clínico que necesita el paciente, como lo es una toma de presión, terapias, entre otras: *“Le aprendí a hacer las terapias, aprendí a comunicarme con el”*. (Información recibida por los pacientes), esta parte de habilidades es demasiado importante porque la mayoría de los pacientes requieren este tipo de tratamientos y cuidados clínicos, por eso hace que los cuidadores estuvieran más entendidos y atentos en momentos de alarma.

Para ellos, el correr del tiempo ha sido parte fundamental para aprender todas estas actividades, pues la tarea de cuidado no era algo a lo que se dedicaran anteriormente, el realizarlas ha sido un proceso difícil, pero para las cuidadoras el tiempo ha sido un factor a favor, pues a través de este han aprendido. *“Si, si claro, uno con el correr del tiempo y con el correr de los días claro, uno cada día va aprendiendo más y adquiriendo más conocimiento de las cosas” (Información recibida por los participantes)* También ha sido de gran apoyo las cuidadoras del programa, ya que ellas estuvieron dispuestas a brindar todo el conocimiento que han adquirido, para darles las bases y mejorarles las técnicas de las actividades que realizan.

Otros hacen referencia a que son habilidades que se presentan con el pasar del día y que de la misma manera por experiencias que han tenido con otras personas, antiguos familiares, también en su trabajo, que pueden realizar tareas como estas, de ofrecerle un cuidado a aquellas personas que lo necesitan y a quien sienten que de alguna u otra manera se lo deben.. La gratitud de estas cuidadoras de saber que hay personas que necesitaban ayuda y adquirir todas estas habilidades para realizar una labor completa, que por un momento de la vida ellas pudieron satisfacer esas necesidades es lo lindo de ser un cuidador informal, tener conciencia de que pudieron brindar ese apoyo en su momento dado sin ninguna remuneración o sin ninguna esperanza de recibir beneficios por eso.

6.6 Resolución de dudas.

Dentro del proceso de cuidado que realizan los cuidadores suelen presentarse muchas dudas acerca del cuidado, tanto en procesos como lo puede ser la movilización, el baño y la alimentación, como en cuestiones relacionadas con medicamentos, signos y síntomas de alarma y cuestiones que involucran las patologías de los pacientes. Se indagó con los cuidadores informales sobre a quien recurrían a la hora de presentar una duda a lo que ellos manifestaron que su principal fuente para resolver dudas son los médicos, pues gran parte de los pacientes cuentan con medicina domiciliaria que les sirve como apoyo para este tipo de situaciones. Para las cuidadoras, los médicos son la fuente más confiable que puede resolverle las dudas, pues ellos conocen en su mayoría la situación de sus sujetos de cuidado y pueden llegar a ser más puntuales en las indicaciones que les brinden a la hora de necesitar algo en referente al cuidado o simplemente una indicación para un medicamento; los médicos para ellas han representado una fuente de apoyo y de ayuda, pues ante cualquier duda ha sido para las cuidadoras de gran accesibilidad el preguntarles a sus médicos cuando se les presenta algún inconveniente: *“Ah llamo a la mesa de ayuda, porque ella tiene medicina domiciliaria entonces yo los llamo y ellos me colaboran, ellos me dan todas las instrucciones, si me tengo que quedar 3 horas con ellos en el teléfono, ellos todo el tiempo están pendientes” (Información recibida por los participantes)*

Sin embargo, otra parte de las cuidadoras manifestó que la accesibilidad para resolver este tipo de dudas se daba más en el ámbito familiar, haciendo referencia a que solían llamar a un hermano o hermana, tía o prima, pues confían en aquellas personas de su núcleo familiar que saben que les puede brindar el apoyo necesario para la resolución de dudas; en muchas situaciones el querer resolver este tipo de situaciones con un familiar se presenta por el grado de confianza y apoyo que sienten en aquel familiar, y por la necesidad que sienten de a su vez querer involucrar a la familia en este tipo de aspectos, que se hagan partícipes de cuidado de aquella persona del núcleo familiar que lo necesita y puedan a su vez generar un apoyo a su cuidador no solo económico sino también en aquellas labores que lo involucran tanto física como emocionalmente: *“Los medicamentos primero no sabía cuántos eran, voy y pregunto a mi hermana que es enfermera, claro que no lo ejerce pero ella hizo los cursos de enfermera entonces voy y le pregunto a ella.”* (Información recibida por los participantes)

Otros cuidadores por su parte manifestaron en recurrir a amigos y compañeros que conocían el ámbito de cuidado y salud, pues muchas veces el obtener información de centros asistenciales puede ser tedioso y hasta complicado, aún más si no cuentan con un servicio de medicina domiciliaria; para las cuidadoras puede incluso facilitarse más el llamar a un amigo que pueda brindarles un apoyo y una guía sencilla para la realización de su labor, porque lo que ellas necesitan es un apoyo que sea comprensible y basado en conocimientos que les ayude a resolver aquellas dudas que se les presentan sin afectar al paciente o la labor que estas realizan: *“La soluciono que mi ex es médico y mi mejor amigo es enfermero entonces alguna duda yo ahí mismo los llamo y ellos me dicen. De mi ex novio si tuve demasiado apoyo y de mi mejor amigo también y a mí todavía mi mejor amigo todavía por ahí lo molesto por cositas pero pues como ya tiene médico en casa pues ya recurrimos más a ellos”* (Información recibida por los participantes)

6.7 Apoyo del cuidador del programa de cuidadores.

El programa de cuidadores busca brindarle un apoyo a aquellos cuidadores principales del municipio de Envigado, para esto, ciertos cuidadores se ven beneficiados con un cuidador formal, un 80% de estos son auxiliares de enfermería, el cual les ayuda con toda la labor de cuidado. Para conocer más acerca de cómo se han sentido con el programa, fue indagado en el cuidador principal el apoyo del cuidador formal y si es suficiente para estos, donde se obtuvo que para algunos participantes el apoyo brindado está bien y no tienen queja alguna al respecto, ya que refirieron que los cuidadores les permiten tener un descanso en las dos horas que van a laborar en sus casas, permitiéndoles igualmente dedicar tiempo a sí mismos, liberarse de la carga que tienen y ocuparse de otras labores que no tengan que estar relacionadas con el cuidado hacia su familiar. Es importante que se brinde ese espacio a los

cuidadores para así en un futuro lograr disminuir la carga de cuidado a la que se ven expuestos, evitando que presente alguna enfermedad crónica, lo cual actualmente puede verse como un problema de salud pública que se presenta en aumento, poniendo en riesgo al cuidador de depender de alguien más y a esto sumándose el hecho de que a parte de ellos está el paciente de quien eran responsables en un principio, así, también se evita que aumente cantidad de sujetos con necesidad de cuidado dentro del país: *“Muy bien... Porque de todas maneras saco como un espacio para mi... siempre trato como de que todo me quede en mis espacios, que la cuidadora viene. Y yo ya me voy más tranquila.”* y *“Bien, es como un descanso por decirlo de alguna manera, uno cuenta con esas dos horas para salir a hacer una vuelta o hacer otras cosas y no estar pendiente del enfermo.”* (Información recibida por los participantes).

Sin embargo, algunos participantes refirieron sentirse bien con el programa pero presentaron una inconformidad, la cual se manifestó acerca del tiempo que cubre la cuidadora formal, ya que consideran que es poco tiempo el que están brindando la labor de cuidado y no es suficiente para todo lo que deben de hacer los cuidadores principales: *“el apoyo, a ver, eh, bueno y no tan bueno... bueno porque realmente uno descansa un poco, ¿sí? y... y... es un descanso para uno, pero no tan bueno porque no son sino dos horas diarias pues, muy poquito tiempo para tanto que hacer...”* (Información recibida por los participantes).

6.8. Pensamiento a largo plazo del programa de cuidadores.

Se les indago a los cuidadores que esperan a largo plazo del programa y una de las respuestas de estos fue la ayuda, ya que estos manifiestan que este programa ha sido de gran ayuda para ellos, que se han convertido en su mano derecha porque así ellos en esas 2 horas en las cuales las cuidadores van a las casa y les brindan sus cuidados a los pacientes, los cuidadores primarios pueden descansar o hacer otras actividades diferentes, refieren que este programa les ha dado una voz de aliento que tanto necesitaban y manifiestan que quieren que este programa continúe por más tiempo como lo refiere a continuación *“Bueno, como les digo, que continúe aquí en el municipio de envigado, bien sea que sea en beneficio mío, o mi papá ya, si fallece, que siga siendo aquí el programa, en envigado porque es excelente, que aumenten las horas.”*(Información recibida por los participantes), También expresan que están muy agradecidos con este programa por brindarles esta colaboración pero que quisiera que tuvieran más tiempo, que no solo sean 2 horas al día, si no más ya que en estas horas que las cuidadoras del programa están acompañando al paciente a los cuidadores primarios no les alcanza para hacer las actividades que deben realizar como reclamar medicamentos, ir a citas médicas, etc, por estos motivos quisieran que alargaran los horarios, otra de las respuestas sobre el tiempo que los

participantes brindaron fue que les gustaría que el programa iniciará a principio de año ya que este en el último año comenzó muy tarde, refieren que casi en febrero y esto hace que para los cuidadores primarios sea más agotador la labor, porque no tienen ese apoyo y esa compañía como lo manifiestan a continuación “... ¡ayy! que no lo quiten. Jej... sobre todo es que... el plan de cuidadores no empieza... no es continuo... que fuera continuo, porque pues es el presupuesto está ahí, entonces que pararan un mes o dos meses pero que en febrero lo volvieran pues a dar...” (Información recibida por los participantes), otra de las respuesta que brindaron estos fue que el programa sea más completo ya que este cuenta con una variedad de especialistas y los cuidadores manifiestan que no van a sus residencias y que mucho los necesitan, también que entrenen mejor a las cuidadores que aunque no se quejan de su carisma y su amabilidad para atender a los paciente, si desean que estas estén mejor formadas y mejor capacitadas, como lo informan a continuación “... me gustaría que lo complementaran un poquitico más... como más horas, que venga, viendo que tiene, mmm, especialistas, que, que lo que sea como más aprovechado porque realmente teniendo especialistas aquí no vimos sino la gerontóloga una sola vez...”, “Que fueran mejorando la calidad del cuidador”(Información recibida por los participantes); y por último de las respuestas que llamaron la atención fue que manifestaron que piden más cumplimiento en las cosas que prometen, ya que son personas con muchas vulnerabilidades algunas económicas, otras físicas, otras psicológicas, por tanto piden que las cosas que dicen a comienzo de año cuando se inicia un nuevo periodo del programa que se cumpla en el transcurso del año, ya que estos prometen implementos para bañar, sábanas, sillas y eso a muchos cuidadores les hacen ilusión, como lo refiere este informante “Espero que ellos... que cumplan lo que prometen, porque se ponen a prometer cosas que no van a cumplir” (Información recibida por los participantes).

6.9 Mejora del cuidado por el programa de cuidadores

Al apoyar esa labor del cuidado del cuidador principal por medio del programa, se busca comprender si se ha mejorado el cuidado que estos le brindan a sus familiares; para esto se les preguntó si el programa les ha ayudado y por qué, pues se espera que al tener una persona con conocimientos teóricos y prácticos, estos puedan aprender lo que ellos van haciendo con el pasar del tiempo, se sientan más seguros de los procedimientos que hacen y consideren que sus pacientes cada día se encuentran mejor gracias a esos cuidados brindados y a la experiencia que han ido obteniendo. Primeramente, las cuidadoras refirieron sentir un apoyo muy grande ya que les ayudan con las actividades básicas como lo son darles la alimentación, realizarles el aseo personal y brindarles momentos de recreación: “sí, porque ella las baña, las trae para acá para la sala, las saca muchas veces para afuera, la pone a caminar a ella (Gabriela) porque ella no... ella es... (Hemiparálisis del

lado izquierdo). La pone a caminar a ella, conversa con ellas. Las vueltas que yo tenga que hacer ella me las hace...” (Información obtenida por los participantes).

Igualmente, consideran que el cuidado ha mejorado ya que les permite descansar porque como seres humanos se agotan y necesitan regularmente pensar en actividades que sean diferentes a su rutina diaria; igualmente les realizan procedimientos al paciente que las cuidadoras principales no tienen el conocimiento, permitiéndole a los pacientes sentirse satisfecho por los cuidados que les brindan y por ende sentirse satisfecho el cuidador porque sabe que el cuidado es de calidad: *“me ha ayudado, sobre todo yo puedo descansar... le cubre algunas cosas que yo de pronto no alcanzo... él siente tranquilidad cuando ella va a venir y yo tengo que salir... porque entonces si le dan ganas de pato, alguna cosa, ella está aquí...” (Información brindada por los participantes).*

Gran parte de los participantes refirieron que sí les ha ayudado a mejorar el cuidado que le brindan a sus pacientes porque las cuidadoras formales les han brindado conocimientos que les permite tener un mejor aprendizaje, dándoles indicaciones sobre los procedimientos que vayan a realizar o los cuidados que deben de tener, siendo esta una forma en la que ellas aprenden y por otro lado el programa les brinda capacitaciones sobre temas relacionados con el cuidado: *“Si claro, porque como te decía pues yo no tenía ni idea de cambiar un pañal, de bañarlo, moverlo, de nada de eso y pues de la primera cuidadora, aprendí mucho, ella me enseñó mucho.” y “El programa ha ayudado a mejorar el cuidado, porque el programa tiene unas capacitaciones en manejo del adulto mayor o personas con discapacidad y ahí nos enseñan a entender y a manejar ciertas situaciones que pasan con ellos”d.” (Información brindada por los participantes).*

6.10. Cambios vividos al convertirse en cuidador

De acuerdo a lo manifestado por las cuidadoras el cambio que vivieron al convertirse en cuidadoras informales fue total, fue un giro inesperado para ellas que generó repercusiones en su vida tanto personal como social, el estar a cargo de una persona las 24 horas del día y los 7 días de la semana puede ser algo difícil de comprender, pues la vida tiene un cambio por completo para aquellas personas que su vida no estaba dedicada al cuidado de otras. Lo manifestado por las cuidadoras habla sobre un cambio que las afectó dentro del curso de vida, pues ahora únicamente se dedican a aquellos sujetos de cuidado que dependen completamente de estas cuidadoras. El impacto que tiene el reconocer que alguien de su núcleo familiar depende completamente de ellos también genera una de las razones más importantes del cambio que surge en sus vidas, pues en ningún momento ellas pensaron que pasarían por dicha situación; a su vez, el realizar estas labores de cuidado hace que se

sientan más agotadas e incluso tristes por la situación, lo que genera para un cambio tanto físico como emocional: *“Bueno, realmente fue un giro de 360 grados, eso me ha limitado demasiado, a veces sí, uno se cansa, no porque se aburra con el paciente, sino que es que uno como humano se siente tan cansado, se estresa, porque es que son 24 horas...”*, *“...Un cambio total, porque uno poder ver el papa en estar pues bien en sus funciones y sus actividades para uno ya mirarlo postrado en una cama pues ya en mi modo personal me ha parecido muy duro”* (Información brindada por los participantes)

Las cuidadoras también manifestaron esos cambios que vivieron dentro de su vida social, pues en ciertas ocasiones refirieron que de alguna manera se les “daño” la vida social, pues el desarrollar este tipo de actividades de cuidado durante todo el día y todas las semanas, no les deja mucho tiempo para sus actividades de ocio y demás que les permita tener un rato de distracción y salir de su rutina como cuidador lo que dentro de su proceso puede ser agotador y fatigante. De acuerdo a esto puede presentarse una anulación social por parte de las cuidadoras pues el solo dedicarse a la realización de sus labores de cuidado puede ser un proceso que genere en ellas una autoexclusión de su papel dentro de la sociedad: *“Pues cambió totalmente mi vida social y mi vida acá en la casa porque yo no era de todo la casa igual yo trabajaba pero ya me tocó dedicarme a ella, a mi papá, mis hermanos”* (Información brindada por los participantes) Dentro de esto cabe resaltar también que muchas de las cuidadoras principales anularon su vida personal para cumplir con su labor de cuidadoras, dejando de lado sus estudios, trabajos y actividades de la vida diaria para dedicarse al cuidado de una persona que lo necesita, a raíz de eso se puede observar que también se presenta una anulación personal, pues vida ya es entorno al paciente y dejan de dedicarse tiempo y autocuidado: *“total, un cambio total para mi negativo, negativo en cuanto, me anule en conocimientos, por dedicarme todo el tiempo a ella”* (Información brindada por los participantes)

Por otra parte, el proceso de cuidado de una persona generó en las cuidadoras un cambio lleno de enriquecimientos personales pues para ellas fue una oportunidad de aprender a valorar y acercarse más a aquellas personas que lo necesitan, personas que son vulnerables y que las cuidadoras sienten que el ayudarlas las benefició tanto a ellas como el paciente. Este proceso de estar a cargo del paciente ha generado en ellas una sensibilización frente a los procesos que vive el adulto mayor, pues el conocer los procesos de enfermedad y de cuidado que estos solicitan ha hecho que las cuidadoras sean más conscientes de la situación de vulnerabilidad en la que estos se encuentran: *“Pues yo pienso que eso lo sensibiliza mucho a uno...con toda las personas adultas que yo veía, pues las veía con cariño pero no me atrevía como a acercarme o así de venga le colaboro, no entonces eso me*

sensibilizó mucho con el adulto mayor” (Información brindada por los participantes) También cabe aclarar que en algún momento se manifestó por parte de las cuidadoras que el cambio que tuvieron fue enriquecedor, pues sentían que la labor que realizan es una labor de agradecimiento por lo que en algún momento hicieron por ellas, pues dentro de sus familias les han brindado un cuidado ya sea en un momento de enfermedad o incluso hacen mención a su niñez, pues la labor de cuidado puede verse relacionada también como una muestra de gratitud para aquellas personas que en hicieron algo por ellas cuando lo necesitaron: *“No, a ver, de todos modos es como devolver como lo que ella hizo por mí cuando yo estaba pequeña, de todos modos con todo el amor lo hago” (Información brindada por los participantes)*

Sin embargo, a pesar de los cambios que se generaron dentro de la gran mayoría de las cuidadoras, se logró manifestar por un par de ellos que no habían sentido ningún tipo de cambio pues el realizar esta labor para ellos fue un proceso totalmente normalizado que debió darse de esa manera, estas situaciones suelen ocurrir en aquellas personas que siempre han tenido una relación estrecha con aquellas labores de cuidado y el realizarlas no tiene ningún impacto sobre su vida diaria: *“No pues es que el cambio no lo sentí porque siempre lo he sido, siempre he estado pendiente hace muchos años y siempre ha sido igual.” (Información brindada por los participantes)*

6.11. Proceso de estar a cargo del paciente

Se indagó frente al proceso que han vivido estas personas como cuidadoras de pacientes, dentro de la información recibida se puede percibir que ha sido un proceso difícil y agotador, pues no esperaban que esto pudiera pasarles en algún momento y el cambio para ellos fue algo drástico. Sienten que el agotamiento no es solo físico sino también emocional, pues el vivir este proceso ha hecho que las cuidadoras se hagan más conscientes de la situación del sujeto al que cuidan y por esta razón el agotamiento se da en todos los sentidos, manifiestan que si no se encuentran en un cien por ciento es difícil brindarle un apoyo adecuado a aquellas personas que lo necesitan y el ver a sus familiares en dicha situación les genera sentimientos de tristeza que suelen no hacerles bien para el cumplimiento de sus labores: *“es el agotamiento, tanto emocional como físico, porque... porque es como ser el 100% de una persona cuando yo no estoy en un 100%...”, “Si ha sido duro, más a nivel emocional que físico... pues el nivel emocional, no poder yo como estar compartiendo como tiempo con ella o no sé” (Información recibida por las participantes)*; También manifestaron que este proceso ha sido una obligación ya que han sido prácticamente escogidas por la familia para que realice este trabajo sin que las cuidadoras primarias decidan si, si es lo que quieren hacer, la familia prácticamente las obliga y ellas se ven en la tarea de cumplir con su papel, hasta llegan a cuestionarse si convertirse en

cuidadoras ha sido un error, por tanto no ven esta labor como algo positivo sino, como algo que les cambió la vida quizás para mal: *“Uno lo convierte casi en una obligación, no se si fue un error pero si, lo convierte en una obligación y entonces la misma familia lo compromete a uno, uno hay veces dice que como dejo a mi mama sola pero no”*(Información recibida por las participantes).

Otras cuidadoras, por el contrario, refieren que ha sido un proceso gratificante, una experiencia que las enriqueció a nivel personal y que más como una labor que las agota lo han visto como una misión, un trabajo que permite devolverle a sus sujetos de cuidado todo lo importante que un día les brindaron: *“Me siento muy bien porque yo a él lo amo, me parte mi corazón verlo así, yo lo hago con mucho amor, al principio me ofuscaba”, “ Bien, nosotros nos entendemos súper bien, salimos a pasear y disfrutamos, siempre hemos sido muy unidos y yo siempre he estado a cargo de ella.”* (Información recibida por las participantes)

También se evidenció que algunas cuidadoras ven esta labor como algo fácil y normal, ya que en alguna oportunidad de la vida tuvieron contacto con un paciente, ya saben como es la labor y que conlleva ser un cuidador, por estos motivos, no se ven tan afectadas en su vida personal y realizan las tareas como algo normal; algunas cuidadoras también tiene un gran acompañamiento lo que hace que la labor sea más llevadera: *“ahh bien... sí bien, a veces me siento cansadita pero bueno, y eso que tampoco mucho porque aquella muchachita viene y las jonjolea de lunes a sábado, entonces yo tampoco siento mucho cansancio”* (Información recibida por las participantes).

6.12. Vínculo

Al hablar con las cuidadoras se encontró que entre cuidador- paciente se establece un vínculo que puede ser dentro del proceso de cuidado beneficioso o no. Se preguntó a las cuidadoras si aquel vínculo llegó a cambiar durante el proceso que han vivido como cuidadoras principales, ante esta pregunta la mayoría manifestó una mayor unión dentro del vínculo ya establecido por la relación familiar, pues el comenzar a realizar las labores de cuidado y contar con la compañía de una persona durante todo el día puede generar que la relación ya establecida sea más estrecha, siendo de gran beneficio para el cuidador, puesto que al darse una unión con el paciente se benefician las actividades de cuidado, pues se realizan con más confianza, más dedicación y ambos, tanto paciente como cuidador, se hacen más conscientes de ese proceso de cuidado que se vuelve tan fundamental dentro de las actividades que realizan diariamente. A su vez manifiestan que para el paciente el tener un cuidador es beneficioso, pues se sienten más acompañados y a nivel emocional suele tener muchas repercusiones, pues hace que se sientan queridos e importantes, generando tanto para el cuidador

como para el paciente, la importancia de un rol y una función dentro de una relación que es satisfactoria para ambos: “Claro, hay más acercamiento, el como ella ya sentir la confianza en mí, en que le sucedió cualquier cosa, o si hubo que cambiar cosa interior o algo, pues esa confianza que antes no se tenía y ahora si se tiene” (Información recibida por las participantes). No obstante, se logró percibir que el cambio se presenta desde hace tiempo ya, pues las cuidadoras llevan un largo tiempo siendo las responsables de los sujetos de cuidado lo que hace que el vínculo haya generado un cambio desde el principio, sea positivo o negativo, pero son cambios que se generan de manera progresiva y con el tiempo, se establece desde el momento de cuidado y se adapta según los cambios que se van generando con el tiempo tanto en el cuidador como en el paciente: “Es que el vínculo con el cambio hace muchos años, porque cuando se vuelven viejos se van volviendo fregaditos y no, para mí la lealtad y sinceridad son dos valores que son muy importantes” (Información recibida por las participantes).

Otros por su parte refieren que el cambio en el vínculo ha sido para generar seguridad, pues tanto ambos, paciente como cuidador, deben establecer una relación de confianza que les permita sentirse seguras con las actividades que realizan día a día en compañía la una de la otra, pues para la labor de cuidado la confianza es un factor fundamental que permite afianzar sus habilidades de cuidado y el conocer un poco más de la labor, pues la experiencia como cuidador puede ser más gratificante pues existe una seguridad que permite que su desarrollo como cuidador sea menos agobiante: “siempre fui la más allegada a ella, siempre fui como la que más me tenía en cuenta, como que contaba conmigo para todo y... que haya cambiado? Yo creo que ella se siente segura conmigo.” (Información recibida por las participantes).

Mientras que desde otra perspectiva se encuentran aquellos cuidadores que consideran que su proceso y su vínculo ha consistido en cambiar de papeles con aquella persona a la que cuidan, pues ya no siguen cumpliendo su rol habitual por lo que pasan a ser responsables de una persona las 24 horas del día, en varias ocasiones llegan a considerar a sus sujetos de cuidado como sus hijos, entendiendo que a partir del momento en que se convirtieron en cuidadores eran aquellas personas que debían velar por el bienestar de estos sujetos, comienzan a tomar roles que de pronto no les corresponden pues la misma situación de enfermedad de aquellos pacientes obliga al cuidador a tomar un papel que genera grandes cambios dentro de su vida personal y su rol social: “Es que ser esposa es muy diferente a ser cuidadora, hay cosas que le toca a uno responder como mujer pero... pero ya uno está cansado, ya uno vive agotado, ya uno vive como irritable, entonces ya como ese romanticismo, o sea, como perdiendo porque ya uno es en función de cuidarlo... es muy difícil buscar ese equilibrio de ser la

esposa y de ser la cuidadora tiende más a ser cuidadora que esposa.” (Información recibida por las participantes).

Sin embargo, también se presentó aquel cuidado que manifestó no haber vivido ningún cambio en el vínculo, pues la relación siempre fue la misma y cada quien entendió el rol que cumplía dentro de la labor de cuidado sin afectar ni positiva ni negativamente la relación ya establecida: *“no, no, es lo mismo.” (Información recibida por las participantes).*

6.13. Dependencia cuidador- paciente.

Dentro de todos estos factores, la aceptación del cambio tanto por parte del paciente como del cuidador es algo fundamental para vivir el proceso de cuidado, frente a esto las cuidadoras manifiestan que ha sido un proceso difícil, aunque muchos de los pacientes suelen no darse cuenta o no son conscientes de la situación a la que se ven expuestos, por tanto la cuidadora es la que forma ese vínculo de dependencia ya que estas no pueden dejar a estos paciente solo en ningún momento, por la vulnerabilidad que ellos tienen, es un vínculo que aunque los paciente como se nombro anteriormente no tiene la capacidad para asimilar la situación, ellos son dependientes de su cuidador de lo que ellos realicen con estos y por esto cada uno tiene su dependencia *“hija, mi mamá no tiene esa capacidad porque mi mamá tiene Alzheimer, entonces mi mama hace mucho tiempo que dejo de pensar y de razonar, pero yo no, normal, fue lo que me tocó y ahí estoy al pie, no me pesa ni lo he rechazado en ningún momento.” (Información recibida por las participantes).* También se evidenció que hay pacientes los cuales se acostumbran y se vuelven tan dependientes de sus cuidadores que no se dejan realizar las actividades por nadie más, creando ya un vínculo tan fuerte que no permiten que su cuidador primario se mueva de su lado, ya que comienzan a manifestar dolores que se vuelve un tipo de manipulación para mantener su cuidador todo el tiempo a su lado, y haciendo que este cierre todo el círculo de la vida para enfocarse únicamente en su labor de cuidador: *“Ah no, por ella feliz, ella no quisiera sino que yo la cuidara, porque se enferma, cuando yo salgo se enferma...es como miedo a que ella se quede sola y uno también le da como cargo de conciencia que de pronto le pase algo, pues si, si me entiende, echarse como uno esa culpa.” (Información recibida por las participantes).*

A raíz de esto, las cuidadoras manifiesta que el ver que sus sujetos de cuidado dependen netamente de ellas y que de alguna u otra manera ellas también dependen de su sujeto de cuidado es una situación triste y que ha sido difícil; el proceso de adaptación para ambos ha consistido en acostumbrarse, entender que es una labor a la que se ven expuestos y el adaptarse al medio suele ser la única opción que presentan en esos momentos: *“como aceptarlo... no, pues ha sido difícil y ella prácticamente*

pues por su patología se deja llevar a hacer lo que a mí me corresponda hacer o toca hacerle”, “... pues tristeza de ver a mamá así, porque no nunca me esperaba eso”(Información recibida por las informantes). Para las cuidadoras es cuestión de adaptarse a la situación y de desarrollar esta labor, sin embargo, para ellas esto no deja de ser una cuestión difícil y triste para asimilar.

También manifestaron que aunque es una situación triste, ellos en medio de esta etapa de la vida se unieron más, sienten que ya no pueden pasar los días sin estar juntos, sin realizar las actividades juntos, se convirtieron el uno al otro en su compañía, casi que en lo único que tiene cada uno: *“Pues la verdad, no se decirle, pues eso fue como, eh, fue creciendo una amistad más bonita porque si, realmente en eso estaba pensando inclusive, estaba pensando yo ayer, que como ya se ha roto, como en estos tres días que ha estado por ejemplo en el hogar, yo lo extraño...” (Información recibida por las informantes);* por el contrario otros cuidadores opinan que nunca han estado unidos, que simplemente hacen esta labor por obligación, porque no tienen otra persona que se encargue de los cuidados del paciente, que no sienten que ninguno de los dos sea dependiente del otro: *“Pues yo no dependo de ella porque yo puedo irme y estar sin ella, bueno ella también porque otra persona la puede cuidar, pero cuando yo vine ella no dependía totalmente porque el derrame no la afectó tanto y ella se hacía todo, ella empezó a depender más hace 4 años que se caía, igual ella y yo nunca hemos sido unidas” (Información recibida por las informantes)*

6.14. Actividades Cuidador- Paciente.

Se quiso conocer cuáles fueron aquellas actividades que más benefician el vínculo creado entre cuidador- paciente, donde más se vio predominante el diálogo, pues a raíz de este se logra mantener una comunicación asertiva que les permite a ambos el expresar sus sentimientos y sentirse importantes para la otra persona, pues el dedicarse un momento del día para charlar y mantener comunicaciones que antes no se generaban puede ser de gran impacto para el proceso de interacción social no solo del cuidador sino también del paciente. A su vez, las cuidadoras manifiestan ser una actividad de la cual disfrutaban mucho, pues en gran parte los sujetos de cuidado no lograban mantener una comunicación y para ellos el hecho de que se logre realizar es de gran significado emocional: *“No, me gusta, vea, con ella, me gusta es como conversarle... Conversarle a ella, porque ella no, casi no habla, entonces yo me siento y converso con ella... Me siento con ella y quedo muy agradecida cuando me contesta, así sea dos palabrita,s pero me las contesta.” (Información recibida por las informantes)*

Se manifestó también por parte de las cuidadoras que el realizar actividades de ocio como lo son: los juegos, el ejercicio, las salidas y el escuchar música les favorece en el fortalecimiento de vínculo, ya que estas son actividades que pueden ser disfrutadas en grupo y favorecen a que tanto al cuidador

como al paciente logren una integración que les permita disfrutar de las mismas actividades sin que estas estén relacionadas todo el tiempo con el cuidado, lo que resulta beneficioso para ambos, pues el realizar actividades que al cuidador le permita alivianarse de las responsabilidades de cuidado ayuda a que este sienta menos en el desarrollo de su labor y que el paciente sienta que puede llegar a ser una compañía para el cuidador, evitando que este se sienta como una carga. Las actividades de ocio generan un gran impacto dentro de la labor de cuidado, pues el generar un espacio donde se deje de lado ese rol como cuidador y se le brinde una importancia al desarrollo de actividades personales y sociales, tanto del paciente como del cuidador, evita que estos puedan anularse socialmente, puede ser un punto para recordar el papel que tienen como ser social y que puede relacionarse su labor de cuidado con el rol que cumple como persona dentro de la sociedad: *“como una salidita con ella, que yo me decida, venga vamos por un heladito, a veces ella pide comer algo dulce, pues una salida con ella”, “salir, salir a comer nos gusta mucho”* (Información recibida por las informantes)

Otros cuidadores, refirieron que el realizar las labores de cuidado y todo lo relacionado con el cuidado personal eran aquellas actividades que lograban afianzar ese vínculo, pues al ser actividades que realizan de manera diaria se vuelven parte de la rutina, ocasionando que la ejecución de estas sea un espacio para afianzar ese vínculo y sentirse más cómodo con el desarrollo de las labores de cuidado, pues suelen ser momentos de intimidad en donde logra afianzarse la seguridad y confianza por el otro: *“Em, no pues yo creo que todas porque em, el afecto con el que le doy la comida yo creo que eso la ayuda, como la bañamos pues y porque le hablamos pues y le conversamos y la mimamos, entonces en sí, ella nunca ha sentido como que la hemos menospreciado por la situación en que esta”* (Información recibida por las informantes)

6.15 Relaciones personales.

Al interrogar a los cuidadores informales sobre cómo han cambiado sus relaciones personales, estos manifestaron que se han aislado completamente, ya no tiene una vida social, ni familiar, ni personal porque se centran solamente en su labor de cuidado, solo tienen tiempo para las actividades y procedimientos que se le deben hacer al paciente, tanto que descuidan su propia salud, dejando de ir al médico, reclamar los medicamentos o hasta tomárselos, solo por estar pendientes de su sujeto de cuidado, muchos cuidadores expresaron que ya no pueden compartir como antes con sus amigos y familiares, a otros se les dañó el matrimonio por enfocarse solamente en su labor, estos consideran muy triste esta situación porque se sienten desamparados, se encierran y no vuelven a compartir tiempo con nadie más: *“totales, no tengo relaciones, no me relaciono, no tengo relaciones interpersonales, no salgo, no... ni amigas ni nada, nunca salgo y mi esposo nos dejó y estoy más*

encerrada acá y todo”. Pero a diferencia de estos cuidadores, un porcentaje muy pequeño expresaron que no dejan la vida social, ya que casi todo el tiempo de sus días, sus semanas y años están dedicados a sus pacientes y no pueden permitir que la vida se les acabe solamente encerrados, son conscientes que deben tener una distracción para ayudar a su salud tanto física como mental y esto hace que lleven este proceso de una manera más positiva, ya que esto es un trabajo agotador y agobiante: *“Social, pues cuando voy a la gimnasia trato de sacar la niña que llevo por dentro, trato de disfrutar y gozar, pues si yo trato en lo que sea posible de disfrutar porque o sino me voy a enloquecer”* (Información recibida por los participantes). También en los participantes se encontraron los cuidadores que nunca han tenido buenas relaciones sociales, expresan que siempre han sido solos, que no les gusta tener muchas amistades, se han dedicado a sus familias, trabajos y demás obligaciones en la vida, sin embargo también expresan que sus distracciones y ocios tuvieron que cambiar ya que no les queda tiempo de nada, las labores del cuidado requiere de mucha dedicación, sin embargo estos no se preocupan mucho por su vida social, creen que es mejor estar solo sin muchas amistades, como lo refiere a continuación: *“Yo no soy muy amiguera, de saludo si pero de resto no, me gusta me independencia para que no están averiguando chismes.”*(Información recibida por los participantes). Y un grupo muy pequeño de los participantes refieren que sus relaciones no han cambiado ni para bien, ni para mal, todo sigue como era antes que no han tenido que sacrificar nada y por esto su cuidado ha sido bien, sin ningún problema, ya sea porque continúa con sus relaciones personales o nunca han tenido buenas relaciones: *“No, no ha cambiado nada”* (Información recibida por los participantes).

6.16. Reacción de la familia.

Los cambios que los cuidadores han vivido a nivel familiar han logrado ser gratificante para ellos pues la gran mayoría han contado con una reacción positiva por parte de su familia pues se manifestó haber contado con el apoyo total de esta, ya que han aportado lo que pueden tanto para las necesidades económicas que llega a presentar el sujeto de cuidado como para aquellas necesidades de cuidado que suele presentarse durante la marcha; aunque dentro de la familia existe un cuidador principal se genera un apoyo dentro de lo que paciente y cuidador necesiten, pues estas refieren que dentro del proceso de cuidado cada quien ha asumido su rol y un proceso importante en el desarrollo de la labor de cuidado con único fin de aportar al bienestar del paciente: *“afortunadamente, en mi caso fue un apoyo total, tanto de mis hijos como de mi señora que básicamente insistieron que había que traerse a mi mamá para acá, no hubo ningún tipo de obstáculo u oposición, ellos me ayudaron mucho cuando se enteraron que había que cuidar a mi mamá definitivamente”* (Información recibida por los

participantes). Junto con esto la familia también ha manifestado el gusto porque sea alguien de confianza quien entable el cuidado de la persona del núcleo familiar que lo necesita, pues para ellos la idea de que sea alguien de la familia quien se haga cargo de este proceso es dejar al paciente con alguien que pueda brindarle todo el cuidado necesario y que sea capaz de satisfacer esas necesidades que se presentan en los sujetos de cuidado, sin correr con gastos innecesarios y estableciendo una relación aún mayor con la familia y paciente por parte del cuidador: *“Pues les gustó mucho... entonces para ellos si fue para ellos si fue muy rico, muy bueno que yo me lo trajera, pues iba a quedar en buenas manos y todo”* (Información recibida por los participantes)

Dentro del proceso también se encuentran las cuidadoras que no reciben ningún tipo de apoyo por parte de su familia, pues desde el momento del diagnóstico no se presentó un interés por la realización de la labor de cuidado ni un apoyo para quien la iba a realizar, por lo que la familia no se hace presente para el cuidado del paciente o le sugieren al cuidador el establecer a los pacientes en un hogar para adultos mayores haciendo que estos no sientan nulo el apoyo de su núcleo familiar. En varias ocasiones suelen ser situaciones de las que no se hablan y únicamente quien decide tomar aquel rol de cuidador es quien cumple con su papel, se responsabiliza del paciente y suele no tener ni contar con un apoyo externo: *“Pues, realmente, reaccionaron tan bien que ni vienen a ver la mamá, y somos 8 hermanos y hermanas, somos 8, 4 mujeres y 4 hombres. No viene... por aaaahí cuando... viene una, una hija, que vive allí en La loma del chocho, de resto no viene nadie. Los hombres no saben nada”* (Información recibida por los participantes) A su vez, se encontró que una pequeña parte de las cuidadoras manifestaron ser el único apoyo del paciente por lo que el apoyo familiar también llega a ser nulo, pues aquellos cuidadores están en esta situación porque “les tocó” y el estar a cargo del paciente se ha visto como una labor normalizada puesto que la cuidadora siempre ha convivido con el sujeto de cuidado, y de la misma manera los miembros de la familia establecieron una vida alejada tanto de cuidador como paciente, por lo que estas cuidadoras tampoco cuentan con un apoyo externo que les brinde una ayuda en las labores de cuidado; haciendo que para las cuidadoras el desarrollo de su labor de cuidado sea un proceso más agotador y agobiante: *“Pues igual, lo que pasa es que ella ha vivido conmigo toda la vida, entonces simplemente yo solo tengo una hermana y es como tan normal que yo siga viviendo y siendo como la cabeza de todo”* (Información recibida por los participantes)

6.17. Cuidado en la sociedad

Se les preguntó sobre, si consideraban importante brindar un cuidado en la sociedad, a la cual los participantes respondieron que sí, ya que esto mejora la calidad de vida para los pacientes, porque que son personas las cuales no se pueden valer por sí mismas, y se convierten en seres muy

vulnerables que necesitan acompañamiento continuo para poder realizar las tareas simples del diario vivir, por lo tanto es muy importante que estos que no pueden realizar estas labores por sí solos tengan un acompañamiento continuo, pero sobretodo con respeto y amor: *“Porque son personas vulnerables, es un que, un sí, una persona así, una sociedad, necesitan de alguien que esté pendiente de ellos pues porque son muy vulnerables a todos”*; también son conscientes que todos van a llegar a esta etapa de la vida donde van a necesitar quien les ayude en las diferentes tareas, quien esté con ellos todo el tiempo y una persona la cual se convierte en su cuidadora como ellos lo están haciendo en este momento, por eso refieren que esta labor se debe hacer con entrega y dedicación para que cuando llegue el momento de convertirse en pacientes la vida les devuelva todo lo bonito que hicieron en su momento. *“Sí, es importantísimo porque quiera o no quiera todos vamos a estar en el mismo estadio o en la misma parte de la vida y es muy triste ver que hay tantas personas que nunca se vuelven a acordar de ellas, sin un cuidado sin un cuidador sin alguien que las socorra y yo siempre he sido alguien que cree que uno no debe hacerle a otro algo que no quisiera que le hicieran a uno, en un momento a uno”* (Información recibida por los participantes); Por otra parte manifestaron que es la mejor manera de retribuir todo lo que ellos alguna vez hicieron por sus hijos, nietos, primos, etc.. es donde se les puede agradecer el sacrificio de sacar adelante cada miembro de su familia, trabajar por el hogar y luchar por sus hijos, cuántas noches pasaron en vela cuidando la enfermedad, o cuantas veces no pudieron dormir porque los hijos no llegaban de las fiestas, cuántas veces cambiaron los pañales o se dedicaron a dar la sopa cucharada por cucharada; esto es lo que se debe pensar al momento en el que se convierte en cuidador informal, estamos devolviendo cada cosa y cada momento que ellos hicieron por la juventud de ahora: *“Mija porque yo creo que uno tiene que retribuir en algo a las personas que han estado con uno.”* (Información recibida por los participantes)

Sí, que es muy importante brindar un cuidado ya que son personas las cuales no se pueden valer por sí mismas, que ya se convierten en seres muy vulnerables que necesitan acompañamiento continuo para poder realizar las tareas simples del diario vivir: *“Porque son personas vulnerables, es un que, un sí, una persona así, una sociedad, necesitan de alguien que esté pendiente de ellos pues porque son muy vulnerables a todos”*, *“Sí, porque una persona a la edad de ella no es capaz de valerse por sí misma, ella debe de tener alguien que esté pendiente para todo”* (Información recibida por los participantes). También expresaron que son conscientes que todos van a llegar a esa misma etapa en la vida, la cual van a necesitar tanto como ellos lo están prestando en este momento, ese servicio de ayuda, ese acompañamiento de un cuidador; también refirieron que era muy triste como las personas pueden llegar a esta etapa de la vida, solos sin familia o alguien que les ayudará y los cuidara con buenos tratos, cariño y tener a alguien que les brindara amor: *“Sí, es importantísimo porque quiera o*

no quiera todos vamos a estar en el mismo estadio o en la misma parte de la vida y es muy triste ver que hay tantas personas que nunca se vuelven a acordar de ellas, sin un cuidado sin un cuidador sin alguien que las socorra y yo siempre he sido alguien que cree que uno no debe hacerle a otro algo que no quisiera que le hicieran a uno, en un momento a uno”(Información recibida por los participantes). También lo ven como una manera de devolver tantas cosas que hacen los adultos mayores por ellos cuando estaba pequeños, es como devolver el cuidado que algún día ellos le brindaron a sus cuidadores: *“Mija porque yo creo que uno tiene que retribuir en algo a las personas que han estado con uno” (Información recibida por los participantes).* Por esto cada vez hay más personas que necesitan ayuda, que necesita quien los acompañe y quien les brinde ese apoyo en su etapa de la vejez sobretodo, que es cuando más necesitan de sus allegados, porque ultimamente hay muchos viejitos y no es justo que estén solos, eso es algo deprimente que la sociedad debe cambiar: *“Si, hay mucha gente que lo necesita y más los viejitos.”(Información recibida por los participantes).*

7. DISCUSIÓN

La presente investigación permitió caracterizar a los cuidadores informales del Municipio de Envigado encontrando que principalmente son mujeres, de edades avanzadas, quienes cuidan a sus familiares o parejas, las cuales tienen un nivel educativo básico y en gran parte se dedican a las labores del hogar; demostrándose que sigue la misma constante que en estudios anteriores como se ve manifestado en el artículo “Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta”(16) donde manifiestan que la mayoría de los cuidadores son mujeres (79%), con edad promedio de 46,02 años, esposas o hijos de los enfermos crónicos, con niveles educativos bajos (entre primaria a bachillerato incompleto 64%). Desde la investigación, no se pudo hallar una causa que indique por qué estas mujeres son las encargadas de asumir esta tarea, pues como lo manifestaron gran parte de estas, asumieron la labor puesto que vivían con los sujetos de cuidado y se dio la necesidad de brindarles este apoyo a estas personas.

Estos factores fueron decisivos para que las cuidadoras iniciaran su labor, lo que ha ocasionado en ellas cambios significativos tanto a nivel personal familiar y social. De acuerdo a lo expresado por las cuidadoras, se manifiesta que existe para ellas una sanción social puesto que sufren una exclusión social y comienzan a desarrollar su vida entorno a los sujetos de cuidado, lo que hace que pierdan

interés por el exterior, amistades e incluso relaciones amorosas, como se ve en el estudio “Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017”(11) el cual reporta que el 78,2% de los cuidadores manifestó haber abandonado algunas de sus actividades deportivas, culturales, recreativas o laborales, para asumir el rol de cuidador; y dentro del ámbito familiar, las cuidadoras han manifestado sentirse apoyadas tanto en la parte emocional como económica, lo que puede fortalecer sus labores de cuidado y su salud emocional, a tener una mejor calidad de vida y a desempeñar su labor adecuadamente, en todos los aspectos que esta requiere. Pues la dependencia que crean los pacientes a su cuidador afecta a calidad de vida tanto es su salud físico por el agotamiento y fatiga que estos llegan a sentir como su salud psicológica por la falta de tiempo que presentan los cuidadores lo que impide que tengan un desarrollo social adecuado, lo que representa en ellas un rechazo y aislamiento social; así como lo que fue manifestado en el documento “Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas” (1).

En cuanto a las características de la persona cuidada, en la presente investigación se encontró que la edad de la mayoría de los pacientes oscilan entre los 90-99 años, siendo esto un determinante fundamental para el posible desarrollo de el síndrome del cuidador o el aumento de la sobrecarga en los cuidadores, estos datos difieren de lo reportado en los estudios “Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011”(16) y “Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales”(3) reportando la edad promedio del cuidador de 66,8 años y 71 años respectivamente. Sin embargo, la relación que se presenta se ve reflejada dentro del proceso de vejez, pues el pasar de los años trae consigo afecciones que no permiten el adecuado desarrollo de las actividades diarias, lo que no afecta únicamente al paciente sino también al cuidador. (3).

Es de considerar que la red de apoyo social de las cuidadoras es, en la mayoría de las condiciones, una red precaria aunque cuenten con una red familiar, su participación social puede llegar a ser nula, pues dedican gran parte de su vida a brindar ayuda a otras personas por largos periodos de tiempo, descuidando sus ámbitos personales como lo pueden ser amistades o parejas; estos resultados siguen un patrón el cual se ve reflejado en el artículo “Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales”(3) donde se manifiesta que el 33.7% de los participantes refieren su participación en alguna instancia grupal fuera de su casa, afirmando que menos de la mitad de los participantes pueden tener una red de amistades que soporte con sus necesidades. donde aquellas personas pueden tener un apoyo social bajo tal cual se ve manifestado también dentro de la investigación realizada.

Fue importante abordar la formación que han tenido los cuidadores a lo largo del cuidado, encontrándose que, desde un principio, la mayoría de ellos no tuvo alguna instrucción concreta para brindar un cuidado adecuado, llevándolos a aprender cada día empíricamente, procedimientos y cuidados como lo son darles los medicamentos, bañarlo, evitar caídas, darles de comer, y demás actividades que suelen ser la vida diaria pero implican una labor de cuidado importante. Resultados obtenidos se relacionan con los que presenta el artículo “Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011” (16), ya que ellos refieren igualmente que los cuidadores (el 86%) no recibieron capacitación previa para poder brindar un cuidado a aquellos pacientes que lo necesitaran. El desarrollo de la labor sin ningún tipo de instrucción genera, tanto en los pacientes como en el cuidador, un sentimiento de inseguridad pues al tener una poca planificación de cuidados se pueden provocar varios errores en el cuidado, llevando al paciente a padecer de mayores riesgos y complicaciones durante las primeras etapas de cuidado. (16)

Dentro del proceso de investigación, se permitió indagar la importancia que tiene el cuidado dentro de la sociedad, viéndose como un factor fundamental para aquellas personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad y necesitan de un apoyo continuo de cuidado; para el desarrollo de esta cuestión, las cuidadoras refirieron que es importante el cuidado sobre todo para aquellas personas que lo necesitan; Tal y como fue manifestado, el cuidado nace de una necesidad, se crea a partir de la situación en que una persona ya no puede valerse por sí misma y necesita ayuda de alguien más para desempeñar actividades de la vida diaria como puede ser el bañarse, vestirse e incluso el comer solo. El cuidado tal y como se expresa en el artículo “El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado”(12) exponen que el cuidado es una labor que se reconstruye de manera permanente y obliga a que los cuidadores se enfrenten a nuevos retos, pues el cuidar a otro siempre va a involucrar adaptarse a los medios de otra persona; por esto, tanto para el cuidador como para el paciente es de gran importancia el cuidar, pues esto suele considerarse como un acto de amor y un oficio que tiene relación con el arte de acompañar a los demás; Pues el cuidar de otra persona implica que tanto el cuidador como el paciente adquieran experiencias enriquecedoras que formen un lazo de amor y compromiso entre ambas partes, pues de alguna manera el hacer parte de ese proceso de salud- enfermedad del paciente hace que se reconozca la importancia de brindarle un apoyo, la importancia de ser un soporte para aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas y de ver la necesidad de cuidado es cuestión diaria no solo para aquellas personas que se encuentran enfermos sino para todas las personas, pues el cuidado involucra actividades básicas de la vida diaria que generan bienestar dentro de nuestro cuerpo. (12)

8. CONCLUSIONES

Se puede concluir que los cuidadores primarios son en su mayoría mujeres de edades avanzadas las cuales se encuentran en esta situación por cuestiones del azar, de necesidad y situaciones de fuerza mayor, en donde se ven obligadas a cumplir con esa tarea puesto que no cuentan con alguien más que lo haga; en la mayoría estas tienen un vínculo familiar y sentimental con el paciente lo que hace que para ellas sea aún más fundamental el cumplir con la labor de cuidado, pues el asumir esta responsabilidad se ha vuelto algo importante para ellas; por otra parte muchas refieren haber vivido con el sujeto de cuidado durante casi toda la vida por lo que esta situación las hace verse aún más en la necesidad de desarrollar la labor de cuidado junto con ellas.

Las cuidadoras se han cualificado en su labor a partir de la experiencia, pues estas no reciben instrucciones sobre los procedimientos de cuidado que deben realizar, lo que las obliga a conocer sobre la marcha como se viven todos aquellos procesos y el cómo se realizan, adquiriendo conocimientos, lo cual desde su primera experiencia generó sentimientos de agotamiento y fatiga que en un principio dificulta la realización del cuidado, pues el no conocer como realizar dichas actividades genera inseguridad y dificultad en el desarrollo de la labor.

Frente a lo planteado en la investigación cabe concluir que aquellas mujeres que realizan la labor de cuidado presentaron grandes cambios a nivel personal, familiar y social, lo que generó afectaciones dentro del desarrollo de su vida diaria. Son mujeres a las que su vida les dio un cambio totalmente, pues desde el inicio de su labor como cuidadores han vivido cambios que les ha quitado tiempo para ellas mismas y el desarrollo de su vida normal. Para iniciar esta labor la gran mayoría tuvo que abandonar su trabajo e incluso el desarrollo de actividades formativas, limitar sus relaciones con sus parejas hasta el punto de tener que abandonarlos por la falta de tiempo, pues el adecuado desarrollo de una labor de cuidado demanda de un cuidador las 24 horas del día durante los 7 días a la semana.

En otras condiciones se limitaron socialmente pues el desarrollo de esta tarea obliga a que las cuidadoras no puedan salir de su hogar en donde cumplen su función, ocasionando que sufran un aislamiento social por parte de ellas mismas y la sociedad, pues se alejan de amistades y actividades que realizaban antes y las sumergía en un contexto social. El cambio social es uno de los cambios más fuertes que sufren las cuidadoras, pues dentro de lo observado en la investigación se concluye que el no contar con un factor social es un determinante negativo para el desarrollo de su labor como cuidador, el estar a cargo de una persona puede resultar ser un proceso fatigante que al no tener un

espacio para ellas mismas puede generar en las cuidadoras factores emocionales negativos que las conduzcan a una sobrecarga mayor.

A nivel familiar se logró observar una experiencia positiva por parte de las cuidadoras, pues el apoyo familiar fue uno de los procesos vitales para convertirse en cuidador. El núcleo familiar de las cuidadoras demuestra ser una de las redes de apoyo más grande con las que ellas cuentan, no solo suelen recibir un apoyo económico sino que en ocasiones suelen apoyar con las labores de cuidado; frente a la situación del paciente, las familias han logrado generar una responsabilidad con el paciente y donde se establecen roles y funciones que permiten generar un mejor cuidado, donde en todo momento se busca cumplir con el bienestar del paciente y por ende del cuidador.

Se demuestra por medio de la investigación que la labor que cumple un cuidador es indispensable para aquellas personas que lo necesitan y se encuentran en una situación de limitación o vulnerabilidad, sin embargo, no se deben dejar de lado la necesidad de aquellas personas a cargo de esta labor. Se deben entender y atender aquellas necesidades personales y sociales que estos presentan, la importancia de brindar programas de apoyo que les ayude a mejorar el cuidado, liberar la carga de esta y la creación de guías de ayuda que les permita sentirse seguros a la hora de desempeñar su labor.

También se puede concluir que brindar el cuidado a la sociedad resulta demasiado importante, ya que por un momento de nuestro ciclo de vida tendremos que apoyarnos de personas que quieran brindar esta ayuda, sea un familiar o una cualquier persona que quiera hacerse cargo, ya que en algún instante se tendrá la necesidad de seguir la vida de esta manera. Por eso es muy importante que se tome a estos cuidadores informales como gente valiosa, pues el paciente es lo que el cuidador pueda hacer, no se puede ver una mejoría significativa si el cuidador no tiene la capacidad tanto física como psicológica, por eso siempre que haya cerca de un cuidador primario, valorar el trabajo tan arduo que ellos con tanto esfuerzo hacen para suplir las necesidades de los pacientes.

9. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS.

9.1 Presupuesto.



DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN EN INNOVACIÓN
ANEXO 3. FORMATO CRONOGRAMA Y PRESUPUESTO
VERSIÓN 2.0 Febrero 2016

Vivencias y formación de cuidadores informales de pacientes crónicos pertenecientes a un programa de Medellín y el área metropolitana.”			
PRESUPUESTO GENERAL			
RUBROS	ENTIDAD FINANCIADORA		
	FACULTAD DE ENFERMERÍA		
	Dinero	Especie	
PERSONAL		\$11.024.664,00	
VIAJES			
MATERIALES E INSUMOS	\$190.000,00		
SERVICIOS TÉCNICOS			
MATERIAL BIBLIOGRÁFICO			
EQUIPOS Y SOFTWARE		\$ 2.000.000,00	
SALIDAS DE CAMPO	\$800.000,00		
TOTAL	\$990.000,00	\$13.024.664,00	

PRESUPUESTO DETALLADO											
PERSONAL										FACULTAD DE ENFERMERÍA	
Cédula del participante	Nombre del participante	Nivel máximo de formación	Rol en el proyecto	Tipo de participante	Actividades a realizar en el proyecto	Horas mensuales dedicadas	Nº de meses	Valor / Hora	Dinero	Especie	
	Giselly Matagira	Maestría	Asesor	Docente	Asesor	10	6	\$ 54.131		\$3.247.860,00	
	Santiago Morales	Maestría	Asesor	Docente	Asesor	10	6	\$ 54.131		\$ 3.247.860	
1037657564	Melissa López Zapata	Pregrado	Investigador principal	Estudiante de pregrado		14	6	\$ 13.479		\$ 1.132.236	
1234988667	Valentina Montoya Arriaga	Pregrado	Investigador	Estudiante de pregrado		14	6	\$ 13.479		\$ 1.132.236	
1001013421	Leidy V. Foronda Giraldo	Pregrado	Investigador	Estudiante de pregrado		14	6	\$ 13.479		\$ 1.132.236	
1010030559	Laura Rodríguez Álvarez	Pregrado	Investigador	Estudiante de pregrado		14	6	\$ 13.479		\$ 1.132.236	

MATERIALES E INSUMOS					FACULTAD DE ENFERMERÍA	
Descripción	Cantidad	Valor unitario	Justificación		Dinero	Especie
Resma de papel	1	\$ 30.000	Impresión de consentimientos y entrevistas		\$ 30.000	
Caja de lapiceros	1	\$ 12.000	Anotaciones		\$ 12.000	
Tablas de apoyo	4	\$ 8.000	Apoyo de papelería		\$ 32.000	
Tinta de impresión	2	\$ 36.000			\$ 72.000	
Grabadoras de voz	4	\$ 10.000	Registro de entrevistas		\$ 40.000	
Lapices	4	\$ 500	Anotaciones		\$ 2.000	
Borradores	4	\$ 500	Anotaciones		\$ 2.000	

10. ANEXOS.

10.1 Consentimiento informado.

Universidad CES- Facultad de enfermería
Investigación.

Fecha: _____

Yo _____, con el documento de identidad No. _____, certifico que he sido informado (a) con claridad y veracidad respecto al ejercicio académico de investigación que las estudiantes me han invitado a participar; actué consecuente, libre y voluntariamente dentro de la investigación y de forma activa. Se tiene en cuenta, a partir de la resolución 8430 de 1993 que, soy conecedor(a) de que la investigación es sin riesgo, que tengo la autonomía suficiente para retirarme u oponerme a la investigación cuando lo estime conveniente. Igualmente entiendo que se me conservará el anonimato, confidencialidad, se me responderá ante cualquier duda que tenga, se me proporcionará información actualizada del estudio y se hará un uso exclusivo de la información brindada.

A su vez, las estudiantes me han informado y solicitado el realizar una grabación de audio para una adecuada recolección de los datos, de la que puedo negarme en cualquier momento y no interferirá con la realización del ejercicio académico.

Se respetará la buena fe, confiabilidad e intimidad de la información suministrada por mí, lo mismo que mi seguridad física y psicológica.

Firma investigador principal

CC. _____

Firma del participante

CC. _____

Firma investigador

CC. _____

Firma investigador

CC. _____

10.2 Guía Entrevista.

“Experiencias y formación de cuidadores informales de pacientes crónicos pertenecientes a un programa del Municipio de Envigado”

Hecho por estudiantes de quinto semestre de la facultad de enfermería de la Universidad CES. Las integrantes del grupo de investigación son: Melissa López Zapata, Celular: 304 670 3358 - Laura Rodríguez Álvarez, Celular: 321 461 0473 - Valentina Montoya Arriaga, Celular: 304 658 6638 - Leidy Valeria Foronda Giraldo, Celular: 304 590 6553

Objetivo General: Comprender las experiencias y la formación de cuidadores informales frente al proceso del cuidado de pacientes crónicos en el Municipio de Envigado, con el propósito de reconocer el papel de estos dentro de la sociedad y la importancia que tienen dentro del factor salud-enfermedad de los pacientes crónicos.

Cómo se va a hacer: la investigación se hará por medio de una entrevista que tendrá una duración de aproximadamente 30 minutos, la cual se grabará por medio de un formato de audio y se conservará un completo anonimato y confidencialidad a la hora de compartir los datos obtenidos. La entrevista será realizada por las estudiantes de quinto (5) semestre de la facultad de enfermería de la Universidad CES.

→ Caracterización

Nombre del cuidador:

Sexo: Femenino () Masculino ()

Edad en años:

Estado civil:

Nivel educativo:

Personas con las que vive:

Barrio en el que vive:

Sector en el que vive:

Situación laboral:

Parentesco con el paciente:

Edad en años del paciente:

¿Cuál es la patología del paciente?

¿Hace cuánto es cuidador?

¿Cómo llegó a ser cuidador?

→ Programa de Cuidadores:

-¿Cómo se ha sentido con el apoyo del cuidador del programa? ¿Por qué?

-¿Qué espera a largo plazo del programa de Cuidadores?

-¿El programa le ha ayudado a mejorar el cuidado? ¿Por qué?

→ Habilidades

- Desde la labor de cuidado que usted ha tenido con el paciente, ¿cuáles son esas habilidades que ha conseguido con el pasar del tiempo?

→ Experiencias

- ¿Cómo fue el cambio que vivió al momento de convertirse en cuidador? ¿Por qué?

- ¿Cómo reaccionó la familia luego de saber que usted debía estar al cuidado del paciente?

- ¿Cómo han cambiado sus relaciones personales luego de convertirse en cuidador?

- ¿Cómo ha sido para usted ese proceso de estar a cargo del paciente durante todo este tiempo? ¿Por qué?

- ¿Cómo aceptaron ambos (paciente y cuidador) que comenzaban a depender el uno del otro para realizar las diferentes actividades?

→ Formación

- Cuando se le presenta una duda acerca de las actividades, procedimientos o tratamientos que debe brindarle al paciente, ¿qué suele hacer o a quién suele acudir para resolverla?

-¿Recibió algún tipo de instrucción para realizar las labores que se espera de un cuidador? ¿Cuál?

→ Conocimiento

- ¿Qué conocimientos ha adquirido a lo largo de su proceso como cuidador de pacientes?

→ Cuidado

- Dentro de la sociedad ¿Usted considera que es importante brindar un cuidado? ¿Por qué?

→ Vínculo

- Al momento en que usted inició su labor como cuidador ¿El vínculo que usted tenía con el paciente cambió? ¿Por qué?

-Dentro de las actividades que usted realiza con el paciente ¿Cuáles le han ayudado a mantener un vínculo estable con el paciente?

11. REFERENCIAS

1. Ávila-Toscano, José Hernando V-M Marylolys. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. 2014. 14:417-29.
2. Sotto Mayor M, Sequeira C, García B. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. Gerokomos. septiembre de 2013;24(3):115-9.
3. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc Enferm. Agosto de 2012; 18(2):23-30
4. García FE, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. Psicoperspectivas. Noviembre de 2016;15(3):101-11.
5. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. «Cuidando a los Cuidadores»: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Index Enferm. 2006;15(52-53):54-8.
6. Sánchez Martínez RT, Molina Cardona EM, Gómez-Ortega OR. Nursing interventions to reduce overload in caregivers. Rev Cuid. enero de 2016;7(1):1171-84.
7. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enferm Glob [Internet]. febrero de 2010 [citado 21 de noviembre de 2018];(18).

8. Diaz Eterovic, Mendoza Parra Claudia, Saez Carrillo Katia. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm. glob.* Abril 2015; 14(38)
9. Aponte Garzón LH, Pinzón Rocha ML, Galvis López CR. Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011. *Enferm Glob.* enero de 2014;13(33):191-200.
10. Galvis-López CR, Aponte-Garzón LH, Pinzón-Rocha ML. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Meta. *Aquichan.* 1 de febrero de 2016;16(1):104-15.
11. Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M., Pulgarin-Torres, Ángela, & Berbesi-Fernández, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Universidad Y Salud*, 20(3), 261-269.
12. Yepes Delgado CE, Arango RAL, Salazar A, Arango EM, Jaramillo AL, Mora JE, et al. El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado”. *Rev Cienc Salud.* 2018;16(2):294-310.
13. Romero Massa, Elizabeth, Arleth Herrera Lian, Inna Elida Flórez Torres, y Amparo Montalvo Prieto. «Las TIC y el apoyo social: una respuesta desde enfermería en Cartagena (Colombia)». *Salud Uninorte* 26, n.o 2 (2010).
14. Gómez-Galindo, Ana M., Olga L. Peñas-Felizzola, y Eliana I. Parra-Esquivel. «Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá». *Revista de Salud Pública* 18 (junio de 2016): 367-78.
15. Peña-Ibáñez, Fernando, Miguel Ángel Álvarez-Ramírez, y Julia Melero-Martín. «Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana». *Enfermería Global* 15, n.o 43 (julio de 2016): 100-111.
16. Pinzón, M, L Aponte, y C Galvis. «Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011», s. f., 107-17.
17. Merck Sharp and Dohme de España. « El paciente crónico» Josefa Valcárcel, 38 - 28027 Madrid. 2016. (COMPLETA)
18. López-García, Pilar E. Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería Castilla Y León* Vol 8- N 1 (2016): 71-77

19. Granados-Bolivar, Montserrat E y Jimenez-García, Ángela. Principios motivacionales en cuidadores informales hombres en el ámbito rural y ámbito urbano. Ene. Vol.11 no.1 Scielo.
20. Ministerio de salud de Colombia. «Rutas integrales de atención en salud - RIAS». Bogotá, Colombia. 2018.
21. Cantos, A de Laboratorios Hartmann, S.A. y Tristany, A de Fundación Hospital St. Jaume I Sta. Magdalena. (2011). Guía de atención al cuidador.
22. «La importancia de la Atención Primaria en el paciente crónico». La Vanguardia. Accedido 23 de mayo de 2019.
23. Sánchez-Martín, C. Inmaculada. «Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico». Enfermería Clínica 24, n.o 1 (1 de enero de 2014): 79-89.
24. Rico-Blázquez, Milagros, Sheila Sánchez Gómez, y Carmen Fuentelsaz Gallego. «El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos». Enfermería Clínica 24, n.o 1 (1 de enero de 2014): 44-50.
25. Ministerio de Salud de Colombia. «Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes.» Bogotá, Colombia. 2015.
26. López García, José M. «La Experiencia Filosófica». GaliciaDiario. 2017.
27. Echegoyen Olleta, Javier. «Filosofía Moderna- Empirismo- Experiencia». Historia de la Filosofía. Vol 2: Filosofía Medieval y Moderna. 2019.
28. Duque TNH, Arzuza RM, Quiceno CAN, Maya ÁMS, Elorza RMS. La Experiencia De Los Estudiantes De Enfermería De La Universidad De Antioquia En La Práctica Clínica. 2005; 139.
29. Acero, Ángela. Cano- Prous, Adrian. Armayor, Ana C. «Experiences of the family living with severe mental illness: a qualitative study in Navarre». Anales del Sistema Sanitario de Navarra 39(2):203-212 (agosto de 2016).
30. Galeano Marin, María Eumelia, Vélez Restrepo, Olga Lucia. El Estado Del Arte Sobre Fuentes Documentales En Investigación Cualitativa. Universidad de Antioquia. Centro de Investigaciones Sociales y Humanas. 2002, Medellín.

31. Guillen, Fuster, y Doris Elida. «Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico». *Propósitos y Representaciones* 7, n.º 1 (enero de 2019): 201-29. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>.