

Calidad de vida de los cuidadores familiares*

Life Quality among Family Carers

RESUMEN

El objetivo de esta investigación es describir, desde la perspectiva etnográfica, cómo podría estar afectada la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador, y según su percepción.

Se trata de un estudio cualitativo etnográfico, con apoyo en la etnografía enfocada, en 14 cuidadoras familiares de adultos mayores de 65 años, con más de seis meses a su cuidado, en el municipio de Envigado, Colombia, en 2002, y una muestra de quince entrevistas en profundidad.

El análisis de las entrevistas identificó siete grandes temas o categorías con las percepciones de las cuidadoras sobre su rol y los efectos de éste en su calidad de vida: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre el rol de cuidadora, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, apoyos que recibe la cuidadora para el cuidado, y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras.

Las categorías que emergieron coinciden con las de otros estudios; se hace énfasis en la categoría "la invisibilidad del trabajo de la cuidadora familiar", en tanto es la menos documentada en la literatura, y en la importancia del acercamiento a los valores y las tradiciones de grupos para la interpretación de las respuestas de su vida social.

PALABRAS CLAVE

Cuidadora familiar, dependencia funcional, calidad de vida, invisibilidad del cuidado.

ABSTRACT

The aim of this research is to describe, from an ethnographical view, the way life quality of family carers of elderly population functionally dependent could be affected, as consequence of performing as such, as well as their own point of view.

This is an ethnographical study, supported by focused ethnography, among 14 family carers of 65 years people, who had been caring for more than six months. It was done in the municipality of Envigado (Colombia), in the year 2002. The sampling was made of fifteen in depth interviews.

The interview analysis evidenced seven major topics or categories about carers own perception on their role as such and its effects on their life quality: meaning of life quality; carers perception about their own role; physical and mental health consequences of the role; carer-caree relations; knowledge and learning about care people; carers support for developing as such; and invisibility of carers' job.

The resulting categories coincide with the ones of some other studies. The category "invisibility of family carers' job" is noticeable but it is the least documented in literature and in the importance on value and group traditions approach for analyzing their responses to social life.

KEY WORDS

Family carer, functional dependency, life quality, invisibility of care job.

* Investigación financiada por el Centro para el Desarrollo de la Investigación (CODI), Universidad de Antioquia, y por el municipio de Envigado, Antioquia, Colombia.

1 Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Calle 67 N° 53 -108 - Apartado Aéreo 1226, Medellín, Colombia. cigiraldo@catios.udea.edu.co

2 Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Calle 67 N° 53 -108 - Apartado Aéreo 1226, Medellín, Colombia. gmfranco@tone.udea.edu.co



Introducción

Las situaciones de enfermedad crónica, los procesos de enfermedades terminales, el envejecimiento de la población y los cambios en las formas de los servicios de salud han abierto la puerta al cuidado familiar y, desde luego, a las personas que proveen este cuidado, los cuidadores familiares; lo anterior en tanto no todos los periodos de la situación de salud de una persona aquejada por una enfermedad crónica o por una enfermedad terminal, así como las fases con dificultad de la última etapa del ciclo de vida de los seres humanos, requieren atención de salud institucionalizada. Por ello, no es de extrañar que al comienzo del siglo XXI se recurra con insistencia a la atención en el hogar bien sea mediante el cuidado familiar o bien mediante la hospitalización domiciliaria.

Como se hace referencia al envejecimiento de la población, conviene entonces ver las razones de su surgimiento, entre ellas se identifican las transformaciones en la estructura demográfica nacional e internacional con un incremento notorio de la población adulta mayor (de 60 y más años), en tanto según proyecciones del Fondo Poblacional de las Naciones Unidas, para mediados del siglo XXI la esperanza promedio de vida en el mundo será de 76 años, y la población mundial llegará a los 9 mil millones, de los cuales el 21% será mayor de 60 años; en este mismo orden de ideas, para Colombia el crecimiento poblacional estará cerca de los 71 millones, donde también un 21% será mayor de 60 años (1). Como las consecuencias de la transición se hacen evidentes en este comienzo del siglo XXI, paralelamente en Colombia surgen los cuidadores familiares de adultos mayores, lo que se ha descrito en varios estudios realizados en el país (2, 3).

¿Quiénes son los cuidadores familiares? De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar, se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol. Como lo expresan Soldo y cols. "... se trata de una fuente de cuidados... para que las personas mayores en situación de fragilidad o dependencia, las personas discapacitadas u otros grupos, puedan seguir viviendo en su hogar, o en la comunidad y no ser institucionalizadas" (4).

Este cuidado también se caracteriza por ser realizado en su mayoría por mujeres de edad media, hijas o esposas de la persona que recibe el cuidado, que generalmente conviven con ella, y con un nivel de escolaridad diverso.

De otra parte, la literatura científica también da cuenta de cómo ser cuidador familiar trae consecuencias sociales, emocionales, físicas y de salud para las personas que proveen este cuidado; en este sentido, hace referencia a la sobrecarga, carga emocional, estrés y depresión, fatiga, pérdida del apetito, insomnio, trastornos del ciclo circadiano y aislamiento social, entre otros (3, 5, 6). Igualmente, se han encontrado como factores causantes del deterioro psicosocial del cuidador familiar de adultos mayores la enfermedad, la discapacidad, el deterioro funcional y cognitivo o los problemas de conducta de los mayores a quienes

De acuerdo con los estudios revisados sobre el cuidado familiar, se puede afirmar que éste se caracteriza por ser provisto por los familiares o los vecinos muy allegados a la persona que lo requiere, el cual no está regulado, ni sometido a horarios, ni a remuneración económica, y generalmente quienes lo proveen no han tenido educación formal al respecto, al menos cuando comienzan a desempeñar este rol.

cuidan, que constituyen posibles antecedentes de estrés del cuidador. Justamente, los problemas de salud son percibidos como la principal amenaza, tanto por el cuidador como por el anciano, y esto es más delicado cuando ambos son de edad avanzada (5).

Considerando la magnitud de la situación detallada, el presente estudio se orientó a describir cómo podía estar afectada la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia funcional, como consecuencia del desempeño del rol de cuidador, y según su percepción. Los hallazgos permitirían identificar la relación del cuidado profesional y del familiar, y de qué manera los profesionales de enfermería podrían acompañar, orientar y apoyar a los cuidadores familiares en esta labor, para mejorar su calidad de vida y las acciones de cuidado.

Para lograr el objetivo planteado, en Envigado, Colombia, se adelantó un estudio cualitativo con respaldo en la perspectiva etnográfica, específicamente “la etnografía enfocada” (7) —concepto que se desarrolla en el apartado de materiales y métodos—, en un grupo de 14 cuidadoras familiares de adultos mayores de 65 años, que llevaban más de seis meses al frente de su cuidado; la muestra la constituyeron quince entrevistas en profundidad a las cuidadoras, adelantadas después de la fase exploratoria.

El análisis de las entrevistas permitió agrupar en siete grandes temas las percepciones de las cuidadoras sobre su rol, y los efectos de éste en su calidad de vida, así: 1) significado de calidad de vida; 2) percepción de la cuidadora sobre el rol de cuidadora; 3) consecuencias del rol sobre su salud física y mental; 4) relaciones cuidadora y persona cuidada; 5) conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de

las personas; 6) apoyos para el cuidado que recibe la cuidadora; 9) invisibilidad del trabajo de las cuidadoras familiares.

Entre las principales conclusiones se menciona cómo las categorías descritas coinciden con las de otros estudios, se profundiza en la categoría “la invisibilidad del trabajo de la cuidadora familiar” en tanto es lo más novedoso del estudio. De otra parte, la soledad de la cuidadora, su aislamiento social, la sobrecarga de este trabajo cotidiano, el deterioro de su salud física y mental, y el olvido de sí son, entre otras, algunas de las consecuencias desafortunadas en su calidad de vida; sin embargo, la satisfacción con este trabajo, sentirse útiles, poder retribuirle a quien en otro momento le aportó a su vida, y el saber que adquieren, son consecuencias muy venturosas que parecen compensarles los momentos adversos del cuidado familiar.

Materiales y métodos

Teniendo presente que según Morse (8) “...la etnografía es un método que permite describir un grupo cultural o un fenómeno asociado con un grupo cultural”, y según Nigenda y Langer (9) “...la etnografía busca descubrir los símbolos y categorías que una cultura dada usa para interpretar el mundo...”, es decir, intenta comprender la realidad elaborada a partir de la concepción del mundo, los valores y las normas de un grupo particular, se realizó una investigación cualitativa en la perspectiva etnográfica.

Específicamente, el estudio se adelantó con respaldo en una “etnografía enfocada”, como la denomina Muecke (7), en tanto se orientó a describir e interpretar en el grupo de cuidadores el significado de ser cuidador, y cómo su calidad de vida podía estar

La soledad de la cuidadora, su aislamiento social, la sobrecarga de este trabajo cotidiano, el deterioro de su salud física y mental, y el olvido de sí son, entre otras, algunas de las consecuencias desafortunadas en su calidad de vida.

afectada por ese rol. Las etnografías enfocadas son estudios en un grupo o institución realizados en un tiempo limitado, se centran en aspectos particulares o específicos, el número de participantes también es limitado y se puede apoyar de entrevistas en profundidad, acompañadas o no de observación participante (7). Como puede verse, no se asumió una macroetnografía por que ésta se refiere a la observación participante de un grupo por un periodo extenso y el asunto de interés de estudio es más amplio.

La muestra se fue configurando a medida que el estudio progresó, tal como se determina en los estudios cualitativos; en este sentido, mediante quince entrevistas en profundidad realizadas a las 14 cuidadoras, se completó la muestra por cuanto con ellas se logró saturar la información requerida (10). La selección de los participantes se realizó con base en criterios como la complejidad del cuidado de la persona a su cargo determinada según el estado de la capacidad funcional y la condición de salud, el tiempo de dedicación al cuidado no inferior a seis meses, ser el cuidador principal, la convivencia con la persona cuidada y la aceptación de participar en el estudio. Es de anotar que el género, la escolaridad, la edad y el nivel socioeconómico no se consideraron como criterios de inclusión.

Para obtener la información se recurrió a la estrategia de entrevistas en profundidad, de tal manera que a través de ellas se lograra comprender el significado cultural del cuidado familiar en la percepción de los mismos cuidadores familiares, y los efectos de él en su calidad de vida. Antes de las entrevistas se adelantó una fase exploratoria con tres cuidadoras, lo que permitió ajustar la guía de las entrevistas y familiarizar a las investigadoras con esta estrategia metodológica.

Con la intención de facilitar la continuidad del cuidado y de lograr la observación del ambiente y las relaciones del cuidado, así como los recursos disponibles para el mismo, las entrevistas se realizaron en la vivienda de la cuidadora, y, con la debida autorización de las participantes, fueron grabadas. Una vez concluidas las entrevistas, las entrevistadoras, por fuera de la vivienda, realizaban las anotaciones en el diario de campo para enriquecer el análisis. Ahora bien, como fruto del examen de las primeras cuatro entrevistas se mejoró la guía a la luz de los objetivos del estudio. Una vez transcritas las entrevistas por las mismas entrevistadoras, se procedió a la identificación de códigos empíricos, que fueron la base para la determinación de las categorías analíticas que en últimas constituyen los siete grandes temas en los que se agrupa lo encontrado.

Para el análisis se partió de la perspectiva *emic*, es decir, de la realidad según la visión del participante o informante, esa visión del interior del participante que es considerada como fundamental para interpretar el comportamiento, en este caso del cuidador; y la perspectiva *etic* que constituyó el referente teórico o las abstracciones conceptuales que orientaron, en este caso, a las investigadoras para tener una explicación de la realidad (11). Como era interés de las investigadoras describir la situación desde los cuidadores, en los resultados se retoman las apreciaciones de las cuidadoras en relación con los conceptos propuestos en los objetivos.

Aspectos éticos del estudio

Según la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, el estudio no ofrecía riesgo para los participantes, en

tanto no tenía procedimientos o técnicas que pudieran afectar a los individuos en sus aspectos orgánicos o psicológicos, la incorporación a él se hizo de manera voluntaria, y después de una explicación precisa sobre los alcances y objetivos de la investigación las cuidadoras familiares dieron su autorización por escrito mediante el consentimiento informado exigido por la Resolución. Se dio trato confidencial a la información para preservar la identidad de las personas e instituciones participantes. También se dio la posibilidad del retiro voluntario cuando cada participante lo quisiera hacer. Del mismo modo en los resultados, cuando se describen testimonios de los participantes, se recurre a nombres ficticios para preservar su identidad.

Resultados

Como resultado de la codificación empírica y analítica de las entrevistas se identificaron varias categorías analíticas, y con base en el análisis de éstas se agruparon en áreas temáticas como se describe a continuación. La determinación del área temática corresponde al análisis conceptual del significado de las subcategorías. Áreas temáticas: significado de calidad de vida, percepción de la cuidadora sobre su rol, consecuencias del rol sobre su salud física y mental, relaciones cuidadora y persona cuidada, conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado, apoyos para el cuidado que recibe, y la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras familiares. Cada área temática incorpora unos subtemas que corresponden a lo que en otros estudios denominan subcategorías.

Como algunas de las áreas temáticas han sido ampliamente documentadas en otras investigaciones, en la presente se trabajó en los temas relacionados más di-

rectamente con los objetivos propuestos y en especial el tema de la invisibilidad del trabajo de las cuidadoras, por cuanto al momento del estudio es uno de los menos documentados en el país. La descripción de los temas y subtemas se ilustra con testimonios de las cuidadoras familiares identificados en las entrevistas en profundidad.

Tema 1: significado de calidad de vida

Mucho se ha investigado y escrito sobre calidad de vida; así, para Coelho y Amante, "...la calidad de vida es la condición de la existencia del ser humano referida a los modos de vivir en sociedad, esto es, dentro de los límites establecidos en cada momento histórico para vivir la cotidianidad", "...esta existencia también debe satisfacer las exigencias o demandas que la cotidianidad genera para las personas que integran la sociedad. La insatisfacción de las exigencias y demandas de su modo de andar la vida cotidianamente constituirá el sufrimiento que se quiere evitar o revertir por medio de las acciones de salud" (12).

Por su parte, las corrientes de pensamiento sobre cuidado holístico ecológico citadas por Patricio (13) se refieren al concepto "Vida" como toda forma de energía expresa en los procesos de producción humana, lo que conlleva una diversidad de procesos y productos de interacción biológica socio-espiritual en constante transformación; ésta es construida en todo el proceso de vivir. La calidad es entendida como los atributos, las características o propiedades de determinado fenómeno, en este caso de la vida. Es decir, el concepto calidad califica al elemento que lo precede.

Son numerosas las definiciones sobre calidad de vida y la mayoría de ellas incor-

poran la posibilidad de que la persona sea gestora de la satisfacción de sus necesidades básicas. Marín Sevilla (14) considera que la calidad de vida depende de la situación funcional, del grado de comodidad y del nivel de autoestima de la persona.

Por su parte, Canam C. y Acorn S. (15) se refieren a la calidad de vida como el bienestar psicológico entendido como la satisfacción con la vida, metas alcanzadas y felicidad; bienestar físico que incluye la realización de las actividades de la vida diaria, el apetito y el sueño, el bienestar social e interpersonal, el bienestar financiero y material.

De acuerdo con las distintas definiciones sobre calidad de vida, se aprecia cómo este concepto no es único y mucho menos universal. Cada persona lo va construyendo a medida que camina por los senderos de su vida, es un concepto que está influenciado por las distintas circunstancias que acompañan a la persona en cada momento, es decir, está determinado por diferentes factores de la persona y de su entorno; tiene que ver las posibilidades educativas, los aspectos biológicos y psicológicos, y demás aspectos culturales y sociales relacionados con ella. En consecuencia, es un concepto individual, y es dinámico, es decir, cambia en el tiempo, una misma persona tiene diferentes conceptos de calidad de vida en momentos distintos.

Ahora bien, esta área temática fue de gran dificultad para el estudio, en tanto formular la pregunta apropiada para provocar respuestas acertadas exigió a las investigadoras indagar de diversas formas hasta lograr ser comprensible para las cuidadoras y así obtener la respuesta pertinente, así como ocurre en las situaciones en las que se intenta encontrar definicio-

nes de algún concepto. No obstante las dificultades señaladas, el tema "significado de calidad de vida" está representado por los siguientes subtemas que emergieron de las diferentes entrevistas: vida buena o normal; el bienestar proporcionado por sus allegados; la satisfacción de las necesidades de sus hijos o parientes más cercanos; tener salud; conquistar metas en estudio, en trabajo o en roles sociales; disponer de recursos económicos para satisfacer necesidades; ser autónoma, independiente o libre para tomar decisiones; y cumplir satisfactoriamente con las obligaciones o responsabilidades adquiridas.

Testimonios como los siguientes dan cuenta del tema y los subtemas encontrados cuando a las cuidadoras se les indagó sobre el significado de calidad de vida:

Fátima de 22 años, que cuidaba desde hacía dos años de Magdalena, su suegra de 87 años, quien padecía diabetes mellitus con compromiso en el sistema endocrino, con independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria y dependiente en las actividades instrumentales, se expresó así sobre calidad de vida: "... mucha cosa, vida muy buena, salud, educación, recreación, sentirse satisfecho..."

Por su parte, Lucía de 65 años, cuidadora de su hermana Natividad de 72 años, con compromiso en el sistema neurológico, con máxima dependencia en ambas actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, se refirió:

Vivir bien, y yo, yo vivo muy bien, tengo hijos muy buenos y el esposo también, y uno no vive amargado ... ellos [esposo e hijos] han sido muy comprensivos conmigo, ellos me apoyan, me colaboran ...mi vida es normal, pues hasta el mo-

mento yo no me he aburrido, o sea, me siento bien, ... no hago las cosas porque las tenga que hacer, o sea, me nace hacer las cosas.

Juana, de 57 años, que cuidaba desde hacía cuatro años a José, su padre, de 90 años, quien tenía afectado su sistema neurológico, con máxima dependencia en ambas actividades, básicas e instrumentales, de la vida diaria, expresó lo siguiente sobre lo que significa para ella calidad de vida:

... yo hice primaria, en ese entonces era más difícil para uno estudiar ...a mí me provocó mucho casarme, pero mi Dios no me tuvo para esa dicha ...yo nunca pensé en nada, lo que la vida me trajera, al fin y al cabo uno bien pobre para qué me iba a poner a anhelar que iba a tener algo...

De otro lado María, de 43 años, cuidadora de su madre Auxilio, de 76 años, con compromiso en los sistemas respiratorio y circulatorio, con dependencia moderada tanto en las actividades básicas como en las instrumentales de la vida diaria, manifestó sobre calidad de vida:

...que lleva una vida muy bien, muy bonita la vida que lleva. Yo nunca pensaba tener la vida que llevo ahora de bregar un enfermo [cuidar a su madre] sino vivir mi vida bien, estudiar, me fascinó estudiar, no tuve la meta ...yo quería ser doctora, una enfermera, pero realicé lo otro que yo quería ...hubiera querido seguir trabajando como vendedora; ...yo quería independizarme y conseguir empleo.

Las dificultades o limitaciones en la conceptualización y el significado sobre calidad de vida, así como la naturaleza de los subtemas que emergieron en esta área,

parecen guardar relación con la situación de salud de la persona que estuviesen cuidando y con el nivel socioeconómico y cultural del grupo de cuidadoras, así: el 89,7% disponía de un ingreso familiar promedio igual o menor a dos salarios mínimos mensuales legales vigentes³; el 92,2% de sus viviendas se clasificaron en los estratos tres o dos; el 56,2% de ellas con niveles educativos correspondientes a secundaria incompleta o primaria incompleta; el 17,6% con secundaria completa y ninguna con estudios de educación superior; datos identificados en el componente cuantitativo del estudio (16).

Tema 2: percepción o sentimientos de la cuidadora sobre su rol

De acuerdo con la revisión de literatura, la percepción es definida como el “reconocimiento y comprensión de una impresión que se ha presentado a los sentidos. Proceso mental mediante el cual percibimos la realidad” (17); como uno de los sinónimos es el concepto “sentimiento”, éste es definido como: “...acción y efecto de sentir. Impresión que causan en el alma las cosas espirituales. Parte del ser humano opuesta a la inteligencia o razón. Estado del ánimo afligido” (18). Según Kant, sentimiento es “una impresión consciente y subjetiva que no implica conocimiento o representación de un objeto. Los sentimientos son de dos clases, de placer o de dolor. No representan nada real en los objetos, sino que revelan un estado o condición del sujeto. Kant vio en el placer y el dolor, respectivamente, fuerzas promotoras o destructoras de la vida. El placer

resulta de la armonía de un objeto con las condiciones subjetivas de vida y conciencia, mientras que el dolor es darse cuenta de la desarmonía” (19).

Es decir, son los sentimientos o las emociones que cada quien experimenta frente a determinadas situaciones de la vida, lo cual está influenciado por las experiencias previas, motivaciones, estímulos, la cultura, el grado de inteligencia y los intereses personales. En este sentido, las percepciones son individuales, cambian en el tiempo regidas por las diferentes vivencias, se enriquecen a medida que cada individuo crece como persona.

Así, en el estudio se develó cómo las cuidadoras manifestaron sentimientos variados frente a su rol, y se pudieron identificar en una misma entrevista sentimientos afines y contrarios, sentimientos de aceptación y de satisfacción con el rol, o bien sentimientos adversos y de insatisfacción. Estas expresiones, a medida que se presentaban, estaban relacionadas con el momento del relato en el cual se apoyaba la cuidadora, de un lado con el inicio como cuidadora o de otro, con momentos más avanzados de su experiencia.

En este tema o categoría se inscribieron aquellos sentimientos o emociones identificados en las cuidadoras familiares relacionados con el rol de cuidadora, entre los cuales están los siguientes que constituyen subtemas o subcategorías: aceptación, ambivalencia, sacrificio, satisfacción, compasión y tristeza.

Respecto al subtema “aceptación”, que significa “...recibir voluntariamente algo, aprobar también. Acción y efecto de aceptar. Aprobación y aplauso” (20), la aceptación implicó que el cuidado fue asumido

³ El valor del salario mínimo legal mensual (SMLM), de Colombia a julio de 2006 corresponde a \$408.000.00 pesos, moneda corriente; valor equivalente a ciento sesenta dólares (US\$160).

por las cuidadoras, bien como un deber moral, o por resignación, por retribución, u obligación; lo cual pudo estar afectado por los contextos social, cultural y económico, la evolución del proceso, los apoyos y el tiempo como cuidadora.

Mariela, una cuidadora de 66 años, llevaba 17 años al cuidado de su madre Sofía, de 97 años, con Parkinson y consecuencias de una fractura de fémur, situación que contribuyó a que en los últimos 14 años se incrementara el grado de dependencia cuando llegó al máximo grado tanto en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, —determinadas por el índice de Katz y la escala de Lawton y Brody—, en este sentido, requería asistencia permanente en las actividades cotidianas, y al averiguarle sobre sus sentimientos frente al rol, respondió: “...yo nunca reniego ni me ofusco para arreglarla a ella...”.

De otra parte, cuando a Bernarda, cuidadora de 45 años, soltera, quien desde hacía cinco años cuidaba también a su madre Rosa, con una dedicación de 18 horas por día, en tanto su mamá con 78 años mostraba compromiso de los sistemas cardiovascular y neurológico, con dependencia funcional severa para las actividades básicas, y moderada en las actividades instrumentales de la vida diaria, se le inquirió el significado de su experiencia de cuidar a su madre, manifestó diversos sentimientos:

...pa (sic) mi sí significa mucho. Veá, por una parte uno se siente muy triste, cierto. Eso sí lo afecta mucho a uno de verla así [por su enfermedad] ... Pero, por otro lado yo me alegro mucho porque yo veo que ella es muy apegadita a mí ... Yo me siento muy bien porque ya que ella todo nos lo dio a nosotros [hermanos], ahora

uno tiene una manera de cosecharle o devolverle todo lo que ella hizo por mí... pero que eso ¡Ave María! afecta horrible, ¡que cambio!, a mí sí me cambió mucho la vida.

Renata, quien tenía 72 años y desde hacía seis años cuidaba de su hermana Camila, de 76, que presentaba EPOC, hipertensión y fractura de fémur, con dependencia funcional severa en las actividades básicas, y moderada en las actividades instrumentales, lo que le exigió una dedicación al cuidado cercana a 16 horas al día, respondió lo siguiente cuando se le preguntó qué ha significado cuidar de su hermana:

...En cuanto a los cuidados... ¡Bendito sea mi Dios que me ayuda mucho! Como yo ya tenía alguna práctica en cuestiones de salud, yo sentía que me hacía falta pues, Eh... como una entrega más grandecita que la normal en una casa, ¿cierto? Entonces el cuidado, así sea de día, y pues de noche, y toda esa cosa, a mí no me afecta. Yo me siento con mucha capacidad y naturalmente uno de pronto sí siente como que ¡Dios mío! Que yo no vaya a faltar. Aunque se siente uno tan útil...

Otros subtemas:

Ambivalencia. En la literatura revisada se encuentran varias definiciones sobre este concepto: “ambivalencia es la condición de lo que se presta a dos interpretaciones opuestas” (18); también es definida como la “existencia de sentimientos emocionales contradictorios hacia un objeto, comúnmente de amor y odio por otra persona. Si estos sentimientos se producen hasta un grado marcado, conducen a trastornos psicológicos” (21).

De otra parte, la ambivalencia es circunstancial, hay momentos de aceptación

La ambivalencia es circunstancial, hay momentos de aceptación y otros de rechazo, es decir, cada sentimiento está influenciado por el contexto, en este caso de la situación de salud del paciente, de la disponibilidad de apoyos o recursos con los que contaba frente al cuidado, entre otros.

y otros de rechazo, es decir, cada sentimiento está influenciado por el contexto, en este caso de la situación de salud del paciente, de la disponibilidad de apoyos o recursos con los que contaba frente al cuidado, entre otros.

Satisfacción. “Razón, acción o modo con que se prepara una injuria o daño. Presunción vanagloria. Confianza, seguridad del ánimo. Cumplimiento del deseo o del gusto” (18).

Sentimiento. “Emoción dirigida hacia algún objeto o persona. Los sentimientos son adquiridos e influyen profundamente en las acciones de una persona” (21).

Tema 3: consecuencias del rol sobre su calidad de vida

El concepto consecuencia, también reconocido como resultado, efecto o impacto, tiene su significado en la literatura, como el “Hecho o acontecimiento que se sigue o resulta de otro. ... Por efecto, como resultado de...” (18).

Numerosos estudios han reportado en los escritos científicos los efectos que puede tener el cuidado en la vida del cuidador, tanto consecuencias que benefician a la persona como resultados adversos que pueden afectar su calidad de vida, ya en su salud física, como en aspectos psicológicos, y en su vida social (22). Los resultados adversos están relacionados con el cambio que se genera en la vida del cuidador, como consecuencia de las jornadas extensas e intensas de cuidado, las situaciones de estrés, los altos grados de dependencia funcional y el deterioro progresivo de la salud de la persona a quien se cuida, las faltas de apoyo familiar o formal y de

recursos para el cuidado, la pérdida de roles sociales y familiares, y la carencia de conocimientos y de experiencia para afrontar situaciones de cuidado, para mencionar algunas causas (5, 2, 23, 24). Por su parte, los beneficios que reportan las cuidadoras tienen que ver con encontrarle sentido a su vida, sentirse útiles a la sociedad, el saber que adquieren sobre la salud y el cuidado, la oportunidad de retribuirle a un ser querido que mucho les ha dado en momentos anteriores, y la creatividad para el cuidado, entre otros, asuntos que están mediados y relacionados con los valores y las creencias de la población envigadeña, grupo cultural al que pertenecen las cuidadoras.

En el componente cuantitativo de este estudio se indagó sobre el tiempo que llevaban al cuidado de su familiar y la dedicación en horas al día por parte de las treinta y nueve cuidadoras familiares⁴ a las actividades de cuidado, donde se encontró que el 30,8% de ellas llevaba entre 3 y 6 años, el 12,9% más de 12 años; y de otro lado, el 76,9% dedicaba más de ocho horas al día a actividades de cuidado. Al desagregar esta información se encontró que el 48,7% de ellas invertían más de 16 horas y el 28,2% entre 8 y 16 horas por día (16).

En el presente estudio se identificaron los siguientes subtemas o subcategorías inherentes a esta área temática: cambio en la vida de la cuidadora, deterioro de la salud física y mental, el olvido de sí, el aislamiento y la invisibilidad del trabajo de la cuidadora; este último se trata como un tema especial.

⁴ El componente cuantitativo del estudio describe el perfil sociodemográfico y las características del cuidado que prodigan 39 cuidadoras familiares de ancianos dependientes. De este grupo se tomaron las cuidadoras familiares para el componente cualitativo, del que hace referencia el presente artículo.

Los beneficios que reportan las cuidadoras tienen que ver con encontrarle sentido a su vida, sentirse útiles a la sociedad, el saber que adquieren sobre la salud y el cuidado, la oportunidad de retribuirle a un ser querido que mucho les ha dado en momentos anteriores, y la creatividad para el cuidado.

Cambio en la vida de la cuidadora

Este concepto tiene varias acepciones, se retoman las siguientes: "Cambio es la acción y efecto de cambiar. ... Cambiar: dar o recibir una cosa por otra que la sustituya. Convertir en otra cosa. Intercambiar. Mudar o alterar una persona o cosa su condición o apariencia física o moral." También, cambio se ha definido como, "... el devenir otro, el paso de un modo de ser a otro... En sentido propio se denomina cambio únicamente el *cambio interno* en el cual un determinante existente en la cosa o propio de la cosa misma se convierte en otro distinto... El cambio es una realidad incompleta, en la medida en que supone una transición de la posibilidad (potencia) a la realidad de una cosa o de un estado" (25).

En la revisión de artículos científicos sobre cuidado y cuidadores familiares es frecuente encontrar el cambio que ocurre en la vida de los cuidadores como consecuencia de haber asumido el cuidado de algún familiar en su casa; ellos refieren cómo el cumplimiento de este nuevo rol significa dedicar largas jornadas a ello, realizar tareas a veces delicadas, y otras consecuencias señaladas anteriormente.

Es de anotar cómo las catorce cuidadoras en las quince entrevistas que se efectuaron en el estudio manifestaron que la actividad de cuidar les cambió su vida, asunto que es consistente con diferentes estudios realizados con cuidadores familiares tanto en el país como en otros contextos (26, 27). Al asumir el cuidado de su familiar o allegado las cuidadoras transformaron su rutina diaria, su cotidianidad fue modificada sustancialmente, incluso algunas dejaron de trabajar, muchas se

alejaron de toda actividad social, disminuyeron o suprimieron el esparcimiento, multiplicaron los roles, y en algunas ocasiones las relaciones de pareja se vieron afectadas.

Cuando se invitó a Mariela a compartir con las investigadoras un poco de su vida como cuidadora, en su testimonio ella presenta varios sentimientos frente al cuidado, y entre ellos menciona el cambio:

...entonces, pues, la vida a mí me ha cambiado horrible, el cambio de vida ha sido horrible, pero a pesar del cambio tan brusco que hubo, pues yo le pido mucho a mi Dios paciencia y me someto a estar encerrada, a estar aquí pendiente de ella únicamente visitaba la familia, o pues, antes de empezar los enfermos a enfermarse íbamos mucho a cine, teníamos una hija y salíamos con ella, o íbamos a fútbol, hacíamos muchas actividades, yo iba a gimnasia, bueno pero todo eso se echó a tierra...

De manera similar, la vida le cambió a Bernarda, cuando manifestó:

... a mí me cambió mucho la vida. ... Por todo; vea empezando por la acostada, eso, yo dormía parejo toda la noche, ... en cambio ahora a mí me ha dado muy duro porque como yo soy la que duermo al ladito de ella [la mamá], hace cinco años, solamente yo soy al lado de ella, porque lo que hace que ella se enfermó, ella no duerme sino al lado mío y entonces ella siempre molesta, ella siempre es muy desveladita, y entonces a mí sí me ha dado muy duro eso porque uno con hartito sueño y uno bien cansado y ella, que me levante, que me sienta, que voy a orinar y no orina nada, y vuelvo y la acuesto y no que pa' un ladito y no que para el otro.

Es de anotar cómo las catorce cuidadoras en las quince entrevistas que se efectuaron en el estudio manifestaron que la actividad de cuidar les cambió su vida, asunto que es consistente con diferentes estudios realizados con cuidadores familiares tanto en el país como en otros contextos.

Deterioro de la salud física y mental

Teniendo presente que la actividad del cuidado familiar significa entonces largos periodos de tiempo, desde meses hasta años, con extensas jornadas diurnas y aún nocturnas al cuidado, también conlleva la realización de múltiples tareas y actividades de cuidado y de acompañamiento a la persona enferma o que requiere su asistencia, y ha originado que los cuidadores dispongan de escaso tiempo para las actividades sociales y de descanso, lo que constituye poco cuidado de sí; igualmente, las situaciones de estrés a que se ven sometidos con mucha frecuencia, entre otros, son factores que evidentemente pueden contribuir con el deterioro de su salud física y mental. Ahora bien, en las entrevistas algunas de las cuidadoras mencionaron problemas y síntomas como gastritis, anemia, fatiga, insomnio, cefalea, dolores de espalda, desnutrición, depresión, ansiedad, angustia y estrés. Dificultades que emergen en sus testimonios:

Bernarda en su testimonio muestra que se siente enferma: ... quiera o no quiera, ya uno tiene que sacar fuerzas y así uno se sienta mal o así enfermo uno, hacerse el bobito o aguantarse los dolores uno, porque ella se pone triste, como llorando, y dice que vea que ella es una carga, que ya no sirve pa' nada, entonces eso a uno le duele mucho.

El olvido de sí. En este aspecto se encontró cómo en la mayoría de las cuidadoras sus intereses, motivaciones y expectativas en su proyecto de vida pasaban a un segundo plano, todo el tiempo lo dedicaban al cuidado del otro; de esta manera presentaban pérdida de la autoestima.

El olvido se define como: "Cesación de la memoria que se tenía. Cesación del afecto que se tenía. Descuido de una cosa que se debía tener presente" (18).

Al preguntar a Mariela qué cosas realizaba para ella misma, respondió:

... nada, no hago nada, por mí no hago nada, ni salgo; eso es rara la vez que me voy para donde una cuñada o alguien que esté enfermo; pero eso es a la carrerita que vine pero ya me voy. Yo no dispongo de tiempo para mí, para nada, yo no salgo sino a merchar, eso es la vida mía...

En la respuesta de Renata sobre el tiempo le dedicaba a sus cosas, a hacer el mercado, las vueltas de la casa y de los servicios, se percibió cómo ella pasaba a un segundo plano en la cotidianidad:

...el mercao (sic) y los servicios, yo tengo quién me haga el favor; eh, para las vueltas de pensión de ella [su hermana Camila], mías y de mi cuñado que vive en Estados Unidos, tengo que ser yo; eso sí lo sigo haciendo. ...A veces es como difícil, juh! No me alcanza el tiempo... y muchas cosas mías ya se me están olvidando. ...Por ejemplo [suelta en llanto], llevo dos meses sin el control de la presión arterial, a mí se me ha olvidado; y no es por eso, pues porque yo me siento bien y compro la droga ... [continúa sollozando]. Se me seguía olvidando, y con el papelito ahí ya el viernes, y sí, ya pasó la cita que era a las 9 y me acordé a las 10. ... El desconsuelo mío, es que se me olviden las cosas.

Aislamiento. Este subtema o subcategoría está representado en la pérdida del rol social, también en las manifestaciones de abandono, de soledad y de

encerramiento que reiteradamente emergieron en el análisis de las entrevistas.

Así, al escuchar repetidamente las entrevistas con las cuidadoras familiares se encuentra que casi todas ellas manifiestan cambios en su vida desde que comenzaron a cuidar a su familiar; estos cambios se daban en dos direcciones, algunas hacían alusión al aislamiento, y otras a lo que significa ser cuidadora. En la casi totalidad de las entrevistas hay expresiones referidas al aislamiento. Así, en la entrevista con Renata respondió lo siguiente al preguntársele sobre lo que hacía antes de dedicarse a cuidar a su hermana:

Bueno, tenía mis saliditas con mis compañeras de grupo (Asociación de seglares misioneras) ...teníamos reunioncitas cada mes; también teníamos un grupo de voluntarias acá, hacíamos reuniones mensuales en donde recogíamos fondos y nos entreteníamos mucho, jugábamos bingo,... pasábamos muy sabroso; de eso hace más de año y medio que no...

De otro lado, Bernarda relató así lo que hacía antes de cuidar de su madre:

... no, ¿ahora adónde va a salir uno?, yo salgo pero solamente a hacer vueltas no más, mandados; es que las amistades mías ya todas se acabaron porque ya nadie me tiene en cuenta pa' salir o un programa, porque ellos ya saben que siempre digo no, no, que porque no puedo, no, y yo no salgo ya a ninguna parte...

Los beneficios que reporta el cuidado familiar

Muchos momentos de la vida de las cuidadoras estaban impregnados de sa-

tisfacciones y logros por la labor que realizaban, lo cual se percibió en las entrevistas; Renata se expresaba así sobre su experiencia de ser cuidadora de Camila, su hermana: “...pues me ha enseñado que si uno no está siendo útil, ¿para qué la vida?, para ser útil. No la quiero ver sufriendo...”.

Tema 4: relaciones cuidadora y persona cuidada

Este tema agrupa aquellos subtemas que se identificaron en las entrevistas y que prácticamente daban cuenta del tipo de relaciones entre las cuidadoras y los ancianos a quienes cuidaban. Toda acción de cuidar conlleva una interacción entre dos personas, quien cuida y quien recibe el cuidado, y la interacción significa un intercambio de mensajes entre ellas (28). Así como en los cuidados de enfermería, en el cuidado familiar se “...expresa una relación de interdependencia que solo tiene sentido y solo puede ser eficaz dentro de un circuito de intercambios, donde cada cual toma y recibe, se desarrolla y se forma a través de todo aquello que hace difícil la vida y, al mismo tiempo, despierta la vida de las personas cuidadas y de los cuidadores, la estimula, la hace más creadora”(29). De acuerdo con los relatos, el tipo de relación que se establecía tenía que ver con la situación de salud, también con las relaciones de ambas personas previas a la situación de cuidado, con el contexto familiar, con las situaciones de estrés, con la disponibilidad o no de apoyo, entre otros. En este sentido, en el análisis emergieron los siguientes subtemas o subcategorías: relaciones demandantes, agresivas, afectuosas, respetuosas, despectivas, dependencia, codependencia y cíclicas.

Así se expresó Socorro, de 89 años, con compromisos en el sistema cardiovascular, con dependencia en las actividades instrumentales, al referirse a su nieta Trinidad, de 34 años, quien la cuidaba: “...no me gusta salir con nadie sino con ella ... no mi hija a mí me gusta con usted, ... No uno con otro puede ser de la misma casa pero no me gusta sino con ella”.

En cuanto a las relaciones que habían establecido Concepción y Joaquín, esposos, ella de 71 años, su cuidadora desde hacía doce años, y él, quien tenía compromiso osteomuscular con dependencia máxima y severa en las actividades instrumentales y básicas respectivamente, se identificó una relación respetuosa en su respuesta sobre este asunto:

A mí me parece que es buena; que es muy paciente. ...yo creo que él vive agradecido conmigo pues porque uno esclava de él, y, que no he fallado, que soy capaz de bregarlo con mucho fundamento,... yo soy capaz de bregarlo hasta que mi Dios me lo quite.

El afecto entre cuidadora y persona cuidada emergió frecuentemente en las distintas entrevistas; a modo de ilustración, en un momento de la entrevista, cuando a Bernarda se le preguntó cómo se relacionaba con su madre, respondió:

Ah sí oiga, ave María, sí que pecao (sic), pues fuera de la enfermedad que sí me ha dado tan duro, pero yo como en los cuidados ya pal (sic) tratamiento así con ella yo me siento muy bien, feliz y dichosa, porque yo veo que le he servido de mucho a ella, ... por esa enfermedad uno le ha demostrado más cariño, más apegamiento, yo sé, ella se debe de sentir bien nosotras, con todas.

Tema 5: la invisibilidad del trabajo de la cuidadora

Del análisis de las distintas entrevistas y de las áreas temáticas anteriores, las investigadoras identificaron una categoría que subyace y que consideraron importante resaltar, en tanto era la menos documentada en los estudios revisados; ésta tenía que ver con el desconocimiento del rol de cuidadora familiar como un trabajo, como una actividad que requería conocimientos, salario, horario, remuneración, apoyo, descanso, en fin, como cualquier otro trabajo humano.

En este sentido, durante la experiencia de las entrevistas con el grupo de cuidadoras familiares se encontró que las categorías cuidado familiar y cuidadora familiar eran absolutamente extrañas para ellas, quienes no se identificaron como tales, sino como la persona que en la casa se responsabilizaba de atender a ese familiar enfermo. No percibían que iban asumiendo un trabajo cotidiano, complejo, que ameritaría asistencia de otros sectores sociales para su realización a fin de tener mínimas consecuencias infortunadas en su calidad de vida. Simplemente lo asumían como una tarea más del hogar, como un deber moral, que en la cultura antioqueña, —región donde se ubica el municipio de Envigado donde viven las cuidadoras—, es propia de quienes permanecen más tiempo en el hogar, y especialmente de las mujeres. El deber moral es un valor que se ha arraigado por influencia religiosa, un elemento que contribuye a sobrellevar la obligación que les implica cuidar a su familiar enfermo.

Durante la experiencia de las entrevistas con el grupo de cuidadoras familiares se encontró que las categorías cuidado familiar y cuidadora familiar eran absolutamente extrañas para ellas, quienes no se identificaron como tales, sino como la persona que en la casa se responsabilizaba de atender a ese familiar enfermo.

La categoría de cuidadora la fueron reconociendo en la medida que participaban en las entrevistas, cuando comenzaron a ser conscientes de que su trabajo tenía algún significado para otras personas.

Es decir, el cuidado familiar y ser cuidador o cuidadora, prácticamente pasó inadvertido, fue invisible, no solo para las personas que no tenían relación directa o indirecta con ello, sino aún para las mismas cuidadoras.

Según James V. (30), la “...invisibilidad se puede atribuir al carácter femenino y doméstico del cuidado: un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado”. Y como, según se ha documentado ampliamente en la literatura, la mayoría de las cuidadoras son mujeres, esto contribuye a que ellas hayan “asumido el rol tradicional de cuidar como algo propio de su sexo [...]”(31), característica que contribuye a la invisibilidad del rol de cuidadora.

Ahora bien, esta invisibilidad de su rol puede ser una razón importante de las consecuencias que trae esta actividad en la persona que asume el cuidado familiar. La falta de reconocerse como un trabajo, que significa una carga para quien lo asume, lleva a no asignársele las garantías sociales, laborales y legales de un trabajo.

Discusión

Varios asuntos encontrados en los resultados del estudio llevan a la reflexión teórica y práctica de conceptos como calidad de vida, deber moral y cuidado familiar, y ¿qué hacer, entonces, desde el punto de vista de enfermería como disciplina y profesión para transformar los infortunios que viven las cuidadoras familiares en su diario cuidar, en momentos de satisfacción y crecimiento personal?

Calidad de vida, como se mencionó, es un concepto individual, dinámico, que cambia a través de los distintos momentos que experimenta la persona, y por ende está afectado por el contexto cultural, social, económico y político, en este sentido, según Shin y Johnson, calidad de vida se refiere a “la posesión de los recursos necesarios para la satisfacción de las necesidades individuales y de los deseos, la participación en actividades que permitan el desarrollo personal y la autorrealización y la comparación satisfactoria entre uno mismo y los demás” (32), todo lo cual está directamente relacionado con el pasado histórico de la persona en todos sus ámbitos y, por ende, del conocimiento que ha ido construyendo en su devenir social. Así, en las entrevistas con las cuidadoras se fue percibiendo su sentido de calidad de vida relacionado éste con su pasado y trayectoria personal, familiar y social.

Ahora bien, como muchas cuidadoras asumieron este papel como un deber moral, y por deber se entiende: “lo que es necesario o preciso; o lo que uno está moralmente obligado a hacer en oposición a lo que a uno le gustaría o estaría inclinado a hacer. También, puede designar la obligación moral en sí misma o la ley o principio en que se expresa. En ética el deber es comúnmente asociado con consecuencia, razón, rectitud, ley moral y virtud” (33). Y, según Adolfo Sánchez Vásquez “la moral es un conjunto de normas aceptadas libre y conscientemente que regulan la conducta individual y social de las personas” (34). Igualmente, el término “moral se emplea a veces como sinónimo de ‘ética’, pero más frecuentemente se usa para designar los códigos, conductas y costumbres de individuos, o grupos, como por ejemplo, cuando se habla de moral de una persona o pueblo” (33). Desde el punto de vista cul-

tural, las cuidadoras se apropiaron de su trabajo, cumpliendo así con un deber moral que el grupo cultural al cual pertenecían había incorporado en su sistema de valores y tradiciones, y quizás por ello no vieron la posibilidad de recurrir a otros sectores sociales en búsqueda de soluciones colectivas.

Por su parte, Morse expresa: “el cuidado que da el cuidador familiar puede ser visto como una obligación o mandato moral, que generalmente recae en las mujeres de la familia” (35).

En este sentido, al considerar el cuidado como un deber moral, deber que hacía parte de sus valores culturales, lo aceptaban, algunas con más agrado que otras, pero se puede afirmar que todas manifestaron momentos de satisfacción con la labor cumplida. Lo anterior guarda correspondencia con lo que expresa Thomas Barfield: “En la tradición cristiana es corriente hablar de sacrificio en el sentido de dedicación personal o altruismo” (36).

En consecuencia, el análisis de las entrevistas en articulación con la revisión teórica permitió comprender el concepto, “deber” en el cuidado familiar como sinónimo de obligación de hacer, o de actuar, ante diferentes circunstancias inesperadas que se presentaban en la cotidianidad de las personas, obligación que iba ligada a la moral o al sistema de creencias individual, familiar y social. Por tanto, el cuidado al anciano enfermo era una actividad que no se podía evitar, y correspondía entonces al familiar más cercano que tuviese labores en el hogar, que en la totalidad de los casos del estudio fue una mujer quien asumió el rol.

Esto da cuenta de cómo la categoría de cuidadora solo la fueron reconociendo en

la medida en que participaban en las entrevistas, cuando comenzaron a ser conscientes del significado social de su trabajo.

Es decir, el cuidado familiar y ser cuidador o cuidadora, prácticamente pasó inadvertido, fue invisible, no solo para las personas que no tenían relación directa o indirecta con ello, sino aún para las mismas cuidadoras.

Con respecto a los apoyos para el cuidado, resultó muy sintomático el hecho de que para llegar al grupo de cuidadoras familiares se tuvo que acudir a la Pastoral de Salud de Envigado, después de ser infructuosas las gestiones de las investigadoras ante el sector salud y otros sectores formales del municipio, entidades que carecían de información sobre cuidadores familiares, o sobre personas ancianas que requirieran cuidado en el hogar. Muy sintomático, por cuanto ello dice de la inexistencia o desconocimiento de alguna forma de apoyo formal establecido para acompañar y orientar esta forma de cuidado que ya se ha institucionalizado en otros países, y que en Colombia apenas comienza a ser reconocida, de una parte por el grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia con acciones propias de apoyo a los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, y de otra, en los estudios realizados por el grupo de investigación “La práctica de enfermería en el contexto social” (37) de la Universidad de Antioquia, por el grupo de cuidado de la Universidad Nacional, y por estudios de profesoras de la Universidad del Valle, para mencionar algo de lo encontrado.

De los resultados del estudio se pudo concluir que las cuidadoras familiares hacen un valioso aporte a la sociedad, asu-

Desde el punto de vista cultural, las cuidadoras se apropiaron de su trabajo, cumpliendo así con un deber moral que el grupo cultural al cual pertenecían había incorporado en su sistema de valores y tradiciones, y quizás por ello no vieron la posibilidad de recurrir a otros sectores sociales en búsqueda de soluciones colectivas.

miendo el cuidado de los adultos mayores en situación de dependencia o limitación física o psicológica, tarea que el Estado no ha reconocido como parte de los deberes del sector salud.

Se observó que la mayoría de las cuidadoras, después de un tiempo de estar al cuidado de un anciano enfermo, y luego de hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado con satisfacción y humildad; algunas abrigan la esperanza de un reconocimiento futuro cuando serán premiadas por la dedicación a esa persona, a quien le han dado sus mejores cuidados.

También se concluyó que es importante considerar cómo el cuidado formal y el familiar tienen en común el objetivo de contribuir con soluciones oportunas y efectivas a un problema de salud existente, aportando cada uno desde sus posibilidades y recursos, por ello es imperativo que, como lo expresan Francisco del Rey y Mazarrasa “el sistema formal debe reorientar su oferta de servicios y contemplar en todas sus acciones a los cuidadores familiares como agentes de salud”; en este sentido, los profesionales de los sistemas formales de educación y servicio deben acercarse a

quienes proveen el cuidado familiar de tal manera que puedan conocer sus ejecutorias y también sus necesidades para, con base en ellas, desarrollar planes de acción tendientes a su cualificación y apoyo asistencial.

Lo anterior guarda correspondencia con lo sugerido por Escudero Rodríguez y cols., “las cuidadoras informales merecen y reclaman que desde el sistema de salud empecemos a tenerlas en cuenta”. En este sentido, por todo lo expuesto, el sistema formal y como parte de él, los profesionales de la enfermería, deben considerar y dar repuestas efectivas a estos problemas.

Ahora bien, las consecuencias del rol de cuidadora en la calidad de su vida, como la soledad, el aislamiento social, la sobrecarga del trabajo habitual, el deterioro de su salud física y mental, y el olvido de sí, entre otras, no obstante ser desafortunadas por lo que representaron para su diario vivir, fueron superadas con apoyo en las tradiciones y los valores de su cultura, en tanto les significó también satisfacción con el deber cumplido, sentirse útiles, poder retribuirle a quien en otro momento le aportó a su vida, y los apren-

dizajes que adquirieron sobre el mundo del cuidado.

Pero, ¿será posible, en el marco del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia, que el cuidado familiar, las cuidadoras familiares y los ancianos que requieren cuidado en el hogar, sean considerados como un fin y una meta de las acciones de salud? Interrogante que más que respuestas teóricas espera en un futuro muy próximo acciones como la institucionalización de redes de apoyo al cuidado familiar, a las cuidadoras y a los adultos mayores.

Agradecimientos

Al Comité para el Desarrollo de la Investigación - Universidad de Antioquia (CODI) y al municipio de Envigado por el apoyo financiero a este proyecto. A las cuidadoras familiares por su inmensa sencillez y franqueza al compartir su experiencia de vida al cuidado de un adulto mayor, cuyas descripciones permitieron correr otro poco el velo que cubre el mundo del cuidado familiar. A la profesora Gloria Alcaraz, por sus generosas y oportunas enseñanzas en esta difícil pero fascinante aventura de la investigación cualitativa.

REFERENCIAS

1. Dulcey-Ruiz E, Mantilla G, Carvajal LM, Camacho G. Envejecimiento comunicación y política. Bogotá: Ministerio de Comunicaciones y Centro de Psicología Gerontológica (Cepsiger); 2004, p. 33.
2. Cuesta C. Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2004, p. 2.
3. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Invest. Educ. Enferm.* 2001; 19(2): 36-49.
4. Soldo BJ, Agree EM y Wolf DA. The balance between formal and informal care. In: Ory MG, Bond K. *Aging and Health Care* Londres: Routledge, p. 193-216. Citado por Domínguez C. Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En: Staab AS, Hodges LC. *Enfermería gerontológica*. México: McGraw Hill-Interamericana; 1998, pp. 464-475.
5. Montoro J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. *Revista Internacional de Sociología* 1999; (23): 22.

6. Artaso B, Goñi A, Huici Y, Gómez AR. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Geriatrica* 2002; 18 (6): 35-39.
7. Muecke M A. Sobre la evaluación de las etnografías. En: Morse J. (ed.). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003, pp. 233-238.
8. Morse JM (ed.). *Qualitative health research*. Sage Publications Inc.; 1992.
9. Nigenda G, Langer A. (eds.). *Métodos cualitativos para la investigación en salud pública. Perspectivas en salud pública*. México; 1995.
10. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Barcelona: Ediciones Paidós; 1992, p. 34.
11. Boyle J. *Estilos de etnografía*. En: *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003, p. 193.
12. Coelho MI y Amante LN. *Qualidade de vida: reflexao de Enfermeiras. Texto & Contexto Enfermagem* 1999; (3): 11.
13. Patricio Z. *Métodos qualitativos de pesquisa e de educação participante como mediadores na construção da qualidade da vida: novos paradigmas, outros desafios e compromisos sociais*. Texto & Contexto 1999; 8(3): 56.
14. Marín J, Adsua MJ, Bernat A, Avariento B, Montes P, et al. *Pacientes y calidad de vida. Evolución tras el alta de UCI. Rol de Enfermería* 1995; 18(202): 24.
15. Canam C, Acorn S. *Quality of life for family caregivers of peopel with chronic health problems*. *Rehabilitation Nursing* 1999; 24(5): 194.
16. Giraldo C, Franco G, Corre LS, Salazar MO y Tamayo A. *Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol*. Artículo en proceso de publicación por parte de la Revista de la Facultad de Salud Pública, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia; 2005.
17. Weller B, Wells R. *Diccionario de enfermería*. 21 ed. Madrid: Interamericana McGraw-Hill; 1995, p. 365.
18. *Diccionario Nuevo Espasa Ilustrado*. Espasa Calpe S.A.; 2005, p. 1207.
19. Runes D (ed.). *Diccionario de filosofía*. 3 ed. Grijalbo; 1969, p. 338.
20. *Diccionario nuevo Espasa ilustrado*. Espasa Calpe S.A. 2005; p. 11.
21. Weller B, Wells R. *Diccionario de enfermería*. 21 ed. Madrid: Interamericana McGraw-Hill; 1995, p. 23.
22. Biurrun A. *Intervención grupal con familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*. *Geriátrika* 2003; 19(2): 35-39.
23. Heierle C. *Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la familia*. Granada: Fundación Index; 2004, pp. 30-40.
24. Barrera L, Pinto AN, Sánchez HB (eds.). *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos Universidad Nacional de Colombia; 2002, pp. 247-252.
25. Brugger W. *Diccionario de Filosofía*. 11 ed. Barcelona: Editorial Herder; 1988, p. 88.
26. Cuesta D. *Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura*. *Texto & Contexto Enfermagem (Brasil)* 2004; 13(1): 137-46.
27. Flórez JA. *El síndrome del cuidador*. *Geriátrika* 2002; 18(7): 22-26.
28. Cibanal L, Arce M. *Relación enfermera/paciente*. Alicante: Publicaciones Universidad de Alicante; 1991, p. 24.
29. Collière MF. *Promover la vida*. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana; 1997, p. 339.
30. James V. *Unwaged carers and the provision of health care*. En: Field D, Taylor S (eds.). *Sociological perspectives on health: illness and health care*. Londres: Blackwell Science; 1998, p. 211-229, citado por Cuesta C. *Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad*; 2004, p. 7.
31. Panisello M, Lasaga A, Mateu ML. *Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en el hogar*. *Gerokomos* 2000; 11(4): 167-173.
32. Shin DC, Johnson DM. *A vowel happiness as an overall assessment of the quality of life*. In: *Social Indicators Research* 1978; 5: 475-492. Citado por Bowling A. *La medida de la salud. Revisión de las escalas de*

medida de la calidad de vida. Barcelona: Masson; 1994, p. 10.

33. Runes D. Diccionario de filosofía. Caracas: Grijalbo; 1994, p. 273. 34 Sánchez A. Ética: tratados y manuales. México: Grijalbo; 1969, p. 57.
34. Sánchez A. Ética: tratados y manuales. México: Grijalbo; 1969, p. 57.
35. Morse et al. Comportamiento contemporáneo del liderazgo. IV. Philadelphia: Lippincott; 1994, pp. 25-

41, citado por Sánchez HB. Habilidades de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B (eds.). El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002, p. 374.

36. Barfield T. Diccionario de antropología. Barcelona: Ediciones Bellaterra; 2001, p. 552.
- 37 Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. Grupo de investigación "La práctica de enfermería en el contexto social". Disponible en www.udea.edu.co