

Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada

Dealing the toughness of Chronic disease, challenges of the dyad: caregiver/person cared for

Desafiando a dureza da doença crônica, desafios da diáde: cuidador/pessoa cuidada

Claudia Andrea Ramírez Perdomo¹, Elsa Chacón Cuellar², Alix Yaneth Perdomo Romero³

¹Enfermera, Especialista en cuidado crítico, Magíster en Enfermería, Candidata a doctora en Enfermería, Departamento de Enfermería, Facultad de salud, Universidad Surcolombiana. Neiva, Huila, Colombia

²Enfermera, Magíster en Enfermería, Departamento de Enfermería, Facultad de salud, Universidad Surcolombiana; Neiva, Huila, Colombia

³Enfermera, Magíster en Enfermería, Magíster en Educación, Departamento de Enfermería, Facultad de salud, Universidad Surcolombiana; Neiva, Huila, Colombia

Cómo citar este artículo en edición digital: Ramírez-Perdomo, C.A., Chacón Cuellar, E. & Romero-Perdomo, A. Y. (2018). Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: cuidador/persona cuidada Cultura de los Cuidados (Edición digital), 22(52). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2018.52.04>

Correspondencia: Avenida Pastrana Borrero con Carrera 1.ª Teléfono 05788717991

Correo electrónico: clauram1@hotmail.com

Recibido: 16/04/2018; Aceptado: 20/06/2018



ABSTRACT

Introduction: The need of care had increased in an exponential way in the last years associated to uncommunicable chronic disease, these people are in a condition of dependence requiring a caregiver in this process they receive and give cares that affect the dyad because of the loss of their own autonomy.

Objective: Describing the meaning of the dyad based on the uncommunicable chronic disease, allowing to recognize the own values from the care interaction.

Method: Phenomenological-hermeneutic study analyzed through the analysis of the

interpretative phenomenology based on the proposal of Van Manen. Approved by the Surcolombiana University ethics committee.

Results: Six dyads were interviewed. The following topics emerged: feeling gratitude for the family support, care and care feet in dependence, chronicity, deal with the roughness of disease, sharing care without becoming a burden and spirituality as strength to continue.

Conclusions: The dyad deal with multiple challenges: care and being care. The caregiver conceives the care as a way as reciprocate the benefits receive from the love one the person which is being cared

struggles for not becoming a burden taking them to a significant experience that rebuilds their lives.

Keywords: Family, caregivers, Chronic Disease, hermeneutics, qualitative research (Bireme DeCS, Mesh).

RESUMO

Introdução: A necessidade de cuidados aumentou exponencialmente nos últimos anos, associada a doenças crônicas não transmissíveis, essas pessoas estão em condições de dependência que requerem um cuidador, nesse processo são recebidas e prestam cuidados que afetam a diáde pela perda de sua autonomia.

Objetivo: Descrever o significado percebido pela diáde na experiência de doença crônica não transmissível, o que permite reconhecer os valores adequados da interação do cuidado.

Método: Um estudo fenomenológico-hermenêutico baseado na proposta de Van Manen, analisado através da Análise da Fenomenologia Interpretativa. Aprovado pelo comitê de ética da Universidade Surcolombiana.

Resultados: Se entrevistaram seis diádes. Emergiram os seguintes temas: Sentimento de gratidão pelo apoio familiar; cuidar e sentir-se cuidados em dependência; a cronicidade, enfrentar a dureza da doença; compartilhar os cuidados sem se tornar árduo; espiritualidade como força para continuar.

Conclusões: A diáde enfrenta múltiplos desafios, cuidar e ser cuidado. O cuidador concebe o cuidado como uma forma de reembolsar os benefícios recebidos pelo amado, a pessoa que se preocupa não se torna uma carga; os levou a erigir uma experiência significativa que reconstrua a vida dos dois.

Palabras clave: Familia, cuidadores, doenças crônicas, hermenêutica, pesquisa qualitativa (Bireme DeCS, Mesh).

RESUMEN

Introducción: La necesidad de cuidado se ha incrementado de manera exponencial en los últimos años asociado a enfermedades crónicas no transmisibles, estas personas se encuentran en condición de dependencia requiriendo de un cuidador, en este proceso se reciben y dan cuidados que afectan la diada por la pérdida de su autonomía.

Objetivo: Describir el significado percibido por la diada en la experiencia de la Enfermedad Crónica no Transmisible, que permita reconocer los valores propios de la interacción de cuidado.

Método: Estudio fenomenológico-hermenéutico fundamentado en la propuesta de Van Manen, analizado mediante el Análisis de la fenomenología Interpretativa. Aprobado por el comité de ética de la Universidad Surcolombiana.

Resultados: Se entrevistaron seis diadas. Emergieron los siguientes temas: sentir gratitud por el apoyo familiar; cuidar y sentirse cuidado en la dependencia; la cronicidad, enfrentar la dureza de la enfermedad; compartir el cuidado sin convertirse en una carga; la espiritualidad como fortaleza para continuar.

Conclusiones: La diada enfrenta múltiples desafíos, cuidar y ser cuidado. El cuidador concibe el cuidado como una forma de retribuir los beneficios recibidos por el ser amado, la persona cuidada lucha por no convertirse en una carga; llevándolos a erigir una experiencia significativa que reconstruye la vida de los dos.

Palabras clave: Familia, cuidadores, enfermedad crónica, hermenéutica, investigación cualitativa (Bireme DeCS, Mesh).

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son aquellas de carácter no infeccioso y no transmisibles que se presentan en las personas (Kim & Oh, 2013) y generan secuelas incapacitantes. Se considera que el incremento de la población y la esperanza de vida ocasionan un aumento del número de adultos de mediana edad y mayores, susceptibles de padecerlas (Organización Mundial de la Salud, 2012), asociadas a factores de riesgo como: consumo de tabaco y alcohol, sobrepeso, inactividad física, incremento en la presión sanguínea y elevación del colesterol (Kim & Oh, 2013). Dentro de este grupo se encuentran: las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedad pulmonar obstructiva crónica; según las estadísticas del 2008, se reportaron 36 millones de muertes a nivel mundial asociadas a estas, equivalente al 63% del total de defunciones (Organización Panamericana de la salud, 2013).

Tradicionalmente familia se ha definido como la nuclear conformada por padre, madre e hijos o a la familia extensa que incluye abuelos, tíos, tías y primos; usualmente los miembros de la familia ayudan en el cuidado de los niños o los ancianos (Blum & Sherman, 2010). Se considera que tiene un propósito, ya sea la procreación o simple compañerismo y sus miembros se ven como una familia con lazos y responsabilidades compartidas; cuando la familia asume el papel de cuidador, el cuidador/persona cuidada se transforman en un todo irreductible “si uno es cortado, el otro sangra”, se asume un compromiso único y asombroso (Blum & Sherman, 2010).

Por lo tanto, el incremento de las ECNT ocasiona que las familias conformadas por parejas mayores, hijos o conocidos asuman el rol de cuidador, sus dinámicas incitan a

uno de sus miembros a tomar la decisión de asumir este rol, de esta forma se inicia una relación caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar especial y sentimientos (Chaparro 2011). Es así como emerge la diada paciente/cuidador como eje del cuidado en personas en condición de cronicidad. La diada la conforman personas con enfermedad crónica y sus cuidadores, se caracteriza por mantener un vínculo estrecho (Sánchez & Carrillo 2017), se trasciende de ser un binomio a constituirse en una diada que se adentra en una relación de mutualidad, con elementos esenciales que van desde lo que motiva el cuidado hasta lo que debe ponerse en el tapete de una experiencia subjetiva (Chaparro, 2011). En consecuencia, los cuidadores deben establecer relaciones empáticas, que les permita acercarse y ser aceptado por quien necesita cuidado y brindar acompañamiento en el tratamiento y la rehabilitación; siendo importante que la diada asuma una actitud positiva, que les permita adoptar los cambios que se presentan en la nueva condición.

Sin embargo, los cuidadores no solo asumen la responsabilidad del tratamiento si no que se les delegan tareas como el apoyo práctico y emocional, la toma de decisiones y los trámites en los servicios de salud (Lee *et al.*, 2016). Cuidar a personas con ECNT es una situación generadora de estrés que afecta al cuidador familiar, esto se describe como carga del cuidado que impacta al cuidador y al grupo familiar en la medida que altera la funcionalidad familiar y afecta sus dimensiones sociales, personales y económicas (Sánchez-Herrera *et al.*, 2013). Por otro lado, la persona enferma puede sentir impotencia, deterioro físico, perder la confianza en sus capacidades corporales y en la salud, así como en habilidades de funcionamiento laboral y las relaciones

familiares (Chaparro, 2011), o, por el contrario, adaptarse al tratamiento, rehabilitación y atención brindada por el cuidador, haciendo que se adapte a muchos factores influyentes en la relación establecida con el cuidador.

Los cuidadores establecen interacciones con los receptores de cuidado, que a menudo generan estrés, asociada con la condición de salud del receptor, así como problemas de comportamiento de la persona a que se enfrentan los cuidadores, que puede ser percibidas por ellos como una situación que no se relaciona solamente con su condición de salud (Hui *et al.*, 2011) y son generadoras de sobrecarga; reconocer la necesidad de los cuidadores de contar con una segunda persona que los apoye, es una estrategia positiva que contribuye a disminuir la carga que asociada también a la falta de conocimiento en relación al cuidado, la completa dedicación a cuidar, el deterioro en su vida social y aceptación de la situación como algo inevitable (Bierhals *et al.*, 2017).

Lo anteriormente enunciado, permite plantear como objetivo: describir el significado percibido por la diada en la experiencia de la ECNT, que permita reconocer los valores propios de la interacción de cuidado.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio cualitativo, enfoque fenomenológico-hermenéutico, desde la propuesta metodológica de Van Manen (Van Manen, 2014), se parte del postulado de que la comprensión y las acciones son intersubjetivas y surgen de un mundo compartido con otros (Heidegger 1974), la meta es la comprensión del significado de la experiencia de los participantes (Heinonen, 2015). Se emplea la experiencia personal, los investigadores se basan en su propia

experiencia en la exploración de un fenómeno en particular (Johnston *et al.*, 2017). El investigador debe ser consciente que su papel en la co-construcción del conocimiento, toma un papel preponderante en su investigación, dado que construye, recolecta, selecciona e interpreta los datos, esto es considerado un proceso de reflexividad que parte de la introspección (Finlay, 2002) sustentadas en las experiencias personales, profesionales, los conocimientos e interés por el fenómeno de estudio.

En el estudio participaron nueve mujeres y tres hombres, las cuidadoras fueron 6 mujeres, con edades entre los 49 y 70 años, residentes en la ciudad de Neiva, Colombia. Seleccionadas mediante muestreo causal orientado por criterio (Patton, 2002), no probabilístico; de una base de datos proporcionada por el Hospital Universitario de Neiva, que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: Cuidadores de una persona con ECNT, más de 6 horas diarias dedicadas al cuidado, mayor de 18 años, disposición voluntaria mediante la firma del consentimiento informado. Receptores de Cuidado con ECNT, cuadro de evolución igual o mayor a 6 meses, con grado de dependencia grave o total, según la Escala de Barthel, Glasgow de 15/15.

La información se recolectó entre marzo y julio de 2016. Una vez identificada cada unidad de información y aprobado el consentimiento informado, se inició el proceso de recolección de datos, como técnica de recolección de la información se empleó la entrevista conversacional (Van Manen, 2003), los participantes contactados por las investigadora vía telefónica y entrevistados por estas, en su residencia, partiendo la siguiente pregunta ¿Cómo ha sido la experiencia de cuidar o ser cuidado, en este momento de la enfermedad? y un

guion elaborado para profundizar en la experiencia vivida por la persona. Se entrevistó una sola vez, duración promedio de cada una de una hora, grabadas en cinta magnetofónica y transcritas de manera textual por el equipo investigador.

El análisis se realizó a la par de la recolección y se empleó la propuesta de análisis de la fenomenología interpretativa, con seis pasos: Lectura y relectura, Análisis de contenido, Temas emergentes, Conexiones a través de los temas, Interconexiones a través de las entrevistas, Búsqueda de patrones comunes (Smith, 2008). Estudio sometido al Comité de Bioética de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana, autorización institucional para el acceso a la información; fueron tenidos en cuenta los parámetros establecidos en la Resolución N.º 8430 de 1993, la Ley 911 de 2004, los principios éticos: confidencialidad, beneficencia, no maleficencia, autonomía para el manejo de los datos personales y la firma del

Consentimiento informado.

Se tuvieron en cuenta los criterios de rigor (Lincoln & Guba 1985): credibilidad y confirmabilidad mediante la transcripción textual de las entrevistas, estas fueron devueltas a los participantes. Con la transferibilidad, se espera que los resultados sirvan para encontrar similitudes o divergencias con hallazgos de otras investigaciones que aborden el fenómeno.

RESULTADOS

En la tabla 1 se identifican las características sociodemográficas, todos los cuidadores de género femenino, edades promedio de 59,5 años; dos de ellas dejaron de trabajar para dedicarse al cuidado. Los receptores de cuidado tres hombres y tres mujeres, edad promedio de 70,6 años y con los siguientes diagnósticos: cinco con secuelas de Accidente cerebro vascular y un diabético.

Datos sociodemográficos del cuidador			
Cuidadora	Género	Edad	Relación
Esther	F	70	Esposa
Diana	F	56	Hija
Susana	F	52	Esposa
Elena	F	49	Hija
Carmen	F	70	Mamá
Raquel	F	60	Esposa
Media		59,5	
Datos sociodemográficos de la persona cuidada			
Persona cuidada	Género	Edad	Diagnóstico
Jesús	M	79	Secuelas de ECV
María	F	83	Secuelas de ECV
Mario	M	69	Secuelas de ECV
Claudia	F	78	Secuelas de ECV
Lupe	F	50	Secuelas de ECV
Federico	M	65	Diabetes Mellitus II
Media		70,6	

TABLA 1: Características sociodemográficas de la diada

Mediante el análisis de los datos emergieron los siguientes temas: sentir gratitud por el apoyo familiar; cuidar y sentirse cuidado en la dependencia; la cronicidad, enfrentar la dureza de la enfermedad; compartir el cuidado sin convertirse en una carga; la espiritualidad como fortaleza para continuar. Estos se describen a continuación.

Sentir gratitud por el apoyo de la familia

La familia, en especial el cuidador familiar rodea a la persona enferma, brindando soporte en todos los aspectos de la vida económico, social y afectivo; haciendo que las personas cuidadas sientan gratitud por el apoyo brindado, teniendo en cuenta que “Dios les ha dado buenos hijos”. Se perciben sentimientos de reciprocidad relacionados con el hecho de haber sido buen esposo y padre, ante lo cual ellos cuidan como una manera de corresponder al otro por los beneficios recibidos.

Ellos vienen, todos me colaboran, de lunes a viernes la cuido, cuando necesito salir le digo a una de ellas que venga, porque tengo que salir, ellas vienen o mandan las hijas. El sábado la cuidan dos hermanas, como es mi día libre, cuando tengo urgencia de salir mis hijas cuidan la abuela. (C: Diana)

Me tocó quedarme con él porque no podía del dolor, entonces ahí encontré el apoyo de mis hijos, compartíamos el cuidado de mis padres, a veces estaba uno hospitalizado y el otro en casa. Mi esposo es muy consciente, él me apoya. (C: Elena)

Dios nos ha dado buenos hijos e hijas. Nosotros a veces amanecemos solos y mi esposo, aunque tiene una sola pierna, cocina y me ayuda, los hijos que viven lejos, nos apoyan económicamente y nos llaman, están pendientes de nosotros. (P: Claudia)

Cuidar y sentirse cuidado en la dependencia

Los cuidadores asumen su responsabilidad con el otro, reconocer el

dolor, apoyarlo en actividades de recuperación, en el aseo, vestirse o en actividades básicas de su cotidianidad es parte del proceso de cuidar. El cuidador, está “pendiente” del otro y reconoce la dureza de esta situación, asociado al grado de dependencia experimentado por las personas enfermas. Ser dependiente, se convierte en un evento estresante y no poder asumir la responsabilidad de su propio cuidado los lleva a experimentar impotencia y rabia ante la situación; emergiendo sentimientos que van desde la gratitud por parte de la persona enferma por el apoyo brindado como el deseo de cuidar por parte del cuidador.

Ahora casi no come, no duerme, entonces uno tiene que estar: “mijo ¿Que quiere?, ¿Que le pongo?, ¿Que le doy?, ¿Que le duele?, ¿Que le hago?, entonces uno tiene que estar pendiente. (C: Esther)

Ha sido duro para él, al ver que si va al baño hay que darle la mano, se va a bañar hay que pasarle la toalla, se va a cepillar hay que poner una silla para que se siente, va a vestirse entonces que hay que vestirlo. (C: Susana)

Claro, sabe uno que necesita ayuda y compañía, la realidad es que hay dependencia, en el caso mío mi esposa ha sido un apoyo. (P: Federico)

La cronicidad: enfrentar la dureza de la enfermedad

Para la diada, cuidador/persona cuidada, la recuperación es un reto que les impone la enfermedad, ambos viven la enfermedad en el mismo sentido “la dureza” que esta representa, el brindar apoyo para recuperarse y luchar por la recuperación les permite alcanzar a los dos, cierto grado de independencia que es útil para sobrellevar la nueva situación. Las personas cuidadas sienten temor ante la palabra “discapacidad” considerada como una manera de depender de otras personas, pero

al mismo tiempo es una forma de demandar cuidado por parte del sistema de salud.

Por ellos pude salir adelante, sentarme en la cama, hice el ejercicio de volverme a sentar, pararme y ponerme de pie, verlos a ellos que me visitaban, se preocupaban. Me trajeron terapeuta, pero en el brazo no me sirvió, me hice a la idea... Una vez me caí, pero me paré agarrada de una silla. A mí no me gusta la palabra discapacitado, es un insulto, es la palabra más horrible que me han dicho, siento frío cuando me dicen una discapacidad, me ha tocado aceptar la palabra porque es la única forma de recibir atención médica. (P: Lupe)

Compartir el cuidado sin convertirse en una carga

Los cuidadores aprenden a cuidar solos, sin contar con apoyo de personas entrenadas para tal fin, identifican los deseos de la persona enferma, llevándolos a realizar tareas básicas con la firme convicción de estar satisfaciendo al otro; los episodios de agresividad, tristeza o depresión, de quien está enfermo los conduce a padecer agotamiento o cansancio con el cuidado brindado, su impacto es minimizado por el acompañamiento de otro cuidador. De igual manera, la persona cuidada a pesar de la adversidad de la enfermedad no desea ser una carga, esto lo lleva a realizar “esfuerzos” para continuar con su vida, en un intento de no alterar la cotidianidad de su familia.

Nadie me enseñó a cuidar, al principio fue muy duro, él se pone agresivo y uno se agota, quien me colabora es un hijo y hay que seguir adelante. (C: Susana)

Evito angustiarme, porque es complicarme la vida, a veces tengo decaimiento, sé que es por la enfermedad, quiero acostarme y no levantarme, hago un esfuerzo tremendo para salir, no estar encerrado porque eso me hace daño, tengo que salir. Voy al centro, doy una vuelta. Trato de no alterar la vida de ellos, no afectarla porque no tiene razón de ser. (P: Federico)

La espiritualidad como fortaleza para continuar.

Entendida la espiritual como el significado y el propósito que se le da a la vida, fundamentado en la certeza de un ser superior que acompaña y protege y la expectativa de un mañana mejor, que sirve para el proceso de afrontamiento, para racionalizar el significado en medio de sufrimiento, y a establecer relación para una acción sanadora.

Soy creyente a Dios y la santísima virgen, le pido a Dios que me de fuerzas y sabiduría a los médicos, para que hagan lo mejor y que no les va a pasar nada, quedo tranquila. (C: Elena)

Le pido a Dios la salud, pido que se haga un milagro, Dios existe y tengo mucha fe, digo “Jesús nos puso una prueba”. Es duro atenderlo, muchos se echan a morir, yo no. (C: Esther)

Yo decía “estoy viviendo gracias a Dios”, primero él, segundo mi familia y tercero el tratamiento, decía: “Dios mío, usted me dio la vida y me la dejó ¿Si vale la pena seguir viviendo?” No deseaba la muerte, pero decía: ¿Si vale la pena esta vida? (P: Lupe)

DISCUSIÓN

En este estudio los cuidadores son mujeres, coherente con resultados de investigaciones en el ámbito cuantitativo y cualitativo realizado con cuidadores (Aoun et al., 2017; Bierhals et al., 2017; Gardiner et al., 2016; Hui et al., 2011; Kruithof, Visser-Meily & Post 2012; Ramírez-Perdomo, Salazar-Parra & Perdomo-Romero, 2017; Rha et al., 2015; Sánchez & Carrillo, 2017). En este sentido se identifica como persiste la feminización del cuidado y las cuidadoras, cuidar a personas enfermas se ha delegado históricamente a este género por ser madre, esposa, hija, quienes asumen el cuidado de la persona terminan por ser responsabilizadas de estas tareas, sus costos

y se ponen obstáculos para su desarrollo en el ámbito público; convirtiéndose en un factor clave para comprender las desigualdades de género que persisten en la actualidad (Batthyány *et al.*, 2017; Blum & Sherman, 2010), asociado al cuidado de un adulto mayor o con discapacidad por ECNT.

Las cuidadoras entrevistadas se convierten en el apoyo fundamental para la persona cuidada, brindan soporte que va desde el apoyo físico hasta el emocional, siendo pilar fundamental en el proceso de continuar con su vida de la mejor manera posible; en este sentido Ussher (Ussher, Wong & Perz, 2011), describe como los cuidadores identifican que las relaciones se estrechan formando un vínculo sólido, asociado esto al incremento en el tiempo en el cual permanecen juntos cuidando y sintiéndose cuidados, el cuidado se convierte en una manera de demostrar amor.

En este mismo sentido, Chaparro (Chaparro, 2011), identifica como la diada aprende a superar las dificultades que se le presentan y a reconocer en el otro una persona que lo apoya y ayuda a superar las dificultades que se le presentan en el proceso de convivir con una ECNT. Es así como la relación se caracteriza por el afecto, respeto, entrega mutua, acompañamiento, compartir sentimientos y reflexión en el proceso de construir la vida en torno a la situación.

La diada, también percibe el apoyo de la familia mediante el soporte económico. Según Lee *et al.* (Lee *et al.*, 2016), ante la ECNT se presentan dificultades financieras, incremento de los costos del cuidado y alteraciones de la salud, impacto minimizado por el apoyo de la familia quien ayuda a mitigar los costos generados por la enfermedad.

Por otro lado, en relación al hecho de cuidar y sentirse cuidado en la dependencia, aparece el cambio de rol, la persona enferma

deja de ser independiente para convertirse en alguien al que deben suplirle en muchos casos las actividades básicas como el baño, comer solo, vestirse hasta actividades mayores como caminar, movilizarse o recibir ayuda económica, esta situación es generadora de estrés; así mismo, el cuidador reconoce en el otro la fragilidad a la que se ven expuestos por causa de la enfermedad, donde se asume no solo la responsabilidad de su propia vida, sino también la de la persona que depende de ellas.

El cuidar y sentirse cuidado, también significa una nueva situación en su vida, con demandas a las que no se están acostumbrados, representado en las múltiples transiciones que deben enfrentar, ser independiente a transformar la vida en dependencia de otro (Lethin *et al.*, 2016); en la diada cada uno de ellos experimenta malestar preocupación y temor, estos sentimientos son acompañados de una búsqueda constante de alcanzar una mayor estabilidad (Chaparro, 2011).

Según Liljeroos (Liljeroos *et al.*, 2014), ambos experimentan estrés que se asocia a los cambios de estado de ánimo y temperamento de las personas enfermas, que los lleva a presentar conflictos dentro de la relación, a la que ellos en la mayoría de los casos no están acostumbrados; la vida es percibida como “sentirse en una montaña rusa”, en la cual no saben que pasará mañana; lo anterior se magnifica por la dependencia, la persona cuidada reconoce los cambios en su corporalidad que los hace sentirse inútiles y frágiles, con afectación en la realización de actividades sociales; para el cuidador esta dependencia se refleja en el temor a dejarlos solos lo que igualmente limita su vida social, a esto se le suma el hecho de tener que asumir más actividades en el hogar, ocasionando sobrecarga en el cuidador.

El cuidador lucha por evitar la

dependencia que en ocasiones se refleja en prácticas inadecuadas de cuidado, el sentirse sin apoyo y con sobrecarga que los empuja al límite de sus vidas, que pueden ser generadoras de ideas suicidas (Lethin *et al.*, 2016). Sin embargo, el tiempo y compartir el cuidado transforma la relación de la diada en una unión en la que cada uno de los miembros reconoce en el otro la importancia que tiene el apoyo y el cuidado brindado en su vida.

Los miembros de la diada son conscientes de la “dureza” de enfrentar la cronicidad, ambos buscan de alguna manera mantener la independencia para mitigar el impacto de la experiencia, para no abandonar o ser abandonado en el intento. Al recibir el diagnóstico descubren que deben asumir el papel de cuidador sin estar preparados para realizar esta función (Lethin *et al.*, 2016), la inversión del rol causa una reacción negativa en el cuidador familiar, experimenta sentimientos contradictorios, aparecen signos y síntomas físicos y emocionales, el cansancio les impide realizar las actividades propias del cuidado (Bierhals *et al.* 2017), la vivencia en sí es desagradable para los dos y se identifica la enfermedad crónica asociada con la muerte (Chaparro, 2011).

En este mismo sentido Blum (Blum & Sherman, 2010), plantea la sensación percibida por los cuidadores cuando consideran que el ser amado está renunciando a pesar de sus esfuerzos, esto desencadena sentimientos de ira y resentimiento. Por otra parte, el cuidador se siente bien cuando sabe que está dedicado al cuidado de su familiar y percibir que la persona cuidada siente aprecio por él (Lee *et al.*, 2016; Ussher *et al.*, 2011); por consiguiente, emplear estrategias de soporte, grupos de apoyo e identificar las necesidades emocionales y materiales del

cuidador (Bierhals *et al.*, 2017), se convierten en aspectos importantes para controlar el impacto de la sobrecarga en el cuidador; así como fortalecer en la persona cuidada las estrategias de independencia, hacerlos sentirse útiles y reconocer los esfuerzos en su recuperación, son maniobras fundamentales en el proceso de construir y mantener la calidad de vida de la diada.

Para la diada es importante evitar convertirse y percibir al otro como una carga, los cuidadores realizan las actividades de cuidado para cumplir con las tareas básicas del mismo, la persona cuidada desea y requiere sentirse lo más independiente posible para no convertirse en una carga para el cuidador. Los cuidadores requieren información y soporte para continuar con las actividades cotidianas realizadas a la persona como administrar medicamentos, baño, cambio de pañal y vestirlo (Bierhals *et al.*, 2017); la relación es continua, durante 24 horas, de tal manera que se llega a excluir a otros de esta, dado que no se tiene tiempo para ellos (Ussher, *et al.*, 2011).

La diada requiere soporte y compartir con otros pares su experiencia para mitigar la situación (Liljeroos *et al.*, 2014); el cuidar a una persona en condición de cronicidad los lleva en muchas oportunidades a no expresar sus propias preocupaciones o necesidades, para evitar que la persona cuidada sea consciente de la carga que representa el cuidado (Ussher, *et al.*, 2011) a tal punto que la diada se afecta, por un lado está la percepción de la persona enferma de su dependencia y por otro lado por el cuidador que siente que su vida esta confinada al cuidado, relegando sus necesidades, relaciones y vida social a un segundo plano.

El significado y las experiencias de la persona con enfermedad crónica se

manifiestan en una constante situación amenazante para la vida; hay mayor importancia de los síntomas y las incapacidades generadas, los periodos de exacerbación demandan más cuidado, y es difícil mitigar posibles daños con secuelas permanentes (Chaparro, 2011). Daley *et al.*, (Daley *et al.*, 2017) sugieren que los cuidadores que están comprometidos en cuidar a un familiar se benefician de la compasión que reciben a cambio de su cuidado, plantean que la "compasión mutua" puede ser una característica protectora de la diada. Sin duda, la diada requiere del acompañamiento de otro cuidador que les ayude a sobrellevar la carga del cuidado.

La espiritualidad, es considerada como una de las fortalezas para seguir adelante, para los cuidadores la religión puede ser una fuente de gran consuelo o una fuente de condena (Blum & Sherman 2010); la espiritualidad puede ser considerada una energía interna superior al "yo" y que se conecta con el medio ambiente, es un recurso de inspiración, conexión y energía que inspira los sentimientos altruista de la vida, o puede ser vista como una visión personal que permite mantener la armonía y los valores en su vida (Torskenæs *et al.*, 2015).

Sin duda, la religiosidad influye de forma extensa en el comportamiento y el bienestar humano, es así como ser religioso tiene influencia en la experiencia de cuidar (Nemati *et al.*, 2017). La espiritualidad es un aspecto fundamental relacionada con la salud humana, y curación, enfermedad y muerte; por consiguiente, se transforma en un elemento crucial en el cuidado integral de las personas (Singh & Ajinkya, 2012); proporciona significado y propósito a las situaciones difíciles (Newberry *et al.*, 2013) que se enfrentan en la salud o la

enfermedad. Dios es percibido como fuente de bondad y benevolencia, todo lo que sucede en la vida es debido a su providencia, percibir la protección de Dios en la vida de los cuidadores permite disminuir la resistencia a la enfermedad y el tratamiento de la persona que se cuida, así como una posibilidad de alcanzar la paz interior; estos sentimientos los induce a cuidar de otros o ayudarlos (Nemati *et al.*, 2017) siendo soporte para la persona enferma y su familia.

CONCLUSIONES

Las cuidadoras son mujeres, amas de casa, cumplen con la labor de cuidado sin reconocimiento social, sienten satisfacción personal por brindar apoyo, sin capacitación ni entrenamiento previo. Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, propone retos a la diada. Son muchos los desafíos que enfrenta un cuidador, decidir lo que le conviene a la persona cuidada no es fácil, a veces se encuentran en una encrucijada ante esta compleja experiencia; sentimientos de ira, frustración, dolor, tristeza, amor pueden llegar a causar tensión.

La experiencia vivida por cada uno es diferente, el cuidador quiere apoyar y dar fortaleza, y el otro siente impotencia al sentirse como una carga; son tantos los sentimientos que los lleva a la frustración, pero, al pasar el tiempo la relación se transforma y consolida, a tal punto que los fortalece y los lleva a construir experiencias significativas, que la reconstruye. La persona cuidada cambia de rol, pasa de ser proveedor e independiente a convertirse en persona cuidada y dependiente, situación que los lleva al límite de sus fuerzas. Por lo tanto, el personal de enfermería está llamado a convertirse en acompañante en la transición que debe realizar la diada,

favoreciendo el avance hacia una etapa de la vida en la cual no estarán solos sino rodeados por un grupo experto que les ayudará a mantener una calidad de vida acorde con la situación.

Limitaciones del estudio

Es importante resaltar las limitaciones de los resultados para su generalización dada la metodología utilizada, pero es un aporte al conocimiento en el tema abordado, que permitirá el desarrollo de futuros estudios con metodologías que permitan la generalización de los resultados.

Conflicto de Intereses

Declaramos que en la realización de la investigación no existen conflictos de intereses.

Financiación

La investigación recibió financiación de la vicerrectoría de Investigación y Proyección Social de la Universidad Surcolombiana en Neiva, Colombia.

Agradecimientos

Expresamos nuestros agradecimientos a las personas participantes en el proyecto de investigación, al Hospital Universitario de Neiva y la Universidad Surcolombiana.

REFERENCIAS

- Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K. & Nikolaichuk, C. (2017). Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth." *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 851–61.
- Batthyány, K. *et al.* (2017). El Aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay. *Revista Estudios Feministas*, 25(1), 187–213. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9584.2017v25n1p187>.
- Bierhals, C. *et al.* (2017). Needs of Family Caregivers in Home Care for Older Adults. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25 e2870. Epub april 06, 2017. <https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>.
- Blum, K. & Sherman, D. (2010). Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. *Seminars in Oncology Nursing* 26(4), 243–58. DOI: [10.1016/j.soncn.2010.08.005](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.005).
- Chaparro, L. (2011). How a Special Caring Bond Is Formed Between the Chronically Ill Patient and the Family Caregiver. *Aquichan*, 11(1), 7–22.
- Daley, R., O'Connor, M., Shirk, S. & Beard, R. (2017). In This Together' or 'Going It Alone': Spousal Dyad Approaches to Alzheimer's. *Journal Of Aging Studies*, 40, 57–63. DOI: [10.1016/j.jaging.2017.01.003](https://doi.org/10.1016/j.jaging.2017.01.003).
- Finlay, L. (2002). Negotiating the Swamp: The Opportunity and Challenge of Reflexivity in Research Practice. *Qualitative Research*, 2(2) 209–30. <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/146879410200200205>.
- Gardiner, C. *et al.* (2016). Methodological Considerations for Researching the Financial Costs of Family Caregiving within a Palliative Care Context. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6(4), 445–51. DOI: [10.1136/bmjspcare-2015-001046](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001046).
- Heidegger, M. (1974). *El Ser Y El Tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Heinonen, K. (2015). Levels of Reduction in van Manen's Phenomenological Hermeneutic Method: An Empirical Example. *Nurse Researcher*, 22(5): 20. DOI: [10.7748/nr.22.5.20.e1327](https://doi.org/10.7748/nr.22.5.20.e1327).
- Hui, S., Elliott, T., Martin, R. & Uswatte, G. (2011). Family Caregivers. Attributions about Care-Recipient Behaviour: Does Caregiver Relationship Satisfaction Mediate the Attribution-Distress Relationship? *British Journal of Health Psychology*, 16(3), 642–59. DOI: [10.1348/2044-8287.002003](https://doi.org/10.1348/2044-8287.002003).
- Johnston, C., Wallis, M., Oprescu, F. & Gray, M. (2017). Methodological Considerations Related to Nurse Researchers Using Their Own Experience of a Phenomenon within Phenomenology. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 574–84. DOI: [10.1111/jan.13198](https://doi.org/10.1111/jan.13198).
- Kim, H. & Oh, S.M. (2013). Noncommunicable Diseases: Current Status of Major Modifiable Risk Factors in Korea. *Journal of Preventive Medicine and Public Health*, 46(4), 165–72. DOI: [10.3961/jpmph.2013.46.4.165](https://doi.org/10.3961/jpmph.2013.46.4.165).
- Kruithof, W., Visser-Meily, M.A. & Post, M. (2012). Positive Caregiving Experiences Are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(8), 801–7. DOI: [10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.011](https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2011.04.011).
- Lee, V. *et al.* (2016). Managing Multiple Chronic Conditions in Singapore—Exploring the Perspectives

- and Experiences of Family Caregivers of Patients with Diabetes and End Stage Renal Disease on Haemodialysis. *Psychology and Health*, 31(10), 1220–36. <http://dx.doi.org/10.1080/08870446.2016.1203921>.
- Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Karlsson, S. & Janlov, A.C. (2016). Family Caregivers Experiences of Formal Care When Caring for Persons with Dementia through the Process of the Disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 526-34. DOI: [10.1111/scs.12275](https://doi.org/10.1111/scs.12275).
 - Liljeroos, M., Agren, S., Jaarsma & Strömberg, A. (2014). Perceived Caring Needs in Patient-Partner Dyads Affected by Heart Failure: A Qualitative Study. *Journal Of Clinical Nursing* 23(19–20), 2928–38. DOI: [10.1111/jocn.12588](https://doi.org/10.1111/jocn.12588)
 - Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
 - Manen, V.M. (2003). *Investigación Educativa Y Experiencia Vivida: Ciencia Humana Para Una Pedagogía de La Acción Y La Sensibilidad*. Barcelona: Idea Books.
 - ———. (2014). *Phenomenology of Practice: Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
 - Nemat, S., Rassouli, M., Mahnaz, D., Pilkhani, C. & Reza Baghestani, A. (2017). The Spiritual Challenges Faced by Family Caregivers of Patients With Cancer: A Qualitative Study. *Holistic nursing practice*, 31(2), 110-17. DOI: [10.1097/HNP.0000000000000198](https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000198).
 - Newberry, A. et al. (2013). Exploring Spirituality in Family Caregivers of Patients with Primary Malignant Brain Tumors across the Disease Trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), E119–25. DOI: [10.1188/13.ONF.E119-E125](https://doi.org/10.1188/13.ONF.E119-E125).
 - Organización Mundial de la Salud. (2012). *Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012*. Ginebra.
 - Organización Panamericana de la salud. 2013. *Innovative Care for Chronic Conditions: Organizing and Delivering High Quality Care for Chronic Noncommunicable Diseases in the Americas*. Washington DC: OMS.
 - Patton, M. (2002). *Qualitative Evaluation Methods and Research Methods*. London: Sage.
 - Ramírez-Perdomo, C.A., Salazar-Parra, Y. & Perdomo-Romero, A.Y. (2017). Quality of life of caregivers of persons with neurological disorder sequels. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 45,9-16. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2016.12.002>.
 - Rha, S.Y. et al. (2015). Caregiving Burden and Health-Promoting Behaviors among the Family Caregivers of Cancer Patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 174–81. DOI: [10.1016/j.ejon.2014.09.003](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.003).
 - Sánchez-Herrera, B., Carrillo-González, G., Barrera-Ortiz, L. & Chaparro-Díaz, L. (2013). The Burden of Care in Instances of Chronic Non-Communicable Disease. *Aquichan*, 13(2), 247-60.
 - Sánchez, L. M. & Carrillo, G. (2017). Competency for Homecare of That Dyad Person with Cancer in Chemotherapy and His Caregiver Family. *Psicooncología*, 14(1), 137–48. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.55817>.
 - Singh, D.K.M. & Ajinkya, S. (2012) Spirituality and Religion in Modern Medicine. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34(4), 399–402. DOI: [10.4103/0253-7176.108234](https://doi.org/10.4103/0253-7176.108234).
 - Smith, J. (2008). *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. Los Angeles, Calif.: SAGE Publications.
 - Torskenæs, K. et al. (2015). Nurses' and Caregivers' Definition of Spirituality from the Christian Perspective: A Comparative Study between Malta and Norway. *Journal of Nursing Management*, 23(1), 39–53. DOI: [10.1111/jonm.12080](https://doi.org/10.1111/jonm.12080).
 - Ussher, J., Wong, W. & Perz, J. (2011). A Qualitative Analysis of Changes in Relationship Dynamics and Roles between People with Cancer and Their Primary Informal Carer. *Health* 15(6), 650–67. DOI: [10.1177/1363459310367440](https://doi.org/10.1177/1363459310367440).