



Necesidades y motivaciones de cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica

Ludis Mariela Murillo Moreno

Trabajo de grado presentado para optar al título de
Trabajadora Social

Sublínea de investigación
Familia, infancia y adolescencia

Asesora

Juliana Jaramillo Jaramillo

Corporación Universitaria Minuto de Dios - UNIMINUTO

Seccional Bello

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Trabajo Social

Bello – Antioquia

2018

Tabla de contenido

Agradecimientos.....	3
Resumen	4
Introducción	6
Planteamiento del problema	7
Justificación.....	13
Objetivos	16
Marco teórico	17
Cuidador primario.....	17
Cuidador familiar.....	18
Enfermedad renal crónica	19
Necesidades	20
Motivaciones	23
Estado del arte	27
Revisión de estudios académicos sobre cuidadores	27
Normativas sobre cuidadores en América Latina.....	35
Metodología	38
Paradigma y enfoque	38
Técnicas e instrumentos de recolección de información.....	38
Población	40
Plan de análisis de la información	41
Consideraciones éticas.....	41
Resultados	43
Ser cuidador familiar: entre el amor y el deber	43
Red de apoyo familiar.....	45
El rol del cuidador: Sobrecompromiso y renuncia	47
Apoyo por parte de las instituciones de salud	48
Conclusiones	51
Referencias bibliográficas	54
Anexos.....	60

Agradecimientos

Ante todo, el agradecimiento es hacia Dios, por darme las fuerzas para hacer este recorrido de aprendizajes, no solo a nivel profesional, sino también a nivel personal, proporcionando cada día las fuerzas necesarias para seguir e ir sorteando cada obstáculo presentado durante esta maravillosa experiencia académica, y de esta forma poder alcanzar los objetivos propuestos.

Agradezco también a mis padres, a mi hermano y a mi esposo; cada uno con sus oraciones, sus consejos a tiempo y palabras de ánimo no permitieron que claudicara en el intento de seguir adelante.

Finalmente, me permito agradecer a mi asesora la profesora Juliana Jaramillo Jaramillo, que, con su paciencia, dedicación, compromiso, y su conocimiento puso todo su empeño para que se pudiera realizar este trabajo de investigación, que sin su ayuda no hubiera sido posible terminar esta investigación.

Resumen

Cuidar es un acto que hace parte de la esencia del ser. El cuidado que se brinda hacia otra persona suele ser considerado como un acto de amor, sin embargo, éste también está condicionado por normas y expectativas sociales que lo ligan al deber de cuidar, sobre todo en el marco de las redes familiares.

Este trabajo de investigación se propone conocer las necesidades y motivaciones que se presentan en aquellas personas que cumplen la función de cuidadores de familiares que padecen enfermedad renal crónica (ERC). La investigación se realizó a partir de una profunda revisión teórica y de literatura científica respecto al tema de los cuidadores familiares, y mediante la realización de entrevistas semiestructuradas a seis participantes que asumían el rol de cuidadores familiares, y quienes desde su experiencia compartieron información importante. Los resultados obtenidos en la recolección de información permitieron llegar a las siguientes conclusiones: primero, que el paciente renal requiere de un cuidador familiar de manera constante; segundo, que la persona que asume el rol de cuidador cumple un papel fundamental en relación con el bienestar, la recuperación y la estabilidad del enfermo crónico; y tercero, que la función que el cuidador familiar realiza es una labor poco reconocida, tanto por parte de su círculo familiar como por las instituciones del área de la salud.

Palabras clave:

Cuidador familiar, cuidador primario, enfermedad renal crónica, necesidades, motivaciones, red de apoyo familiar.

Abstract

Caring is an act that is part of the essence of being. The care given to another person is usually considered an act of love, however, it is also conditioned by social norms and expectations that link it to the duty of caring, especially in the context of family networks.

This research work aims to know the needs and motivations that occur in those people who act as caregivers of relatives with chronic kidney disease (CKD). The research was carried out based on a profound theoretical and scientific literature review on the subject of family caregivers, and through semi-structured interviews with six participants who assumed the role of family caregivers, and who, from their experience, shared important information. The results obtained in the collection of information allowed us to reach the following conclusions: first, that the renal patient requires a constant family caregiver; second, that the person who assumes the role of caregiver plays a fundamental role in relation to the welfare, recovery and stability of the chronic patient; and third, that the role that the family caregiver performs is a little acknowledged work, both on the part of his family circle and by the institutions of the health area.

Keywords:

Family caregiver, primary caregiver, chronic kidney disease, needs, motivations, family support network.

Introducción

El presente trabajo de investigación pretende conocer las necesidades y motivaciones de personas que ejercen dentro de un contexto familiar el rol de cuidadores de pacientes que padecen enfermedad renal crónica (ERC) y que actualmente se encuentran en tratamiento o terapia renal. Con este estudio se espera que los cuidadores sean reconocidos como sujetos activos dentro de la sociedad debido al importante papel que cumplen al asumir la responsabilidad de cuidar a pacientes con este tipo de enfermedad, la cual requiere una atención especial para asegurar el bienestar del paciente.

La ERC, por ser una enfermedad crónica, tiende a generar desgaste en el cuidador familiar. La enfermedad, así, no solo toca a la persona que la padece, sino también a aquellos que la rodean, en especial a la familia, quien es la que suele asumir la tarea principal de brindar apoyo emocional, de acompañamiento y económico a esta persona, que por su actual condición médica requiere una mayor atención.

Atendiendo al importante rol que cumplen los cuidadores, resulta de gran relevancia conocer y reconocer las significaciones que éstos otorgan a la función que desempeñan, teniendo en cuenta, además, los condicionantes que poseen. Para dar respuesta a este propósito se desarrolló una investigación cualitativa enmarcada en el paradigma hermenéutico interpretativo, el cual permite identificar las motivaciones que los llevan a ejercer la labor de cuidado, y aquellas necesidades que de ello se generan en sus vidas particulares. La investigación se desarrolló, por un lado, a partir de una ardua revisión teórica y de literatura científica respecto al tema de los cuidadores familiares, y, por otro, a través de la ejecución de entrevistas semiestructuradas a seis participantes, cuidadores familiares, quienes compartieron información importante desde su experiencia como aporte fundamental para la realización de esta investigación.

Planteamiento del problema

Las personas que padecen de enfermedades de carácter crónico requieren, por lo general, de un acompañamiento permanente, el cual suele darse principalmente dentro del grupo familiar. La persona que dentro de este contexto asume el compromiso de cuidar al enfermo, ya sea de manera voluntaria o por otro tipo de situaciones ajenas a su voluntad, es conocida en la literatura académica bajo la categoría de *cuidador familiar*. Así, el cuidador es quien con sus capacidades y dentro de sus posibilidades se responsabiliza del cuidado de la persona enferma que en muchas ocasiones presenta algún grado de dependencia. Quienes ejercen esta labor pueden estar en calidad de hija(o), esposa(o), madre o padre, o cualquier otro tipo de vínculo familiar que se pueda poseer con la persona enferma.

En muchas ocasiones, esta labor pasa de manera casi desapercibida ante la sociedad y ante los mismos organismos de salud, los cuales al desconocer esta labor restan importancia al aporte que brinda el cuidador familiar en beneficio del paciente, en este caso al paciente que padece una enfermedad crónica y de alto costo, como lo es la enfermedad renal crónica.

Según un reporte de la Sociedad Internacional de Nefrología (2007), la enfermedad renal crónica (ERC) es cada vez más reconocida como problema global en salud pública. Esto implica que, por sus características de ser crónica, la ERC es una enfermedad que demanda mucha atención por parte de quien la padece y, a su vez, de las personas involucradas en el proceso de tratamiento y cuidado, ya que es una enfermedad que genera cierto nivel de incapacidad. Además de ello, es una enfermedad que con el tiempo se torna extenuante y esclavizante, presentando algunas afectaciones directas no solo en el paciente, sino también en su círculo familiar más cercano, especialmente en la persona que asume el rol de cuidador primario.

Al respecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2000), define al cuidador primario como la persona del “entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta” (prr.12).

Se puede afirmar, en este sentido, que el cuidador familiar ejerce una función relevante para la atención del paciente renal. Las funciones del cuidador familiar están condicionadas de acuerdo a las necesidades requeridas por el paciente, así como por las habilidades que posea en su rol como cuidador. Muchas de estas funciones o tareas realizadas por el cuidador familiar forman parte de una serie de actividades de la vida diaria encaminadas al mejoramiento del paciente.

Algunas organizaciones del área de la salud, como es el caso de la Fundación Valle del Lili (s. f.), presentan una descripción detallada acerca de la labor que debe desempeñar el cuidador. En una guía elaborada por esta organización, titulada *La importancia de cuidar al cuidador*, se mencionan algunas de estas funciones, a saber: la ingesta de los alimentos de acuerdo a las indicaciones del médico y la nutricionista; la administración de los medicamentos según las indicaciones del médico tratante, en los horarios y dosis indicadas; y el mantenimiento en buenas condiciones de salubridad del entorno del paciente.

Otra función importante del cuidador familiar, que destaca la guía de la Fundación Valle del Lili, es que éste debe respetar la autonomía del paciente, para que éste lleve una vida lo más activa posible, participando de su propio cuidado, en la medida de sus posibilidades, para disminuir la dependencia ante su cuidador. Todo esto ayuda a que el paciente se sienta útil y activo. En este sentido, aparte de las actividades diarias, se considera importante que el cuidador familiar pueda reavivar la autoestima del paciente para la toma de decisiones.

Por último, esta guía también señala que el cuidador familiar ha de ser ese canal de comunicación entre el equipo médico, el paciente y el resto de familiares con respecto a la

información relacionada con el paciente y su cuidado. Atendiendo a esta variedad de funciones, se puede afirmar que el cuidador familiar está llamado a desarrollar un acompañamiento permanente.

En este proceso de enfermedad y de cuidado se presentan dentro del grupo familiar modificaciones significativas, una de ellas es el cambio de roles. El asumir la responsabilidad de cuidador familiar ocasiona en la persona cambios importantes en su vida personal, laboral, social, económica, física, y emocional. Se debe tener en cuenta que el proceso de cuidado demanda mucha atención y dedicación, y esta situación puede generar en la persona que ejerce el rol de cuidador familiar sentimientos de frustración, tristeza, soledad e, inclusive, la sensación de abandono por parte de otros familiares e instituciones de salud. Se trata, además, de una función que no solo produce afectaciones emocionales, sino que también puede generar cansancio y agotamiento físico. Este tipo de efectos tienden a ser desatendidos por el Estado y las entidades de salud.

Lo dicho hasta el momento busca que se reconozca la importancia del cuidador familiar del paciente con enfermedad renal crónica dentro del proceso de cuidado como un sujeto con necesidades propias, que surgen de la situación que vive en el día a día como cuidador; necesidades que pueden ser apremiantes y que requerirían de atención para mejorar y fortalecer su rol de cuidador, lo cual no solo beneficiará al paciente crónico, sino que también redundará en mejora de la calidad de vida del mismo cuidador.

La constatación de este tipo de situaciones que impactan en la vida del cuidador, ha generado la realización de varios estudios referentes al tema del cuidador familiar y su calidad de vida. Uno de ellos es el trabajo desarrollado por Barrera Ortiz, Natividad Pinto, Sánchez Herrera y Chaparro Díaz (2010), titulado *Cuidando a los cuidadores. Familiares de personas con enfermedad crónica*. Este estudio aborda el papel que desempeña el cuidador familiar y las

implicaciones que ello tiene en su rol de ayuda y cooperador, el cuales determinante en la atención del paciente con enfermedad crónica. Como lo señalan los autores de este estudio, “es definitivo reconocer cómo se ve afectada la calidad de vida del cuidador, quien debe aprender a vivir con una persona afectada por una enfermedad crónica. Él se encuentra condicionado por distintas situaciones que generan sobrecarga, privaciones y dedicaciones” (p. 72).

De acuerdo con lo anterior, se puede considerar que sobre el cuidador familiar recae una fuerte responsabilidad frente al rol que desempeña, lo que podría generar en él una carga emocional y social, con efectos positivos en algunos casos y negativos en otros.

En este orden de ideas, se considera importante continuar indagando acerca de las necesidades y las motivaciones que tiene éste frente a lo que vive diariamente en su labor. Cabe resaltar que la persona que es responsable de ejercer el rol de cuidador experimenta una serie de sentimientos que, dependiendo del tiempo que lleva realizando ese cuidado, se pueden manifestar de manera positiva o negativa. Entre los positivos están la complacencia de estar cuidando a esa persona amada (Ruiz y Nava, 2012), y el vínculo afectivo que se hace más estrecho y fuerte por estar más cerca de la persona enferma. Otro sentimiento positivo se da cuando el cuidador responsable, desarrolla actitudes y capacidades desconocidas, como la fuerza física y mental para afrontar el rol asumido. Entre los negativos, por su parte, está el sentimiento de abandono que el cuidador experimenta en relación con las instituciones de salud, y el Estado en general, debido al poco apoyo institucional que se le brinda para el desempeño de su labor. A su vez, el cuidador también puede experimentar frustración e impotencia ante la adversidad, así como tristeza y un temor latente frente a la posibilidad de perder al ser querido.

Es importante tener en cuenta que los sentimientos positivos aportan significativamente al cuidado asertivo y efectivo del paciente. Situación que no se da con los sentimientos negativos

debido a que estos de una u otra forma obstaculizan las labores del cuidador familiar causando retrocesos en el cuidado.

En relación a esto último, Ruiz y Nava (2012), en su trabajo “Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones”, afirman que:

La vida de quienes atienden a una persona dependiente puede verse afectada de muchas maneras. Es frecuente que experimenten cambios en las siguientes áreas: en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo. También, aunque se considere que los cambios que ocurren durante el tiempo de cuidado son únicamente negativos, algunos también pueden ser positivos: la satisfacción de cuidar y cambios en las relaciones familiares. (p.168)

Por otro lado, citando nuevamente a Barrera Ortiz *et al.* (2015), en su artículo “Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia”, plantean que las personas que padecen enfermedades crónicas y sus familias no reciben una atención adecuada por parte del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). A modo de ejemplo, los autores mencionan los múltiples procesos de diligenciamiento de autorizaciones que son requeridos para poder acceder a un servicio relacionado con la patología. Este tipo de situaciones genera diligencias innecesarias, aumento en los gastos económicos, y puede implicar, inclusive, riesgos e inseguridad para el paciente y su cuidador familiar. Con este accionar se deja ver el poco interés por parte del SGSSS con el paciente crónico y con su cuidador familiar.

Debido a lo descrito, esta investigación busca conocer las necesidades sociales y motivaciones que se presentan en la persona que ejerce el rol de cuidador familiar frente a un panorama que muchas veces es adverso para el desarrollo de un óptimo cuidado que garantice el bienestar del paciente y el propio. Toda esta serie de necesidades sociales y motivaciones que se

presentan y se manifiestan en la persona que ejerce el rol de cuidador familiar, son las que se pretenden dar a conocer en el presente trabajo.

Pregunta problematizadora

¿Qué necesidades y motivaciones presenta el cuidador familiar en relación a la función de cuidado que desempeña con pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC)?

Justificación

El cuidador familiar al ejercer la función de cuidado, debe enfrentar y sortear diferentes problemáticas que se generan durante este proceso y, las cuales, pueden afectar su propia cotidianidad al convertirse en una carga difícil de sobrellevar. Esta investigación busca conocer las necesidades y motivaciones de personas que asumen el rol de cuidador respecto a familiares que padecen enfermedad renal crónica (ERC). Por un lado, las necesidades, al ser abordadas, pueden visibilizarse, y, gracias a ello, podrían ser atendidas y suplidas por parte del resto del grupo familiar, de los profesionales que trabajan en el área de la salud, y de las instituciones hospitalarias que atienden al paciente.

Por otro lado, en relación con las motivaciones que posee el cuidador familiar y que lo mueven a seguir realizando su labor cada día, también resulta importante el hecho de darlas a conocer, ya que ello permitiría diseñar y desarrollar estrategias encaminadas a su fortalecimiento. Lo anterior porque el cuidador familiar se encuentra saturado de labores propias del cuidado y requiere de manera especial que se le reconozca su labor por medio de acompañamiento continuo, todo apuntando al gran objetivo que es el de garantizar siempre la calidad en la atención del paciente crónico y al mismo tiempo el bienestar y calidad de vida del cuidador familiar con la plena satisfacción del deber cumplido.

La pertinencia en la realización de este trabajo de investigación acerca de las necesidades y motivaciones del cuidador familiar de paciente con ERC, se da debido a que existen muchos estudios que abordan el tema de necesidades y problemáticas que presenta el cuidador familiar, pero son muy pocos los estudios que se ocupan de las motivaciones que éste presenta al momento de ejercer su rol como cuidador familiar.

También es importante anotar que desde el campo del Trabajo Social es muy poco lo que se habla del tema, encontrándose más estudios que se realizan desde los campos de la medicina, la enfermería y la psicología.

En el caso de este trabajo, la investigación se abordó tanto desde el campo del Trabajo Social familiar, particularmente desde el enfoque sistémico familiar, como desde el campo del Trabajo Social en el área de la salud.

En relación con el primero, Palomar Villena y Suárez Soto (1993) plantean lo siguiente respecto al modelo sistémico en el trabajo social familiar:

Incluye para su tratamiento una óptica totalizadora de las relaciones, que permite a los profesionales enfrentarse, gracias a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasarían inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica. (p. 171)

Referente a este modelo sistémico, se puede afirmar que desde el mismo es posible develar ciertas dinámicas y situaciones que se dan en el interior del círculo familiar, lo cual permite hacer una lectura o interpretación de cómo se comporta la familia ante las diversas problemáticas que se le puedan presentar.

En relación con el segundo campo, Monrós y Zafra, en la *Guía de intervención de Trabajo Social sanitario* (2012), consideran que el trabajador social sanitario es el profesional que hace parte del grupo interdisciplinario dentro de las instituciones de salud, que conoce de cerca las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso de salud-enfermedad, identificando las redes de apoyo familiar y social del individuo. El Trabajador social es, así, quien ha de promover el debido uso de los recursos disponibles por medio de acciones de tipo investigativa que incluyan planificación y programación de las mismas, donde se desarrollen temas relacionados con la educación social, la promoción de la salud y prevención de la

enfermedad, acompañados de asesoría social, todo ello encaminado a la recuperación de la salud. Acciones que se llevarán a cabo con la participación de los individuos directamente afectados, su entorno familiar y social, grupos y comunidades en las instituciones de salud.

Las funciones del trabajador social en el campo de salud han sido muy amplias. De acuerdo con Iruarte (1992) –citado por Rodríguez y Anchundia (2017)–, el accionar del trabajador social tiene como objetivo principal investigar la causa psicosocial que incide en el proceso de salud-enfermedad, para con ello identificar cómo debe ser el tratamiento más idóneo frente a este tipo de situación problemática que surge cuando aparece la enfermedad.

Finalmente, es importante señalar que este trabajo se inscribe en la sublínea de investigación de *Familia, infancia y adolescencia* del programa de Trabajo Social; sublínea a la cual pretende realizar un aporte mediante el estudio del papel que tiene la familia como red de apoyo para a una persona, miembro de un grupo familiar, que padece una enfermedad que es crónica y que le inhabilita para el desarrollo de actividades cotidianas, generándole así cierto grado de dependencia.

Objetivos

Objetivo general

Conocer las necesidades y motivaciones que presenta el cuidador familiar del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC) en relación con la función de cuidado que cumple, con el fin de que se reconozca la relevancia de su rol dentro del proceso de cuidado y acompañamiento.

Objetivos específicos

- Identificar los factores que conducen al cuidador familiar del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC) a asumir la función de cuidado dentro de su círculo familiar.
- Describir las necesidades que emergen en el cuidador familiar al ejercer la función de cuidado del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC).
- Identificar las motivaciones que se generan en el cuidador familiar del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC) y que lo impulsan a continuar ejerciendo su labor de cuidado.

Marco teórico

En este apartado se presentan las categorías que han sido referentes para el desarrollo de esta investigación y que ayudarán a entender la estructura lógica de este escrito.

Cuidador primario

En varias de las investigaciones consultadas para la realización de este trabajo se encontraron definiciones importantes acerca del cuidador, en las cuales se coincide en destacar su desempeño y labor diaria como una parte fundamental para el manejo y bienestar del paciente. Entre estos estudios, se encontró el de Alvarado Aguilar (2009), citado por Rivas Herrera y Ostiguín Meléndez (2011), quien define al cuidador primario como la persona que “atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (p. 52).

En la normativa colombiana se describe el rol de cuidador reconociendo la importancia del mismo para el cuidado del paciente. Esto se observa en la Resolución 5928 de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social, en la cual se lo define de la siguiente manera:

Se entiende por cuidador, aquella persona que brinda apoyo en el cuidado de otra persona que sufra una enfermedad grave, sea congénita, accidental o como consecuencia de su avanzada edad, que dependa totalmente de un tercero para movilizarse, alimentarse y realizar sus necesidades fisiológicas; sin que lo anterior implique sustitución del servicio de atención paliativa o atención domiciliaria a cargo de las EPS o EOC. (p. 3)

Ruiz Antúnez, citando a Flórez Lozano *et al.* (1997), presenta la siguiente definición holística de lo que es un cuidador: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier

tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (p. 2). Por su parte, Moreno, Nader y López de Mesa (2004), presentan la siguiente definición:

Se han denominado cuidadores a aquellas personas que asumen el rol de cuidar a otra, que por tener alguna limitación o discapacidad no puede hacerlo por sí misma. Esta nueva responsabilidad recae generalmente sobre una sola persona, “el cuidador principal”, quien asume la responsabilidad de ayudarlo en actividades de la vida diaria y de ocuparse de algunas de las funciones que por sus condiciones no puede seguir realizando (p. 29).

Cuidador familiar

Pinto y Sánchez (2002), en su trabajo *Cuidando a los cuidadores: Familiares de personas con enfermedad crónica*, definen al cuidador familiar como la persona que es miembro de una familia o grupo social, y que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo:

El cuidador tiene que modificar su vida para asumir tareas especiales, generando con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en los aspectos de la vida diaria, y por tener que enfrentar la toma constante de decisiones que afectan la propia existencia y la del ser querido. (p.25).

Continuando con la definición de esta categoría, la Fundación Caser (2017) plantea que el término de cuidador familiar se utilizar para “describir a aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas”. Puede decirse que esta definición describe de manera clara el rol que desempeña el cuidador familiar.

Enfermedad renal crónica

Berry, Escamilla, Hoger, Hollingsworth y Tushla de la Fundación Nacional del Riñón de Illinois (EE. UU.) (s.f.), presentan la siguiente definición de la ERC:

El padecimiento renal crónico, también llamado “insuficiencia renal” o “enfermedad renal”, es una condición progresiva caracterizada por el deterioro lento de la función normal del riñón por un periodo de meses o hasta años. Un riñón dañado reduce su capacidad para mantener un organismo saludable. Si la enfermedad no es detectada o tratada a tiempo, los desechos y los excesos de fluidos se empiezan a almacenar en la sangre y producen la sensación de enfermedad. Ocasionan problemas como hipertensión, enfermedades del corazón, anemia, huesos débiles, desnutrición y daños al sistema nervioso. Con el tiempo, ello puede desarrollar la disfunción renal crónica. (p. 10)

Una persona que padece de ERC en estado avanzado de la enfermedad, generalmente debe someterse a terapia de hemodiálisis, la cual consiste en un sistema de purificación de la sangre por medio de un filtro conectado a una máquina de diálisis, que se encargar de realizar la función del riñón al eliminar los líquidos acumulados en el organismo y purificando la sangre de toxinas que no han podido ser excretadas por el sistema renal debido al daño que este presenta.

Todo esto es lo relacionado en cuanto al tratamiento, pero dentro de este engranaje, hay un gran número de circunstancias que afectan al paciente y a la persona que lo cuida. Uno de estos aspectos es que el paciente renal que necesita terapia de diálisis, tiene que asistir al centro renal tres veces por semana, día por medio, hasta que presente mejoría según el grado en que se encuentre la enfermedad, o en su defecto cuente con la oportunidad de tener un trasplante de riñón.

En caso de no presentar mejoría y que no se dé el trasplante, el paciente deberá asistir de manera indefinida por la cronicidad de la enfermedad a las terapias, ocasionando en el paciente y

su cuidador cansancio físico y emocional, en donde las necesidades y las motivación es juegan un papel importante dentro del rol ejercido por el cuidador familiar. Este proceso de terapia en la que está inmerso el paciente renal que es dependiente, demanda de mucho tiempo y dedicación por parte de la persona que está encargada de su cuidado.

Frente a la ERC, López Viñas (2002) plantea en su texto “Aspectos ético-sociales del tratamiento de la enfermedad renal crónica, una reflexión en el tiempo” lo siguiente:

Las enfermedades avanzadas del riñón constituyen un importante problema médico y económico de salud pública en todo el mundo debido a sus características de afectar a todos los grupos de la sociedad, en mayor proporción a la población dentro de las edades productivas de la vida. No sólo conllevan un deterioro físico, psíquico y social del paciente, sino que también afectan directamente a la familia con repercusiones importantes en las áreas social y económica al generar un mayor consumo de servicios sociales y de salud, generalmente de alto costo, y ser causa de un gran número de muertes. (p. 191)

Necesidades

En relación con la categoría de necesidades, Manfred Max Neef plantea que estas son delimitadas y clasificables, y las define como:

Las necesidades humanas fundamentales son las mismas en todas las culturas y en todos los períodos históricos. Lo que cambia a través del tiempo y de las culturas es la manera o los medios utilizados para la satisfacción de las necesidades. (prr. 8)

La necesidad es uno de los conceptos o situación social abordada por una de las instituciones más representativas de América Latina en lo referente a investigaciones sociales: el

Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). En un texto publicado por esta institución, se cita a Feinberg (1973) quien describe que: “La idea de ‘necesidades’ se refiere generalmente a cierto tipo de problemas que afronta la población. Se considera, por ejemplo, que las personas que padecen alguna incapacidad mental o física tienen ‘necesidades’ derivadas de esa situación” (p. 207).

En el mismo informe de la CLACSO, se hace referencia al inglés Jonathan Bradshaw (1972), quien habla de cuatro tipos de necesidades, lo que facilita su clasificación de acuerdo a las perspectivas de cada individuo: necesidades normativas, necesidades expresadas, necesidades percibidas o experimentadas y necesidades comparativas. Estas necesidades pueden presentarse en cualquier instancia de la vida y con mayor probabilidad se pueden evidenciar en el rol del cuidador familiar y su entorno en relación con el paciente.

Desde una mirada más específica sobre el presente objeto de estudio, García, Álvarez, Gonzáles, Pulido, Fernández, Sanz y Pacheco (2014), en su trabajo “Necesidades de los cuidadores informales”, describen las necesidades más comunes presentadas en los cuidadores informales, y las clasifican en dos grandes aspectos: necesidades psicológicas y necesidades sociales.

De acuerdo con los anteriores, se entienden las necesidades psicológicas como aquellas que están relacionadas con la carga emocional que afronta el cuidador informal, en la ejecución de su rol como cuidador de esa persona con quien tiene un vínculo afectivo. Por otro lado, las necesidades sociales del cuidador informal están relacionadas con el poco apoyo que recibe por parte de agentes externos, como entidades del estado, que lo puedan acompañar en el proceso de cuidado diario.

En esta misma línea, Becker, Oliveira, Fengler, Dellamora y Girardi, (2017), en su artículo titulado “Necesidades de los cuidadores familiares en la atención domiciliaria a

ancianos”, muestran una descripción comparada tomando como referencia dos de las necesidades expuestas por Bradshaw. Entre ellas están: las necesidades sentidas, las cuales definen como aquellas necesidades declaradas, manifestadas o expresadas por el cuidador familiar; y las necesidades normativas, que son las dadas o impuestas por el personal profesional, las cuales debe cumplir el cuidador familiar en la ejecución de sus actividades diarias. El comprender dichas necesidades, permite según este artículo mejorar potencializar el rol del cuidador familiar.

En su trabajo “Necesidades de cuidado de la díaada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería”, Hernández, Moreno y Barragán (2014) plantean que el cuidado de una persona dependiente es una situación compleja que vas allá de una sencilla acción de cuidar; es una tarea que, antes bien, requiere de “competencias técnicas, habilidades y conocimientos” (p. 751), en tanto el cuidador debe asumir la responsabilidad por el cuidado físico, psicológico y emocional del paciente que tiene a su cargo.

Dentro de las necesidades que tiene el cuidador familiar, es importante mencionar que el entorno del paciente y su cuidador familiar, en donde se llevan a cabo las diferentes actividades de cuidado de acuerdo a las condiciones y las posibilidades en las que estos se encuentren; la calidad de vida tendrá mucho que ver en el desarrollo adecuado o no del cuidado ofrecido. Por ello la Organización Mundial para la Salud (2000) la define como: “La calidad de vida se define como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”.

De acuerdo con lo anterior, la calidad de vida se entiende como la integralidad del individuo desde todas las esferas de su vida; que incluye su condición mental, capacidad para salir adelante, la manera como interactúa con la sociedad y el contexto social que lo rodea.

Motivaciones

La motivación es una de las categorías que guían el desarrollo de este proyecto de investigación. Se ha encontrado que la motivación es un concepto abordado por varios autores que en su gran mayoría son del área de la psicología, y quienes la consideran como el pilar en las acciones del comportamiento del ser, en su anhelo de preservación. La Real Academia Española (2017) define la motivación como el “Conjunto de factores internos o externos que determinan en parte las acciones de una persona”. Santrock (2002), citado por Cruz (2015), afirma que la motivación es “el conjunto de razones por las que las personas se comportan de la forma en que lo hacen. El comportamiento motivado es vigoroso, dirigido y sostenido” (p. 432). Por su parte, Naranjo (2009), citando a Trechera (2005), explica que:

Etimológicamente, el término motivación procede del latín *motus*, que se relaciona con aquello que moviliza a la persona para ejecutar una actividad. De esta manera, se puede definir la motivación como el proceso por el cual el sujeto se plantea un objetivo, utiliza los recursos adecuados y mantiene una determinada conducta, con el propósito de lograr una meta. (pp.153-154)

En un trabajo realizado por Utria (2007) sobre el concepto de motivación en la psicología, se recoge un gran número de autores que hablan de la motivación y se plantea que ésta puede ser vista desde diferentes corrientes de pensamiento. Utria, por ejemplo, alude a Hernández y Prieto (2012), quienes plantean, desde una perspectiva científica, que “la motivación se entiende como una fuerza que impulsa al individuo a actuar y a perseguir metas específicas; de modo que es un proceso que puede provocar o modificar un determinado comportamiento” (pp. 61-62).

En este sentido, podría decirse que en el caso del cuidador familiar su motivación es aquello que lo impulsa a continuar ejerciendo la función de cuidado, muchas veces pese a las

contrariedades que se pueden presentar en el camino, siendo una situación tan compleja como es el tener que enfrentar enfermedad y el padecimiento de un familiar o un ser querido.

Por otra parte, un estudio realizado por Henríquez, Harlette y Vega (2012) sobre cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa, aborda el tema de las motivaciones en el cuidado a partir del punto de vista de diferentes autores. Entre éstos, se hace referencia a Víctor Vroom (2008), quien habla de la teoría de las expectativas en donde declara que la motivación es considerada como la fase donde el individuo tiene la capacidad de elegir entre muchas opciones, estimando las consecuencias o desenlace de dicha decisión; situación que se fundamenta, según el autor, en la creencia, la esperanza y las expectativas de la persona, apuntando hacia un objetivo específico, con la idea de poder alcanzarlo en todo momento.

Por otra parte, Henríquez *et al.* (2012) también mencionan la teoría planteada por Frederick Herzberg, llamada la “teoría de los factores de motivación”, la cual busca explicar la actuación o proceder humano, teniendo en cuenta el factor económico, el tipo de condiciones físicas que posee el individuo para desarrollar las actividades cotidianas, y la capacidad que tenga para relacionarse con su entorno y la sociedad que lo rodea. El autor también habla del factor motivacional, el cual describe como ese estado de autorrealización, reconocimiento del deber cumplido en donde se mira el crecimiento personal, creándose una postura con mayor responsabilidad y compromiso. Todos estos aspectos, según el autor, son la base motivacional para el buen desempeño de una labor específica.

Teniendo en cuenta lo anterior, se puede afirmar que estos factores descritos por Frederick Herzberg son importantes para comprender al cuidador familiar; y cuáles son esas motivaciones que particularmente lo mueven a continuar desempeñando ese rol, teniendo en cuenta que existen varios factores, que están relacionados con las necesidades que se presentan y

que este tiene que afrontar, sin desconocer que de una u otra forma estas afectan su labor de cuidador.

Red de apoyo familiar

En el trabajo “Soporte social, familiar y auto-concepto: relación entre los constructos”, Nunes, Rigotto, Ferrari y Marín (2011), citando a Baptista y Oliveira (2004), plantean que “el soporte familiar se manifiesta por medio de acciones que demuestran atención, cariño, diálogo, libertad, afectividad y autonomía entre los integrantes de la familia” (pp. 4-5).

De acuerdo con un estudio realizado por el Instituto Nacional de las Mujeres (2015), las redes de apoyo familiar se constituyen en una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios. Estas redes permiten enfrentar y actuar ante las diversas situaciones de riesgo o problemáticas que se pueden presentar dentro del seno familiar, como ocurre, por ejemplo, cuando se presenta una situación económica difícil, que en algunas ocasiones va acompañada del desempleo.

En términos generales, las redes de apoyo familiar se activan en momentos en los que algún miembro de la familia se encuentra en una condición de vulnerabilidad, como lo puede ser, para lo que concierne a este trabajo, la vulnerabilidad causada por el padecimiento de una enfermedad.

En esta misma línea, Acevedo y Moya (2013) se refieren a las redes sociales de familia, como aquellas que están constituidas por una cadena de relaciones que se van elaborando en un periodo de tiempo y espacio determinado, donde se analizan cada una de las problemáticas que surgen en la vida diaria, con el fin de poder intercambiar las estrategias y las experiencias para el fortalecimiento de las mismas, logrando con esto resultados que benefician a la familia y a la sociedad en general.

Teniendo en cuenta que la red de apoyo familiar surge del contexto de la dinámica familiar, Sánchez, Aguirre, Solano y Viveros, (2015), citando a Gallego (2011), afirman que las dinámicas familiares están constituidas por encuentros entre subjetividades determinados por normas, límites y roles que regulan las relaciones familiares; éstas permiten la armonía y sana convivencia.

Por otra parte, Agudelo (2005) –citado por Sánchez *et al.* (2015)– plantea que la dinámica familiar está conformada por situaciones de carácter biológico, psicológico y social, que se encuentran presentes en las relaciones e interacciones que se dan entre los miembros de la familia, constituida por normas, reglas, autoridad y sentimientos de afectividad; todos éstos necesarios para el fortalecimiento y el crecimiento de cada uno de los miembros del grupo familiar, lo que garantiza su continuidad y sostenibilidad dentro del contexto social.

En relación al cuidador familiar y su contexto más cercano que es su círculo familiar, Viveros y Arias (2006) –citados por Viveros y Vergara (2014)– exponen que: “La dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo”. Estos autores hablan acerca de algunas dimensiones propias de la dinámica de familia tales como: la autoridad, normas establecidas, los roles ejercidos, la comunicación interactiva entre los miembros de la familia, los límites demarcados y el uso del tiempo libre.

Estado del arte

Revisión de estudios académicos sobre cuidadores

En este apartado se realiza una revisión sobre los estudios que abordan el tema del cuidador, y del cuidador familiar en particular, y que contribuyen a ampliar los conocimientos sobre el rol que es ejercido por éste respecto a pacientes con enfermedad crónica.

Feldberg, Clemente, Tartaglino, Hermida, Pereyra Girardi y Stefani (2013), en su trabajo, titulado “Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica”, describen al cuidador como aquella persona que adquirió el compromiso de cuidar y velar en la administración de los medicamentos y de las actividades diarias relacionadas con el paciente. Entre estas actividades que el cuidador familiar debe realizar se encuentran: El aseo personal, el cuidado en la alimentación, las diligencias que corresponda hacer en relación al tratamiento como las salidas a las entidades de salud, entre otras. Los autores plantean que, como resultado de las múltiples actividades por parte del cuidador, éstas generan sobrecarga física y un tipo de estrés de carácter emocional.

Este mismo estudio, citando a Lazarus (1993), señala que el sentimiento de sobrecarga es un estado de carácter psicológico o emocional que suele presentar el individuo que asume el rol de cuidador familiar.

En su investigación sobre cuidadores, Ruiz y Nava (2012) señalan que la persona que asume el rol de cuidador familiar debe enfrentar cambios importantes en su vida. Uno de esos cambios se presenta en las relaciones familiares, muchas veces debido al cambio de roles que se da dentro del círculo familiar. Esta dinámica de familia se ve afectada por que se da un cambio de actividades entre la persona enferma y la persona que está a su cuidado, quien es la que asume la

responsabilidad de todo y que debe tener la capacidad de adaptabilidad ante esta nueva situación tan compleja. Esta situación trae consigo otros tipos de cambios, como lo es la disponibilidad y manejo del tiempo; situación que se convierte en un asunto crítico porque gran parte de su tiempo el cuidador lo deberá dedicar a la persona que depende de él. Esto significa que el cuidador, en muchas ocasiones, carece de tiempo y en otras lo disminuye, en temas como el cuidado de sí mismo, poder realizar otro tipo de actividades que conlleven al descanso y el compartir más con su familia constituida o algún grupo de amigos. Actividades que se dejan de realizar por el compromiso adquirido de convertirse en cuidador familiar de tiempo completo, lo que demanda dedicación absoluta en muchos casos donde el paciente es una persona totalmente dependiente.

Por otra parte, Ruiz y Nava (2012) también mencionan que se pueden presentar dificultades en el aspecto económico, debido a que los ingresos familiares se verán menoscabados al tener que ser empleados en los gastos para el mantenimiento, cuidado y bienestar de la persona enferma, quien se convierte dentro de la dinámica familiar en la prioridad frente a otros tipos de gastos.

El estudio de Ruiz y Nava, así mismo, plantea que la salud del cuidador familiar tiende a deteriorarse debido al cansancio físico al que se ve enfrentado diariamente durante el proceso de cuidado. De igual manera, hace referencia a que generalmente las personas que asumen el papel de cuidadores se encuentran en una etapa de su vida adulta donde empiezan a aparecer enfermedades y ciertas afecciones propias de la edad, las cuales, con las diferentes actividades de esfuerzo físico constante que el cuidador realiza diariamente y las preocupaciones que acarrear dicha responsabilidad, éstas pueden aparecer más prematuramente en el cuidador.

Por último, Ruiz y Nava también llaman la atención sobre los cambios presentados en el estado de ánimo del cuidador. Este estado de ánimo depende de la situación o entorno en el que se encuentra, tanto el cuidador familiar como la persona enferma, y el tipo de interacción que

haya entre ambos dentro de ese proceso tan difícil que viven diariamente, como es el de convivir con la enfermedad. Todo este sentir se da dentro de la fase del compromiso, la obligación, la tristeza, la preocupación y la ansiedad, entre otros, unidos a la satisfacción del deber cumplido por parte del cuidador familiar.

Por otra parte, Pavon Ramírez (2014) hace referencia a las etapas o fases por las que atraviesa un cuidador familiar en el desarrollo de su rol. Este autor describe cuatro etapas. La primera etapa, es la que está relacionada con el entusiasmo, manifestado por el cuidador al inicio de la enfermedad, quien tiene la esperanza y sentimiento de superación ante la enfermedad y todo lo que esta conlleva. La segunda etapa, es donde después de un tiempo de estar en ese proceso como cuidador familiar aparece la sensación de estancamiento, que da lugar al cansancio, la desilusión, impaciencia, irritabilidad y el disgusto ante el cuidado. En la tercera etapa, aparece la frustración, donde surge otro tipo de sentimiento como es el fracaso ante el cuidado y la culpa de no estar haciendo quizás las cosas bien, con un sentimiento de impotencia. La cuarta y última etapa de este estudio, es aquella donde se manifiesta la apatía por parte del cuidador familiar. Se considera como fase o estado límite del cuidador en su rol ejercido, debido a que éste observa sus actividades como algo rutinario que no conduce a ninguna parte y en el cual se encuentra atrapado, sin motivaciones y sin ninguna clase de satisfacción ante su labor, con una percepción del cuidado como una carga muy pesada y difícil de llevar por él.

Carretero, Garcer y Rodenas (2015), en su investigación “La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial”, afirman que a nivel internacional el cuidado informal, que es el que realiza el cuidador familiar, prevalece sobre el cuidado formal que es el que se da por parte de los profesionales de la salud. Estos autores citan a Wiener (2001), quien plantea que:

A pesar del desarrollo de los servicios de cuidados de larga duración por parte de los estados, de las empresas privadas y de las organizaciones no gubernamentales para los individuos dependientes, el cuidado informal sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo. (p. 32)

A partir de lo anterior se reconoce la labor del cuidador familiar como una acción fundamental para el bienestar del paciente. En este sentido, Carretero *et al.* plantean que la familia es considerada como la principal fuente de apoyo en el proceso del cuidado de una persona enferma, sin desconocer en algunos casos el apoyo por parte de amigos y vecinos. En esta misma línea, los autores afirman que en su gran mayoría el sexo predominante en el rol de cuidador informal está representado por las mujeres y más aún cuando se trata de un cuidado de larga duración. Otra característica o perfil del cuidador informal está dado por el vínculo familiar que existe entre quien ejerce el rol de cuidador y la persona que padece la enfermedad.

Esta investigación continúa detallando otros aspectos del perfil del cuidador, como lo es el estado civil del cuidador, donde citando estudios realizados en la Unión Europea y España particularmente, se destaca que la mayoría de personas que ejercen ese tipo de rol se encuentran casadas, seguidas de personas solteras y otras en situación de viudez. También indican, como perfil, que la edad del cuidador oscila entre los 30 y los 60 años aproximadamente. Otro dato importante que se menciona dentro de esta descripción, es la del nivel educativo del cuidador, la cual, según este estudio, suele ser de nivel bajo.

Por último, otra característica relevante del perfil del cuidador familiar que se identifica en el estudio de Carretero *et al.*, es el de la situación laboral del cuidador y su nivel económico. Al respecto se expone que gran parte de los cuidadores informales no realizan ninguna actividad laboral remunerada, debido a que el tiempo dedicado al paciente no les permite realizar otro tipo de actividad. Como resultado de esto, su situación económica es compleja debido a la falta de

ingresos y al aumento de egresos relacionados con los cuidados propios del paciente. Aparece entonces la dependencia económica por parte de terceros que en muchas ocasiones no tienen la capacidad para contribuir de manera monetaria, y que en otros casos debido al esfuerzo económico que se necesita, simplemente se mantienen al margen e indiferentes ante tal situación, dejando toda esa responsabilidad en los hombros del cuidador informal o familiar, situación que genera en este una sobrecarga emocional.

El rol de cuidador familiar, como se ha mostrado, implica cambios y transformaciones en su estilo de vida, los cuales pueden generar en el cuidador sensación de estrés y carga emocional. Conocida como “sobrecarga” o “síndrome de Burnout”, se encontró que varios estudios, como lo es el realizado por Báez (2015), titulado: “Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer”, aluden a esta cuestión. Baez, citando a Perlman y Hartman (1982), define el síndrome de burnout como: “una respuesta al estrés emocional crónico con tres componentes: agotamiento emocional y/o físico, baja productividad laboral, y un exceso de despersonalización”.

Este trabajo investigativo plantea que es importante que el cuidador familiar aprenda a cuidarse a sí mismo, para que de esta forma pueda brindar un cuidado con calidad.

Bermejo y Martínez (2004), en su estudio sobre cuidadores principales destacan la importancia de investigar sobre las necesidades y motivaciones que influyen en la vida del cuidador primario o cuidador familiar para que este pueda continuar con su labor, algo que requiere de mucha responsabilidad y compromiso. Los autores señalan que las necesidades presentadas por el cuidador no son suplidas debido a que éste muchas veces no las manifiesta o exterioriza porque no encuentra apoyo, y esto conlleva a que no vea una posible solución. Así mismo, este estudio muestra que las motivaciones por parte del cuidador con respecto a su rol, están condicionadas por una serie de percepciones, como lo son el cumplimiento del deber, la

reciprocidad, el altruismo, la aceptación social, los sentimientos de culpa, entre otros, que son determinantes en la calidad del cuidado.

En la consulta realizada, se encontró que varios de los estudios realizados sobre cuidadores tienen como tema principal las necesidades que éstos presentan. Uno de éstos es la investigación desarrollada por Castro, Solórzano y Vega (2009), titulada “Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá”, en el marco del pregrado en Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana. En este trabajo las autoras describen los diferentes tipos de necesidades que pueden tener los cuidadores, como lo son: necesidades económicas, necesidad de información, necesidad de acompañamiento o apoyo por parte de más familiares, y también la necesidad de más tiempo disponible o espacio libre. Luego de una caracterización de las necesidades, esta investigación muestra cómo se pueden suplir estas necesidades desde el mismo entorno familiar que rodea al cuidador y a la persona que este tiene a su cargo.

En otro trabajo investigativo, realizado por Moreno, Náder y López (2004), se hace referencia a las necesidades y expectativas propias del cuidador familiar, a quien se le considera como un sujeto vivo y activo al que le corresponde asumir un nuevo rol en su vida. Esta situación lleva a considerar que el cuidador requiere de una atención tan prioritaria como la que se le brinda al paciente que éste cuida. Según este estudio, la percepción del cuidador familiar es muy importante, y sus necesidades requieren ser tenidas en cuenta y atendidas, ya que esto beneficia su integridad física, emocional y social, y repercute directamente en la calidad de vida del paciente que tiene a su cargo.

En toda esta situación que se presenta respecto al cuidado se encontró un trabajo de Fuentes y Moro (2014), titulado “Trabajo social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención”, en el cual se plantea cómo la sociedad española ha tenido

que soportar cambios sociales, con repercusiones significativas en la vida de las personas, esto en relación a las enfermedades crónicas, motivo por el cual ha sido necesario la labor de un cuidador de manera constante.

En el trabajo “El cuidado del cuidador”, Barcenilla (2006) pone de manifiesto las diferentes motivaciones que llevan a que una persona en cualquier instancia de la vida, empiece a ejercer el rol de cuidador familiar. De acuerdo con este autor, este papel de cuidador se empieza a formar en relación con la idea de responsabilidad moral con la persona enferma, independientemente del grado de afinidad y/o filiación que se tenga con este.

En su estudio, Rivas y Ostiguín (2011) hacen especial énfasis en el significado de lo que es un cuidador, de manera que lo comparan con un instrumento fundamental y de vital importancia, por medio del cual se mantiene la preservación de la vida del paciente, por la labor que realiza.

En la *Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*, Dentro Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats y Aparicio-Casals (2011), se describe la interacción presentada entre el cuidador frente al paciente, y también su relación con el resto de la familia, mostrando las implicaciones que esto conlleva en el cuidador, quien tiene que enfrentar cargas de tipo emocionales y físicas, que van minando la calidad en atención y el apoyo que este le brinda al paciente.

El trabajo de Fantova (2017), “El apoyo al cuidado familiar en la normativa de servicios sociales”, se realiza desde el enfoque de las políticas sociales en Europa, específicamente de España, en donde se destaca la importancia del cuidado que se brinda en casa por parte de los familiares al paciente, y se llama la atención sobre la necesidad de que los entes de salud locales y nacionales desarrollen acciones encaminadas a mantener cubierta esta situación lo mejor posible por medio de políticas que garanticen esa función de cuidado.

Por otra parte, Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) en su investigación sobre calidad de vida de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica plantean que el cuidador familiar se ve expuesto a presentar grandes cambios que afectan su calidad de vida, por las características específicas de la enfermedad crónica, la cual tiene la particularidad de ser una enfermedad que se torna degenerativa con el tiempo; lo que demanda mayor cuidado del paciente y requiere un considerable esfuerzo del cuidador familiar.

Otro de los estudios que se encontró en esta investigación es el realizado por Giraldo y Franco (2006) con el título “Calidad de vida de los cuidadores familiares”. En este trabajo los autores describen la importancia de la calidad de vida y el bienestar de los familiares que ejercen el rol de cuidador familiar. Esta calidad de vida está supeditada, influenciada y determinada por la percepción que tiene el cuidador con respecto al entorno que lo rodea y las diferentes circunstancias que afronta al momento de ejercer su rol como cuidador. En este proceso, como afirman los autores, afloran sentimientos encontrados como lo son la aceptación, la ambivalencia, la tristeza, la abnegación y la compasión.

En la investigación realizada por Sánchez, Gómez-Caro, Sánchez Oropesa, Carmona de la Morena, Alonso Moreno (2009), titulada “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud”, se describe la situación que se presenta cuando un miembro de la familia requiere de cuidados, que generan cambios significativos en el seno familiar en cuanto a la función de roles ejercidos por sus integrantes. Además de ello, esto afecta de forma directa al cuidador familiar, quien finalmente es quien recibe la carga física y emocional del cuidado que se brinda, siendo estas características propias de su labor.

Por otra parte, Delicado, García, López y Martínez (2001) afirman que “Los propios cuidadores consideran su tarea como un deber moral”. Los autores hablan de la relación y el tipo de compromiso por parte del cuidador familiar, quien por una cuestión cultural asume la acción

de cuidado por reciprocidad, reconociendo a su vez que es un deber moral. En el texto también se describe esta acción como una retribución, que se da debido a la crianza antes recibida, y que se produce a pesar de que el cuidador ya ha conformado un hogar independiente.

La Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), en su documento “Redes de apoyo social a personas adultas mayores”, en su parte introductoria preparada por Guzmán (2002), se señala que:

El estudio de las redes sociales es importante porque constituyen la base sobre la que se dan las ayudas, que las personas requieren, son las instancias en donde se estructuran y toman sentido los roles sociales, y son el soporte de aquellos estímulos sociales que promueven la sensación de pertenencia y generan la integración social.

En la anterior afirmación, se puede rescatar el valor que tienen las redes de apoyo, en su aplicación para cualquier instancia de la vida.

Normativas sobre cuidadores en América Latina

En un reporte realizado por la oficina de división de asuntos de género de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), presentado por la directora de esta misma entidad, Nieves, (2015), se realiza una descripción de algunos países que cuentan con una legislación específica por medio de la cual se le otorga derechos a cuidadores y cuidadoras. Entre ellos están:

- Colombia: Proyecto de Ley N°033 de 2009, reconoce al cuidador familiar (no remunerado) en casa para personas con una enfermedad crónica o en estado de dependencia. Acciones de apoyo, capacitación, información, y medidas para atender periodos de descanso. En este Proyecto de Ley, se pretende rescatar la actividad que

hace el cuidador familiar, por medio de programas de políticas públicas que garanticen su bienestar.

- Costa Rica: Ley 7756 beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal. Trabajadores/as asegurados/as que hayan cotizado al seguro social seis cuotas o más pueden acceder a la licencia de cuidado del paciente sin límite de tiempo y recibe un subsidio. Esta ley hace un reconocimiento a las personas que durante su vida laboral han hecho aportes al sistema de seguridad social, los hace merecedores de un subsidio que los apoya para ejercer el rol de cuidador.
- Panamá: Reforma a Ley 54 de 1999 al régimen del seguro voluntario de la Caja de Seguro Social en Panamá incorpora el seguro a la persona que se dedique a la atención y cuidado de su familia. Lo planteado por esta ley básicamente es incluir dentro del programa de seguridad social a la población que de manera específica se dedique al cuidado familiar, una vez más, se da importancia, a una labor silenciosa pero tan disiente, como la del cuidador familiar.
- Perú: N°3467/2013 Ley del cuidador o cuidadora del adulto mayor. Reconoce, por ejemplo, el derecho a ser capacitado/a. N°3530/2013 Ley que regula y promueve la educación comunitaria de cuidados domiciliarios para personas con dependencia total y permanente, propone crear un marco jurídico de protección a los cuidadores. Esta normatividad rescata el significado y el valor que tiene la persona del cuidador familiar para la sociedad peruana.

Continuando con la descripción que hace la CEPAL acerca de las leyes que cobijan y reconocen lo trascendental de la labor ejercida por el cuidador familiar entorno al cuidado del paciente, también se afirma que “El Estado tiene un rol central en garantizar el derecho a cuidar,

ser cuidado y autocuidarse a través de políticas específicas” (s. p.). Mediante esta idea se devela el compromiso no solo político, sino también moral y social por parte del Estado, el cual debe hacer cumplir estas garantías a su población por medio de la ejecución de políticas públicas, y a través de programas que abarquen y canalicen todo tipo de problemáticas que se dan dentro de la sociedad.

Es importante aclarar que, si bien en este informe se señala que en Colombia se están llevando a cabo actividades que reconocen, integran y hacen visible el rol del cuidador familiar; esto dista mucho de la realidad debido a que el Proyecto de Ley 33 del 2009, al cual hace referencia este organismo internacional, nunca fue aprobado por el Congreso de la República (www.congresovisible.org). Así, con la preclusión de este Proyecto de Ley también precluyen todas las herramientas allí incluidas que pretendían garantizar la seguridad del paciente a través del mejoramiento de la calidad de vida. En relación a otros países de Latinoamérica, esta situación deja ver la poca importancia que prestan el Estado y las instituciones legislativas colombianas al rol de cuidador familiar.

Como resultado de la revisión realizada en este apartado entre artículos, tesis, trabajos de investigación, normatividad colombiana y diferentes posturas de autores relacionadas con las necesidades sociales y motivaciones del cuidador familiar, se puede afirmar que existe un reconocimiento sobre el rol que desempeña el cuidador familiar y el papel protagónico que este juega en el bienestar y cuidado de una persona en situación de enfermedad crónica o en condición de dependencia.

Metodología

Paradigma y enfoque

Este trabajo fue realizado a partir de una investigación cualitativa, de alcance descriptivo y enmarcado en el paradigma interpretativo. Tomando como referencia a Salgado (2007), quien cita a Jiménez-Domínguez, (2000), el cual menciona que:

Los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De ahí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales. La realidad social así vista está hecha de significados compartidos de manera intersubjetiva (p.71).

Así mismo, Salgado (2007) describe el diseño metodológico como una experiencia individual de tipo subjetiva de los participantes de una investigación cualitativa, todo esto responde a una pregunta fundamental relacionada con la estructura y la esencia de las experiencias vividas por un individuo, por un grupo o una comunidad en relación a cualquier fenómeno que se presente.

Técnicas e instrumentos de recolección de información

Para el desarrollo de esta investigación se utilizaron dos técnicas para la recolección de información.

La primera técnica empleada fue la revisión documental, la cual permitió un contacto inicial con el tema de estudio, facilitando de esta forma el poder ahondar un poco más en el problema de la investigación. Al respecto, Reye (2009), citando a Cazares, (2000), señala que:

La investigación documental depende fundamentalmente de la información que recoge o consulta en documentos, entendiéndose este término, en sentido amplio, como todo material de índole permanente, es decir al que se puede acudir como fuente o referencia en cualquier momento o lugar. (s.p.)

Es por ello, que la revisión documental es el apoyo principal del investigador, en donde se pueden rastrear e identificar otras investigaciones que están relacionadas con el tema de estudio.

La segunda técnica escogida para la realización de este proyecto investigativo, es la entrevista semiestructurada. Esta fue elegida porque permite indagar con cierta profundidad acerca de las distintas cuestiones que son relevantes para atender a la pregunta planteada.

De acuerdo con Díaz, Torruco, Martínez y Varela (2013), la entrevista es un recurso flexible y dinámico, por lo que es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa, permitiendo de esta forma conseguir a través de los datos proporcionados la información requerida.

Para la realización de esta técnica, se diseñó un instrumento con 21 preguntas, dirigido a personas que cumplieran con la función de cuidadores familiares. En este instrumento se incluyeron preguntas que permitieran responder a los tres objetivos planteados de la investigación. En este sentido, las preguntas estuvieron orientadas a: 1) conocer las razones que llevaron a la persona a ejercer el rol de cuidador; 2) identificar las necesidades que se le presentan en el desempeño de este rol; e 3) identificar las motivaciones que tiene la persona para asumir el rol de cuidador. Así mismo, y con la finalidad de obtener un mayor conocimiento sobre los participantes, se incluyeron en el instrumento algunas preguntas de carácter sociodemográfico. (Véase “Anexo 1. Entrevista a cuidadores”).

Población

En esta investigación la población objeto de estudio estuvo conformada por personas que cumplieran la función de cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica. Para participar en el proyecto los cuidadores debían cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

- Tener como mínimo once meses ejerciendo el rol de cuidador.
- Tener algún tipo de parentesco con el paciente.
- Ser mayor de edad (mayor de 18 años).

Durante el proceso investigativo se logró contar con la participación de seis personas que cumplieron con los criterios de selección mencionados. Los participantes fueron contactados a través de un centro de salud de carácter privado, ubicado en la ciudad de Medellín (Antioquia, Colombia), donde los participantes asistían, al momento del estudio, para recibir tratamiento relacionado con su enfermedad renal crónica (ERC). Al ser contactados, se les informó el objetivo de la investigación, y se les pidió que confirmaran su participación mediante la firma de un consentimiento informado (véase Anexo 2. Consentimiento informado).

Todos los participantes fueron mujeres y todas ellas asumieron el rol de cuidador en calidad de hijas del paciente. La edad de las participantes estuvo en un rango entre los 31 y los 58 años. En cuanto al tiempo que llevaban ejerciendo el rol de cuidador, el tiempo mínimo fue de once meses, mientras que el máximo fue de once años. En el siguiente cuadro se presenta con mayor detalle la información de cada participante. Se advierte que se utilizaron nombres ficticios para proteger la identidad de los participantes:

Cuadro 1. Información de los cuidadores

Cuidador Familiar	Sexo del cuidador	Edad del cuidador	Tiempo como cuidador	Parentesco del paciente con el cuidador	Edad del paciente
Mariela	Mujer	58 años	11 años	Padre	84 años
Marley	Mujer	32 años	16 meses	Madre	64 años
Miriam	Mujer	44 años	11 meses	Madre	62 años
Marlis	Mujer	58 años	5 años	Madre	78 años
Milena	Mujer	40 años	20 meses	Madre	70 años
Juana	Mujer	31 años	2 años	Madre	55 años

Plan de análisis de la información

Se abordó la información recolectada mediante un análisis de contenido, y desde un enfoque hermenéutico. Para ello se realizó la transcripción literal de las entrevistas, y luego se procedió a la codificación de las mismas para identificar temas recurrentes en los discursos de los participantes. De acuerdo con Mayer, Francine y Quelle (1991), citados por Gómez (2012), el análisis de contenido es el método que apunta a descubrir la significación de un mensaje; ya sea éste un discurso, una historia de vida, un artículo de revista, un memorando, etc.

De esta manera, se entiende como análisis de contenido el método que consiste en la clasificación y codificación de los diferentes elementos que se encuentran incluidos en un mensaje, con la finalidad de develar su sentido.

Consideraciones éticas

Las consideraciones éticas son aquellas acciones que son tenidas en cuenta al momento de realizar un proyecto de investigación. Por lo tanto, este trabajo investigativo no es ajeno a ello y en su ejecución estas consideraciones se pensaron de acuerdo a la normativa nacional, expuesta a

través de la Resolución 8430 de 1993, expedida por el Ministerio de Salud y Protección Social (1993). Atendiendo a lo planteado en esta Resolución respecto a la investigación en seres humanos, este proyecto buscó cuidar de la dignidad, la privacidad, la protección de los derechos y el bienestar de los participantes. Así mismo, se hizo uso de un consentimiento informado de participación voluntaria.

Dentro de estas consideraciones éticas cabe resaltar que este trabajo de investigación puede clasificarse como una *Investigación sin riesgo*. Esto es así ya que las técnicas y los métodos empleados en este estudio no generaron ningún tipo de lesión, ni alteración a sus participantes.

Es importante subrayar que las consideraciones éticas plateadas en esta Resolución tienen una conexión muy estrecha con el Código de Ética profesional del Trabajo Social elaborado por el Consejo Nacional de Trabajo Social(2015). De acuerdo al Artículo 10 del Capítulo 4, este Código es regido por unos principios y valores que son fundamentales en el actuar profesional de los trabajadores sociales; teniendo como base esencial la Declaración Universal de los Derechos Humanos, donde se incluyen aspectos que influyen de manera directa en la vida del individuo, su interacción y todo su entorno como lo son: la libertad, la justicia, la paz y el cuidado del medio ambiente.

Este proyecto investigativo se guía particularmente por tres de estos principios fundamentales del Código; a saber: el de la dignidad, debido a que no se vulnera ningún derecho a los participantes; el del respeto, porque ante todo se reconoce al otro como sujeto de derecho, respetando su diversidad cultural y social; y, por último, el de la confidencialidad porque siempre se mantuvo la custodia de la información bajo el manto de la privacidad salvaguardando la integridad de los participantes.

Resultados

Los resultados arrojados en esta investigación permitieron conocer, a través del análisis de la información las necesidades y motivaciones que hacen parte del día a día, en la vida del cuidador familiar mientras está desempeñando su rol como al lado del paciente con enfermedad renal crónica (ERC).

Se ha descrito a lo largo de este trabajo, por medio de diferentes autores consultados, que el cuidador familiar llega a ocupar este cargo dentro de su grupo familiar, no porque sea el más capacitado para ello, sino porque en muchas ocasiones éste es quien posee las condiciones necesarias, entre ellas está la disponibilidad de tiempo, que quizás es uno de los condicionantes más apremiantes para poder asumir el compromiso y la responsabilidad de cuidar a su familiar que se encuentra en situación de enfermedad. Esta situación se pudo evidenciar dentro del grupo de mujeres que participó en esta investigación, ya que la mayoría de ellas asumió ese rol debido a que las condiciones socio-laborales en las que se encontraban, les permitía realizar esa labor de cuidado debido a que contaban con más disponibilidad de tiempo que cualquier otro miembro del grupo familiar.

Como resultado del análisis de la información, se identificaron cuatro temas en los testimonios de los participantes. Estos temas se describen a continuación.

Ser cuidador familiar: entre el amor y el deber

El amor es un sentimiento fuertemente presente dentro de la cotidianidad que viven los cuidadores familiares debido al vínculo familiar que tienen con el paciente. Por ejemplo, una de las participantes, Mariela, afirma lo siguiente: “Nadie cuida lo de uno como uno mismo”. Con esta expresión, Mariela expresa su sentir de cara a la actividad que realiza y a quien la brinda, en

este caso su padre. Esto deja ver el vínculo afectivo y el significado de valor que va ligado al amor de hija y a la satisfacción de ejercer su rol como cuidadora, motivo que la impulsa a cuidarlo cada día.

Otra de las participantes, Juana, afirma que cuida a su madre “porque la ama”, vínculo filial que se hace visible dentro de esa dinámica familiar ante la aparición de la enfermedad renal crónica, la cual era de hija-madre, y ahora se transforma en cuidadora-paciente, donde el vínculo se hace más fuerte y aflora el amor incondicional acompañado del deber y la retribución.

También con el testimonio de Miriam, otra cuidadora, se puede evidenciar la relación entre el deber y el amor con respecto a su rol de cuidadora. Cuando responde a la pregunta de por qué es ella la que cuida a su madre y no otro miembro de la familia, Miriam responde diciendo que la cuida:

Por amor y agradecimiento. Ella me cuidó toda la vida, a mí y a mis hermanos. Es una forma de retribuir todo lo que ella hizo por nosotros. Me parece, pues, que es algo que le debo y es mucho menos de lo que yo debería hacer por ella. Es una manera de devolver.

El fuerte lazo que une el amor y el deber durante la etapa del cuidado es algo muy presente en las experiencias de las participantes. Marley, por ejemplo, señala que a pesar de la fatiga que le produce el viaje de tres horas desde su pueblo hacia la ciudad para el tratamiento de su madre, por tres días a la semana, y luego otras tres horas de regreso después de finalizada la terapia, ella reconoce que continúa ejerciendo su rol de cuidadora en beneficio de su madre por el amor que siente hacia ella.

Lo expresado por las cuidadoras familiares coincide con los hallazgos encontrados por Delicado, García, López y Martínez (2001), cuando estos afirman que “Los propios cuidadores consideran su tarea como un deber moral” (p. 3). Esto deja ver una conexión intrínseca que existe

entre el deber y el amor frente al rol como cuidador familiar, en el contexto de la actividad que este realiza diariamente en relación con el paciente con (ERC).

Red de apoyo familiar

La red de apoyo familiar es fundamental, porque las conexiones que hay dentro de la dinámica familiar se convierten en ese sostén afectivo, que mueve al cuidador familiar a tener un cuidado especial por ese ser querido.

En la entrevista con Marlis, ésta expresaba lo siguiente al referirse a sus familiares: “Se están haciendo las locas”, “se están haciendo las bobas”. Esta respuesta evidencia la frustración y el sentimiento de abandono, de soledad y de rabia que experimenta Marlis al considerar el poco apoyo y ayuda que recibe de los demás miembros de su familia en relación con su función como cuidadora de su madre.

Para Marlis, esta situación resulta incomprensible: “¡Es que cómo no van a poder venir!”. Esto es lo que expresa refiriéndose de manera puntual a sus hermanas, quienes, según ella, le dejaron toda la responsabilidad en cuanto al cuidado de su madre. También, cuando se le preguntó sobre el factor económico, ella respondió: “Ahora por estos días nadie manda plata, nada... Ni mi hermano porque a él no le toca mandar plata”.

Esta situación revela como, en algunas ocasiones, el fenómeno de la enfermedad trae consigo conflictos en el interior de la familia y rupturas en los vínculos familiares. En este caso particular, la cuidadora familiar exterioriza una percepción de abandono por cuenta de su familia. Esta experiencia genera angustia en el cuidador familiar por la falta de apoyo, situación que se ve cuando esta misma participante afirma que “ahí me dejaron clavada”. Expresión que evidencia el hecho de haber tenido que asumir sola la responsabilidad del cuidado.

Una situación distinta se pudo observar en relación con el círculo familiar de Miriam, quien manifiesta contar con apoyo de otros miembros de su familia para cumplir con su rol de cuidadora. En relación con el cuidado de su madre, Miriam afirma que:

La cuidamos entre mis hermanas y yo. Nos pusimos de acuerdo las tres y nos dividimos ese trabajo: un día la traigo yo, otro día mi hermana menor y otro día mi hermana mayor.

Las tres estamos encargadas de ella.

En este contexto familiar cabe resaltar que la red de apoyo familiar se conserva y se fortalece para el beneficio de la persona enferma. Esta es una estrategia de familia que aminora las cargas entre la relación cuidador-paciente.

Otro escenario diferente es el que se muestra en la vida de Mariela, quien manifiesta no vivir con su padre en la misma casa, pero sí estar muy cerca ya que reside en el mismo barrio de él. Mariela señala que su padre continúa viviendo con su madre, en compañía de dos hijos adultos y una sobrina. Afirma que “Todos estamos al cuidado de ellos”, refiriéndose a su madre que es de la tercera edad y a su padre quien es el paciente renal.

Siguiendo con este análisis de resultados, se encuentra la declaración de Milena, quien declara “Yo soy la única, la ayuda que recibo es económica por parte de mis hermanas que viven fuera de la ciudad”. En esta cuidadora el sentimiento que asoma es el del abandono familiar. Ella reconoce que hay un apoyo, pero que éste no es suficiente debido a que ella necesita, según lo manifestado, más acompañamiento por parte de su familia y otro tipo de ayuda, que va más allá de lo material o económico.

Estos testimonios muestran que la red de apoyo familiar es un elemento fundamental en el cuidado del paciente con enfermedad renal crónica (ERC), que sirve como base para que el cuidador familiar no se sienta solo en el desarrollo de su labor, donde puede encontrar situaciones motivacionales que lo impulsan a seguir con su rol de cuidador.

El rol del cuidador: Sobrecompromiso y renuncia

El rol ejercido por el cuidador familiar conlleva a que este adquiera muchos compromisos y responsabilidades, los cuales paulatinamente van absorbiendo todo su tiempo. Esta situación conduce al cuidador, de forma consciente o inconscientemente, a renunciar y dejar de lado actividades relacionadas directamente con su vida personal, tal y como lo planteaban Ruiz y Nava (2012).

Milena, cuando habla de sus necesidades como cuidadora, confiesa: “Que de pronto un poco de espacio. Hay veces que si me siento saturada y me gustaría que alguien estuviera un rato con ella [su madre], pero no, normal”. Estas palabras de Milena evidencian el cansancio y la sobrecarga, que generalmente se dan con el tiempo en el cuidador familiar del paciente crónico. Con respecto a la sobrecarga y la renuncia, Mariela también reconoce y expresa que:

Muchas veces uno sacrifica al fin muchas cosas, por ejemplo, tiene que sacrificar muchas cosas en el hogar, y pues, muy duras. Muchas veces descuidar un poquito como al esposo, a los hijos... por estar pendiente de ellos [sus padres].

Finalmente, Mariela reconoce que debido al compromiso que ha asumido como cuidadora, ha renunciado a dedicar mayor tiempo a su propia familia, es decir a la familia que ha constituido con su esposo e hijo. A pesar de esto, afirma: “pero... ellos tienen que entender”, haciendo la aclaración que cuando habla de “ellos”, se está refiriendo a su esposo e hijo, quienes deben entender por qué razón ella no les dedica mayor tiempo.

Esta experiencia de sobrecompromiso y renuncia también se evidenció en el caso de Marley, quien afirmó:

A veces me estreso por la parte económica y por lo del viaje tan largo que debemos realizar día por medio y que me impide no poder compartir más tiempo casi con mi hija, entonces es una de las cosas que no me llena.

Estas palabras dan cuenta de un sentimiento de inconformidad frente al rol que desempeña como cuidadora familiar, debido a que ello la priva en el aspecto de no poder estar y dedicarle más tiempo a su hija.

Otra participante, Marlis, también hace referencia a las “renuncias” que le ocasiona su compromiso como cuidadora de su madre:

Ahora ultimadamente... porque yo también me siento enferma y necesito ir a exámenes y no he podido porque estoy al cuidado de ella, por lo que no la puedo dejar sola, por eso me queda como difícil.

Con ello, esta cuidadora da muestras de cansancio, lo cual ya está afectando su salud física. A pesar de ello, no atiende ni dedica tiempo a sus propias necesidades porque, para ella, primero está el ser cuidadora de su madre. Es aquí donde se evidencia la renuncia propia, dejando de lado otros aspectos de su vida que resultan ser importantes pero que, por el momento, pasan a un segundo plano.

Los resultados obtenidos permiten observar el cambio de prioridades que puede producirse en los cuidadores familiares dentro de su cotidianidad; en donde lo más importante y prioritario es el bienestar de la persona a quien cuida, por encima de su propio bienestar.

Apoyo por parte de las instituciones de salud

Las instituciones de salud cumplen un papel fundamental en la atención y el cuidado integral del paciente; en este caso particular, del paciente con enfermedad renal crónica (ERC). Son estas entidades las que durante el proceso de la enfermedad se deben encargar de la atención del paciente y de brindar información oportuna con respecto a lo requerido por él, y comunicarlo

a su cuidador familiar, siendo este último la persona responsable del acompañamiento en las citas médicas, en el manejo de los medicamentos y otras actividades propias del tratamiento.

Al referirse al centro de salud al que asiste su familiar, Milena declara que “El único apoyo que han recibido es el del refrigerio”. En esta respuesta se puede evidenciar que el apoyo institucional recibido por esta participante ha sido muy limitado y ha dejado de lado otros aspectos que son importantes, como lo es, por ejemplo, la posibilidad de recibir capacitación con respecto a la enfermedad renal y el cuidado de la misma (Barrera Ortiz *et al.*, 2015).

En relación con la institución de salud, Marley, por su parte, reconoce un apoyo material por parte de la misma: “es donde me colaboran con los pasajes del bus”. También Mariela, al referirse al apoyo institucional que ha recibido, señala que: “Al principio fue muy duro, pero en la unidad renal nos han colaborado mucho con lo del transporte de ida”. En cuanto a otras instituciones, esta misma cuidadora menciona que el apoyo ha sido mucho:

A mí me ha ido muy bien [con la institución prestadora de salud]. Más a ellos que son enfermos, así terminales. Son como muy prioritaria en ese sentido. Las veces que él ha estado hospitalizado, nos ha ido muy bien, y aquí también en la unidad, también nos han colaborado mucho.

El testimonio de estas tres cuidadoras con relación al apoyo por parte de las instituciones de salud, permite constatar que hay cierto grado de satisfacción por parte de ellas de cara a la atención que recibe el paciente. Así, a través de sus entrevistas se pudo evidenciar que las instituciones de salud si bien cuentan con programas que están enfocados en el bienestar y la seguridad del paciente; estos programas no involucran al cuidador familiar dentro de todo este proceso de atención. Esto refleja el poco interés por parte de las instituciones estatales colombianas con respecto a la importante labor desempeñada por el cuidador familiar y todo lo

que esto genera e implica, no solo en su entorno más cercano sino también en la sociedad en general.

Conclusiones

Los resultados de este trabajo investigativo permiten llegar a las conclusiones que se presentan a continuación.

Los mismos cuidadores consideran que es indispensable el acompañamiento permanente de un cuidador familiar en el proceso de cuidado en un paciente con enfermedad renal crónica. Más aún cuando quien padece la enfermedad se encuentra en una situación de dependencia. Dicha situación amerita un cuidado especial, el cual demanda mucho tiempo y dedicación, por parte de quien ejerce el rol de cuidador familiar.

En relación a los factores que llevan a un miembro de la familia a convertirse en cuidador familiar, se encontró que hay dos que tienen un importante peso: por un lado, las condiciones laborales en las que se encuentre; y por otro, la disponibilidad de tiempo con la que cuenta para cumplir con los requerimientos propios del cuidado. Esto lleva a pensar que el rol de cuidador familiar se asume más por condicionantes externos que por decisiones propias del individuo.

El cuidador familiar, dentro de todo el proceso de cuidado y bienestar en torno al paciente con enfermedad renal crónica, cumple un papel fundamental, sin embargo, es una labor que en muchas ocasiones no se visibiliza y por consiguiente no es tomada en cuenta; ni en su círculo familiar y social, ni por parte de las instituciones oficiales.

El cuidador familiar, dentro de sus actividades cotidianas, se ve obligado a sufrir cambios importantes en su vida que lo conducen a un estado de abnegación y renuncia propia, con la única intención de poder brindar el mejor cuidado dentro de sus posibilidades a su familiar enfermo. Es decir que, no solo es la persona enferma quien se ve afectada, sino también aquella que asume la responsabilidad de su cuidado.

En este sentido, se puede concluir que los cuidadores familiares presentan una serie de necesidades importantes, que emergen en su labor de cuidado, y las cuales requieren ser atendidas de manera oportuna por las diferentes instituciones del estado colombiano. Sin embargo, como se señaló antes, a la fecha no existe una normativa o política pública donde al cuidador familiar se le reconozca como parte integral del paciente que se encuentra en estado de dependencia indistintamente del tipo de enfermedad, sea ésta crónica o no.

Se debe tener en cuenta que las necesidades que surgen dentro del proceso del cuidado generan sobrecarga de carácter físico, social, emocional y económico en el cuidador, lo cual afecta y pone en riesgo de manera directa el bienestar del paciente a quien se cuida.

En relación con las motivaciones del cuidador familiar, se puede decir que éstas son de carácter intrínseco, porque todas las participantes de este proyecto de investigación coinciden en afirmar que cuidan al paciente porque existe un vínculo afectivo muy fuerte. Aparte de este vínculo, cabe resaltar que existe también un deber familiar, moral y social, siendo esto último lo que ejerce cierta presión con relación al compromiso y la responsabilidad frente al cuidado que debe realizar.

Finalmente, es importante destacar el papel que el Trabajador social, como profesional competente, puede cumplir dentro de un escenario como éstos. En relación con el ámbito del grupo familiar, el Trabajador social puede contribuir al fortalecimiento de la red de apoyo familiar, en medio de una situación compleja como lo es la aparición de una enfermedad, más aún cuando se trata de una de carácter crónico. Ello con el objeto de lograr una mejor cohesión entre el círculo familiar, el enfermo y la persona que lo cuida. Desde el ámbito de la salud, así mismo, el Trabajador social podrá ejecutar acciones –en conjunto con otro grupo de profesionales interdisciplinarios– que vayan encaminadas al bienestar y el mejoramiento de la calidad de vida,

no solo del paciente, sino también de la persona que asumió la responsabilidad de cuidar de él; algo que tiene implicaciones directas en la salud del enfermo.

Dentro de este escenario complejo, el Trabajador social puede convertirse en ese canal de comunicación asertivo y pertinente entre el paciente y su cuidador familiar, con respecto a las dudas, inquietudes y confusiones que se generan en relación a la problemática que conlleva esta situación de padecimiento y más aún cuando es un estado de dependencia y cronicidad; condición que de manera inmediata transforma todos los campos sociales y de interacción del individuo, ya sea en calidad de paciente o de cuidador.

Referencias bibliográficas

- Acevedo, C., y Moya, N. (2013). Las redes sociales en la familia Devesa Herrera en la comunidad marinera. *Ciencia y sociedad*, 38(1), 27-46. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/870/87026374003.pdf>
- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L., y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado de www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf
- Antúnez, E. R. (2013). La figura del cuidador principal. Apoyo de enfermería. *Revista de Enfermería C y L*, 5(1),1-2. Recuperado de <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/98/72>
- Báez, M. (2015). *Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos con Alzheimer* (Tesis de pregrado). Universidad de la Laguna, España. Recuperado de https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=1d9f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659.
- Barcenilla, R. (2006). *El cuidado del cuidador*. Recuperado de: [ttp://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/17](http://telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/17).
- Barrera Ortiz, L., Carrillo, G., Chaparro, L. y Sanchez , B. (2015). Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad Crónica en Colombia. *Orinoquia*, 19(1), 89-99. Recuperado el 2018, de <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
- Barrera Ortiz, L., Natividad, A., Sanchez, B., y Chaparro L. (2010). *Cuidando a los cuidadores - Familiares de personas con enfermedad crónica*. Recuperado de http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
- Becker Kottwitz, C., Oliveira, N., Fengler, F., Dellamora, K., Forbes, D. y Girardi, L.(2017). Necesidades de los cuidadores familiares en la atención domiciliaria a ancianos. *Revista*

Latino-Americana de Enfermagem, 25:e 2870 1. doi <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>.

Bermejo, Caja, C., y Martínez, M.(2004). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, (11), 3. Recuperado de www.nure.org/OJS/index.php/nure/article/download/216/197.

Berry, L., Escamilla, M., Hoger, V., Hollingsworth, D., Lepain, N., Tushla, L. (s.f.). Un acercamiento a la enfermedad renal crónica. *Fundación Nacional del Riñón de Illinois*, Recuperado de http://www.nkfi.org/uploads/pdf/Resource_Guide_spanish_FINAL.pdf

García, E., Álvarez, B., Gónzales,S., Pulido, R., Fernandez, C., Sanz, A., Pacheco, E. (2014). Necesidades de los cuidadores informales. En CODEM (Ed.). *I Congreso Internacional de Investigación en Salud y Envejecimiento* (pp.1-2). Almería, España: Colegio Oficial de Enfermería de Madrid.

Carretero, S., Garcés, J., y Rodenas, F. (2015). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervencion psicosocial*. Recuperado de repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/918

Castro, R., Solórzano, H., y Vega, E. (2009). *Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidadde Fontibón: Bogotá* (Tesis de grado). Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/971/Tes_CastroEspejoR_NecesidadesCuidadoCuidadores_2009.pdf?sequence=1

Concejo Nacional de Trabajo Social (2015). *Código de ética de los trabajadores sociales en Colombia*. Recuperado de <https://www.consejonacionaldetrabajosocial.org.co/.../Codigo-de-etica-2015-.pdf>

Cruz, K. D.(2015). Apróximacion teorica de la desmotivacion en los estudiantes Universitarios. *Revista electronica de investigacion y postgrado*, 4(3), s. p. Recuperado de http://nexos.unerg.edu.ve/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=54:aproximacion-teorica-de-la-desmotivacion-en-los-estudiantes-universitarios&catid=17&Itemid=136

- Delicado Useros, M., García, M., López, B., y Martínez, P. (2001). Cuidadoras informales: Una perspectiva de género (E. U. Albacete, Ed.). *Revista de enfermería*, (13), 1-5. Recuperado de <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/373>
- Díaz Bravo, L., Torruco, U., Martínez, M., y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación Médica*, 2(7), 162-167. Recuperado de www.redalyc.org/articulo.oa?id=3497332280099.
- Fantova, F. (2017). El apoyo al cuidado familiar en la normativa de servicios sociales. *Fantova.net* (38-39), 31-49. Recuperado de fantova.net/?wpfb_dl=362
- Spicker, P., Alvarez, S., y Gordon, D. (2009.). *Pobreza: un glosario internacional*. CLACSO, Recuperado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/clacso/crop/glosario/n.pdf>
- Feldberg, C., Clemente, M., Tartaglini, M., Hermida, P., Pereyra, C., y Stefani, D. (2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas en Psicología*, 10(4), 10-17. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5113886>
- Ferré-Grau, C., Roder, V., Cid, D., Vives, C., y Aparicio, M. (2011). *Guía de cuidados de enfermería. Cuida al cuidador en atención primaria*. Recuperado de www.urv.cat/dinfirm/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf
- Fuentes, M., y Moro, L. (2014). Trabajo social y cuidadores informales análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, (71), 43-62. Recuperado de www.trabajosocialhoy.com/documentos_ver.asp?id=68
- Fundación Caser. (2017). *El síndrome del cuidador quemado: síntomas de alarma*. Recuperado de <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/el-sindrome-del-cuidador-quemado-sintomas-de-alarma>
- Fundacion valle del Lili. (2014). ISSU. *La importancia de cuidar al cuidador*. Recuperado de https://issuu.com/fvl-2013/docs/folleto_cuidando_al_cuidador_2

- Giraldo, Molina, C. y Franco, G. (2006) Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38-53. Recuperado de aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79
- Gómez, M. (20 de Mayo de 2012). Re: Análisis de contenido cualitativo y cuantitativo: Definición, clasificación y metodología. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://metodologiaecs.wordpress.com/.../analisis-de-contenido-cualitativo-y-cuantitati>.
- Guzmán, J.M, Huenchuan, S., y Montes, V. (2003). Redes de apoyo social a las personas mayores. En V. Montes.(Ed.), *Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social*, Santiago de Chile.
- Henríquez, M., Harlette, S., y Vega, P. (2012). “*Motivación y Valor que le otorgan a la experiencia de cuidar, los familiares de adultos mayores con dependencia severa pertenecientes al CESFAM Dr. Jorge Sabat durante el Primer semestre del año 2012* (Tesis de grado). Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile.
- Hernández, N., Moreno, C., y Barragán, J. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-personas: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Revista Cuidarte*, 5(2), 748-56. Recuperado de <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/87>
- Instituto nacional de las mujeres. (2015). Cómo funcionan las redes de apoyo familiar y social en México. Recuperado de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf
- La Real Academia Española RAE. (2017). *Diccionario de La Real Academia Española Edición del Tricentenario*. Recuperado de <http://dle.rae.es/>.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sanchez, A., Carmona, J., y Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina familiar*, 2(7), 332-339. Recuperado de scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004
- Maria, M., Andrea, N., y López, C. (2004). Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *Avances*

en *Enfermería*, 22(1), 27-38. Recuperado de
<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37935>

Ministerio de Salud y Portección Social. (2016). *Resolución Número 005928*. Recuperado de
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf>

Ministerio de Salud y Proteccion Social. (1993). *Resolución Número 8430*. Recuperado de
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/.../RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

Monrós, M. J., y Zafra, E. (2012). *Guía de intervención de trabajo social sanitario*. Recuperado de
http://publicaciones.san.gva.es/cas/prof/guia_ITSS/Guia_Intervencion_Trabajo_Social_Sanitario.pdf

Naranjo, M. (2009). Motivación: perspectivas teoricas y algunas consideraciones de su importancia en el ambito educativo. *Revista Educacion*, 33(2), 153-170. Recuperado el de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44012058010.pdf>

Nieves, M. (2015). ¿Quién cuida a las cuidadoras? Políticas públicas para el cuidado no remunerado en América Latina. En M. Nieves (Ed). *Cuidar a quienes cuidan a personas adultas mayores. Hacia una estrategia de promoción de su salud mental*. San José, Costa Rica.

Nunes, M., Rigotto, D., Ferrari, H., y Marín, F. (2011). Soporte social, familiar y autoconcepto: relacion entre los constructos. *Revista de Psicologia desde el Caribe*, 29(1), 1-18. Recuperado de www.scielo.org.co/pdf/psdc/v29n1/v29n1a02.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2000). *Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento*. Recuperado de <http://www.who.int/iris/handle/10665/66542>

Pavon Ramírez, L. (2014). *Cuidados para el cuidador*. (Tesis de grado). Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C, México D.F, México.

- Proyecto de Ley 33 de 2009. Texto definitivo aprobado en comisión al proyecto de ley 33 de 2009 senado. *Congreso de Colombia*. Recuperado de www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=1034...33.
- Reye, J. (2009). Definiciones Investigación Documental. Scribd. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/19058681/definiciones-Investigacion-Documental>
- Rivas, J., y Ostigüín, R. (Enero de 2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1). Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25471>
- Rodríguez, L., y Anchundia, V. (2017). Las funciones del trabajador social en el campo de la salud. *Revista: Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado de <http://www.eumed.net/rev/cccss/2017/02/portoviejo.html>
- Ruiz, A., y Nava, G. (2012). Cuidadores: Responsables- Obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Revista de Psicología en línea*, 13(13), 71-78. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es.
- Utria, O. (2007). La importancia del concepto de motivación. *Revista Digital de Psicología*, 2(3), 55-78. Recuperado de http://www.konradlorenz.edu.co/images/publicaciones/suma_digital_psicologia/3_motivacion_oscar_utria.pdf
- Viñas, C. L. (2002). Aspectos ético-sociales del tratamiento de la enfermedad renal crónica, una reflexión en el tiempo. *Acta Médica Colombiana*, 27(4). Recuperado de <http://actamedicacolombiana.com/anexo/articulos/04-2002-02.pdf>

Anexos

Anexo 1. Entrevista a cuidadores

1. ¿Qué edad tiene usted y qué edad tiene la persona que tiene al cuidado en este momento?
2. ¿Cuál es su nivel de escolaridad?
3. ¿Cuál es su estado civil y con quién vive actualmente?
4. ¿Cuántos hijos tiene? ¿cuál es su edad?
5. ¿Cuál es el estrato socioeconómico al que pertenece?
6. ¿Qué clase de ocupación o actividad desempeña aparte de ser cuidador primario?
7. ¿Qué tipo de relación (parentesco) tiene usted con el paciente con enfermedad renal crónica?
8. ¿Cómo llegó usted a convertirse en cuidador(a) familiar?
9. ¿Cuánto tiempo, en meses o años, lleva ejerciendo el rol de cuidador familiar?
10. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su familiar?
11. ¿Es usted el único cuidador o hay otras personas (de la familia o externas) que también le ayudan a desempeñar la labor de cuidado? Mencione por favor quiénes son esas otras personas.
12. ¿Qué lo motiva o lo impulsa a desempeñar su rol de cuidador?
13. En su rol como cuidador, ¿qué es lo que más le gusta hacer?
14. En su experiencia como cuidador, ¿cuál ha sido el momento que lo ha llenado de más satisfacción personal?
15. Según su experiencia, ¿cuáles serían las principales necesidades que aparecen en su labor como cuidador familiar?

16. ¿Cuáles son las dificultades o problemas que se presentan durante el proceso de cuidado de su familiar?
17. Como cuidador ¿ha recibido apoyo por parte de las instituciones de salud o de alguna otra fuente externa?
18. En su rol como cuidador, ¿qué experiencias le han generado tristeza o decepción?
19. En su opinión, ¿qué se requiere para brindar un buen cuidado a un paciente con enfermedad renal crónica?
20. Desde su punto de vista, ¿Por qué es importante el cuidador familiar en la vida de un paciente con enfermedad renal crónica?
21. Finalmente, quisiera saber si desea agregar algo más o si tiene alguna inquietud o comentario respecto a las preguntas que se le han hecho o frente al objeto de la investigación.

Anexo 2. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACION PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

“Necesidades sociales y motivaciones del cuidador primario con relación al rol que desempeña como cuidador de paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC)”

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Ludis Mariela Murillo Moreno (Estudiante de Trabajo Social)

Juliana Jaramillo Jaramillo (Asesora de proyecto de investigación)

INVESTIGACIÓN

El interés principal por el cual se realiza este proyecto de investigación es el de conocer las necesidades sociales y motivaciones que presenta el cuidador primario del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC), con el fin de identificar y visibilizar esas necesidades y motivaciones, y que ello pueda servir como insumo y apoyo a futuras intervenciones dirigidas a mejorar las condiciones y la calidad de vida de cuidadores primarios.

La información que se obtenga a través de la entrevista tendrá fines exclusivamente académicos, y será confidencial y anónima, es decir, que nadie diferente al equipo de investigación tendrá acceso a los archivos y ningún dato relacionado con la identificación personal será revelado o publicado.

Es importante que tenga presente que, en cualquier momento de la entrevista, usted tiene la libertad de retirarse de la misma cuando lo desee, sin que esto le genere ningún perjuicio o daño alguno.

Ante cualquier duda y para obtener mayor información sobre la investigación y la persona directamente responsable del proyecto, por favor comunicarse con Ludis Mariela Murillo Moreno, en el número de teléfono: 313 6944710 o al correo electrónico lmurillomo1@uniminuto.edu.co

Yo _____, mayor de edad e identificado con documento número _____, he leído y comprendido la información contenida en este consentimiento y acepto libremente participar en este proyecto de investigación.

Fecha:

Firma del participante: