



**Afectaciones psicológicas y emocionales en cuidadores primarios de personas postradas
en cama de Roldanillo Valle**

Erika González¹ y María Medina²

Facultad de Psicología, Universidad Antonio Nariño

Notas de Autor:

¹Erika Johana González Vélez

²María Yurleni Medina Quitian

La correspondencia relacionada con este proyecto debe ser dirigida a Mariela Victoria Aguilar, Facultad de Psicología, Universidad Antonio Nariño, Glorieta Principal vía Roldanillo – Zarzal

Contacto: secretaria.roldanillo@uan.edu.co



**Afectaciones psicológicas y emocionales en tres cuidadores primarios de personas
postradas en cama de Roldanillo Valle**

Erika González¹ y María Medina²

Facultad de Psicología, Universidad Antonio Nariño, Sede Roldanillo

Psicología, Res. 006752 del 28 de Junio de 2019

Dra. Mariela Victoria Aguilar

4 de noviembre de 2021

Notas de Autor:

¹Erika Johana González Vélez

²María Yurleni Medina Quitian

TABLA DE CONTENIDO

Resumen.....	9
Introducción.....	10
Planteamiento del Problema.....	12
Pregunta Problema.....	14
Objetivos.....	15
Objetivo General.....	15
Específicos.....	15
Justificación.....	16
Marco Teórico.....	21
Los traumatismos craneoencefálicos.....	25
Enfermedades reumatológicas (poli artrosis, artritis reumatoide).....	26
Enfermedades degenerativas (Esclerosis múltiple, ELA, E. de Parkinson.....	26
Enfermedades congénitas.....	27
Secuelas de accidentes, traumatismos.....	27
Enfermedades crónicas y oncológicas en fase terminal.....	27
Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor.....	28
Calidad de vida del cuidador familiar.....	29
Sobrecarga en cuidador familiar.....	29
Afectaciones emocionales.....	30

Afectaciones físicas:	30
Afectaciones económicas.	30
Afectaciones espirituales	30
Rol del profesional de enfermería y del equipo interdisciplinario:.....	31
Sistema familiar.....	31
Marco Contextual.....	33
Diseño Metodológico.	35
Investigación Cualitativa.....	35
Fundamentos Epistemológicos.	37
Histórico hermenéutico.	37
Diseño Fenomenológico.	38
Fuentes de Información.....	38
Categorías.	39
Categoría subcategoría indicador.	39
Instrumento.	40
Cuestionario de Zarit.	40
Entrevista Semiestructurada.....	40
Procedimiento.....	41
Genograma Subtitulo	42

Aspectos Éticos. 42

Presentación y Analisis de Resultados. 43

 Participante 1..... **¡Error! Marcador no definido.**

 Ámbito familiar. 45

 Ámbito social..... 46

 Ámbito laboral..... 47

 Datos del cuidador. 49

 Genograma 46

PARTICIPANTE 2. 50

 Datos De La Entrevista..... **¡Error! Marcador no definido.**

 Datos Del Entrevistado **¡Error! Marcador no definido.**

 Ámbito familiar 50

 Ámbito social..... 53

 Ámbito laboral 54

 Ámbito personal..... 55

 Datos del cuidador 56

 Genograma 53

Cuidador 3 56

Recomendaciones. 65

AFECTACIONES PSICOLÓGICAS EN CUIDADORES PRIMARIOS

6

Bibliografía..... 66

LISTA DE FIGURAS

Figura 1_Nivel de sobrecarga **¡Error! Marcador no definido.**

Figura 2_Genograma sujeto 1 **¡Error! Marcador no definido.**

Figura 3_Genograma sujeto 253

Figura 4_Genograma sujeto 3 **¡Error! Marcador no definido.**

LISTA DE TABLAS

Tabla 1_Datos de la entrevista Sujeto 1 **¡Error! Marcador no definido.**

Tabla 2_Datos del entrevistado sujeto 1 **¡Error! Marcador no definido.**

Tabla 3_Datos de la entrevista sujeto 2..... **¡Error! Marcador no definido.**

Tabla 4_Datos del entrevistado sujeto 2 **¡Error! Marcador no definido.**

Tabla 5_Datos de la entrevista sujeto 3..... **¡Error! Marcador no definido.**

Tabla 6_Datos del entrevistado sujeto 3 **¡Error! Marcador no definido.**

Resumen.

La presente investigación tiene como propósito conocer las afectaciones psicológicas y emocionales en cuidadores primarios de personas postrados en cama, pues esta población indica diversas necesidades psicológicas y de atención como consecuencia del agotamiento a que se exponen al cuidar de un pariente con limitantes de salud; tomando como base la teoría general de los sistemas. La metodología implementada fue de tipo cualitativa, obteniendo la información del cuestionario de Zarit y una entrevista semiestructurada que indago aspectos personales, familiares, laborales, sociales y económicos. Concluyendo que las personas que se dedican al cuidado de un pariente postrado en cama suelen presentar síntomas de sobrecarga, mayor labilidad en cuidadoras de género femenino y con vínculos de madre- hijo. Así mismo, se observa que estar vinculado laboralmente y ser de género masculino, pueden ser factores que disminuyen la aparición del desgaste físico y emocional.

Palabras claves: cuidador, sobrecarga, teoría general de los sistemas

Introducción.

Diversas investigaciones sobre la atención a los cuidadores de enfermos se enfocan en temáticas dirigidas al tipo de enfermedades o restricciones de quien las padece; situación que posiblemente puede generar en los cuidadores primarios alteraciones en su salud psicológica y emocional a causa de los limitantes que padece cada pariente enfermo, los cuales pueden tener una dependencia parcial y/o total de sus necesidades básicas; lo que también puede influir en la aparición de factores altamente degenerativos y vulnerables que afectan a cada cuidador primario ante las funciones a realizar día a día.

El presente proyecto de investigación pretende hacer énfasis en los familiares que asumen el cuidado de un pariente que, por condiciones de salud, se encuentra postrado en cama; hecho que requiere una atención constante y una dependencia total del sujeto sobre el cuidador debido a sus necesidades y exigencias. Por ello, se considera pertinente identificar la respectiva dinámica familiar y personal y social en que se encuentran inmersos los cuidadores primarios y su familiar a cargo.

Como objetivo se plantea el identificar las posibles afectaciones psicológicas y emocionales que puedan estar manifestándose en cuidadores primarios de personas postrados en cama; por tanto, se hizo un abordaje desde la teoría general de los sistemas, cuidadores familiares, afectaciones psicológicas, laborales, económicas y demás consecuencias de asumir el cuidado de un pariente con problemas de salud que lo tienen postrado en cama.

Por tal razón, se efectuó una investigación bajo una metodología cualitativa con criterio epistemológico histórico hermenéutico con diseño fenomenológico, cuyos instrumentos fueron el cuestionario de Zarith, con el fin de identificar el agotamiento de los cuidadores primarios,

quienes dedican el mayor tiempo de su vida a ofrecer una atención del cuidado que requiere el familiar que padece una enfermedad o limitaciones sobre el desarrollo de actividades de forma autónoma e independiente y también se realizó una entrevista semiestructurada para profundizar en los aspectos como la personalidad, laboral, social y familiar; con el propósito de cumplir los objetivos planteados en el presente trabajo.

Se pudo concluir que en la presente investigación, los cuidadores primarios ejercen la respectiva función de acuerdo al tipo de vínculo y necesidad en que se encuentra expuesta la persona para responsabilizarse del cuidado permanente de un familiar que se encuentra postrado en cama, la cual puede ser originada por un accidente o enfermedad que padece el familiar a su cargo; quienes experimentan situaciones desfavorables durante el proceso; ya que algunos no cuentan con redes de apoyo extenso, como familiar y de entidades de salud; situación que ocasiona un agotamiento emocional y físico a causa de la poca ayuda que se le es brindada. Del mismo modo, se evidencia ausencia y poco cumplimiento de su proyecto de vida y desarrollo de sus aspiraciones y deseos personales, dado que se identificó un mayor compromiso y entrega general del cuidado del paciente postrado en cama, desvalorando y dejando de lado su cuidado personal.

Por lo tanto, se recomienda, la presencia de redes de apoyo tanto familiares como de entidades de salud, con el fin de prevenir posibles enfermedades físicas y emocionales en los cuidadores y brindar ayuda ante las funciones ejercidas por el cuidador; ya que se evidenció ausencia de las mencionadas; lo que ha generado un mayor desgaste en el cuidador primario

Planteamiento del Problema.

La presente investigación, pretende identificar posibles afecciones psicológicas y emocionales que puedan estar presentando los cuidadores primarios de personas postradas en cama. Estas posibles afecciones se presentan en personas que desempeñan el rol del cuidador primario o principal de una persona que depende de otros para sus cuidados básicos y de supervivencia. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. Se conoce que las principales alteraciones psíquicas que presenta el cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestación de su estrés emocional; siendo la depresión la más frecuente, con una prevalencia del 32% (Pineda, 2014).

Astudillo y otros (2008, citado por Barón y Alvarado 2009), definen al cuidado primario, como:

La persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; generalmente este rol lo ocupan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien significativo para el paciente. El trabajo del cuidador adquiere una gran relevancia, puesto que no solo atiende directamente al paciente, sino también porque juegan un papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Barón & Alvarado, 2009).

Por su parte Armstrong (2005, citado por Barón y Alvarado 2009), plantea que el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las

actividades que este por sí mismo no puede llevar a cabo. Se conoce además, que el 83.6% de los cuidadores primarios, son mujeres, que van de los 45 a los 65 años de edad (Barón & Alvarado, 2009).

En esta misma línea, el autor Bátiz (2008, Barón y Alvarado 2009), afirma que, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona, ni familiares cercanos (Barón & Alvarado, 2009). Con base en lo anterior, se entiende que normalmente el cuidador primario, no cuenta con una preparación previa, para ejercer esta función, lo cual puede generar posibles afecciones psicológicas y emocionales, al no poseer el conocimiento y orientación adecuada. Se conoce que las principales alteraciones psíquicas que padece el cuidador con la depresión, la ansiedad y el insomnio, como manifestaciones de su estrés emocional. De ellas, la más frecuente es la depresión, con una prevalencia del 32% (Pineda, 2014).

Como consecuencias de los problemas psíquicos del cuidador, pueden verse influidas de gran manera el plano individual y el familiar. Además del estrés psicológico y emocional.

La salud mental de los cuidadores primarios, se ve más afectada que la salud física, evidenciándose en la ansiedad, depresión o síntomas depresivos, hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia y en algunos casos ideas suicidas (Ruiz & Nava, 2012).

Dentro de las afecciones emocionales, autores como Morales y Cols, encontraron que el cuidador primario, se encuentra sometido a un estrés importante, reflejado en la presencia de depresión, ansiedad, además de la pérdida de la autoestima (Barón & Alvarado, 2009).

Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador (Ruiz & Nava, 2012), esto debido a que para algunos cuidadores creen que nadie cuidará mejor a sus familiares cómo ellos mismos.

Pregunta Problema.

Anudando lo dicho, surge la siguiente pregunta problema

¿Cuáles son las afectaciones psicológicas y emocionales en cuidadores primarios de personas postrados **en cama?**

Comentado [S1]: Debe tener un enlace o idea anterior para que termine en la pregunta. Sino parece que surge de la nada.

Objetivos.

Objetivo General.

- Identificar las posibles afectaciones psicológicas y emocionales que puedan estar manifestándose en cuidadores primarios de personas postrados en cama.

Específicos.

- Conocer nivel de sobrecarga de los cuidadores
- Describir el estilo de vida dentro de la cotidianidad, de los cuidadores de familiares postrados en cama

Justificación.

De acuerdo a Larrinoa y Otros (2014), en los resultados de su investigación muestran que la percepción general de salud de las personas cuidadoras que han participado en el estudio es peor que la de la población general española y que esta percepción es especialmente acusada en lo que se refiere al componente de salud mental (Larrinoa & otros, 2014, págs. 388-393). Las correlaciones muestran que cuanto peor es la salud percibida mayor es la sobrecarga.

Se estima que, del colectivo de personas mayores de 65 años dependientes que recibe algún tipo de cuidado, en el 84,9% de los casos el cuidado es informal (Rogero y García, 2009), lo que indica que la familia constituye la fuente principal de apoyo en la atención a las personas dependiente importante

El cuidador principal es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de la persona dependiente (Dwyer y otros, 1994). Por lo general, asume tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente.

Son descritas habitualmente como segundas víctimas de la enfermedad (Perlado, 1995), debido a que el problema de la dependencia no solo afecta a quien la padece, sino también a quienes tienen que facilitar las ayudas necesarias para que pueda seguir viviendo dignamente.

La sobrecarga se entiende como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica (Zarit y otros, 1980).

En un estudio realizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, (IMSERSO, 2005) se observó que el 27,5% de las personas cuidadoras consideraba que su salud se había deteriorado desde que proporcionaban cuidados a su familiar.

Las personas cuidadoras perciben peor su estado de salud mental que su estado de salud físico. Las personas cuidadoras de este estudio presentan una peor percepción de su estado de salud.

La mayoría de las ocasiones, el cuidador principal es una mujer, habitualmente la esposa o la hija de la persona receptora del cuidado; que lleva proporcionando atención a su familiar desde hace meses o años y generalmente vive con la persona cuidada (Andrén y Elmstahl, 2008). Así mismo, el estudio realizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2005) recoge cómo un 21% de las personas cuidadoras considera que es preferible que el cuidado lo realice una mujer, y un 26% prefiere que sea una hija la que cuide de ellos si lo necesitasen frente al 5% que opta por hijos o hijas indistintamente.

El análisis de regresión lineal múltiple muestra que, tras controlar la edad de las personas cuidadoras, los componentes de salud físico y mental están relacionadas de forma significativa con la percepción de carga. Los resultados de nuestro estudio muestran, además, que la salud mental es un predictor más fuerte que la salud física. Otros estudios concluyen que tanto la salud física como la mental son un predictor muy importante de la sobrecarga (Ho y otros, 2007).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) revela que las limitaciones permanentes para moverse o caminar, usar brazos o manos, ver a pesar de usar lentes o gafas, o ir con aparatos especiales, hablar, entender o aprender, relacionarse con los demás por problemas mentales o emocionales, bañarse, vestirse o alimentarse por sí mismo, afectan a un 10% de la población

mundial (600 millones de personas). Mientras que un 15% de la población presenta limitaciones transitorias de las cuales un 12% son adultos mayores, es decir, casi el 40% de la población mundial posee un impedimento o restricción permanente o temporal en sus capacidades, lo que implica tener a su lado la misma proporción de personas ejerciendo un cuidado informal con ciertas habilidades para ello.

Desde épocas muy antiguas, cuidar en el hogar a personas dependientes, transitoria o permanentemente, ha sido una labor asumida por la familia y principalmente por las mujeres que la componen.

El papel del/la cuidador/a no se define sólo en términos de los procedimientos y las tareas que realiza; sino también, por su capacidad de adquirir el conocimiento, la paciencia y el valor para ello, es decir, la habilidad de cuidado. Por otro lado, el cuidado informal ha sido definido, en términos generales, como el que otorgan los familiares, amigos o vecinos, cuyas principales características son el compromiso afectivo que existe en la relación entre el/la cuidador/a y la persona que requiere estos cuidados. Dichos cuidados son realizados con permanencia en el tiempo, según sean requeridos por la persona, quien asume la responsabilidad del cuidado informal en el hogar, los cuales lo hacen con gran compromiso, mediado por la relación afectiva que lo une a la persona cuidada, cuestionándose pocas veces sobre la propia habilidad de cuidado y disposición para asumir tal responsabilidad.

Es frecuente que el/la cuidador/a informal asuma el rol en un breve tiempo, lo que no le permite reflexionar ni cuestionarse frente a lo que sabe, lo que desconoce o el costo que tendrá para su vida, e inclusive si realmente desea asumir ese rol. Por lo tanto, la habilidad de cuidado es

considerada como el desarrollo de destrezas y capacidades de las que dispone un individuo para realizar acciones que ayuden a otros a crecer o a valorar su propio ser.

Al no haber adaptación al rol, estos puede experimentar la sobrecarga del cuidador informal, que se describe como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de trabajo, descanso, relaciones sociales, su equilibrio emocional y su libertad; ya que, la carga que experimenta el cuidador tiene una multidimensionalidad ya que incluye factores emocionales, físicos, económicos, las actitudes del cuidador hacia la persona cuidada y la relación que se establece entre ambos.

La presente de investigación está amparada en el marco de los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) en los 3, 8 y 10 objetivos que representan la salud, el trabajo y la igualdad respectivamente, puesto que al tener un familiar dependiente se convierte en una anomalía social que es necesaria de analizar desde las tres generalidades expuestas anteriormente (salud, trabajo e igualdad) de igual forma reconociendo el contexto social, económico y político del territorio nacional se convierte en una necesidad más que un privilegio el conocer los motivos por los cuales, estos cuidadores de enfermos postrados en cama, tomaron la decisión de dedicar gran parte y tiempo de vida, al cuidado de dichos individuos. Además de indagar posibles afecciones psicológicas y emocionales, que puedan estar generándose en los cuidadores primarios.

Es muy probable que el cuidador primario, sufra de desgaste psicológico y emocional. En este caso se pretende elaborar la investigación con cuidadores de personas postradas en cama, sin embargo, el síndrome del cuidador es muy común en pacientes con otras enfermedades como el Alzheimer, enfermedades crónicas, vejez, entre otras. Probablemente la mayoría de cuidadores,

Comentado [P2]: Corregir redacción.

padezcan o han padecido estado de agotamiento, no solo físico, sino emocional y psicológico (Fundación Pasqual Maragall, 2019).

Se conoce que las personas cuidadoras, a menudo dedican todo su tiempo a cuidar, y su cuidado psicológico y emocional pasa a un segundo plano dejando de ser una prioridad para ellos (Fundación Pasqual Maragall, 2019) e inclusive muchos de los cuidadores no solo dedican su tiempo a hacerse cargo de un sujeto, sino a solventar todos los gastos de la vivienda.

El Ministerio de Salud de Colombia (MINDSALUD, 2016), en un estudio sobre cuidadores, detecto que “el 80% de la muestra presenta rasgos de ansiedad y un 82% de depresión, debido a la influencia de variables de género en el quehacer del cuidador, así como precariedad económica, fragilidad en redes de apoyo, autopercepción de alteraciones en la salud, elevada dedicación en tiempo y actividades de cuidado informal y multiplicidad de funciones a cargo” (MINSALUD, 2016).

Esta investigación se considera pertinente, puesto que se le suele prestar mayor atención al cuidado y no al cuidador, pudiendo estar el cuidador, en la mayoría de las ocasiones, expuesto a padecer cualquier tipo de afección. Además de la importancia que se le debe de dar a promoción de la salud.

Marco Teórico.

Según datos de la Organización Mundial de Salud (OMS) las enfermedades de tipo crónico, cada vez van más en aumento a nivel mundial, enfermedades como cardiopatías, accidentes cerebro vasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas y diabetes, con la principal causa de mortalidad (Velázquez & Barlcázar). Debido a que las enfermedades mencionadas anteriormente, son enfermedades progresivas que suelen prevalecer en el tiempo, es necesaria la presencia de un cuidador.

El cuidador primario de una persona dependiente, debe modificar su estilo de vida y enfrentarse a diferentes factores estresores que, en ocasiones, no alcanza a controlar, lo que desencadena un estado de agotamiento (Piedrahíta, Idarra, & Restrepo , 2019).

Lo anterior lleva a la conclusión, de que cada vez hay más cuidadores al igual que enfermos. Normalmente los pacientes diagnosticados, suelen estar en controles constantes, atendidos y medicados, pero ¿Quién se preocupa de los cuidadores?

Por otro lado, los pacientes postrados en cama, son pacientes que deben permanecer inmóviles ya sea por la edad, enfermedades o accidentes. Estos pacientes dependen totalmente de su cuidador y esa dependencia, suele ser por tiempos indefinidos.

Autores como Freudenberguer (5) indican que la sobrecarga de los cuidadores primarios, provocan agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado del paciente (Zambrano & Caballos, 2007).

Usualmente, los cuidadores suelen ser familiares de los pacientes, por ello, siendo la mayoría de cuidadores familiares de los pacientes, es necesario entender que la familia puede

servir como un agente organizador de la experiencia, como centro de exploración, desarrollo, mantenimiento y modificación de un gran número de conductas y aprendizajes para sus miembros; entre ellos los patrones de conducta (Garibay, 2013).

La salud mental de los cuidadores primarios, se ve más afectada que la salud física, evidenciándose en la ansiedad, depresión o síntomas depresivos, hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia y en algunos casos ideas suicidas (Ruiz & Nava, 2012).

Por otro lado, los autores Minuchin y Fishman (1985), describen la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución (Pérez, s.f). Además consideran que la familia se encuentra en un proceso permanente de cambio junto con sus contextos sociales, por lo cual debe realizar cambios y ajustes en el presente, incluso si algunos sobran relevancia solo a largo plazo (Garibay, 2013).

Maldonado (2017) en su investigación denominada Sobrecarga del cuidador familiar, indica que en la actualidad, se han realizado múltiples avances en el campo de la medicina, sin embargo, uno de los mayores misterios de esta disciplina sigue siendo la demencia tipo Alzheimer. La cual, no solo tiene un efecto sobre quien la padece, sino que también, afecta de manera directa a todas aquellas personas de su círculo social cercano y principalmente a sus cuidadores familiares.

Por ello, los cuidadores familiares, tienen un papel importante en el proceso de atención en este tipo de población, ya que se considera que desempeñan un papel fundamental en el tratamiento y cuidado de la persona que sufre este tipo de deterioro neurocognitivo.

Es importante que en la enfermería se reflexione en torno a la forma en que debe dirigir el cuidado, según los aspectos que resultan importantes para la calidad de vida de esta población y de sus cuidadores.

Adicional a esto, por parte de la revisión, se crea la oportunidad de indagar sobre las reflexiones y experiencias investigativas orientadas a la carga propia que genera cuidar una persona con esta enfermedad, permitiendo a la comunidad académica enfocar próximos estudios y priorizar las experiencias de aplicación que den respuesta a los vacíos encontrados en la literatura actualmente disponible.

El tipo de estudio utilizado, de la presente revisión bibliográfica se realizó un análisis de la información recopilada y disponible en la literatura relacionada con la sobrecarga del cuidador familiar de personas con enfermedad de Alzheimer.

La revisión bibliográfica realizada y la información recolectada sobre la sobrecarga del cuidador familiar de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, establece tres categorías de estudio que son la calidad de vida del cuidador familiar, implicaciones de la sobrecarga del cuidador familiar (esta contempla 4 subcategorías asociadas a las afectaciones: físicas, emocionales, económicas y espirituales) y la categoría rol del profesional de enfermería y del equipo interdisciplinario. Lo mencionado lleva a detallar las categorías mencionadas y que muestran la dinámica de vida del cuidador familiar.

El Ministerio de Salud y Protección Social (MindSalud 2016), de Colombia, viene trabajando desde el año 2012, en la contribución del desarrollo de mejores oportunidades y capacidades para los cuidadores que se encarga de la atención en todas las etapas del desarrollo de personas con trastornos mentales y del comportamiento o condiciones físicas crónicas, con el

fin de fortalecer la salud mental y otras capacidades, además de mitigar daños evitables en su salud integral.

Cabe resaltar la importancia de una buena relación entre el cuidador con la persona cuidada, donde deben primar el respeto y la corresponsabilidad, con el fin de que la situación sea más llevadera, teniendo en cuenta que no solo la persona cuidada sufre, sino también sus familiares y cuidadores.

Por otro lado y según datos de MindSalud (2016) a nivel nacional e internacional se han realizado estudios donde se ha evaluado el impacto psicológico, mental y físico que sufren los cuidadores de personas con trastornos mentales y del comportamiento o con limitaciones físicas que impiden su autonomía y autocuidado. Cabe resaltar que, los efectos sobre la persona cuidadora varían de un país a otro, dado que hay diferencias conceptuales, culturales y políticas públicas que giran alrededor del tema (MindSalud, 2016, pág. 11).

En el estudio realizado por Posner y otros (2015), denominado “la comparación de los cuidadores de demencia y controles sanos en la salud relacionados con la calidad de la vida mental, en Cali, Colombia”, se comparó la salud mental de quienes se encargan del cuidado de pacientes con demencia y un grupo control; mostrando que los cuidadores presentaron mayores niveles de depresión pero no de estrés y se encontraban satisfechos con su calidad de vida. Estos resultados probablemente se debieron a que los cuidadores no percibían la depresión como una enfermedad que requiriera atención en salud, puesto que “la depresión no se vea menudo como una enfermedad mental en América Latina” (Porner & Otros, 2015).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las enfermedades crónicas de la siguiente manera:

“Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes” (MindSalud, 2016, pág. 17).

Quien toma el rol de cuidador de dichos pacientes, generalmente es una mujer, debido principalmente a los estereotipos culturales, donde la mujer es vista como la responsable de aspectos como el cuidado y la crianza, sin embargo, esto también se le puede atribuir a que en la mayoría de los casos estas cuidadoras son madres, esposas, hermana e inclusive hijas; lo cual puede relacionarse con la fuerza de los lazos sanguíneos.

Según lo mencionado por el Ministerio de Salud (MindSalud, s.f), las enfermedades crónicas, son aquellas donde su afectación se va dando progresivamente, a lo largo del tiempo, generalmente de forma lenta, situación que puede llevar a la pérdida de la capacidad de autocuidado, requiriendo del cuidado y apoyo de un tercero para suplir las necesidades básicas de supervivencia.

Ibarra, y otros (2017) definen la inmovilidad por el reposo prolongado en cama y la disminución de la actividad física representan un factor predisponente al desarrollo o al agravamiento de ciertas condiciones patológicas relacionadas en mayor medida con los sistemas cardiovascular, respiratorio y musculo esquelético. Son muchas las patologías que pueden llevar a una persona a estar encamadas o en condición de cama, entre las que se mencionan:

Los traumatismos craneoencefálicos.

Secuelas accidentes cerebrovasculares (infarto o hemorragia cerebral), que tienen como consecuencia trastornos sensoriales del movimiento y marcha, coordinación motora, tono

muscular, alteraciones en el control de esfínteres, así como también el deterioro de procesos psicológicos como la atención, memoria, razonamiento, inteligencia, inteligencia y emociones.

Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en fase avanzada:

En la etapa final de esta enfermedad, las personas pierden la capacidad de responder a su entorno, de llevar adelante una conversación y, eventualmente, de controlar los movimientos. A medida que la memoria y las habilidades cognitivas empeoran, es posible que ocurran cambios significativos en la personalidad y que las personas necesiten mucha ayuda con las tareas diarias, lo que les lleva a necesitar asistencia permanente para sus actividades diarias y cuidado personal.

Enfermedades reumatológicas (poli artrosis, artritis reumatoide).

Se trata de una enfermedad crónica en la que se inflaman las articulaciones produciéndose dolor, deformidad y dificultad para el movimiento, aunque también puede afectar otras partes del organismo, siendo una afección degenerativa. Es más frecuente en mujeres, pero también afecta a varones. Se presenta con mayor frecuencia entre los 45 y 55 años, favoreciendo la aparición de síntomas ansiosos y depresivos aumentando de manera considerable la autonomía dejando consecuencias físicas incapacitantes.

Enfermedades degenerativas (Esclerosis múltiple, ELA, E. de Parkinson.

Estas enfermedades neurodegenerativas abarcan un conjunto de dolencias que principalmente afectan al sistema nervioso degenerando sus funciones. Estas afecciones causan problemas en diversas actividades corporales, como el movimiento, el equilibrio, respiración, lenguaje y funcionamiento del corazón. Las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por ser progresivas y gran parte de ellas son de carácter genético lo cual implica depender de otra persona para suplir muchas de las necesidades básicas para la subsistencia.

Enfermedades congénitas.

Las enfermedades congénitas, también llamadas defectos congénitos o malformaciones, son alteraciones que surgen en la gestación, es decir, durante la formación del feto, las cuales pueden afectar cualquier tejido del cuerpo humano, como huesos, músculos u órganos; algunas patologías que se producen por anomalías congénitas son las siguientes: nacer sin miembros superiores o inferiores, o miembros asimétricos como por ejemplo una pierna o un brazo más largo que el otro, espina bífida, Síndrome de Alport y síndrome de Down.

Secuelas de accidentes, traumatismos.

Hace referencia a lesiones causadas por accidentes las cuales varían en función de su gravedad y que pueden manifestarse en lesión medular, trauma torácico, lesión craneal, lesión de espalda y cuello, quemaduras o abrasiones en el rostro que además produce alteraciones psicológicas. Anudando lo dicho, los accidentes automovilísticos son la principal causa de lesiones traumáticas en los jóvenes; ya que los hombres tienen mayor riesgo de padecerlas en comparación a la mujer. Encontrando en la edad adulta los accidentes domésticos, lo que puede generar un estado vegetativo.

Comentado [S3]: Causa de que? De lesiones traumáticas...

Enfermedades crónicas y oncológicas en fase terminal.

La fase terminal conlleva a un proceso de deterioro físico consecuente de una enfermedad o patología, produciendo un intenso sufrimiento que precisa atención sanitaria y social, en todos los ámbitos asistenciales; más aún, cuando el paciente como la familia temen ser abandonados y/o discriminados por el entorno. La existencia de daño irreversible y sin un tratamiento curativo posible produce múltiples e intensos síntomas, que son cambiantes y multifactoriales además de la pérdida y autonomía y fragilidad progresiva. Las enfermedades cardiovasculares y

Comentado [S4]: Mas aún, cuando tanto el paciente como la familia temen ser abandonados y/o discriminados por el entorno.

Comentado [S5]: La fase terminal conlleva a un proceso de deterioro físico consecuente con la enfermedad o la patología, produciendo un intenso sufrimiento que precisa atención sanitaria y social en todos los ámbitos asistenciales

Comentado [S6]: Que son cambiantes y multifactoriales además de la pérdida de autonomía y fragilidad progresiva.

respiratorias, el cáncer, la diabetes, los trastornos renales e incluso algunas patologías infecciosas son las enfermedades crónicas más comunes que llevan al deterioro en la fase terminal.

Comentado [S7]: Que llevan al deterioro en la fase terminal.

Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor.

La Organización Mundial de Salud (OMS s.f), define la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes, valores e intereses” (Silva, Gonzales, Mas, Marques, & Partezani, 2017, pág. 253). Se entiende entonces que la calidad de vida, se ve influenciada por la cultura, la salud, el estilo de vida, las relaciones interpersonales, el ámbito laboral y social.

Como lo indican Silva y otros (2017), la responsabilidad de los cuidadores no solo es hacerse cargo de las necesidades de la persona cuidada, además deben de responder a otras tareas, las cuales conllevan esfuerzo físico y tensiones propias, y, al mismo tiempo ocuparse de la enfermedad y dependencia física del paciente, conocidos como cuidados paliativos. Todo esto afecta directamente en la calidad de vida del cuidador, puesto que se dan cambios en el ámbito familiar, social y laboral (Silva & otros, 2017, pág. 253).

Siguiendo la idea de Souza (2011), por lo general los cuidadores informales no tienen conocimiento, ni han recibido orientación sobre cómo deben ejercer su labor, lo cual ayuda a que se incremente su agotamiento (Souza, 2011, pág. 3). Con base en lo anterior, y teniendo en cuenta las responsabilidades y esfuerzos de los cuidadores, se entiende que los mismos son propensos a padecer situaciones de estrés, afectando, otros aspectos como las funciones psicológicas y físicas, influyendo en su calidad de vida.

Comentado [S8]: Influyendo en su calidad de vida

Por otro lado, en un estudio publicado por la revista científica NURE (2010), encontraron que la mayoría de los cuidadores padecen de sobrecarga intensa y moderada; sin embargo, los cuidadores no la perciben (Yonte, 2010, pág. 6), esto puede deberse a que pasan el mayor tiempo ocupados del cuidado de la persona y no de sus necesidades personales.

Calidad de vida del cuidador familiar.

Los cuidadores de pacientes con alteraciones mentales tienen mayor impacto en su calidad de vida, por la dificultad para interactuar con ellos y la carga de estrés que se genera al cumplir su rol. En el caso particular y de interés, la calidad de vida para el cuidador familiar del enfermo de Alzheimer, estaría representada por el impacto que le genera el cuidado de su familiar en términos de la disminución de oportunidades, sus secuelas o consecuencias físicas, emocionales y socioeconómicas. Es de anotar, que las políticas públicas no tienen en cuenta en sus disposiciones al cuidador primario sus necesidades, entrenamiento y bienestar.

Sobrecarga en cuidador familiar.

El cuidador familiar de un paciente con enfermedad de Alzheimer está expuesto continuamente a una sobrecarga tanto física como emocional, por asumir la responsabilidad absoluta del cuidado del enfermo en todo los aspectos, considerando el deterioro y la dependencia progresiva del paciente por su enfermedad, adicional a esto, las necesidades que requiere un enfermo de Alzheimer, hace necesario que habitualmente uno de los miembros de la familia se haga cargo y responsable de su cuidado y atención durante todo el transcurso de la enfermedad.

Afectaciones emocionales.

Las modificaciones del comportamiento en el área psicológica se producen como consecuencia de las respuestas individuales de los pacientes, las familias, los amigos, la sociedad y del mismo cuidador frente al diagnóstico y al pronóstico de la enfermedad y a su propia calidad de vida.

Por otra parte, entre las alteraciones afectivas se ha encontrado que los familiares cuidadores sufren distintos grados de depresión, ansiedad, suelen tener conflictos familiares, pérdida de autoestima o agresividad hacia el enfermo.

Afectaciones físicas:

Se presenta el deterioro de forma progresiva; todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona se ven alteradas, se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y aparece la necesidad, con el paso del tiempo, de la ayuda de un cuidador familiar complementario que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria, necesarias para subsistir.

Afectaciones económicas.

La dimensión económica, genera mayor riesgo para obtener sobrecarga debido a que hay disminución de los recursos disponibles tanto por la pérdida de ingresos, como por el aumento de gastos, debido al tiempo invertido en el proceso de cuidado y pérdida de utilidad laboral.

Afectaciones espirituales.

Cuando el valor espiritual se ve afectado, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan, además de

Comentado [S9]: De qué

sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar.

Rol del profesional de enfermería y del equipo interdisciplinario:

Las intervenciones de enfermería al cuidador familiar del paciente con deterioro cognitivo y motor, específicas para la práctica, deben centrarse en cuatro áreas: la información y educación sobre la enfermedad en condición de inmovilidad, el cuidado del enfermo, los recursos de apoyo disponibles y el cuidado de sí mismo. Cuidar a una persona que padece limitaciones físicas para su independencia y autocuidado aumenta el riesgo de sobrecarga del cuidador y con esto mismo, las consecuencias físicas, psíquicas, alteraciones sociales, entre otras, las cuales pueden verse minimizadas a partir del apoyo recibido de personal capacitado e idóneo para el cuidado del enfermo.

Se cree conveniente trabajar desde un enfoque Sistémico Familiar, puesto que este modelo comprende al individuo en un contexto y expresa que la relación entre las personas y su entorno, está sujeta a una dinámica circular de influencia recíproca (paseopsicopedagógico, 2011).

Sistema familiar.

Bertalanffy en 1968 fue quien formulo la Teoría General de Sistemas (TGS), esta teoría surgió con la finalidad de dar explicación a los principios sobre la organización de muchos fenómenos naturales y en la actualidad es aplicada al conocimiento de muchas otras realidades, tanto naturales como ecológicas, medioambientales, sociales, pedagógicas, psicológicas o tecnológicas (Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, s.f).

El enfoque sistémico se basa principalmente en entender que los sistemas tienen propiedades distintas a la simple suma de sus componentes. El modelo sistémico pasa del estudio de un individuo aislado, al estudio del sistema y las relaciones entre sus elementos que lo conforman (Equipo *ÁnimaTEA*, 2015).

Otra teoría complementaria a la Teoría General de Sistemas, es la Cibernética (Wiener, 1948), la cual habla de la estabilidad y los procesos de cambio que suceden en los sistemas por la retroalimentación, con sus miembros o integrantes, esta retroalimentación puede ser positiva o negativa (Equipo *ÁnimaTEA*, 2015). Lo anterior hace referencia a métodos para mejorar la fluidez y la comunicación dentro del sistema, sin embargo, los procesos de retroalimentación no se suelen hacer dentro de sistemas como la familia, lo que puede provocar o generar conflictos o malos entendidos.

Otra de las ventajas del enfoque sistémico, es que considera pertinente trabajar, en la medida de lo posible, todos los sistemas involucrados en la vida de los individuos. Esto se considera importante puesto que la mayoría de los cuidadores, a medida que se involucran más en el cuidado de los enfermos, aspectos de su vida personal van pasando a un segundo plano, como lo pueden ser las relaciones interpersonales, relaciones laborales e inclusive relaciones sentimentales.

Marco Contextual.

La presente investigación, se pretende elaborar teniendo en cuenta las narraciones de los cuidadores de personas postradas en cama, las cuales son residentes en el municipio de Roldanillo-Valle.

Roldanillo es un municipio colombiano ubicado en el norte del departamento de Valle del Cauca, el territorio tiene una región plana al oriente y una zona montañosa al occidente, sus principales ríos son: el cauca, Roldanillo, Cáceres y el rey. El municipio tiene limitación al norte con el municipio de la Unión, al sur con el municipio de Bolívar, al oriente con el río Cauca, frente al municipio de Zarzal y por el occidente con el municipio del Dovio.

Este municipio se resalta por su arquitectura de estilo antiguo colonial, destacándose construcciones religiosas como La Ermita, el cual es el templo más antiguo. Lugares como el Museo Rayo, construido por el destacado pintor y grabador Omar Rayo, oriundo de Roldanillo, este es uno de los sitios más reconocidos y visitados por los turistas.

En su economía sobresale la agricultura la cual produce el 65% de los ingresos del municipio, con cultivos como caña de azúcar, papaya, plátano, maíz, café y hortalizas; la ganadería y el comercio.

Por otro lado, la “tierra del alma” se destaca por el ser el segundo mejor lugar en el mundo, para realizar deportes como el parapentismo y ala delta, gracias a sus grandes vientos.

Según las cifras presentadas en el censo del 2005 por el DANE, la composición Roldanillense etnográfica se divide de la siguiente forma:

Blancos y Mestizos (97,3%)

Afrocolombianos (1,6%)

Indígenas (0,1%)

El hospital departamental San Antonio de Roldanillo (2013) se define por ser una empresa de servicios de salud que se fundó en 1940 es tradicional y competente, acorde con la normativa que exige la ley 100 de 1993. Hace parte de la red estatal de instituciones de salud y han ampliado la oferta de servicios en respuesta a la creciente demanda.

En 1976, se crea el ministerio de salud y se reforma la secretaría departamental de higiene, creándose los servicios departamentales de salud, con soberanía administrativa y organizacional. Se generan las unidades regionales de salud y se estratifica los hospitales por niveles de atención, eligiéndose a Roldanillo como cabecera de la unidad regional y Hospital Grado II de atención de alusión de los municipios de Bolívar y el Dovio.

En noviembre de 1995 por medio del decreto 1808 emanado de la gobernación del Valle del Cauca, se cambia su razón social a HDSA de Roldanillo, convirtiéndose en una compañía social del estado (E.S.E.) y grado II de complejidad; con independencia presupuestal, libertad administrativa y desarrollo empresarial, que le posibilita inversión en tecnología, ingenio humano y reorganización servible, facilitando la diferenciación de servicios a grado especializado y con técnicas de diagnóstico, lo cual lo posiciona en el mercado de servicios de salud del Centro y Norte del Valle.

Datos tomados de (Alcaldía Municipal de Roldanillo, Valle del Cauca, 2019).

Diseño Metodológico.

Investigación Cualitativa.

Para la elaboración de esta investigación, se pretende emplear como metodología la investigación cualitativa, la cual busca integrar todo un estudio a través de una unidad de análisis convirtiendo algo en lo que realmente es ya sea una persona, una entidad étnica, social, empresarial, un producto determinado, etc. (Martínez, 2006, págs. 127-143). La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones; busca implicar e integrar las narraciones de quienes participan de la investigación (Martínez, 2006).

El presente trabajo se realiza con base en un diseño cualitativo, puesto que, este es, el que mejor se adapta a las características e interés investigativo; la técnica a utilizar es la entrevista semiestructurada con la cual se indagan aspectos como el aspecto familiar, social, laboral y personal de quienes se hacen cargo del cuidado de un familiar con padecimientos físicos que lo llevan al postramiento en cama. El objetivo del enfoque cualitativo es poder explicar, predecir, describir o explorar las cualidades de algo en particular; la investigación cualitativa es el método científico de observación, para recopilar datos, comprender narraciones y descubrir la verdad para cada uno del participante. Ruth Sautu (2009).

La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones. Busca implicar e integrar (Martínez, 2006, págs. 127-143).

Como toda investigación, deben de establecerse objetivos, ya sea de enfoque cualitativo o cuantitativo. Ambas metodologías tienen dos centros básicos (Martínez, 2006, págs. 127-143), estos dos centros son:

Recoger toda la información necesaria y suficiente para alcanzar los objetivos, o solucionar ese problema.

Estructurar la información obtenida de forma coherente y lógica.

Se puede decir que la metodología cualitativa, busca recopilar toda la información posible y necesaria, ya sea a través de entrevistas u otros instrumentos, dirigidos a familiares, amigos cercanos, compañeros, vecinos, médicos, entre otros. Con el fin de estructurar toda la información recogida e integrarla de forma lógica.

Se considera necesario realizar la investigación desde un diseño fenomenológico, puesto que los investigadores no han vivido o estado relacionados con el fenómeno a estudiar, que en este caso es el ser cuidadores de personas postradas en cama.

Sin embargo, se conoce que de manera consciente o inconsciente, todo investigador utiliza el método o diseño hermenéutico, ya que la mente humana es, por su propia naturaleza, interpretativa, es decir, hermenéutica: trata de observar algo y buscarle significado (Martínez, 2006, págs. 127-143).

Este enfoque asume el análisis de aspectos o situaciones complejas del sujeto estudiado, al igual que el abordaje de apartes significativos de la vida humana; de acuerdo a Husserl (1998), es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad del fenómeno investigativo o de interés científico. En síntesis, pretende la comprensión de la

experiencia vivida en su complejidad, comprenderla y tomar conciencia de lo que significa para el sujeto la problemática que se investiga (Fuster, 2019).

Fundamentos Epistemológicos.

Histórico hermenéutico.

Las investigaciones realizadas a través del enfoque histórico hermenéutico se basan en la interpretación, vista como un arte, en que se descifran los contenidos subyacentes de las narraciones, contextos, hábitos y formas de relacionarse por parte de quienes participan de una investigación. El interés de este fundamento epistemológico es descubrir y redescubrir la forma en que vivencias o experimentan los sujetos un fenómeno investigativo. En este caso, el interés investigativo se centra en interpretar y encontrar el significado propio de quienes asumen el cuidado informal de un familiar en situación de limitación física que les ha llevado a estar postrados en cama.

Se trabajará con un fundamento histórico hermenéutico, la cual es una investigación cualitativa. El fundamento histórico hermenéutico como enfoque de investigación, implica que el investigador, mediante su labor comprenda e intérprete un fenómeno o una realidad en un contexto concreto (Torres, 2012).

Este fundamento busca comprender e interpretar los motivos internos de la acción humana, mediante procesos libres, no estructurados. El investigador hace una interpretación de los motivos internos de la acción humana, de fenómenos reales (Torres, 2012).

Este método puede ser utilizado de forma consciente o inconsciente por parte del investigador ya que su interés es interpretativo, ya que la mente humana es abstracta y única. El análisis interpretativo de la forma como un sujeto experimenta un suceso va más allá de las expresiones y narraciones dadas; se trata de observar algo y buscarle significado. (Martínez, 2006).

Diseño Fenomenológico.

Como método se empleará el diseño fenomenológico, el cual se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto a un suceso desde la perspectiva del sujeto (**Fuster Guillem, 2019**).

La fenomenología es el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por los sujetos, además intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre (Rojas, 2010).

Fuentes de Información.

Los participantes seleccionados son dos (2) mujeres y un (1) hombre, dedicados al cuidado primario de personas postradas en cama hace 32 años, 15 años y 10 años. En los tres (3) casos, han sido familiares de los sujetos siendo dos madres y un hijo.

Por tratarse de una investigación cualitativa, los participantes o unidades de análisis está conformada por 3 cuidadores que deben cumplir los criterios de inclusión, que son:

- Mayor de 18 años

Comentado [P10]: En las investigaciones de tipo cuali se habla de participantes. Muestra es para los cuanti ya que se aplicaría estadística para sacar la muestra de una población.

- Encargarse del cuidado de un familiar que por condiciones de salud esta postración de cama.
- Residir en el municipio de Roldanillo.

Categorías.

Categoría subcategoría indicador.

Afecciones Psicológicas: Síntomas o trastornos generados por el hecho de asumir el cuidado de un familiar enfermo.

Afecciones Emocionales: Reacciones afectivas que producen conductas o comportamientos positivos o negativos.

Ámbito familiar: Grupo social en el que se convive y a partir del cual crecemos y maduramos.

Ámbito laboral: espacio o ambiente de trabajo en donde las personas realizan actividades laborales que generan un ingreso.

Ámbito Personal: Características de personalidad que definen la forma de reaccionar ante un evento particular.

Instrumento.

Para la recolección de la información se hizo uso del cuestionario de Zarit cuyo objeto es identificar el nivel de sobrecarga del cuidador y una entrevista semiestructurada para profundizar en las narraciones de los participantes. Cabe mencionar que esta entrevista fue evaluada por dos (2) jueces expertos que verificaron la idoneidad de los ítems propuestos. A continuación, se describen.

Cuestionario de Zarit.

Herramienta creada por Steven H. Zarit, que se utiliza para evaluar el grado de sobrecarga que puede tener el cuidador de una persona dependiente y/ demencia.

En dicha evaluación se tiene en cuenta tanto aspectos físicos, como psicológicos y económicos, ya que cuidar a una persona dependiente, es una labor que afecta a varios ámbitos de la vida de la persona dependiente. De igual manera, el test se compone de veintidós (22) preguntas que la persona cuidadora deberá responder. (Albarracin, Cerquera, & Pabon, 2016).

Entrevista Semiestructurada.

Para la recolecta de información, se pretende elaborar una entrevista semiestructurada puesto que esta presenta un grado de flexibilidad, debido a que parte de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Una de sus ventajas es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con posibilidad de aclarar términos, identificar ambigüedad y reducir formalismos (Díaz Bravo, Torruco García, Martínez Hernández, & Varela Ruiz, 2013).

Se recomienda la entrevista semiestructurada permite al investigador obtener información detalladas sobre el tema que se pretende investigar, sin perder el margen de la estructura básica de la entrevista (QuestionPro, s.f).

Para la elaboración de la entrevista semiestructurada se tendrán en cuenta como categorías de análisis, el área personas para indagar posibles afecciones psicológicas y emocionales y el área familiar para conocer cómo pueden afectar las relaciones familiares, puesto que se trabajará desde un enfoque sistémico.

La entrevista semiestructurada para Oscar Elizalde (2018) es un tipo de entrevista cualitativa, donde el entrevistador tiene una lista de preguntas previamente determinadas, la flexibilidad de esta entrevista, permite que las preguntas sean abiertas y no siguen un orden estricto. Para dar mayor validez a las preguntas planteadas, la entrevista se somete a la evaluación de profesionales que poseen experticia en el fenómeno investigado.

Comentado [P11]: .

Procedimiento.

Fase 1. Convocatoria a participantes indicándoles los objetivos y propósitos de la investigación. Diligenciamiento de consentimiento informado

Fase 2. Aplicación de instrumento, que en este caso es una entrevista semiestructurada que aborda las afecciones psicológicas y emocionales de los participantes.

Fase 3. Interpretación de resultados a la luz la teoría abordada.

Fase 4. Realización de Discusión, conclusiones y recomendaciones. Es de resaltar que en esta fase, se realizara una retroalimentación de los resultados de los instrumentos con los participantes.

Genograma.

Es la representación gráfica a través de un instrumento que registra información sobre estructura y/o composición de una familia (genograma estructural) y las relaciones y/o funcionalidad entre sus miembros (genograma relacional), de por lo menos tres generaciones.

Se lo ha definido también como la representación gráfica del desarrollo familiar a lo largo del tiempo o como la herramienta capaz de incorporar categorías de información al proceso de resolución de problemas.

Mediante el uso de símbolos permite al entrevistador recoger, registrar, relacionar y exponer categorías de información del sistema familiar, en un momento concreto de su evolución, como si se tratase de una radiografía y/o fotografía y utilizarlo para la resolución de problemas, educación y prevención en salud individual y familiar. al ser un instrumento dinámico debe de actualizarse periódicamente por los cambios que se suceden en el transcurrir del tiempo en la familia. su construcción al principio demanda entre 20 a 30 minutos, con la practica toma un promedio de 12 minutos.

Aspectos Éticos.

Diligenciamiento del consentimiento informado por cada uno de los participantes.

De acuerdo a la ley 1090 del 2006 (código deontológico del psicólogo en Colombia, 2006) diligencia el respectivo consentimiento informado con los participantes en el estudio, haciendo énfasis en aspectos como guardar la confidencialidad de sus datos, la libertad de participar o no en la investigación y garantía de que no se correrán riesgos ni posibles daños.

En referencia a la ley 8430 que establece los requisitos para el desarrollo de la investigación en Colombia, se considera que esta investigación es:

Investigación Sin Riesgo: Son investigaciones donde se emplean técnicas y métodos para recolectar las narrativas y experiencias de los participantes y que no implican ninguna intervención o modificación de las variables o fenómenos estudiados, basándose en el estudio de , entrevistas, test proyectivos y observaciones, sin que se traten aspectos sensitivos de la conducta.

Presentación y Analisis de Resultados.

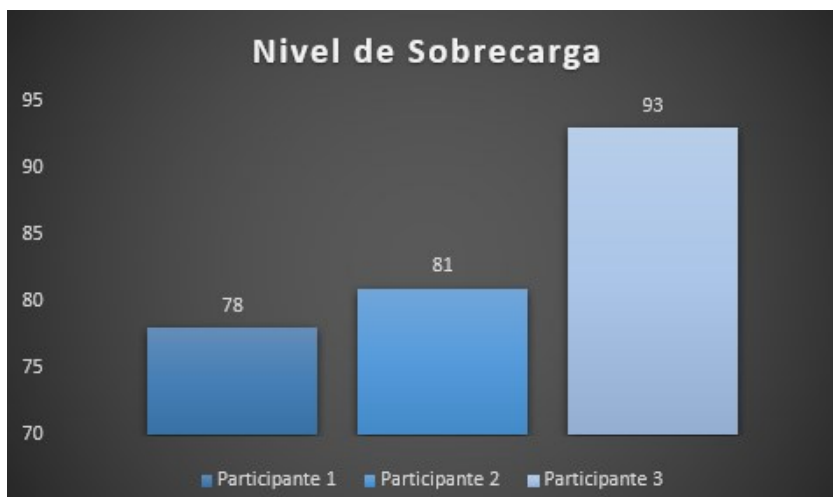


Figura 1
Nivel de sobrecarga

En primera instancia se determina el nivel de sobrecarga por medio de la escala de Zarith que identifica la ausencia de sobrecarga, sintomatología ligera o intensa. Este instrumento indica los siguientes resultados:

El concepto de sobrecarga indica la caracterización de frecuentes tensiones y demandas por parte de quien requiere atención en salud en los participantes se nota la presencia de un nivel de sobrecarga con puntuaciones de 78, 81 y 93, los cuales sobrepasan el límite promedio, las

Comentado [S12]: Con puntuaciones deque sobrepasan el límite promedio las puntuaciones altas se asocian con indicadores de..... los cuales se relacionan con un deterioro de la salud...

puntuaciones altas se asocian con indicadores, como la ansiedad, depresión o síntomas depresivos, hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia y en algunos casos ideas suicidas; los cuales se relacionan con un deterioro de la salud mental de los cuidadores primarios, se ve más afectada que la salud física, resultado de reacciones emocionales consecuentes del cansancio y evaluación de su labor por parte de cercanos, que en ocasiones no dan el verdadero valor a la actividad de cuidado desarrollada. Otro aspecto que desfavorece la salud mental del cuidador son las limitaciones y restricciones en el tiempo libre y vida social; ya que son desplazados por la ausencia de las responsabilidades de su paciente cercano.

Para alcanzar el propósito investigativo que consiste en identificar las posibles afectaciones psicológicas y emocionales que puedan estar manifestándose en cuidadores primarios de personas postrados en cama, como segundo instrumento, se aplicó una entrevista semiestructurada que brindó información de cómo experimentan sus vidas los participantes, tomando como referencia las categorías de análisis de tipo familiar, personal, social y laboral. Por ello se presenta el análisis de las narrativas de cada uno de los sujetos participantes y su respectiva caracterización.

Comentado [S13]: Pasado..que otorgó o brindo información de cómo experimentan...

Tabla 1 *Datos de Cuidador 1*

Datos de Identificación	
Edad	40 años
Género	Masculino
Estado civil	Soltero

Lugar de origen	Roldanillo-Valle
Nivel educativo	Técnico

Ámbito familiar.

De acuerdo a lo expresado por el entrevistado, pertenece a una familia de tipo extensa, conformada por sus tres (3) hijos de 17, 14 y 12 años de edad y su prima, a quienes el entrevistado les suministra y provee el sustento. Cabe mencionar que la madre de los hijos se encuentra fuera del país, con lo cual ayuda económicamente en los gastos de los menores y se comunica periódicamente con los mismos; actualmente no mantiene vínculo afectivo de pareja con el entrevistado.

El entrevistado considera que mantiene una dinámica familiar armónica, sin conflictos significativos. En lo que respecta al cuidado del familiar, que en este caso era la madre, que se encontraba en situación de dependencia física y que al momento de la entrevista había fallecido, a causa de las limitaciones que padecía. El participante tuvo que asumir esta labor con escaso apoyo familiar, situación que le generó agotamiento físico, emocional e intranquilidad ante la gravedad de la enfermedad de la madre, cuando este no podía proveerle cuidados.

Se resalta que, el entrevistado cuenta con formación en el área de la salud, lo cual le permitió ejecutar la actividad de nutrición, higiene y cuidado con mayor certeza, lo que puede ser un factor protector ante el agotamiento.

Lo anterior pone en evidencia que quien se encarga de una persona enferma y con dependencia física que le lleva a estar postrado encama, implica un cambio en el estilo de vida del cuidador primario, produciendo estrés descontrolado y estados de agotamiento. (Piedrahita, Idarra, & Restrepo, 2019).

Comentado [S14]: Buscar sinónimo u omitir

Comentado [S15]: El participante

Comentado [S16]: Le generó

Comentado [S17]: Ante la gravedad de la enfermedad de su madre,

Genograma

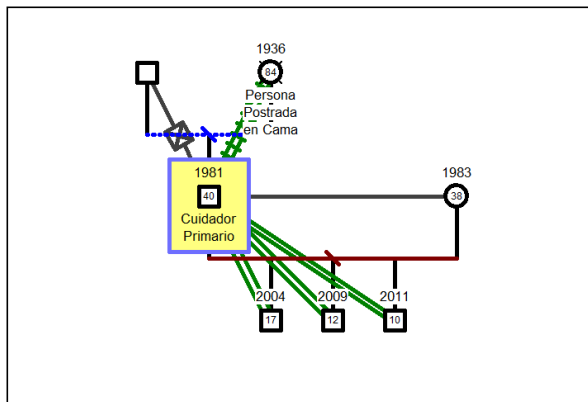


Figura 3
Genograma cuidador 1

Ámbito social.

El entrevistado menciona que sus relaciones sociales se vieron fluctuadas por la permanente demanda de tiempo que conlleva el ser cuidador, pues se le dificultaba llevar una vida social activa. Sin embargo, indica que después del fallecimiento de su madre, ha podido establecer relaciones sociales e inclusive sentimentales sin compromisos.

Teniendo en cuenta lo expuesto por Silva y otros (2017); los cuidadores primarios al tener que hacerse cargo de su familiar postrado en cama, presentan un decaimiento de sus relaciones sociales, posiblemente por el agotamiento y estrés que se genera en ellos, dado que su potencial propio lo descargan solo sobre la persona dependiente de su cuidado, dejando de lado su proyecto de vida; dado que su interacción social cambia, disminuyendo así, el establecimiento de

Comentado [S18]: Disminuyendo así,

relaciones interpersonales ya que su atención se encuentra enfocada prioritariamente en su familiar.

Ámbito laboral.

Según lo expuesto por el entrevistado, se puede decir que él trabajó se convirtió en una fuente protectora durante el tiempo que duró como cuidador, puesto que era el único momento en el que podía ejercer una actividad distinta a la de cuidar a su madre; relata además la importancia de su trabajo no solo para solventar los gastos y suministrar el sustento de su familia, sino además por el hecho estar relacionado con el área de la salud, lo cual le ayudaba a mantener un mejor cuidado, higiene y alimentación con su madre.

Anudando lo dicho, los cuidadores primarios son personas que deben hacerse cargo de las necesidades de un familiar dependientes de su cuidado; no obstante, se considera que la mayoría de estos cuidadores informales no cuentan con el conocimiento apropiado, ya que algunos no les brindan orientación para ejercer esta labor, ocasionando que se incremente el agotamiento físico y psíquico ante la imposibilidad y desconocimiento de las necesidades que requiere la persona dependiente de su cuidado. El autor Bátiz (2008, Barón y Alvarado 2009), afirma que, la mayoría de los cuidadores informales, no cuentan con el apoyo de ninguna otra persona, ni familiares cercanos (Barón & Alvarado, 2009). Cabe resaltar, que los participantes valorado desde su rol de cuidador, también desempeña actividades fuera su rol principal, lo cual se convierte en una herramienta fundamental para los cuidados que desarrolla, puesto que posee conocimiento con base en la salud, ya que labora en el área de la salud.

De acuerdo a las actividades desarrolladas externas con respecto al rol de cuidador, esto se convierte en una fuente de apoyo para el desenvolvimiento de sus tareas en el sistema familiar,

en especial hacia los cuidados que proporciono a su progenitora. Cabe mencionar, que los conocimientos adquiridos por la persona en mención, fueron logrados de forma autónoma, con el fin de obtener experiencia frente a este campo, al cual se enfrentaba por primera vez, siendo movido principalmente por la necesidad imperiosa de proporcionar cuidados a la madre, ya que no contó con la ayuda de una red de apoyo extensa, ni de las entidades de salud u otros familiares.

Teniendo en cuenta lo dicho, se cree pertinente seguir la idea de Souza (2011), quien afirma que por lo general, los cuidadores informales, no tienen conocimiento, ni han recibido orientación sobre cómo deben ejercer su labor, lo cual ayuda a que se incremente su agotamiento físico y mental; teniendo en cuenta las responsabilidades y esfuerzos de los cuidadores, se entiende que los mismos son propensos a padecer situaciones de estrés, afectando además, otros aspectos como las funciones psicológicas y físicas, perturbando aún más su calidad de vida.

Ámbito personal.

Referente al área personal, que esta se vio totalmente afectada, dificultándole tener relaciones sentimentales y sociales estables, además de dejar de lado su cuidado personal tanto de salud como de apariencia, pues indica que no suele asistir al médico, ni practicar ningún tipo de actividad física. Esto, pone en manifiesto que la salud mental del cuidador primario se ve más deteriorada incluso que salud física, indicando una tendencia a trastornos como la ansiedad, depresión, síntomas somáticos e ideas de referencia suicida (Ruiz & Nava, 2012). Respecto a sus metas y principales intereses, indica que todos se encuentran relacionados con sus hijos, aun después del fallecimiento de su madre. Esto puede deberse a que el entrevistado normalizó el hecho de priorizar a su familia antes que a él y sus intereses personales.

Comentado [S19]: párrafo demasiado extenso. Y no tiene soporte teórico con autor.

Como factor protector se encuentra su ideología religiosa, pues refiere que ésta le ayuda a sobrellevar mejor cualquier tipo de situación, lo que minimizó sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñó. Aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar, es un componente que favorece el estado emocional del cuidador permanente. Así mismo, se considera importante mencionar el enfoque sistémico, el cual tiene como finalidad entender las propiedades distintas de los sistemas y la simple suma de sus componentes. Como también, el modelo sistémico pasa del estudio de un individuo aislado, al estudio del sistema y las relaciones entre sus elementos que lo conforman (Equipo *ÁnimaTEA*, 2015). Por tanto, los sistemas familiares poseen diferentes factores de generatividad y vulnerabilidad. Teniendo en cuenta lo dicho, se percibe como factor protector las creencias religiosas, la cual contribuyó a minimizar factores de riesgo.

Comentado [S20]: Sustentar esto con una base teórica o autor.

Datos del cuidador.

El entrevistado indica que su periodo como cuidador primario no fue tan duradero pues este solo fue durante diez (10) meses, sin embargo, durante su tiempo de durabilidad, áreas como la personal y la social se vieron afectadas considerablemente, pues su tiempo lo dividía entre ser cuidador y su trabajo. Refiere que dicha tarea fue agotadora y demandante, puesto que debía de estar al cuidado de su madre las 24 horas del día. Se resalta que, gracias a su conocimiento en el área de la salud, le ayudaron a mantener un adecuado cuidado e higiene durante su tiempo como cuidador primario.

Comentado [S21]: omitir

Lo anterior y los resultados particulares de la escala de Zarit indica que pertenecer al género masculino favoreció la redes de apoyo, los cuales brindaron un compromiso permanente, contribuyendo al cuidado del paciente en situaciones de crisis y emergencia; igualmente se observaron características de personalidad como la capacidad de autocontrol, independencia y autonomía, puesto que posee un vínculo laboral estable, donde directamente se logró tener contacto social e incluso catarsis, con respecto a su situación de agotamiento físico y mental.

Comentado [S22]: redacción..y encuentro contradicción ya que anterior leí que no tenía redes de apoyo. Y el ser hombre favoreció las redes de apoyo???. Cómo..explicar.

Participante.2.

Tabla 2 Datos del cuidador 2

Datos de Identificación	
Edad	24 años
Género	Femenino
Estado civil	Soltera
Lugar de origen	Roldanillo-Valle
Nivel educativo	Bachiller en curso

Ámbito familiar

Según lo expuesto por la entrevistada, se encuentra que pertenece a una familia de tipo nuclear, conformada por papá y mamá, es la menor de seis (6) hermanos y la única mujer,

actualmente solo convive con sus padres. La entrevistada se encarga del cuidado permanente de su madre, quien es la persona postrada en cama, además de las ocupaciones diarias dentro del hogar. Su padre y hermanos, son quienes proveen el sustento económico para los gastos y necesidades básicas. La entrevistada indica que mantiene una relación de noviazgo hace nueve (9) años y es su pareja quien le suministra el dinero para sus gastos personales. Por este motivo, se considera oportuno, conocer e identificar la dinámica familiar en la cual se encuentra inmersa el cuidador y la persona dependiente de su cuidado, puesto que mayoritariamente recae la responsabilidad en una sola persona.

Comentado [S23]: del cuidado de su madre o de todo el cuidado o' del cuidado permanente de su madre..

Cabe mencionar, que el sujeto valorado cuenta con el apoyo económico frente a las necesidades que se requiere para cumplir su función; sin embargo, no se identifica apoyo frente a las actividades básicas de la persona postrada en cama ni con los que haceres del hogar, a lo que se adiciona, las atenciones de los familiares que les visitan periódicamente. Autores como Freudenberguer (5) indican que la sobrecarga de los cuidadores primarios, provocan agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado del paciente (Zambrano & Caballos, 2007). Por ello, la entrevistada expresa sentimientos de tristeza debido a la sobrecarga de actividades que se presentan en el hogar, la cual expone poca empatía por parte de sus familiares cercanos, quienes no manifiestan interés por las necesidades emocionales consecuentes de la provisión de cuidados.

Comentado [S24]: aquí sería punto aparte

Comentado [S25]: omitir

Comentado [S26]: párrafo muy extenso. Máximo 11 o 12 líneas

La cuidadora, indica mantener una buena dinámica familiar, sin conflictos significativos, además de mantener una constante comunicación con sus hermanos a pesar de que no viven en el mismo municipio. Esta apreciación resulta ambivalente, ya que en otras ocasiones evoca el desinterés y desconsideración de sus familiares ante el exceso de responsabilidades que ejerce en el hogar, confundiendo el apoyo económico con el acompañamiento real ante el cuidado de

paciente en condición de cama. Esto, pone en manifiesto, donde el modelo sistémico pasa del estudio de un individuo aislado, al estudio del sistema y las relaciones entre sus elementos que lo conforman (Equipo *ÁnimaTEA*, 2015). Por tanto, los sistemas familiares poseen diferentes factores de generatividad y vulnerabilidad. Teniendo en cuenta lo dicho, se percibe como factor protector el desarrollo de mecanismos homeostáticos, lo cual contribuye a minimizar situaciones adversas que posiblemente se pueden presentar dentro de la dinámica familiar, manteniendo así un equilibrio entre las relaciones de los miembros del hogar.

Comentado [S27]: sustentar con autor y teoría con respecto a la ambivalencia..desde lo sistémico sería la búsqueda de equilibrio u homeostasis.. y también con teoría de sobrecarga.

Respecto al cuidado de su madre, quien se encuentra postrada en cama hace veinte (20) años, la entrevistada indica que asumió el cuidado voluntariamente, “yo la cuidó de forma voluntaria”. Sin embargo se puede evidenciar lo contrario, pues dicha tarea la inició a una muy corta edad, donde su padre y hermanos la llevaron a mantener el cuidado permanente de la paciente y labores del hogar, por ser la única hija mujer del grupo familiar; dicha tarea le impidió poder continuar con sus estudios y transitar adecuadamente por las etapas de desarrollo como infancia y adolescencia, además de afectar su vida social y cuidado personal. Lo anterior, evidencia que generalmente los cuidadores primarios de una persona dependiente de su cuidado son mujeres, lo cual puede ser una consecuencia de los estereotipos tradicionales, puesto que estos consideran apropiados los cuidados que puede brindar la figura de la mujer frente a las necesidades dentro del sistema familiar, catalogándolo como un rol único y fundamental ante estas actividades y exigencias de la dinámica familiar, siendo vista la figura del hombre, como la persona encargada de velar por el sustento económico del hogar. (Andrén y Elmstahl, 2008).

Comentado [S28]: Donde lo evidencio? Es conveniente agregar la respuesta de la participante.

autorrealización. Aspectos como el proyecto, autocuidado, metas y aspiraciones son desplazadas, desvalorizando los anhelos personales que se pueden tener a futuro por parte del cuidador informal. (Piedrahita, Idarra, & Restrepo, 2019).

Ámbito laboral

Según lo expuesto por el entrevistado, nunca ha tenido un cargo laboral, desde niña se ha encargado del permanente cuidado de su madre. Cabe mencionar que la mayoría de cuidadores informales, no cuenta con la ayuda de un familiar o persona externa frente a las actividades a realizar dentro del hogar, ocupándose no solo de las responsabilidades y necesidades que requiere la persona postrada en cama sino también del cumplimiento de las obligaciones del sistema familiar, lo que genera un estado de agotamiento físico y tensiones propias; afectando así, el estilo de vida de estas personas pese a su poca interacción social, la cual posiblemente esté siendo afectada por el estado de agotamiento que presentan.

Pese a lo dicho, los cuidadores primarios, con el paso del tiempo, adquieren conocimientos prácticos, acorde con las necesidades que requieren los pacientes que se encuentran a su cuidado, convirtiéndose en una actividad laboral permanente, ya que su atención recae totalmente sobre el familiar que se encuentra postrado en cama. No obstante, los cuidadores y demás miembros involucrados en el proceso, desvalorizan la función que desempeñan, generando de igual manera un estado de agotamiento y desmotivación sobre la misma. Cabe resaltar, que algunos cuidadores primarios, pese a su estado de agotamiento físico y mental, no desisten sobre los cuidados de los cuales se encuentran responsables, ya que su atención recae principalmente sobre la enfermedad y dependencia física del paciente, dejando de lado el cuidado de su apariencia física y cumplimiento de su proyecto de vida. (Silva & otros, 2017, pág. 253).

Comentado [S29]: aquí podría ser un punto aparte.

Comentado [S30]: párrafo muy extenso.

Ámbito personal

Teniendo en cuenta lo indicado por la entrevistada, se evidencia que su área personal se encuentra totalmente afectada puesto que su madre es su principal prioridad, tanto así que se vio en la obligación de suspender sus estudios a la edad de once (11) años, para brindarle un mejor y permanente cuidado a la misma. Sin embargo, hace algunos meses indica haber dado inicio nuevamente a sus estudios, teniendo como oportunidad la metodología virtual; ya que, este le permite estudiar desde casa y mantener al cuidado de su madre. Además, la participante expresa, “Me hubiese gustado terminar mi estudio y especializarme como enfermera”. En consecuencia, puede deberse a los conocimientos que ha adquirido durante los años de cuidado de su madre, por lo que, la entrevistada quien realiza las curaciones y suministra todos los medicamentos. De igual manera, refiere que no suele preocuparse por su apariencia física ni por su salud, pues no suele asistir al médico para controles ni chequeos y no practica ningún tipo de actividad física. No tiene una ideología religiosa significativa.

Comentado [S31]: Redacción. Teniendo como oportunidad la metodología virtual

Comentado [S32]: Párrafo muy corto. Mínimo 5 máximo 11... Puede unirse con el siguiente pero revisar redacción.

Su área social se ha visto completamente afectada, pues no tiene amigos cercanos, no suele asistir a eventos sociales, no suele interactuar con otras personas que no sean sus familiares y su pareja sentimental. Prosiguiendo lo dicho, la mayoría de los cuidadores primarios manifiestan gran preocupación y prioridad sobre los cuidados de las personas dependientes, ya que para ellos lo principal es proveer un bienestar hacia los pacientes, dejando de lado su autocuidado, de esta manera se ve afectada su estabilidad emocional, desencadenando así enfermedades físicas y mentales; de las cuales no presentan un control, desligando así un estado de agotamiento, lo que provoca que deje de lado el cumplimiento de su vida personal. (Piedrahita, Idarra, & Restrepo, 2019).

Datos del cuidador

La entrevistada lleva al cuidado de su madre hace veinte (20) años, es decir que se convirtió en cuidadora a la edad de cuatro (4) años, sin embargo, fue a la edad de once (11) años, cuando su labor de cuidadora comenzó a ser permanente, afectado el tránsito adecuado por etapas del desarrollo como la infancia y adolescencia, además de su vida social.

Indica que dicha labor es agotadora tanto física como emocionalmente, pues debe estar pendiente y cuidando las 24 horas del día, además recalca la responsabilidad de esta tarea pues los cuidados de dichos pacientes son rigurosos y delicados, pues durante estos años ha sido solamente ella quien ha aprendido los conocimientos necesarios para el buen cuidado de su madre.

Los resultados de la escala de Zarit, muestra en la participante un nivel de sobrecarga intenso, que puede estar relacionado con el hecho de haberse responsabilizado del cuidado de su paciente a temprana edad (11 años), a lo que se suma que, por ser única mujer del grupo familiar, ha tenido que asumir el rol de ama de casa, cuidadora informal e incluso, atender las necesidades de los otros miembros que integran la familia. Otros aspectos que son un factor de riesgo para el agotamiento emocional, son el no acceso a la educación básica y escasa interacción social. Cabe resaltar, que los rasgos como sumisión, introversión y timidez han favorecido su deterioro y sobrecarga en general.

Cuidador 3

Tabla 3 *Datos del Cuidador*

Datos de Identificación	
Edad	61 años
Género	Femenino
Estado civil	Soltera
Lugar de origen	Roldanillo-Valle
Nivel educativo	Primaria

Ámbito familiar

La entrevistada número tres, tiene una familia monoparental, conformada por sus cuatro (4) hijos de 38, 35 32 y 30 años, actualmente convive con tres de ellos siendo el de 35 años quien se encuentra postrado en cama. Es la misma quien se encarga de los cuidados de su hijo, además de las ocupaciones diarias dentro del hogar. Respecto al sustento económico, la mayor cantidad proviene de la pensión obtenida debido al accidente de su hijo postrado en cama, los otros tres (3) hijos ayudan a solventar algunos gastos, más no la cantidad total de los mismos. Refiere no recibir apoyo ni ayuda de ningún otro familiar. Por otro lado, la entrevistada manifiesta que su tarea como cuidadora inició hace quince (15) años, de forma voluntaria, generando cambios significativos en su estilo de vida, pues no cuenta con una vida social activa, ni mantiene relaciones sentimentales de pareja; ya que, el cuidador primario debe modificar su estilo de vida y enfrentarse a diferentes factores estresores que, en ocasiones, no logran controlar, lo que desencadena un estado de agotamiento (Piedrahita, Idarra, & Restrepo , 2019).

Comentado [S33]: Párrafos cortos..puede unir con el siguiente organizando redacción

Figura 4
Genograma sujeto 3

Ámbito social

Referente al área social, la entrevistada indica que actualmente no lleva una vida social activa, no cuenta con amigos cercanos, no asiste a eventos sociales, ni familiares desde que su hijo quedo en cama, pues es el mismo la única prioridad para ella. Respecto a lo referido anteriormente, se puede evidenciar un abandono por las relaciones sociales; ya que la atención y bienestar se encuentra dirigida principalmente hacia la persona dependiente de su cuidado, dejando de lado el cumplimiento y realización de las propias actividades; ocasionando así, la poca interacción constante en el contexto, el cual disminuye el establecimiento de relaciones interpersonales, deteriorando así, las relaciones sociales. (Silva & otros, 2017, pág. 253).

Comentado [S35]: Se puede unir con el otro párrafo.

Comentado [S36]: El cual

Ámbito laboral

Antes de convertirse en cuidadora, laboraba en una bodega de frutas, durante estos años de cuidado, no ha ejercido ninguna otra tarea que no sea el cuidar a su hijo. Lo anterior pone en manifiesto, un cambio en el estilo de vida de una persona que se enfrenta a hacerse cargo de un familiar dependiente de su cuidado, alterando así el cumplimiento de nuevas actividades acorde con su proyecto de vida, puesto que su responsabilidad se encuentra dirigida especialmente hacia el paciente. El cuidador principal debe enfrentarse a diferentes factores de vulnerabilidad durante

Comentado [S37]: Apoyar con teoría y autor.

el cumplimiento de rol, como modificar su estilo y proyecto de vida. Lo que puede desencadenar un estado de agotamiento (Piedrahita, Idarra, & Restrepo, 2019)

Ámbito personal

Según lo referido, se encuentra que la vida personal y social de la entrevistada se ha visto afectada significativamente, pues su prioridad es su hijo y sus cuidados, afectando otras relaciones como la sentimental, puesto que la última relación de pareja se terminó debido al permanente cuidado que demanda su hijo. Con respecto al enfoque sistémico, se pudo identificar dificultad al momento de cumplir a cabalidad con sus necesidades y exigencias que se le presentan en el entorno personal y social, situación que posiblemente puede obstaculizar el desarrollo de una autorrealización y satisfacción de las mismas. De igual manera, exterioriza pocas habilidades sociales y comunicativas, lo que ha interferido en el establecimiento de relaciones interpersonales. Por lo tanto, este se basa principalmente en entender que los sistemas tienen propiedades distintas a la simple suma de sus componentes. El modelo sistémico pasa del estudio de un individuo aislado, al estudio del sistema y las relaciones entre sus elementos que lo conforman (Equipo AnimaTEA, 2015).

Comentado [S38]: Apoyar con teoría y autor. Aquí puede ser desde lo sistémico

No muestra interés por su bienestar, ni cuidado personal, evidenciado en problemas de obesidad y escasa higiene oral. Este relato pone en evidencia, que, al inicio de su labor como cuidadora, presento síntomas de ansiedad y depresión, manifestados en el poco interés por su cuidado e higiene personal, alteraciones del sueño, alimentación excesiva, apatía y aislamiento social. Actualmente expresa asistir a chequeos médicos cuando siente alguna molestia, sin embargo, cuenta con poca energía, no practica ningún tipo de actividad física. No refiere

Comentado [S39]: No tan referencial.omitir

ideologías religiosas, no suele interactuar con otras personas, no asiste a eventos sociales ni familiares, viéndose afectada su área social. Como lo indican Silva y otros (2017), la responsabilidad de los cuidadores no solo es hacerse cargo de las necesidades de la persona cuidada, además deben de responder a otras tareas, las cuales afecta directamente en la calidad de vida del cuidador, puesto que se dan cambios en el ámbito familiar, social y laboral (Silva & otros, 2017, pág. 253).

La mayoría de los cuidadores informales, se ocupan principalmente por el bienestar de los pacientes postrados en cama, dejando de lado el cuidado sobre sí mismos, llegando a afectar su estabilidad emocional y cambios físicos degenerativos. De esta manera, los cuidadores primarios generan una dedicación total a su familiar o persona postrada en cama, creando así una dependencia por hacerse cargo únicamente del paciente, ya que no delegan responsabilidades hacia las demás personas, ya que las perciben con poco conocimiento y manejo de las responsabilidades acordes de un cuidado especial hacia la persona dependiente de su cuidado, a lo que se le suma que no confía en el apoyo de los demás miembros de la familia y personal médico le puedan brindar intermitentemente, lo que genera en su red de apoyo eventual, sentimientos de temor frente a lo que le pueda suceder a la persona postrada y que pueda ser reprochado por parte de la cuidadora principal. En tal sentido, los cuidadores a menudo dedican todo su tiempo a cuidar, y su cuidado psicológico y emocional pasa a un segundo plano dejando de ser una prioridad para ellos (Fundación Pasqual Maragall, 2019).

Comentado [S40]: Apoyarse en marco teórico o autor

Comentado [S41]: Apoyar con teoría o autor.

La entrevistada lleva al cuidado de su hijo quince (15) años, según lo relatado, con el pasar de los años se ha convertido en una persona indispensable para suplir las necesidades del mismo, pues ella permanece las 24 horas al pendiente de su hijo. No considera que alguien más pueda hacer su misma labor.

Indica que esta tarea trae consigo agotamiento físico y emocional, además de la importancia de realizar el cuidado con amor y responsabilidad. Refiere mantener un buen cuidado respecto a la higiene y organización del lugar donde se encuentra y al momento de alimentarlo y medicarlo. Además, muestra gran interés por hacer cumplir los derechos de su hijo y que estos no sean vulnerados.

Comentado [S42]: Por hacer cumplir

En lo que respecta a los resultados de la escala de Zarit, el vínculo de cuidadora y progenitora del paciente, ha agudizado la presencia de los síntomas de sobrecarga. En este caso en particular, se identifica el apoyo por parte de la entidad de salud a la que se encuentra afiliado el paciente, lo que aliviana preocupaciones económicas y servicio de enfermería. En efecto, el Ministerio de Salud y Protección Social (MindSalud 2016), de Colombia, viene trabajando desde el año 2012, en la contribución del desarrollo de mejores oportunidades, para los cuidadores que se encarga del cuidado permanente de su familiar, además de mitigar daños evitables en su salud integral.

Por otro lado, los rasgos de personalidad de exceso de control, cuidado excesivo de la asepsia y poca disposición para delegar funciones de cuidado; ya que no confía en el cuidado de externos para con su hijo, no favorecen su calidad de vida. Por tanto, el aspecto de salud física se

encuentra significativamente deteriorado debido al escaso autocuidado, problemas de sueño, ansiedad manifiesta en exceso de alimentación, que han dado como consecuencia padecimientos de diabetes, hipertensión, obesidad, hipertiroidismo y dolencias reumáticas. En lo que respecta al ámbito emocional, la presencia de síntomas de depresión, ansiedad, paranoia, ante posible fallecimiento de su hijo e incertidumbre acerca del futuro de su paciente en caso de que ella muera, le produce sentimientos de gran preocupación. En la cual se considera que la condición crítica de su hijo y el deterioro progresivo generaron temores y una mirada desalentadora hacia el futuro.

Comentado [S43]: Párrafo extenso y no hay soporte teórico o de autor.

Comentado [S44]: Debe haber un subtítulo que diga análisis global o general.o pasarlo a conclusiones.

CONCLUSIÓN

El objetivo de la presente investigación fue identificar las posibles afectaciones psicológicas y emocionales que puedan estar manifestándose en cuidadores primarios de personas postradas en cama; de esta manera, se logró evidenciar el nivel de sobrecarga de los participantes que desempeñan el rol de cuidadores primarios de familiares postrados en cama. Teniendo en cuenta lo dicho, este objetivo se pudo cumplir a partir de la aplicación de la escala de Zarit; la cual tiene como fin identificar el nivel de sobrecarga en que se encuentran los cuidadores de personas dependientes de su cuidado. Puesto que el cuidador deja de lado su proyecto de vida, metas y aspiraciones, para responsabilizarse permanentemente del familiar dependiente de sus cuidados. Ya que, los resultados obtenidos indican que se encuentra similitud en los resultados de los tres (3) participantes indicando un nivel de sobrecarga intensa las cuales arrojaron una puntuación de 78,81 y 93; teniendo en cuenta, que las puntuaciones que maneja la escala se

Comentado [S45]: De la presente investigación.

clasifican al cuidador en ausencia de sobrecarga (46), sobrecarga ligera (47-55), sobrecarga intensa (56).

Con base en el análisis desarrollado a la información proporcionados en la entrevista semiestructurada que se les aplicó a los cuidadores primarios, se logró identificar en ellos un escaso sentido de vida; ya que presentan relaciones sociales limitadas y poca socialización; llevándolos así, a presentar una ausencia frente al desarrollo psicosocial, puesto que no cuenta con el tiempo de establecer relaciones interpersonales, lo que obstaculiza la ejecución de actividades autónomas e independientes; situación que afecta la calidad de vida, lo cual se manifiesta en la alteración de las dimensiones sociales y psicológicas, dado que la atención y cuidado recae especial y únicamente hacia el familiar postrado en cama, implicando en el cuidador un conjunto de afectaciones frente a su vida personal, interfiriendo en el desarrollo su proyecto de vida. Otros aspectos encontrados a los que se le dieron repuesta son los siguientes:

Con respecto al papel que desempeñan los cuidadores informales, estos presentan pocas oportunidades de trabajo, las cuales pueden estar relacionadas con el bajo nivel educativo que poseen, al tener que hacerse cargo del cuidado permanente de su familiar; siendo un factor desfavorable hacia el desarrollo y cumplimiento del rol vocacional y social; por este motivo, pasa a un segundo plano el cumplimiento de sus necesidades y exigencias, afectando su propia autorrealización.

Teniendo en cuenta los instrumentos aplicados a los sujetos evaluados, se identificaron ciertos factores de riesgo en cada uno de ellos; como por ejemplo ser del género femenino, ya que exige más compromiso y disposición frente a los cuidados y quehaceres del hogar, relacionado con las tradiciones familiares, los cuales vulneran sus derechos al momento de descargar

permanentemente la responsabilidad hacia la mujer, situación que vulnera la integridad personal y desarrollo personal, dado que el mayor de los casos no cuentan con la ayuda de los demás miembros del sistema familiar.

También se evidencia el sistema de salud precario, que hace percibir un beneficio intermitente del mismo, ya que la tramitología para acceder a servicios de salud, genera en los cuidadores primarios sentimientos agobiantes e indignantes a causa de la poca disposición y vulneración de los derechos sobre los recursos y atenciones que requiere el familiar postrado en cama, y que conduce al cuidador a efectuar un sin número de acciones legales para acceder a los servicios pertinentes.

Recomendaciones.

A las instituciones de salud se les recomienda que dentro de sus técnicas de intervención, se les brinde a los cuidadores familiares primarios, actividades de introducción y conocimiento básico de atención que les permita desarrollar su rol de una manera idónea, lo cual les permitirá desarrollar habilidades y saberes para que de esta manera se felicite un poco más la función como cuidador y también su vida sea más llevadera. Es importante las instituciones no se enfoquen exclusivamente en el enfermo, sino que también en lo que pueda estar pasando con la salud física y mental del cuidador, igualmente, al cuidador familiar primario, se le recomienda que no solo se oriente en realizar una buena labor sí no que también emprenda ejercicios para su propio bienestar y estabilidad emocional y física, previniendo de este modo, la posible aparición de problemas psíquicos y físicos y frustraciones.

Comentado [S46]: No va punto

Es necesario que las familias tomen conciencia de la distribución de roles y asunción de cuidados de familiares con limitaciones físicas, pues recargar a uno o algunos de los parientes en el desarrollo de esta actividad, no solo genera afectaciones a mediano y largo plazo en el cuidador, sino también dificultades en la dinámica familiar, pues se pueden presentar situaciones de conflicto en el grupo de familiares cercanos.

Bibliografía.

Alcaldía Municipal de Roldanillo, Valle del Cauca. (19 de Febrero de 2019). *roldanillo-valle.gov.co*. Recuperado el 30 de Marzo de 2021, de roldanillo-valle.gov.co: <http://www.roldanillo-valle.gov.co/mi-municipio-de-roldanillo/resena-historia>

Barón Ramírez, B. S., & Alvarado Aguilar, S. (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. México.

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). *saludinfantil*. Obtenido de saludinfantil: http://www.saludinfantil.org/Programa_Salud_Infantil/Programa_Salud_Infantil/Anexo%2022.-%20ESCALA%20DE%20SOBRECARGA%20DEL%20CUIDADOR%20DE%20ZARIT.pdf

Carreón Nieto, C. H., Pérez Negrón, E., & Olague Uricho, V. E. (15 de Noviembre de 2013). *medigraphic*. Obtenido de medigraphic: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2014/eim143c.pdf>

Castro Espejo, R. E., Solórzano Gil, H. P., & Vega Chavez, E. P. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. Bogotá, Colombia.

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. (s.f.). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. Santo Domingo, Republica Dominicana .

Díaz Bravo, L., Torruco García, U., Martínez Hernández, M., & Varela Ruiz, M. (Septiembre de 2013). *SciELO*. Obtenido de SciELO: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009#:~:text=Entrevistas%20semiestructuradas%3A%20presentan%20un%20grado,pueden%20ajustarse%20a%20los%20entrevistados.&text=Los%20sujetos%20tienen%20la%20libertad,pueden%20desvi

Equipo AnimaTEA. (11 de Junio de 2015). *animatea.cat*. Recuperado el 30 de Octubre de 2020, de [animatea.cat](http://www.animatea.cat/Blog_El_Modelo_Sistmico.html#:~:text=El%20Modelo%20Sist%C3%A9mico%20(una%20visi%C3%B3n%20general)&text=El%20enfoque%20sist%C3%A9mico%20se%20basa,sus%20elementos%20que%20lo%20conforman):
[http://www.animatea.cat/Blog_El_Modelo_Sistmico.html#:~:text=El%20Modelo%20Sist%C3%A9mico%20\(una%20visi%C3%B3n%20general\)&text=El%20enfoque%20sist%C3%A9mico%20se%20basa,sus%20elementos%20que%20lo%20conforman](http://www.animatea.cat/Blog_El_Modelo_Sistmico.html#:~:text=El%20Modelo%20Sist%C3%A9mico%20(una%20visi%C3%B3n%20general)&text=El%20enfoque%20sist%C3%A9mico%20se%20basa,sus%20elementos%20que%20lo%20conforman).

Escuela de Padre. (s.f.). Recuperado el 29 de Octubre de 2020, de Escuela de Padre: Fundación Pasqual Maragall

Florián Paredes, A. T. (12 de Diciembre de 2017). *dspace*. Obtenido de [dspace](http://www.dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/14524):
<http://www.dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/14524>

Fundación Pasqual Maragall. (9 de Mayo de 2019). *Fundación Pasqual Maragall*. Recuperado el 29 de Octubre de 2020, de <https://blog.fpmaragall.org/sindrome-del-cuidador-que-es-y-como-prevenirlo#:~:text=Es%20lo%20que%20se%20conoce,cuidado%20de%20una%20persona%20dependent>
e.

Fuster Guillem, D. E. (Abril de 2019). *SciELO*. Obtenido de SciELO:

[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-79992019000100010#:~:text=El%20enfoque%20fenomenol%C3%B3gico%20de%20investigaci%C3%B3n,desde%20la%20perspectiva%20del%20sujeto.&text=Aguirre%20y%20Jaramillo%20(2012)%20indicaron,una%20discip)

[79992019000100010#:~:text=El%20enfoque%20fenomenol%C3%B3gico%20de%20investigaci%C3%B3n, desde%20la%20perspectiva%20del%20sujeto.&text=Aguirre%20y%20Jaramillo%20\(2012\)%20indicaron, una%20discip](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-79992019000100010#:~:text=El%20enfoque%20fenomenol%C3%B3gico%20de%20investigaci%C3%B3n,desde%20la%20perspectiva%20del%20sujeto.&text=Aguirre%20y%20Jaramillo%20(2012)%20indicaron,una%20discip)

Fuster, D. F. (2019). Investigación cualitativa y método fenomenológico. *Propósitos y representaciones*, 201-229.

Garibay Rivas, S. (2013). *Enfoque sistémico*. Bogotá D.C: El Manual Moderno S.A.

Ibarra, J., Fernández, M., Aguas, E., Pozo, A., Antillanca, B., & Galvarino, D. (2017). Efectos del reposo prolongado en adultos mayores hospitalizados. *Anales*, 439-444.

Izquierdo Mulett, D., Manjarrés Figueroa, J., Nieves Blanco, K., Pacheco Mercado, W., & Pérez Mendivil, B. (2016). *Repositorio*. Obtenido de Repositorio :

<https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/3103/final-entregado-SUSTENTACION.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lara Palomino, G., González Pedraza, A., & Blanco Loyola, L. A. (Diciembre de 2008). *redalyc*. Obtenido de redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47326420003.pdf>

Larrinoa, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2014). Autopercepción del estado de salud en familiares y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicthema*, 388-393.

Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *IIPSI*, 127-143.

Medicina Paliativa. (2005). *Semantic Scholar*. Obtenido de Semantic Scholar: <https://www.semanticscholar.org/paper/Alteraciones-emocionales-en-el-cuidador-del-enfermo-Linde/cd1e5e099fa702689a40a4efc9faa38a0218fbc1>

MINSALUD. (Septiembre de 2016). <https://www.minsalud.gov.co/>. Recuperado el 29 de Octubre de 2020, de <https://www.minsalud.gov.co/>:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

Morocho Romero, E. A., & Mosquera Rojas, C. E. (21 de Mayo de 2019). *dspace*. Obtenido de dspace:

<https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/32705/1/PROYECTO%20DE%20INVESTIGACI%C3%93N.pdf>

paseopsicopedagogico. (2011). *paseopsicopedagogico*. Recuperado el 30 de Octubre de 2020, de paseopsicopedagogico: <https://paseopsicopedagogico.wordpress.com/modelo-sistemico/>

Pérez, F. (s.f.). *SCRIBD*. Recuperado el 14 de Abril de 2020, de SCRIBD: <https://es.scribd.com/doc/84572018/Minuchin-y-Fishman>

Pineda, J. G. (Febrero de 2014). SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNIC DEGENERATIVAS. Xalapa, Veracruz, México.

Piñárez García, M. C., Re Domínguez, M. L., & Núñez Cantero, A. M. (11 de Octubre de 2016). Sobrecarga en cuidadores principales de Adultos Mayores. Paraguay.

QuestionPro. (s.f.). *questionpro*. Obtenido de questionpro: <https://www.questionpro.com/blog/es/entrevista-estructurada-y-no-estructurada/>

Revista Colombiana de Psiquiatría. (29 de Enero de 2020). *ELSEVIER*. Recuperado el 30 de Octubre de 2020, de ELSEVIER: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-psiquiatria-379-avance-resumen-prevalencia-del-sindrome-carga-del-S0034745020300019>

Rivera Mora, H., Dávila Mendoza, R., & González Pedraza, A. (Marzo de 2011). *redalyc*. Obtenido de redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47317815006.pdf>

Rojas, H. (2 de Julio de 2010). *Slideshare*. Obtenido de Slideshare:

https://es.slideshare.net/rojas_henry/enfoque-fenomenologico

Ruiz Cépeda, T. L., & Silva Pita, J. E. (20 de Junio de 2017). *repositorio*. Obtenido de repositorio :

<http://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/uss/3067/Ruiz%20-%20Silva.pdf?sequence=6&isAllowed=y>

Ruiz Rios, A. E., & Nava Galán, M. G. (2012). *Cuidadores: Responsabilidades.Obligaciones*.

México, México.

Sanchez Bejarano , N. F. (2016). Sentido de vida en tres cuidadoras familiares de personas

diagnosticas con trastornos mentales. Roldanillo, Valle, Colombia.

Seguí , J. D., Ortiz Tallo, M., & De Diego, Y. (Junio de 2008). *revistas*. Obtenido de revistas:

<https://revistas.um.es/analesps/article/view/31841/30941>

Torres, D. (22 de Septiembre de 2012). *Slideshare*. Obtenido de Slideshare:

<https://es.slideshare.net/DianeTorres/enfoque-historico-hermenutico>

Velázquez Mendoza, M. J., & Barlcázar Nava, P. (s.f.). *psiquiatria.com*. Recuperado el 29 de

Octubre de 2020, de psiquiatria.com: https://psiquiatria.com/trabajos/usr_2665259090775.pdf

Zambrano Cruz, R., & Caballos Cardona, P. (2007). *scielo.org.co*. Recuperado el 29 de Octubre de

2020, de scielo.org.co: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>