

**PERCEPCIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS QUE PROPICIAN EL MALESTAR
EMOCIONAL DENTRO DE LA DINÁMICA DE RELACIÓN CUIDADOR Y
PACIENTE**

PAOLA ANDREA TORO ÁNGEL

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

MEDELLÍN

2017

**PERCEPCIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS QUE PROPICIAN EL MALESTAR
EMOCIONAL DENTRO DE LA DINÁMICA DE RELACIÓN CUIDADOR Y
PACIENTE**

PAOLA ANDREA TORO ÁNGEL

Trabajo de monografía para optar al título de profesional en Psicología

Asesor

MARIO ALEJANDRO ALBA MARRUGO

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA MARÍA CANO

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

MEDELLÍN

2017

NOTA DE ACEPTACIÓN

PRESIDENTE DEL JURADO

JURADO

JURADO

Medellín, 8 de junio del 2017

AGRADECIMIENTOS

Considero que la ejecución de este proyecto investigativo ha sido el reto más grande de mi vida hasta ahora, en lo que al ámbito académico se refiere, ha requerido de mucha voluntad de tiempo y de sometimiento a muchas cosas, y entre todo de disciplina.

En primer lugar, quiero agradecer a mis padres por todo lo que han aportado a mis logros y por su constante sacrificio para que pueda alcanzar lo que me he propuesto. También por confiar tanto en mis capacidades y valorar cada cosa que hago.

También quiero agradecer a quien me ayudó durante todo este proceso, me motivó siempre a seguir y me tuvo gran paciencia en el acompañamiento; mi docente y asesor Mario Alba, quien realizó también aportes significativos para lograr la construcción del trabajo con sus constantes correcciones y la provisión de fuentes de conocimiento para que yo construyese un buen material. Por su ayuda considero que realmente no hice el proyecto solo, porque pese a que es de mi autoría siempre sentí que trabajé en equipo.

Finalmente, agradezco a los participantes; por su disposición, porque por medio de ellos fue que tuve esta experiencia tan enriquecedora y pude ampliar mucho más mi conocimiento respecto al tema.

RESUMEN ANALÍTICO EJECUTIVO. R.A.E.

TÍTULO: Circunstancias que propician el malestar emocional dentro de la dinámica de relación cuidador y paciente.

AUTOR: Paola Andrea Toro Ángel

FECHA: Primer semestre de 2017

TIPO DE IMPRENTA: Procesador de palabras Word 2013, Imprenta Times New Roman 12
(Texto)

NIVEL DE CIRCULACIÓN: Restringida

ACCESO AL DOCUMENTO: Fundación Universitaria María Cano, Paola Andrea Toro Ángel

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN Y SUBLÍNEA: Desarrollo humano; salud mental promoción y prevención.

MODALIDAD DE TRABAJO DE GRADO: No Experimental

PALABRAS CLAVE: Malestar emocional, desgaste físico, desgaste psicológico, cuidador, vínculo paciente-cuidador, cuidado informal.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO: El estudio surgió debido al interés por un tema evidenciado como una situación poco tratada, y en lo existente respecto al tema se pudo observar que la mayor parte de la documentación había sido construida principalmente por profesionales de enfermería, por lo que se quiso ahondar más en el tema para entender las dificultades que se viven a partir de la relación en la díada cuidador-paciente, viéndolo desde un enfoque de tipo más psicológico, para observar de forma más clara todos los componentes emocionales y del pensamiento que constituyen la problemática.

El presente del trabajo tenía como objetivo identificar las circunstancias que desencadenan un malestar emocional en la dinámica de cuidador y paciente en condición de discapacidad. Para ello se realizaron 6 entrevistas; a 3 pacientes con su respectivo cuidador, en las cuales se indagó acerca de la relación que poseen desde que se inició la labor de cuidado y cómo esto está relacionado con la percepción que tienen del otro.

Para realizar la investigación se realizó un estudio transversal descriptivo, en el cual se hicieron entrevistas a 6 participantes de la ciudad de Medellín; 3 cuidadores con su respectivo paciente, éste entre 20 y 40 años de edad, con algún tipo de discapacidad de tipo motor, no cognitivo, de manera que estuviera en la capacidad de responder adecuadamente las preguntas que aquí se abarcaban.

En los resultados pudo evidenciarse que en las familias donde la labor de cuidado es más equitativa, debido a que padre y madre participan, hay mayor armonía en la convivencia, los pacientes tienen una buena percepción de quien lo cuida, y el cuidador expresa menos malestar emocional. En el caso donde la cuidadora no tiene apoyo de los familiares ni entidades de salud se evidencia que ha presentado mayor desgaste físico a través del tiempo, teniendo enfermedades a raíz del cuidado, hay mayor angustia y bajos estados de ánimo, y el paciente puede percibir estos signos de cansancio. Asimismo, se generan más conflictos en la relación, debido a que los pacientes con más grado de dependencia son muy demandantes con el cuidador. Finalmente, el proyecto permite hacer un llamado a las instituciones de salud para que brinden las asesorías pertinentes a las familias y a quien ejerce directamente el cuidado, para mejorar su calidad de vida y bienestar.

TABLA DE CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN	11
CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
1. TÍTULO	13
1.1. Descripción General del Problema	13
1.2. Formulación Del Problema.....	20
1.3. Operacionalización de Categorías de Análisis, Variables Y/O Hipótesis	20
2. OBJETIVOS	22
2.1. Objetivo General	22
2.2. Objetivos Específicos	22
3. JUSTIFICACIÓN	23
CAPITULO 2. MARCO METODOLÓGICO	26
4. MARCO METODOLÓGICO.....	26
4.1. Tipo de Estudio.....	26
4.2. Método.....	26
4.3. Enfoque.....	27
4.3. Diseño.....	27
4.4. Población	28

	9
4.4.1. Criterios de tipificación de la población	29
4.4.2. Muestra	29
4.5. Fuentes de Información	29
4.5.1. Fuentes primarias	29
4.5.2. Fuentes secundarias	30
4.6. Técnicas E Instrumentos.....	30
4.6.1. Procedimientos.....	31
CAPITULO 3. MARCO REFERENCIAL	33
5. MARCO REFERENCIAL	33
5.1. Marco Conceptual	36
5.2. Marco Histórico	38
5.3. Marco Contextual	39
5.4. Marco Legal.....	41
5.5. Marco Teórico	42
CAPITULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN DISCUSIÓN.....	55
6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	56
6.1. Discusión de los Resultados	61
CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	67
7. CONCLUSIONES	67
8. RECOMENDACIONES	70

CAPITULO 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICOS Y ANEXOS	72
BIBLIOGRAFÍA.....	72
ANEXOS.....	78
ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO	78

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo fue construido mediante una extensa investigación acerca del cuidado a pacientes, el cuidado informal, situaciones que propician el maltrato a discapacitados y la sobrecarga de los cuidadores de personas enfermas. Con base en esto, aquí se desglosan parte por parte todos los componentes psicológicos que se encuentran implicados en las dificultades que pueden vivirse en la labor de cuidado informal, y que aparecen precisamente a razón del mismo, tales como: el malestar emocional, desgaste físico, desgaste psicológico, cambios en la dinámica familiar, deterioro en el vínculo cuidador-paciente, pérdida de oportunidades, percepción negativa de los sucesos y demás.

De esta manera se busca que no sólo se hable de la problemática, sino que a la vez se vea recalcada la importancia de la Psicología como alternativa para dar un manejo al deterioro de la salud que se está presentando en los protagonistas de estas escenas, debido a que los profesionales de dicha disciplina se encuentran en la capacidad de atender cada caso en que esté implicado el ser humano, y hacerlo de manera grupal o individual, lo cual depende de la variación o particularidad del caso que se presenta, ya que los aspectos principales expuestos a lo largo de todo el trabajo dependerán de otras variables para que puedan propagarse o no.

Asimismo, se espera que todo lo encontrado y la información enunciada aquí sirva para concientizarse de la necesidad de tomar medidas prontamente, antes de que el caso a caso que va emergiendo cada día se convierta en un porcentaje significativo de la población al que se dejó descuidado y hay que atender urgentemente.

CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1. TÍTULO

PERCEPCIÓN DE LAS CIRCUNSTANCIAS QUE PROPICIAN EL MALESTAR EMOCIONAL DENTRO DE LA DINÁMICA DE RELACIÓN CUIDADOR Y PACIENTE.

1.1. Descripción General del Problema

Todos los cambios que se han llevado a socialmente con el paso del tiempo hasta la actualidad han propiciado que la labor de cuidado informal a personas en condición de discapacidad sea mucho más complicada para las familias, de lo que debería., por lo que es necesario tomar medidas, ya que es posible que se acreciente a largo plazo si no se hace algo al respecto. Por ejemplo, como lo dicen Nigenda, Matarazzo, López, & Juárez (2007) la reducción de las tasas de fecundidad, el retraso en la primera unión y el aumento de hogares sin hijos o monoparentales, son cambios que afectarán en el mediano y largo plazo la disponibilidad de personas en el hogar que dediquen tiempo al cuidado de enfermos y discapacitados, ya que hay entonces menor cantidad de población joven, como también de esta forma; menos personas que tengan suficiente energía para poder hacerse cargo de los enfermos en el hogar. Por tanto, estos diversos factores sociales propician las dificultades respecto al cuidado de personas en condición de discapacidad, y se deben tener en cuenta para poder tomar medidas respecto a las repercusiones que esto pueda tener a futuro. A esto se le suma que hay un incremento de personas mayores de 60 años en la población, lo que implica que sus necesidades en términos de pensiones, servicios sociales y

servicios de salud deban crecer a un ritmo similar, por lo cual esto implica un mayor gasto en salud, debido a que son un grupo de personas que se enferman con facilidad, se recuperan poco y con lentitud. No obstante, el ambiente económico augura una situación complicada en el futuro, ya que de los muy pocos individuos mayores de 60 años tienen un empleo, otros tantos cuentan con una pensión y el resto vive en condiciones de pobreza.

Entre tantas cosas, se le suma a esto el hecho de que la esperanza de vida ha aumentado en las últimas décadas, por lo que la prolongación del periodo de vida representa un reto para los sistemas de salud y protección social, ya que deben contender con enfermedades de más larga duración cuyos costos por individuo son mucho más altos que aquellos de las enfermedades infecciosas. (p. 287)

El más grande problema ahora es que no sólo se ve afectado el enfermo, sino también, en la labor de cuidado; el cuidador, quien es frecuentemente un miembro de su núcleo familiar. Así lo afirman Nigenda, G; Matarazzo, López, Juárez (2007), ya que se ve perjudicado por la carga de trabajo, la pérdida de oportunidades y los conflictos con el paciente, por lo que es necesario entonces que las instituciones de salud intervengan brindando la pedagogía pertinente a las familias que poseen un miembro en estas condiciones para que estén preparados para afrontar la situación. (p. 292)

Asimismo, ha podido evidenciarse que la labor de cuidado está obstaculizada por la falta de información y formación al respecto, por lo que estos factores son los que propician los problemas de manera individual y grupal en la labor, pues puede afectar áreas propias del ser

humano, como lo son la mental y la física, pero también otras que son compartidas, como la familiar, social, laboral, etc. Por tanto, se le debe dar el manejo que amerita, de manera que las medidas que se tomen faciliten el desarrollo de la labor de cuidado para quienes la ejecutan, y prevengan o aminoren el impacto de los casos de malestar que puedan presentarse en el cuidado.

Las consecuencias que esto podría traer a futuro significan además un problema de salud que perjudicaría cada vez más a la población, pues debe tenerse en cuenta que las personas “sanas” son quienes ejecutan la labor, y por falta de la educación necesaria acerca del tema, se van enfermando, así que junto con la persona a la que cuidan se convertirán en pacientes que de igual forma requieren de los servicios de salud para ser tratados.

En primer lugar, es importante enunciar que: la condición de enfermedad trae consigo una modificación en la vida del paciente por todo lo que conlleva la responsabilidad de la misma, y por necesitar de otro para poder mejorar la salud o tratar el padecimiento, la vida del tercero que asume ese rol también sufre transformaciones. De estos cambios parte que la percepción de paciente y cuidador frente a su propia vida se modifique, y en este sentido se irá deteriorando poco a poco la relación entre ambos, a razón del malestar emocional que les produce la adaptación a nuevas condiciones. Por tanto, es pertinente resaltar que “Las repercusiones de la enfermedad no afectan sólo al paciente, se extienden igualmente a su familia, provocando estrés y desorganización familiar”. (Gonçalves, 2014, p. 344). Es por esto que hay un alto riesgo de que el cuidador pueda acarrear cambios negativos en su salud, pues además frecuentemente es alguien cercano a la persona que padece.

Esta dinámica de la relación cuidador paciente se ha estudiado en las investigaciones referentes al cuidado a enfermos para analizar sus repercusiones a partir del origen de los síntomas. En éstas se encuentran principalmente explícitos los hechos por medio de los cuales el cuidador afecta al paciente; mediante acciones u omisiones, pero también hay situaciones en las que se genera cierto abuso por parte del paciente hacia el cuidador, por lo que es necesario ampliar la información, de manera que esto permita tener una perspectiva bidireccional de la problemática, porque de no ser así no se estaría abordando el caso a cabalidad.

De lo que se ha enunciado respecto a esto ha podido encontrarse que el paciente puede significarle una gran carga a su cuidador, y que el hecho de que éste no sea la persona enferma, no le garantiza estar a salvo de sufrir desgaste físico y/o psicológico. Precisamente según Guzmán y Rodríguez (2011) algunos cuidadores reportan que ciertas conductas realizadas por la persona que atiende las perciben como elementos de mucho estrés que pueden derivar en abuso, entre las que se encuentran: las agresiones verbales, negarse a comer o tomar sus medicamentos, invadir la privacidad del cuidador, etc. (p. 257). De igual forma hay varios tipos de violencia que se manifiestan del cuidador hacia el paciente, y que se han podido observar más a fondo, por lo que se han clasificado en 3 tipos: Maltrato físico, maltrato verbal y negligencia, las cuales consisten en golpear, insultar y hacer omisión a las peticiones del paciente, respectivamente. La más predominante según las investigaciones que se han realizado acerca del tema es el maltrato verbal (51%), le sigue el físico (20%) y por último la negligencia (4%), lo cual varía dependiendo de la cercanía o relación que se tenga con la persona que cuida. Por ejemplo, se dice que el cónyuge del paciente es quien más tiende a generar maltrato. (Guzmán, M. & Paz, F. 2011, p. 257)

A pesar de que ya se tiene información y algunas bases y de que este problema social se ha estado viviendo durante cierto tiempo, las instituciones de salud no proveen indicaciones ni la información pertinente acerca de la enfermedad, para que así los cuidadores posean un conocimiento previo que les permita llevar a cabo la actividad de cuidado de una manera adecuada y para que los pacientes tengan una noción de su enfermedad, tomen conciencia de ella y, por consiguiente, responsabilidad respecto al manejo de la misma.

Es por esto que los cuidadores normalmente cuando no tienen instrucción, se basan en lo aprendido mediante observación directa y en los recursos y conocimientos propios en un intento por mejorar los síntomas del paciente, o al menos tratarlos para que no empeoren. (Juárez, C. López, M. Nigenda, G. & Matarazzo, C., 2007, p. 293)

A parte de evidenciarse que la labor de cuidado del enfermo la llevan a cabo principalmente las familias más que una entidad profesional, se encontró en un estudio que la mujer del hogar es la que asume la responsabilidad principal del cuidado y es, además, quien asigna a otros miembros del hogar las tareas secundarias que se requieren para el cuidado del enfermo. En este sentido, al trabajo que la mujer desempeña dentro del ámbito doméstico se adiciona la responsabilidad de organizar las actividades alrededor de la atención que requiere la persona que recibe el cuidado. (Juárez, C. López, M. Matarazzo, & Nigenda, 2007, p. 292), por lo que se modifica la dinámica y las relaciones entre los miembros, propiciando dificultades en la relación cuidador-paciente. Nigenda, López-Ortega, Matarazzo y Juárez-Ramírez (2007, citado en Guzmán, M. Rodríguez, P & Sánchez, M., 2011) ilustran esta situación en relación a las discapacidades crónicas de los pacientes:

Las enfermedades neurológicas (demencia, epilepsia, esclerosis múltiple, evento vascular cerebral, parkinson, ataxia, esclerosis lateral amiotrófica, etc.) son padecimientos crónicos que dependiendo del tipo que se trate pueden generar serias discapacidades en las personas que las padecen, transformando sus condiciones de vida: situación económica, relaciones personales y dinámica familiar (Castro, Gómez, Negrete, & Tapia, 1996). Esto exige atención constante de familiares o amigos que asuman su cuidado, quienes al igual que los enfermos ven afectada su vida cotidiana, pues dependiendo del caso, deben dedicar gran parte de su tiempo al acompañamiento, la atención o cuidado. De tal suerte que la enfermedad transforma no sólo sus vidas diarias, sino la manera en que perciben y reaccionan ante las situaciones que se generan a partir y por el padecimiento. El contexto descrito puede ser propicio para generar violencia en la relación cuidador-paciente” (p. 257)

Se evidencia entonces que la enfermedad trae consigo varias consecuencias que repercuten en la relación familiar del paciente, como también llega a afectar múltiples ámbitos de la vida del cuidador, lo que les genera cierto grado de ansiedad que va deteriorando el bienestar psicológico de ambos y los vínculos que poseen.

A diferencia del cuidado de enfermos agudos, el de los crónicos y discapacitados implica una dedicación casi permanente durante el tiempo en que el familiar permanece en esa condición, y eso obliga a la familia a reestructurar completamente sus actividades cotidianas para atender a un enfermo que requiere vigilancia permanente. De allí que los entrevistados consideren que el hecho de tener en casa a un enfermo discapacitado constituye una de las situaciones de mayor tensión y sufrimiento para la familia. Así que, como puede observarse, la magnitud de las

consecuencias e implicaciones que afectan a ambas partes dependerán básicamente de la gravedad de la enfermedad del paciente, pues es la que establece un factor tan fundamental como la cantidad de tiempo que debe dedicarle su cuidador y a la cantidad de actividades a las que debe estar destinada su labor. (Juárez, López, Matarrazzo, & Nigenda, 2007, p. 288)

Esta tensión en el ambiente genera cambios en el estado anímico de ambas personas y hace que se perciban pocas expectativas frente a la recuperación del paciente, por lo que el cuidador se ve frustrado y va acumulando todas estas cargas, que con el tiempo lo van agotando, lo hacen sentir vulnerable y comienza a adoptar comportamientos agresivos frente a las situaciones que le generan estrés.

En resumen, con base en investigaciones como: “Maltrato en pacientes neurológicos” y “La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Reto para el sistema de salud mexicano”, se ha podido observar que coinciden en señalar que el factor principal que deteriora el vínculo entre cuidador-paciente se genera por la sobrecarga de actividades que posee el cuidador al desempeñar su labor, lo que le genera estrés y cambios en el estado anímico, de lo cual se obtiene como resultado acciones violentas u omisión ante las necesidades que manifiesta el paciente.

Adicionalmente a lo anterior, la “cantidad” o gravedad de las acciones que atentan contra su bienestar en esta relación dependerá básicamente del tipo de enfermedad que posea el paciente y de la relación que tenga con quien lo cuida (cónyuge, hermano, madre...) y es a partir de estas características subjetivas, o particularidades, de donde surge la problemática mencionada. Por

ejemplo; “hay evidencia de que algunos desórdenes neurológicos inducen cambios conductuales que se han asociado con la violencia, del mismo modo que las discapacidades que probablemente vivan los pacientes de tales desórdenes los hacen vulnerables a recibir violencia por parte de sus cuidadores o del medio que los rodea” (Paz & Sánchez, 2011, p. 256)

Teniendo en cuenta la problemática emergente, que significa un riesgo psicosocial en la relación cuidador-paciente, en la presente investigación se busca analizar cuáles son las circunstancias que propician el malestar emocional dentro de la dinámica de relación cuidador y paciente.

1.2. Formulación Del Problema

¿Cuáles son las circunstancias que propician la percepción de malestar emocional dentro de la dinámica de relación entre cuidador y paciente?

1.3. Operacionalización de Categorías de Análisis, Variables Y/O Hipótesis

Malestar emocional: Esta categoría abarca variables de tipo afectivo, que se relacionan con la sobrecarga, nostalgia, y pensamientos y sentimientos negativos, las cuales son: desgaste psicológico, dependencia percepción de mejoría del paciente, pérdida de oportunidades y perspectiva de la experiencia de labor de cuidado.

Desgaste físico: Se refiere específicamente al diagnóstico de enfermedades por parte del especialista, debido a que le causan algún tipo de molestia de carácter visible) a quien la padece. Aquí encontramos entonces la subcategoría Deterioro de la salud.

Mediación de entidades de salud: En este espacio se quiso indagar acerca de las medidas que han tomado las entidades de salud respecto al manejo de los posibles factores que pueden afectar a los cuidadores en su labor, como también hacerle un seguimiento a la ayuda que reciben los pacientes para llevar a cabo su proceso. Por lo tanto, aquí se enuncian: Recursos para el cuidador, recursos para el paciente e incapacidad para el cuidado. En esta última se evidencia que los recursos para el cuidador son deficientes, a pesar de la situación por la que pasa con su paciente, así que se muestra como una prueba, con el fin de hacer un llamado de alerta.

Ámbito familiar: Aquí se exploran los cambios y complicaciones que pueden vivirse en la familia como consecuencia de la condición del paciente y su necesidad de cuidado. Por lo que las variables que hacen parte de esta categoría son: cambio en la dinámica familiar, rol de los miembros en el cuidado y convivencia posterior al cuidado.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

Analizar la percepción de las circunstancias que propician el malestar emocional dentro de la dinámica de relación cuidador y paciente.

2.2. Objetivos Específicos

Indagar cómo la situación de cuidado altera el vínculo del cuidador con el enfermo, cambiando la percepción que tienen el uno del otro y propiciando dificultades en su relación.

Enunciar qué situaciones exponen al cuidador y paciente al riesgo de desgaste tanto físico como psicológico, haciendo que se generen cambios en las expresiones conductuales y en las emociones de ambos individuos.

Caracterizar cómo la labor de cuidado ha generado cambios sobre las propias expectativas de vida del cuidador.

3. JUSTIFICACIÓN

A partir de los resultados de este estudio, podrían formularse estrategias, tanto de prevención como de intervención, que eduquen en el cuidado a enfermos, como también que garantice un acompañamiento profesional para equilibrar la carga de las familias en el cuidado del paciente. De esta manera se podría brindar una mejor calidad de vida a los enfermos y a quienes los acompañan en su proceso de mejoría o rehabilitación.

Para esto es útil resaltar que “recientemente se ha reconocido que las agresiones de cuidadores hacia pacientes y viceversa deben verse como un fenómeno conjunto, interrelacionado, de tal forma que la carga del cuidado no sólo afecta a los cuidadores, sino también a los pacientes.” (Paz & Sánchez, 2011, p. 257)

El problema y malestar que se genera y acrecienta en la relación de ambos se debe en gran medida a que la falta de experiencia y asesoramiento en la labor impiden que el cuidador posea capacidades que le permitan tener una comunicación asertiva con el paciente, mantener la calma y los asuntos bajo control. Por esto es que el cuidador tiene una "percepción de falta de habilidades para el cuidado; escaso conocimiento de las etapas evolutivas de la enfermedad; y expectativas distorsionadas de las capacidades del enfermo; escasa comprensión de las formas adecuadas de manifestación del afecto; pobres habilidades en el manejo de conflictos y conocimiento insuficiente” (citado en Moreno, 2006), por lo que de esta forma suele irritarse o entristecerse más fácilmente, pues no tiene los suficientes recursos propios que le permitan afrontar las circunstancias en las que se encuentran, ni puede evidenciar algo que le dé una

noción positiva acerca de los aspectos que se viven por medio de la labor (finalizar el cuidado, rehabilitación del paciente, retomar su vida y oportunidades...).

Por esto es que se va afectando la autoestima del cuidador y generando frustración ante la enfermedad, donde se involucran; “la escasa capacidad de empatía, ansiedad y depresión del cuidador, dificultad para controlar impulsos y para expresar y reconocer emociones, así como la ausencia de recursos económicos, asociados a una inestabilidad del comportamiento positivo de parte del paciente.” (p. 262)

Por tanto, indagar acerca de esta temática es de importancia para la psicología debido a que en esta labor hay de por medio muchos factores emocionales como lo son las estrategias de afrontamiento, la resiliencia, la ansiedad, el estrés, que aparecen a la hora de enfrentar estas situaciones, pero que en muchas ocasiones no son los adecuados para sobrellevarlas.

Esto significa además un llamado a la labor del psicólogo para que esté en la capacidad de atención de nuevos casos que han emergido a razón de estas consecuencias, y un reto para poder mejorar los síntomas de quienes se ven afectados, de manera que la intervención que pueda ejecutarse sea eficaz y permita aportar al proceso particular de quienes la necesitan.

A parte, si las instituciones de salud ponen en marcha planes de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, encaminándolos también a este contexto sería posible lograr proveer un bienestar mental y psicológico a mayor número de personas, sin dejar que la problemática se salga de control, ya que es posible que todas estas circunstancias, que se viven

en la labor de cuidado, generen un exceso de afecciones, expectativas y pensamientos, que afecten tanto física como mentalmente al individuo, por lo cual puedan llevar a un gran deterioro en la salud de esta población.

Para conseguir este objetivo pedagógico frente a los sujetos citados en el caso, debe tenerse en cuenta que los cuidadores como seres humanos y personas que están ejerciendo una labor necesitan asesorías para aprender acerca de lo que hacen, para reforzar y mejorar las técnicas que utilizan, autoevaluarse y cuestionar su forma de trabajo, de manera que así puedan manejar y sobrellevar las cargas que conlleva la función que desempeñan a favor de la calidad de vida del paciente a quien atiende, por lo tanto es pertinente no dejar esta situación en segundo plano.

CAPITULO 2. MARCO METODOLÓGICO

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1. Tipo de Estudio

El estudio realizado es de tipo descriptivo, ya que está dirigido a un grupo de personas específico, a partir de donde se instauraron unas variables que serán las bases por medio de las cuales puede definirse el tema en cuestión. Allí se expone cómo se dan las situaciones en torno a un tema en diferentes contextos, detallando el suceso, su origen y demás aspectos alrededor del mismo, con el fin de alcanzar diferentes perspectivas acerca de la información, de manera que esto permita caracterizar el tema y crear una idea más amplia de todos los factores que la componen (cómo, cuándo, dónde ocurre, etc.) (Hernández, Fernández, & Baptista, 2000, p. 92).

En el presente estudio se busca describir detalladamente lo que acontece en la relación paciente-cuidador, caracterizando todos los elementos que pueden propiciar el malestar emocional en dicha relación y generar desgaste físico y psicológico.

4.2. Método

La investigación es inductiva debido a que la construcción del trabajo se ha realizado con base en la teoría y la recolección de información adquirida por medio de las entrevistas. Por consiguiente, teniendo ya las herramientas necesarias se hace un contraste de la información

acerca de lo que hay en la literatura, lo observado durante las entrevistas y el material que proceden de las mismas para poder confirmar, o si es necesario contradecir y replantear lo que se encontraba en las fuentes de búsqueda (Bryman, 2015, p. 27)

4.3. Enfoque

El presente trabajo se ha construido a partir de un enfoque cualitativo, ya que la formulación del problema y las preguntas del mismo están orientadas a indagar acerca de la subjetividad del caso, de manera que se pueda tener una perspectiva más amplia de los factores que componen el asunto enunciado, recolectando así información significativa a partir de diferentes casos, lo cual permita ahondar en el tema objeto de estudio, corroborando asimismo la teoría al llevarlo a la práctica (Galeano, 2011)

Dicha subjetividad estará determinada no sólo por factores del individuo como lo son la historia propia, nivel educativo, estrato socioeconómico, género, entre otros, sino también, por el tiempo en el que se realice y las condiciones sociales y políticas que influyen directamente en el desarrollo de su caso. (Galeano, 2011, p. 35)

4.3. Diseño

El diseño de la investigación es transversal, ya que la entrevista formulada para la recolección de información se realizará en un único momento a cada uno de los participantes, quienes tienen en común aspectos específicos que son de interés para entrar en materia. Esto es con el fin de

indagar acerca de las características particulares de los casos para analizar la interrelación de los mismos con respecto a diferentes elementos como lo son el tiempo, contexto y población en el que se realicen (Hernández, Fernández, & Baptista, 2000, p. 154).

De esta manera se facilitó la construcción del análisis acerca del tema y de allí se pudieron desglosar múltiples cuestiones que permitieran justificar y alcanzar los objetivos aquí planteados. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2000, p. 154).

4.4. Población

La población del estudio fueron cuidadores con sus respectivos pacientes, quienes tienen alguna discapacidad o limitación de tipo motor, que estén entre los 20 y 40 años de edad, descartando enfermedades agudas debido a que tienen poca trascendencia en relación a la primera, además no siempre tiene necesidad de que lo atienda un cuidador porque se cura en un lapso de tiempo relativamente corto.

Tampoco se abordaron los pacientes crónicos porque generalmente se encuentran hospitalizados y son las enfermeras y demás profesionales de su enfermedad quienes atienden el caso.

Ni se trabajaron pacientes con discapacidades cognitivas, ya que su condición dificultaría el desarrollo de las entrevistas y a partir de allí la obtención de los resultados respecto al tema.

4.4.1. Criterios de tipificación de la población. La población del estudio fueron cuidadores con sus respectivos pacientes, quienes tienen alguna discapacidad o limitación de tipo motor, que estén entre los 20 y 40 años de edad, descartando enfermedades agudas debido a que tienen poca trascendencia en relación a la primera, además no siempre tiene necesidad de que lo atienda un cuidador porque se cura en un lapso de tiempo relativamente corto.

Tampoco se abordaron los pacientes crónicos porque generalmente se encuentran hospitalizados y son las enfermeras y demás profesionales de su enfermedad quienes atienden el caso.

Ni se trabajaron pacientes con discapacidades cognitivas, ya que su condición dificultaría el desarrollo de las entrevistas y a partir de allí la obtención de los resultados respecto al tema.

4.4.2. Muestra. El tipo de muestreo fue no probabilístico y por conveniencia. Participarán de esta investigación 3 díadas paciente-cuidador (6 personas) de la ciudad de Medellín.

4.5. Fuentes de Información

4.5.1. Fuentes primarias. Se realizaron 6 entrevistas semiestructuradas a 3 díadas cuidador-paciente, por separado a cada participante, de manera que se pudiera evidenciar la percepción propia respecto a labor de cuidado y todos los efectos psicológicos, emocionales y/o físicos que ésta implica.

4.5.2. Fuentes secundarias. Se indagó en bases de datos acerca de la labor de cuidado, sobrecarga en cuidadores de enfermos y maltrato en pacientes con discapacidad. Posteriormente, se indagó acerca de la temática en tres bibliotecas de la ciudad de Medellín, de donde se pudo obtener varios artículos en cuanto a los conflictos en el cuidado, pero principalmente a pacientes crónicos, y tres libros que hablan específicamente de cuidado informal a personas en condición de discapacidad, en donde se indagó acerca de los cambios que genera la labor a nivel personal, familiar y social, más evidente en el cuidador según se ve en la teoría.

4.6. Técnicas E Instrumentos

Se realizó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, de manera que se pueda obtener información detallada sobre el objeto de estudio que se ha planteado a lo largo de este trabajo investigativo y se busca corroborar mediante las mismas.

La entrevista “se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados) [...] En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998, citado en Hernández, Fernández, & Baptista, 2000, p. 403). Las entrevistas semiestructuradas que se van a realizar se basan en una guía de preguntas, pero se podrán introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información (Hernández, Fernández, & Baptista, 2000, p. 403)

Para aplicar estas entrevistas se programarán reuniones, de manera que haya una interacción e intercambio de la información pertinente por parte del paciente y el cuidador para consolidar el trabajo investigativo.

Pese a que se necesitarán las diadas cuidador-paciente, las entrevistas se le realizarán a cada uno por separado, garantizando la confidencialidad de los datos proporcionados, como también evitar la predisposición que puede generar la presencia de un tercero en la transmisión de las respuestas.

4.6.1. Procedimientos. Para la realización de las entrevistas se habló de forma personal con los participantes para ver si estaban de acuerdo con el trabajo, y así mismo corroborar su disponibilidad de tiempo, a partir de allí, en uno de los casos, se organizó una fecha y horario para su ejecución, mientras que las otras dos entrevistas se realizaron inmediatamente después de esta indagación.

Posterior a la aceptación de la actividad se les proporcionó a las seis personas el consentimiento informado por escrito, que a la vez fue explicado verbalmente para garantizar el entendimiento de todas las condiciones, y posteriormente firmado por los cuidadores, y los pacientes, o por el acudiente, en el caso del paciente que no se encuentra en capacidad de escribir. En dicha explicación se les aclaró que era importante que cada uno respondiera las preguntas de la entrevista por separado y en compañía sólo del entrevistador, es decir; sin ninguna otra persona presente. Todas las entrevistas se realizaron durante una sola sesión, en donde inicialmente se hicieron 2 preguntas de base a cada uno, para establecer un Rapport, y que

así se sintieran más cómodos con el entrevistador y fueran más sinceros a la hora de proporcionar las respuestas. En general, las entrevistas tuvieron en promedio una duración de 20 minutos a una hora.

Es importante resaltar que, al hacer la entrevista a una de las cuidadoras, su paciente se queda en el lugar de la entrevista, se le pide el espacio para realizar la entrevista como se había propuesto, pero responde que ellas no tienen nada que esconderse, a lo que la cuidadora responde que no tiene problema.

Finalmente, para la realización del análisis de las entrevistas se establecieron unas categorías generales teniendo en cuenta la teoría, y a partir de allí se fueron creando unas subcategorías que se relacionaran a su vez con las respuestas de los participantes. Con base en esto, se tuvo en cuenta hacer un contraste tanto de la teoría plasmada en libros, como con los datos encontrados en otras investigaciones y los arrojados por el presente trabajo, para ver las variaciones, con qué están asociadas estas variaciones entre uno y otro trabajo y en qué se relacionan con la problemática que se está presentando. Posteriormente, con estas bases se pudo evidenciar qué circunstancias llevaban a lo ocurrido en las vivencias de los participantes, y a partir de allí se plantearon hipótesis, asociando los casos comunes y diferenciando los que no lo fueran, para terminar de confirmar las ideas planteadas.

CAPITULO 3. MARCO REFERENCIAL

5. MARCO REFERENCIAL

Para la realización de este proyecto investigativo se tuvo en cuenta investigaciones acerca del cuidado a pacientes, que hablan sobre la sobrecarga de los cuidadores, los tipos de conflicto que pueden surgir, y de qué características depende que éstos propicien situaciones de malestar en la diada cuidador-paciente, o en ocasiones también en el entorno familiar, tanto del paciente, como de la relación que tiene con su cuidador, ya que se evidenció inicialmente que son las variables que más influyen en la problemática que se está presentando. Asimismo, se buscó acerca del cuidado a pacientes crónicos para comparar y tomar elementos que pudiesen ser útiles para tener en cuenta en el presente trabajo.

Maltrato en pacientes neurológicos: Aportó las variables principales que ocasionan conflictos dentro de la relación cuidador y paciente, las cuales son: la dependencia del paciente, su edad y la presencia de síndrome de burnout en su cuidador. De igual forma, permitió evidenciar que el parentesco que hay entre ambos facilita también los malos tratos dentro de su dinámica de relación.

Asimismo, resaltó la importancia de tomar medidas, creando políticas públicas para prevenir que aumente la prevalencia de pacientes neurológicos a futuro, con lo que se disminuiría también el maltrato hacia las personas enfermas. Con ello fomenta en sus recomendaciones el hecho de que profesionales del área de la salud ayuden a complementar el cuidado de los cuidadores para

mitigar también la violencia, y mejorar así la calidad de vida de quienes están inmersos en estas circunstancias. Paz & Sánchez (2011)

La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Reto para el sistema de salud mexicano: Permitió tener en cuenta la predominancia de mujeres en el cuidado, la manera cómo cambiaba su vida debido a éste, como también la dinámica familiar de su núcleo más cercano por la distribución de tareas y acomodación para llevar a cabo el cuidado del enfermo. Muestra que el cuidado se ha llevado a cabo principalmente por un compromiso moral y social, pues para la cultura no está bien visto dejar de lado la necesidad de atención de un familiar enfermo, a pesar de que esto repercute significativamente en el desarrollo personal de quien ejerce la labor.

Del mismo modo, resaltó la problemática que se puede presentar a futuro en la labor de cuidado, debido a diversas transformaciones sociales que se han dado hasta la actualidad, como lo son: el cambio en la conformación de las familias y la mayor esperanza de vida en personas mayores, por lo que habrá menos población joven que pueda llevar a cabo dicha actividad. Por lo mismo es que en los resultados de esta investigación se ve que los entrevistados manifiestan la necesidad de asesoramiento por parte de las instituciones de salud para poder ejercer adecuadamente la labor de cuidado, ya que ésta sólo ha sido aprendida mediante la observación directa y con pocas o nulas indicaciones por parte de las entidades para llevarlo a cabo. Lo anterior indica que las familias han hecho uso de recursos propios para cuidar a su familiar enfermo, sin un suficiente o adecuado conocimiento sobre el tema, lo que aumenta la probabilidad de que los miembros entren en discordias y por ende promueven la violencia. Nigenda, Matarazzo, López, & Juárez (2007)

Calidad de vida de los cuidadores familiares: permitió evidenciar el surgimiento del cuidado familiar por las necesidades del medio y aportó al presente trabajo el poder observar que alrededor del cuidador hay también unas variables que se derivan de la labor, y a pesar de esto, ellos no logran percibir las con facilidad en muchas ocasiones. Asimismo, demuestra que para la época no se tenía mucho conocimiento sobre el cuidado informal y la necesidad entonces de apoyar a quienes dirigen este arduo trabajo. Por tanto, hace un llamado importante a las entidades de manera que se empleen políticas públicas, de forma que se garantice alguna ayuda para la realización de este tipo de cuidado, velando así por el bienestar tanto de cuidadores informales, como de sus pacientes. Giraldo & Franco (2006)

Cuidadores primarios de enfermos crónicos: Agotamiento compasivo: el cual aportó principalmente las consecuencias o repercusiones en la salud mental de los cuidadores, que son causadas por el Burnout, demostrando cómo el síndrome los va agotando emocionalmente por el desarrollo de la labor de cuidado, ya que ésta posee muchas variables que hacen parte de los problemas a los que está expuesto quien la ejerce; al realizar actividades que necesita el paciente.

De este cuarto artículo se pudo evidenciar que hay unas variables específicas para determinar el Síndrome de Burnout en una persona, las cuales son: desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; deterioro familiar relacionado a dinámicas rabiosas, culposas y manipuladoras; ansiedad o frustración por falta de preparación; y conocimiento teórico en el cuidado de pacientes dependientes. Vargas & Sánchez (2012)

Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio: por medio del cual se pudo evidenciar que el tiempo que el cuidador le dedica a la labor está estrechamente relacionado con que su entorno posea características ambientales estresantes. Éstas llevan a acumular tensiones, lo que les produce una sobrecarga y los afecta significativamente, ya que atenta contra diferentes ámbitos de su vida. De igual forma aquí resaltan que es el cuidador principal quien asume el mayor peso de las cargas, y explican que esto se debe al hecho de que soporta el desequilibrio familiar cuando se generan crisis debido a los cambios que surgen en esta dinámica.

Por lo que, a partir de aquí el documento invitó a cuestionarse acerca de la supuesta salud que tiene la persona que atiende al paciente en el hogar, de manera que se profundizó más acerca de dicha cuestión, evidenciando los problemas que posee el cuidador, y no sólo el paciente por estar enfermo, o en una condición discapacitante.

Es importante resaltar que, según los resultados de este estudio; los cuidadores principales que tuvieron una sobrecarga intensa y ligera, no tuvieron apoyo de otra persona, mientras que los que no tuvieron una sobrecarga; la mayoría sí tuvieron apoyo. Zuluaga, Uribe, & Giraldo (2017)

5.1. Marco Conceptual

Riesgo psicosocial: “fuente de estrés laboral, o estresor, y que tiene el potencial de causar daño psicológico, físico, o social a los individuos.” (Gil, 2012, p. 238)

Maltrato: “forma de violencia que hace referencia a la acción u omisión que se ejerce en la relación cuidador-paciente en el contexto de las enfermedades neurológicas.” (Paz & Sánchez, 2011, p. 256)

Enfermedad: “es la situación intrínseca, cuya exteriorización a nivel de órgano o función constituye la deficiencia. A su vez se puede producir una objetivación de esa deficiencia a nivel del funcionamiento global de la persona, y es la discapacidad.” (Villanueva, Leyba, & Sánchez, 2005, p. 46)

Discapacidad: “se refiere a las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo, referidas a habilidades, en forma de actividades y comportamientos, esenciales de la vida cotidiana.” (Aparicio, [s.f.], p. 131)

Enfermos agudos: “[personas] cuyos padecimientos eran recuperables en un periodo inferior a tres meses” (Castro, Lara, & Riveros, 2009, p. 294)

Enfermedad crónica: García y Rodríguez (2007) la describen como un deterioro de la calidad de vida, ya que afectan diferentes esferas de la vida laboral y social. Esta implica unas limitaciones y ocurrencia de crisis, lo que aumenta la dependencia.” (p. 5)

Desgaste psicológico: Vinaccia, Quiceno, Gómez & Montoya (2007) lo definen como las nuevas formas de respuesta malsanas que surgen por la incapacidad de adaptación a situaciones emergentes y por la intolerancia a los estados de crisis por largos periodos de tiempo. (p. 205)

Desgaste físico: Como enuncian Martín, Cano, Pérez, Aguayo, Cuesta, Rodríguez, & Pujol (2002) es un aspecto perceptible por el sujeto que lo padece y por el clínico, el cual conlleva una importante carga sintomática que genera un deterioro de la salud. Afectando dimensiones físicas, psíquicas y sociales. (p. 27)

Malestar emocional: Según Gómez, Ballester, Gil y Abizanda (2005) se puede definir como los efectos emocionales producto del enfrentamiento continuo a situaciones de sufrimiento y traen consigo patologías psicológicas como lo son la ansiedad y depresión. (p. 743)

Vínculo: “es un proceso dependiente de la temporalidad y del tipo de relación previa que se tenga.” (Chaparro, 2011, p. 19)

5.2. Marco Histórico

Cuidado informal: En el artículo “Calidad de vida de los cuidadores familiares”, publicado en el año 2006, hay una parte que enuncia el hecho de que para la época todavía en Colombia, de una parte por el grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia con acciones propias de apoyo a los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, y de otra, en los estudios realizados por el grupo de investigación “La práctica de enfermería en el contexto social” (37) de la Universidad de Antioquia, por el grupo de cuidado de la Universidad Nacional, y por estudios de profesoras de la Universidad del Valle, para mencionar algo de lo encontrado. Apenas venía a ser conocida la labor de cuidado familiar, pero instituciones como la Pastoral de Salud de Envigado, el sector salud y otros sectores Envigado, después de ser infructuosas las

gestiones de las investigadoras ante el sector salud y otros sectores formales del municipio, entidades que carecían de información sobre cuidadores familiares, o sobre personas ancianas que requirieran cuidado en el hogar, (Giraldo & Franco, 2006, p. 50)

Discapacidad: En cuanto al tema de discapacidad, en Colombia se identifican alternativas de intervenciones que cobran fuerza a partir de 1985, cuando se definen normas que tienden a mejorar la infraestructura urbana, de tal forma que permita el acceso y la movilidad de las personas con capacidades disminuidas, bien sea por condiciones de discapacidad, edad o enfermedad; se definen mecanismos de inspección que velen por el cumplimiento y se determinan plazos en caso de incumplimiento. Carrasquilla G., Martínez, S., Latorre M., García, S., Rincón, C., Olaya, C., Castro R., Peñaranda, A., Yepes, J., Gómez, A. & Aparicio, M. (2009).

5.3. Marco Contextual

Respecto al contexto colombiano, y específicamente en la región de Antioquia se encontraron 2 artículos y 1 libro, que data de información suministrada a partir de participantes de la capital o municipios cercanos a esta. Alrededor del 2011 se encontró que, en Medellín, sumando todas sus comunas, había un total de 47.252 personas en condición de discapacidad, teniendo en cuenta allí tanto a hombres como mujeres. Alcaldía de Medellín. (2011).

Uno de los artículos es “Calidad de vida de los cuidadores familiares”, realizado en el municipio de Envigado. Su objetivo fue describir en el trabajo a la labor de cuidado con base en características etnográficas; como los pensamientos culturales, como también por medio de la

percepción propia de la persona que cuida, de manera que pudiera observarse cómo podría estar afectada la calidad de vida de estos cuidadores, quienes tienen a su cargo personas mayores con dependencia. La finalidad a la que se quería llegar fue ampliar el conocimiento frente a este tipo de trabajo que, según se evidencia, era un concepto casi inexistente y desconocido, por lo que se buscaba que con la introducción de toda esta información al contexto pudiera dársele el debido valor a dicha ocupación, y de esta manera pudiera recibir por parte de entidades sociales un apoyo y guía para prevenir las consecuencias a las que se está expuesto.

Los resultados del artículo en mención se encuentran en el marco referencial de este trabajo, en páginas previas.

El segundo que se halló fue el de “Sobrecarga en los cuidadores principales de personas con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio”, estudio realizado por estudiantes de enfermería de la Universidad Pontificia Bolivariana de la ciudad de Medellín, cuyo objetivo principal fue identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio, pues se ha evidenciado que en el cuidado familiar se facilita un ambiente que propicia diferentes situaciones que pueden ser muy tensionantes para el cuidador principal, quien es el miembro que recibe toda la carga de las relaciones familiares a raíz de la labor que ejecuta, por lo que puede tener repercusiones tanto físicas como psíquicas y económicas.

De igual manera, los resultados de este trabajo se encuentran en el marco referencial de la investigación.

El primer libro que se encontró respecto al tema fue “Cuidado artesanal la invención ante la adversidad”, de la Universidad de Antioquia, el cual se enfoca en darle el respectivo valor al cuidado informal, demostrando la constante lucha de las familias de un paciente con demencia avanzada para brindarle la mejor atención a un ser querido que con el pasar del tiempo se va deteriorando, mediante la creación del cuidado cada día dedicado a él, porque está inspirada por el amor “a pesar del otro”. (De la Cuesta, 2004)

En los resultados de esta investigación se encontró que se destaca en los cuidadores una capacidad creativa “para inventar un cuidado artesanal y una infraestructura que permite sostener la vida del paciente.” (De la Cuesta, 2004, p. 190)

Asimismo, se vio que “el cambio y el manejo de problemas imprevistos marcan el ritmo de la enfermedad y, por lo tanto, de su cuidado” (De la Cuesta, 2004, p. 190)

Finalmente, como lo enuncia De la Cuesta (2004), se observa que los cuidadores se construyen en la práctica, aprendiendo a trabajar bajo adversidades, como también a vencerlas para que esto no impida la realización de su labor; es aquí donde se evidencia la artesanía que propone la autora.

5.4. Marco Legal

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de

igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Proyecto de ley 62 de 2014 senado: Ley de estabilidad laboral reforzada para personas que tengan a su cargo el cuidado y/o manutención de personas en condición de discapacidad.

Ley estatutaria 1618 de 2013: Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

5.5. Marco Teórico

Cuidado informal: Ha sido definido como “el cuidado no remunerado que proporcionan la familia, los amigos, los parientes o vecinos”, también es llamado cuidado familiar, y “se presta cuando hay una necesidad de cuidado personal en actividades de la vida cotidiana, su objetivo es que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar.” (De la Cuesta, 2004, p. 3) Pues teniendo en cuenta lo que manifiesta Pinto (2010) el hogar es el lugar en el que los individuos se sienten seguros, cómodos y además no tienen necesidad alguna de comportarse de una forma distinta a como son realmente.

Esta actividad implica optar por una nueva manera de hacer las cosas, lo que parece ser lo que comúnmente sucede con la relación de las personas que rodean al paciente y la relación que tienen con él, debido a que:

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes. (López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona, & Alonso, 2009, p. 333)

A partir de esto, debe considerarse que las familias sólo “difieren en cuanto a su vulnerabilidad ante los estímulos” y “en la interpretación que hacen de los mismos”, por lo que el tener a un miembro en condición de discapacidad es uno entre tantos problemas que entre familia y familia se pueden presentar, y la transformación de ésta como de cualquier problemática “dependerá de los recursos internos y externos que instrumentan” (Núñez, 2007, p. 57)

De acuerdo con lo anterior se ha observado que la adaptación por ser “el proceso y resultado a través del cual la persona piensa y siente y usa la consciencia consciente para crear una integración humana y ambiental.” (Gutiérrez, 2007, p. 4) es la que facilita la construcción de dichos recursos para la superación del obstáculo, y permite un manejo mucho más óptimo de los mismos, pues se emplean por medio de la motivación propuesta en equipo para alcanzar un objetivo en común, proporcionando también la capacidad de interpretar al “ambiente como todas

las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan el desarrollo y comportamiento de las personas y grupos” (Gutiérrez, 2007, p. 4), es decir; ver las situaciones que se están presentando y considerar unas posibles alternativas para poder defenderse a tiempo de las circunstancias que pueden ser dañinas. (Gutiérrez, 2007, p. 4)

Aun así, hay aspectos negativos en cuanto a esta labor, que de igual forma deben tenerse en cuenta, como el hecho de que “los problemas relacionados con el cuidado en el hogar son complejos o se dificultan por diversos motivos; por ejemplo, el hecho de que las mujeres, quienes a lo largo de la historia han estado encargadas de cuidar a los jóvenes, a los ancianos, a las personas enfermas, trabajan ahora fuera de sus hogares.” (Pinto, 2010, p. 33), lo que significa un menor número de cuidadores disponibles para los pacientes, debido a las demandas del medio y la actual asunción de un papel importante de la mujer en el mismo.

De igual forma, se ha evidenciado que, este tipo de cuidado llevado a cabo en pacientes en condición de discapacidad es una actividad compleja, debido a los pocos recursos con que se cuenta, tanto a nivel de conocimientos como de materiales, y a todas las variables que surgen a nivel mental, físico, familiar y social, debido a los sentimientos que están inmersos por la cercanía de las personas principales que están a cargo de la labor.

Es debido a esto que es importante que las entidades de salud se encarguen de acompañar a las familias en la actividad de cuidado y proceso de rehabilitación o mejoría del paciente, pues así “esta actividad debe promover una mejor calidad de vida tanto para la persona enferma como para su cuidador o cuidadores familiares.” (Pinto, N. 2010. P. 32), ya que estarían en la

capacidad de llevarlo a cabo desde la comodidad de sus hogares, sin presenciar la angustia de sus pacientes al ser internados en clínicas y con el aprendizaje adquirido gracias a los profesionales, que garantizaría a su vez un mejor desarrollo de la labor.

Cuidador: Según Paz, F & Sánchez, M (2011) el cuidador es un acompañante que interviene en la colaboración de la vida del paciente, sin ser estrictamente un familiar.

Pero al entrar propiamente en contexto del cuidado informal se puede ampliar la definición refiriendo que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados por ese rol principal que asume (López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona, & Alonso, 2009, p. 333), por lo que tanto los problemas del paciente y los que se viven en la dinámica familiar recaen directamente sobre él.

Mientras que, en el cuidado formal; se habla de que los cuidadores formales son, no “simplemente sustitutos remunerados de los cuidadores de la familia, sino que también son cuidadores de familia por sí mismos.” (Pinto, 2010, p. 35), refiriéndose con esto al hecho de que por medio de sus conocimientos y experiencia están en la capacidad de aportar un beneficio, no sólo a los pacientes, sino también a las personas que los rodean, mediante su ayuda y el aprendizaje que les proveen para realizar de forma óptima las actividades de esta labor, manteniendo su integridad física y mental, razón por la que es tan importante que exista tal complemento como apoyo para las familias en el cuidado en sus hogares.

Dependencia: Es entendida como:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal. (Peñas, 2015, p. 97-98)

Por esto están en la necesidad de que otro sea quien les provea la realización de las actividades propias para poder subsistir, debido a la carencia de los suficientes recursos propios para hacerlo.

Este otro es su cuidador primario, quien se encarga entonces de ayudar en aquellas “necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria al paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica” (López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona, & Alonso, 2009, p. 333), debido a que poseen una “necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” (Zuluaga, Uribe, & Giraldo, 2017, p. 5)

A partir de este factor puede estudiarse el vínculo que se establece entre la diada, pues “en la medida que las personas con enfermedad crónica presenten un mayor nivel de discapacidad o de disfuncionalidad, la dependencia del cuidador es cada vez más grande y cada una de las actividades de la vida diaria requerirá mayor apoyo” (Pinto, 2010, p. 87). Aquí al hablar de la dependencia del cuidador se refiere como una incapacidad y obstáculo para la realización óptima

de las actividades de su vida diaria, debido a la abstención de las mismas por la necesidad de disponibilidad que requiere su paciente para poder satisfacer sus necesidades básicas, o las que no puede hacer por sí solo.

Vínculo: Es el factor a partir del cual se mueve toda esta dinámica de cuidado, el que la va determinando, y en donde recaen las dificultades que experimente uno de los dos en el bienestar de ambos.

Según las definiciones propuestas por Núñez (2007) en su libro, puede evidenciarse que coinciden en decir que el vínculo es el fin y motivación de una persona para poder satisfacer sus necesidades, mediante su lazo con la sociedad, ya que le permite la supervivencia (p. 23). Esto justifica la urgencia del paciente de aquella persona que pueda cuidarlo, pues a pesar de tener que asumir el sometimiento a la forma en que el otro hace las cosas, es la alternativa más viable para continuar o llevar a cabo su vida. Con base en esto puede entenderse la funcionalidad o razón de ser que tiene la compañía del cuidador en esta actividad y el compromiso y la complejidad que implica la misma.

Posiblemente el que cuidador y paciente sean quienes se vean más perjudicados en comparación con el resto tendrá que ver también con lo que enuncia De la Cuesta (2004) en su libro, al afirmar el hecho de que el cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado, y en esta labor de tipo informal aún más, ya que se destaca la importancia de la presencia constante y no de la competencia técnica, es decir que, esta estrecha implicación se sustenta en el vínculo de parentesco afectivo-amoroso, lo cual no es posible en el cuidado profesional, como el ejercido

por la enfermería, ya que existe una ‘distancia profesional’, mientras que en el cuidado informal no la hay. (p. 4)

Si bien el vínculo en la familia puede verse a partir de diferentes conexiones, especialmente en este caso el fundamental es el que existe entre cuidador-paciente, pues son quienes están en medio de todos los factores que desata la labor de cuidado, y los que perciben mayor grado de malestar y demás repercusiones, aunque igualmente ambos difieren en la manera de ver y percibir los acontecimientos.

A partir de esta decisión de cuidado, o simplemente de que la condición ocurra de forma abrupta implica a las personas más cercanas del paciente a tomar medidas respecto a ello, por la simple necesidad de salvarlo de la situación, pero en aquel cambio de la rutina que se llevaba hay variedad de respuestas que pueden presentarse, tales como maltrato físico, verbal y negligencia, como lo enuncian Paz, F & Sánchez, M (2011) en su trabajo. Este tipo de reacciones surgen cuando no se sabe darle respuesta a una situación, y es la razón por la que se propician fácilmente conflictos entre cuidador y paciente, además de la dependencia.

Malestar emocional: Teniendo en cuenta el concepto de Burnout, contextualizado acorde con el presente trabajo, se puede definir este término como un problema afectivo y motivacional, que acaece en quienes desempeñan tareas de ayuda a los demás, caracterizado por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. (Peinado, & Garcés, 1998, p. 83)

Por lo que hay un cambio en la visión positiva del mundo, debido a este factor desgastante, que afecta la forma como se perciben las cosas, tornando a tener un pensamiento más pesimista, razón por la que se resaltan más los malos aspectos que se viven y cuesta darle importancia a los acontecimientos positivos que pueden estar sucediendo, lo que le da la sensación a la persona de que está atrapada en este mal momento y lo embarga la incertidumbre de cuándo podrá salir de allí.

Con respecto a la relación con el paciente y con otros en la labor de cuidado, se ha observado que:

Generalmente la dificultad más grande que se ha enunciado, se encuentra con los sentimientos negativos como el enfado, el resentimiento, la culpa, la tristeza o depresión, ya que son frecuentes en muchas de las personas que desempeñan el rol de cuidador familiar (Pinto, 2010, p. 79)

Esto va dificultando cada vez más la problemática, debido a que la forma de ver las cosas se va tornando más negativa, y a la vez deteriora el bienestar de la persona que lo está viviendo.

Todo esto tiene que ver directamente con la percepción, ya que es el “reconocimiento y comprensión de una impresión que se ha presentado a los sentidos”, o un “proceso mental mediante el cual percibimos la realidad” (Giraldo & Franco, 2006, p. 43), el cual es meramente un aspecto subjetivo, es decir; propio del sujeto, por lo que esta manera pesimista de observar las

cosas afecta propiamente y de manera tan significativa, a quien está en medio de estas circunstancias.

“En la mayoría de ocasiones, las tensiones y dificultades derivadas de las situaciones de cuidado de un familiar pueden conducir al surgimiento de contradicciones, roces, malas interpretaciones, angustia, resentimientos y desesperanza. En estos casos, la dificultad que supone la situación de cuidado se ve agravada por la presencia de sentimientos negativos y relaciones deterioradas entre los miembros de la familia.” (Pinto, 2010, p. 77-78), por lo que hay un gran número de problemas que sucesivamente van afectando la salud mental de quienes están inmersos en los conflictos generados a causa de todos estos sentimientos, pues es claro que no solamente poseen problemas familiares a raíz de la labor de cuidado.

Por lo general, los sucesos que se dan dentro de un contexto grupal son compartidos y de una u otra manera influyen e intervienen en las experiencias de todos los miembros pertenecientes al mismo. Por esto es que es posible que haya transformaciones a nivel familiar, cuando de forma repentina se requiere asumir cada uno una postura o rol frente a este tipo de cuidado; por la simple necesidad de atención que requiere el miembro más afectado.

Otras de las causas que generan un malestar emocional en el ámbito de la familia pueden ser las diferencias de opinión con respecto a la forma de proporcionar los cuidados; una inadecuada distribución de las responsabilidades de cuidado que ocasionan diferentes grados de compromiso entre los miembros de la familia, llevando a una sobrecarga del cuidador; la falta de comunicación entre los miembros de la familia; la

poca comprensión o empatía y, en algunos casos, los conflictos de intereses” (Pinto, 2010, p. 78)

Por lo que aquí siempre se va a ver afectado el miembro que esté más comprometido con el cuidado, ya que es el que tiene que lidiar con todos estos conflictos para poder seguir desempeñándose en su tarea, y el paciente que es el que está de por medio en la labor, ya que depende de todo lo que puedan hacer respecto a su bienestar.

En el trabajo también pudo observarse que “el sentimiento de incapacidad que viven los cuidadores para realizar actividades de cuidado afecta de manera importante al cuidador y a la persona con enfermedad crónica en el hogar. La sensación de ‘no poder’ o de ‘no saber’ cómo realizar un procedimiento, por más sencillo que sea, impacta de manera negativa.” (Pinto, 2010, p. 86) Y el malestar que percibe el cuidador en este caso específicamente no se lo provee el otro miembro de la díada, sino precisamente el hecho de no saber cómo cuidar a su ser querido.

A esto se le suma el que; para el cuidador

Atender a una persona con una enfermedad crónica y degenerativa implicará que sus propias expectativas y planes de futuro se trastoquen y que no se disponga del mismo tiempo del que se disponía antes para las relaciones sociales, la familia, el ocio. En estos momentos pueden aparecer sentimientos de enfado causados por la imposibilidad de controlar un cambio en nuestra vida que nos parece negativo, inevitable y, además, no deseado. Incluso, a veces, no se sabe quién o qué provoca ese malestar y se descarga con quien tiene más cerca, consigo mismo, con la persona a la

que cuida, su familia, sus amigos... Por ello, es aconsejable canalizar adecuadamente estos sentimientos. Es importante que el cuidador pueda expresar su dolor y disgusto por la situación que está viviendo y que se pueda desahogar con familiares, amigos o con un profesional que le proporcione apoyo psicológico (Peñas, 2015, p. 147)

Por lo que este cambio en las propias expectativas de vida significa una reacomodación de los planes, un cambio en el proyecto propio y un acontecimiento que causa cierto desconsuelo porque ocurre de improviso.

Uno de esos casos Según lo que dice Núñez, B. (2007) sería la ruptura del vínculo conyugal debido al malestar que se puede generar en la pareja debido al hecho de tener un hijo con discapacidad, por lo que ocurren cosas que nunca se prevén y a las que no se está preparado a tiempo.

Trabajo desde la psicología para la díada: En primer lugar, es importante enunciar que “se requiere la participación y el apoyo de todos los sectores profesionales que intervienen en la enfermedad: neurólogos, psicólogos, enfermeros, terapeutas... de manera que se propicien las sinergias oportunas para ofrecer una atención integral a las personas” (Peñas, 2015, p. 42). A partir de allí se puede evidenciar el hecho de que la psicología es una parte más que conforma el trabajo necesario a realizar en el área de la salud, y, por ende, en las problemáticas que traiga consigo, pues el velar por la salud de un ser humano conlleva a verlo como una composición integral, tanto de cuerpo y mente, como de ser social, y a partir de allí las demás relaciones que sostiene (familiares, laborales, académicas).

Según Peñas (2015) el trabajo del profesional en psicología es de vital importancia ya que ayuda al paciente a comprender la situación que está viviendo, y mediante el acompañamiento busca brindar herramientas que le permitan afrontar todo tipo de problemas que vayan surgiendo, entre ellos los emocionales, como también le permite disponer de estrategias para afrontar el diagnóstico que posee, en el momento en el que le den la noticia, de manera que asuma una actitud constructiva para que esto traiga beneficios a su calidad de vida. Así mismo los pacientes expresan las ventajas tras haber recibido algún tipo de ayuda por parte de esta disciplina, aportando que: “La información, en definitiva, permite que te anticipes psicológicamente a los efectos de la enfermedad” paciente Adolfo Pérez Pérez (Peñas, 2015, p. 52)

De igual forma, para los cuidadores deben tenerse en cuenta otros aspectos desde la psicología, que les ayude a sobrellevar la situación por la que están pasando, ya que, como lo dice Peñas (2015) la tarea del cuidador implica un reto físico y emocional, por lo que la psicología puede aportar al hecho de apropiarlos de un papel frente al cuidado y al saber cómo ejecutarlo.

Según Pinto (2010) es necesario brindar atención psicológica al cuidador, debido a que por medio de ésta se le puede retroalimentar de manera significativa, al valorar la labor que ejerce, resaltando aspectos positivos que realiza, como también mostrarle el cómo se ve afectado por el problema de su paciente para que aprenda a comprender esas sensaciones y se dé cuenta que alguien más puede notar el malestar que le genera, para que no se sienta solo. De igual manera hay un objetivo terapéutico de más muy importante, el cual es crear una red social para que el cuidador se apoye en esta actividad.

Del mismo modo, en beneficio de ambos puede hacerse algo más al respecto, y es la terapia familiar que propone Núñez (2007) donde se lleva a los integrantes a pensar en el nosotros, con el fin de transformar la realidad que los afecta, mediante acciones como el expresar emociones que estén ligadas a las vivencias del núcleo familiar, anteponer el presente positivo, frente a las malas experiencias del pasado, y ponerse en el lugar de otro de los miembros mediante un intercambio, para ver las percepciones erróneas y las conductas cargadas de conflictos.

Mediante esto se busca finalmente llevar a la familia a salir del aislamiento, que cada uno sienta que no es el único que tiene estos problemas; mediante la escucha a los otros miembros y al ser escuchado, dar y recibir apoyo, entre muchos más aspectos enriquecedores.

CAPITULO 4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN DISCUSIÓN

Para llevar a cabo el análisis de las categorías del presente trabajo se tuvo en cuenta tanto la opinión de los cuidadores como la de sus pacientes; referente a la labor de cuidado y a la condición de discapacidad, de manera que se pudieran ver claramente ambos puntos de vista, ya que pudo observarse que, aunque la labor de cuidado sea una actividad que se vive entre ambos, el lugar desde el cual la experimentan hace que se generen perspectivas distintas, y por ende también respuestas, acciones y pensamientos subjetivos, por medio de los cuales tratan de sobrellevar la situación en la que se encuentran inmersos.

Se tuvieron en cuenta allí los problemas psicológicos y emocionales, sus pensamientos negativos y el grado de dependencia del paciente, los problemas de salud física de los cuidadores, los conflictos en la dinámica familiar, la pérdida de oportunidades, afectación del ámbito social y el manejo que le han dado las entidades de salud a dicha problemática.

Es importante resaltar que C1, C2 y C3 son cuidadores de P1, P2 y P3, respectivamente, y P4 es quien presenta mayor dependencia, mientras que las otras dos pacientes gozan de mayor autonomía. Por esto es que se evidencia que P1, su cuidadora, es la que más refiere aspectos negativos respecto a todas las áreas que se enuncian en el análisis.

6. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	CITAS	OBSERVACIÓN	ANÁLISIS
MALESTAR EMOCIONAL	Desgaste psicológico	C1. ya me han resultado como unos inconvenientes de salud, eh, ya, me diagnosticaron síndrome eh del cuidador quemado.” C2. “psicológico, e, mío noo, de pronto uno ya está como más mmm como como, como más consciente de del problema de ella”	En general se observa que la capacidad de aceptación ante la situación ha permitido que haya un menor grado de malestar respecto a la experiencia de cuidado. En el caso de la cuidadora afectada; manifiesta no entender el porqué de su diagnóstico. Demuestra el deseo de recuperación del paciente con una expresión de nostalgia.	Díaz, Arango, Espinosa, & Rivera, 2014, p. 396) Citan que la carga es un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales” (Jerrom, Main & Rukanyake, 1993, p. 332) Aquí se evidencia que la cuidadora que ve afectadas todas estas áreas de su vida es la única que presenta un diagnóstico psicológico y niveles más altos de angustia.
	Dependencia	C1. “porque hay que hacerle la comida, porque hay que bañarlo, pues, porque hay que hacerle lo que se necesita.” C2. “ella no es tan, tan, como otras personas que uno le toca ver, que tienen una limitación más dura, más fuerte y todo, ella al menos es más un poco más independiente y todo” C3. “En todo es independiente.” P1. “Para mi hermana, eh, realmente es una molestia, cualquier, cualquier favor que se necesite, a menos quee, que se lo pidas mientras ella también va a pedir un favor”	La cuidadora con paciente dependiente se muestra cansada y con el acoso de muchas responsabilidades. Su paciente demuestra frustración Los casos en que las pacientes son independientes a las cuidadoras se les nota satisfechas, y más porque el diagnóstico suponía muchas dificultades, y ellas se van concientizan de que es por un bien, no por negligencia, van aceptando	Como mencionan Paz & Sánchez (2011) quienes dependen de cuidados están particularmente expuestos, ya que los riesgos de malos tratos están en su entorno social más próximo a través de personas que conocen y con las que mantienen una relación de confianza. (p. 257) Es por esta razón que se ha visto que el paciente con dependencia y su cuidador experimentan más malas emociones, debido a todas las atenciones que requiere el paciente y su vulnerabilidad frente a la realización de las mismas por medio de la ayuda de alguien más.
	Percepción de mejoría del paciente	C1. “Ha sido bueno, para el, para el diagnóstico que nos dijeron inicialmente ha sido bueno, muy lento, pero ha sido bueno. Pues yo lo tomo como satis, satisfactorio, aunque pues, estamos esperando más.” C2. “Mucha, mucha	En el caso del paciente con mayor dependencia, la cuidadora se expresa como con resignación, mientras que su paciente manifiesta percibir poco su	“Generalmente la dificultad más grande se encuentra con los sentimientos negativos como el enfado, el resentimiento, la culpa, la tristeza o depresión.” (Pinto, 2010, p. 79) Es entonces a partir de allí

	<p>porque si no hubiera sido por esas cirugías y por las terapias, no estuviera, como estuviera hoy.”</p> <p>C3. “Anita ha mejorado mucho.”</p> <p>P1. “ya van a ser dos años ¿y yo apenas estoy haciendo esto?”</p> <p>P2. “No, súper bien... gracias a hacer esas terapias... he mejorado poco a poco.</p> <p>P3. “Jm, demasiado grande... el mejoramiento mío ha sido mucho... no es que es, um, total cambio.”</p>	<p>mejoría, y sólo darse cuenta de ella cuando otras personas la mencionan.</p> <p>Por el contrario, tanto las cuidadoras como pacientes de los casos de independencia expresan la mejoría como un cambio radical, a la vez que lo denominan de forma expresiva.</p>	<p>que la perspectiva de quien padece estos sentimientos, se torne pesimista.</p>
Pérdida de oportunidad es	<p>C1. “a veces me siento como muy absorbida, como muy, muy encerrada.”</p> <p>C2. “por una parte; tuve que dejar mi trabajo, ¿cierto?, es una de las principales cosas que uno en la vida nunca prevé... porque hasta mis actividades que hacía también las tuve que dejar.”</p> <p>C3. “no hemos tenido que renunciar a nada para, para estar cuid, al cuidado de ella. No.”</p>	<p>Se ve el caso de más dependencia que la cuidadora debe, o trata, de resistir las ganas de salir a algún lugar porque es su labor cuidarlo, y no ser así es mal visto. Se nota que esto le genera desesperación, pues debe abstenerse de disfrutar muchas cosas.</p> <p>En el otro caso se encontró que el sometimiento de lleno a la labor implicó que la cuidadora dejara de lado muchas actividades y aspectos que hacían parte de su vida, cambiando la rutina habitual que llevaba.</p> <p>Hubo un caso en el que la cuidadora refiere que el cuidado de su paciente siempre ha sido fácil, razón por la cual ha continuado su vida, sin suspender alguna de las cosas que solía hacer.</p>	<p>Los cuidadores familiares ya no ven la posibilidad de hacer las cosas que tenían planeadas “como consecuencia del costo de oportunidad que tienen que pagar por asumir esas tareas.” (Nigenda, Matarazzo, López, & Juárez, 2007, p. 288)</p> <p>El cuidador se abstiene de salir o interrumpe salidas por la demanda del paciente, o renuncia repentinamente a actividades que hacían parte de su vida.</p>
Perspectiva de la experiencia de labor de cuidado.	<p>C1. “Muy dura, me ha parecido muy dura”</p> <p>C2. “para uno ha sido duro, duro, el proceso es duro, a pesar de que al hemos sabido salir adelante”</p> <p>C3. “Para mí ha sido muy</p>	<p>Se evidencia que la aceptación de estas condiciones ha sido difícil para dos de las cuidadoras, pese a que la paciente de una de ellas es independiente.</p>	<p>“realmente este proceso largo, en algunos casos, y agotador en la mayoría de ocasiones, puede llegar a afectar no sólo al bienestar físico del cuidador, sino que también afecta a su bienestar</p>

		<p>buena porque, pues, me ha traído como muchas lecciones.”</p> <p>P1. “Es muy complicado, de hecho, cuando ese tipo de cosas son con la familia es todavía más difícil.”</p> <p>P2. “Es que mi mamá no me cuida ya, pero, no, es buena, pues, uno se siente protegido”.</p> <p>P3. “La experiencia ha sido totalmente enriquecedora, y, y pues, me ha parecido excelente, porque cuando mi mamá y mi papá me cuidan”</p>	<p>Y la cuidadora del caso restante expresa gusto por la labor, manifestando que ha sido un aprendizaje y que por esto ha podido entender muchas cosas y ser una persona más empática.</p>	<p>psicológico.” (Paz, & Sánchez, 2011, p. 261)</p> <p>Y es posiblemente por esta razón por la que el cuidador que se ve afectado, debido a su cansancio, percibe con desconsuelo que el tiempo pasa muy lento y que su paciente aun así avanza poco.</p> <p>Aquí el paciente también percibe un malestar debido a que el sometimiento por completo a estar con su familia, debido a la dependencia, le hace sentir que el que lo cuide un familiar hace todo más difícil.</p>
DESGASTE FÍSICO	Deterioro de la salud	<p>C1. “Tengo isque bursitis, bursitis en la cadera, y tengo epicondilitis bi, bilateral, o sea de los dos brazos”</p> <p>C1. “ya tengo ya problemas del túnel y acá tengo isque unos tendones todos comprimidos.”</p> <p>C2. “el médico me dijo que tenía una escoliosis a raíz del esfuerzo, del sobre esfuerzo que hacía en cargarla a ella”</p>	<p>Al explorar acerca de las enfermedades que habían surgido debido a la labor de cuidado se encontró que ya hay varios diagnósticos que han deteriorado la salud de las cuidadoras, y sólo uno de los casos no presenta ningún problema, como tampoco lo presenta ninguno de los tres pacientes.</p>	<p>Se ve que como lo dicen Martín, Cano, Pérez, Aguayo, Cuesta, Rodríguez, & Pujol, (2002) “una importante carga sintomática que genera un deterioro de la salud. Afectando dimensiones físicas, psíquicas y sociales”</p> <p>(p. 27)</p> <p>La molestia generada por las enfermedades según puede observarse; obstaculizó la labor de cuidado, pues amerita ciertas restricciones para cuidar de la salud del nuevo paciente.</p>
	Incapacidad para el cuidado	<p>C1. “A mí me desanima mucho eso. A mí me desanima mucho porque de todas maneras yo sí quisiera hacer más y todo, pero, realmente yo siento que, que es que sí me, me molesta mucho. Es que eso es. Y de hecho a mí, en las terapias, a mí ya me dijeron, pues me, me, me prohibieron algunas actividades y todo”</p>	<p>La cuidadora se muestra con mucha impotencia por no poder hacer mucho ahora por su paciente, tratando de demostrar en su discurso que realmente quiere hacerlo, pero que ya no se siente capaz.</p> <p>En los otros dos casos no se presentan problemas de este tipo ya que las pacientes hacen la mayoría de las cosas ellas mismas, por lo que cuidador no presenta tantos síntomas de tipo emocional.</p>	<p>“el sentimiento de incapacidad que viven los cuidadores para realizar actividades de cuidado afecta de manera importante al cuidador y a la persona con enfermedad crónica en el hogar. La sensación de ‘no poder’ o de ‘no saber’ cómo realizar un procedimiento, por más sencillo que sea, impacta de manera negativa.” (Pinto, 2010, p. 86)</p> <p>Como consecuencia de los daños físicos causados por la labor el cuidador recibe ahora terapias por sus enfermedades; pasando a ser paciente, y a que esta</p>

				condición le restrinja varias acciones en la labor de cuidado, por lo que aumenta su tristeza.
MEDIACIÓN DE ENTIDADES DE SALUD	Recursos para el cuidador	<p>C1. “Así como lo único fue que la fisiatra mandó la grúa, que para los desplazamientos... pero decir: “vea es que hay que hacer un curso o”; no.”</p> <p>C2. “No, ninguna que le vengan y le indiquen a uno como cuidadora, no, no lo he tenido.”</p> <p>C3. “No, las EPS en ese sentido no hemos tenido ninguna ayuda, no.”</p>	<p>Se encontró que especialmente frente a las necesidades del cuidador para ejecutar la labor las instituciones de salud han brindado muy pocas alternativas y esto no ha sido muy significativo para llevarla a cabo, pues lo único que utilizan los cuidadores son recursos propios.</p> <p>En el caso que dieron algo que es más de uso para el cuidador no fue de mucha ayuda, ya que es un artefacto difícil de manejar, y más para esta cuidadora que ya padece problemas de salud, por lo que no es la alternativa más adecuada.</p>	<p>“Es necesario que los servicios de salud se especialicen y enfoquen sus esfuerzos en enfrentar y resolver las nuevas circunstancias” (Paz & Sánchez, 2011, p. 261)</p> <p>La carencia o poca provisión de recursos es precisamente el llamado de atención que se solicita a las instituciones, pues de no ser así se pone al cuidador en riesgo de enfermarse, y sumando cada caso significaría más población enferma, que posteriormente deben atender estas instituciones.</p>
	Recursos para el paciente	<p>P1. “todo me, todo ha estado ahí. De verdad que, ha sido, ha sido muy bueno.”</p> <p>P2. “No, solamente en el sentido de que haga terapia, me mandan a, a esta cosa de terapia... Pues, no es mucha la ayuda sinceramente.”</p> <p>P3. “Mucha ayuda, pues, ya, no, no por voluntad propia, sino porque uno tiene que hacer, pues, ehh, como su propio esfuerzo. Por ejemplo yo tengo una tutela integral, por eso me han brindado todas las cirugías, todas las terapias, los medicamentos, todo.”</p>	<p>A pesar de que a los pacientes sí se les ha brindado más herramientas para la recuperación han tenido que poner tutela y/o estar en una condición muy grave.</p> <p>La paciente que no puso tutela y no está en una condición tan compleja, en contraste con los otros casos, refiere que lo único que le mandan son terapias que se repiten en la casa, y son poco significativas.</p>	<p>“los mecanismos financieros de las instituciones de salud pública consisten en reducir los costos hospitalarios dando de alta lo más tempranamente posible a los pacientes, transfiriendo el cuidado a la familia” Paz & Sánchez, 2011, p. 261)</p> <p>Razón por la cual la mayoría de los pacientes tuvieron necesidad de entutelar a la EPS para poder recibir los mejores servicios, y misma porque en las sesiones de fisioterapia se explica a los cuidadores ejercicios básicos para que el paciente repita en la casa, y así no tenga la necesidad ni ánimo de volver.</p>

ÁMBITO FAMILIAR	Cambio en la dinámica familiar	<p>C1. “el comportamiento de Susana ha sido muy, ella se ha vuelto como un poquito rebelde, ehh, la relación con mi esposo se dañó por completo.”</p> <p>C3 “al papá sí le dio un poquito más duro, yo lo tomé como con mucha naturalidad, como, como que yo sabía qué me esperaba.”</p>	<p>El paciente que vivencia cambio en la dinámica familiar refiere tener complicaciones en la labor de cuidado.</p> <p>En los otros casos donde la labor es equitativa se evidencia armonía en la convivencia.</p>	<p>“sus relaciones familiares con sus hijos y/o cónyuges se ven seriamente afectadas.” (Nigenda, Matarazzo, López, Juárez, 2007, p. 292). Por un acontecimiento repentino suele transformarse más la forma de relacionarse porque la familia no sabe cómo afrontar la situación que se está presentando.</p>
	Rol de los miembros en el cuidado	<p>C1. “yo me siento sola, pues como para el cuidado de él.”</p> <p>C1. “ellos no están pues como muy involucrados”</p> <p>C2. “pongamos que hay veces yo llegaba del trabajo y ya él de pronto se encargaba de hacerle los ejercicios todo”</p> <p>P1. “realmente eso podría ser más, más liviano para, para todos sí, si hubieran más participación de, de las otras personas.”</p> <p>P2. “Sí, ellos siempre, o sea, todas las actividades que puedan siempre están”</p> <p>P3. “por ejemplo cuando, cuando mi mamá no me puede llevar a la terapia me lleva mi papá, cuando mi, cuando pues, a mí, mis mi, o por ejemplo, mis, mi, mi papá me lleva a la universidad y mi mamá me hace el almuerzo.”</p>	<p>En el caso más complejo son 4 miembros de la familia de los que 2 se disponen a ayudar al paciente, pero la cuidadora percibe que es ella sola quien lleva a cabo la labor.</p> <p>En los otros dos casos ambos padres son cuidadores y hasta otros familiares tienen buena disposición para ayudar si es necesario.</p>	<p>Nigenda, G; Matarazzo, C; López-Ortega, M; Juárez-Ramírez, C; (2007) Proponen que el cuidado de enfermos crónicos y discapacitados podría tener ya un efecto sobre las formas típicas en las que se establecen las relaciones familiares, readecuando funciones, tiempos y cargas laborales de acuerdo con las nuevas necesidades que se crean a partir de la atención a un enfermo crónico en el hogar. (p. 292)</p> <p>Aquí se observa que, si bien hay una cuidadora principal, en la mayoría de los casos de la entrevista se ve que los hombres también asumen su papel en la labor y se logra así una distribución más equitativa</p>
	Convivencia	<p>C1. “en general la convivencia es buena,”</p> <p>C2. “Ha sido sí, ha sido buena”</p> <p>PP1. “la convivencia es difícil, convivir con la familia de uno es difícil”</p> <p>P2. “No, súper bien. Ellos siempre están dispuestos a ayudarme”</p> <p>P3. “¡Muy buena!”</p>	<p>Todos los participantes a excepción de uno, refieren que hay una buena convivencia familiar. El paciente que refiere una convivencia difícil en su familia es quien tiene mayor grado de dependencia.</p>	<p>Según Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona, & Alonso (2009) se observó que cuando hay un cambio en la dinámica las familias pueden entrar en crisis pudiendo afectar a todos sus miembros. (p. 57)</p>

6.1. Discusión de los Resultados

Ha podido observarse a lo largo del presente trabajo que cada una de las categorías propuestas, independientemente de los elementos que contengan, retornarán sea como sea a la categoría principal: el malestar emocional. La propagación de éste se puede entender mediante una secuencia de sucesos que llevan al cuidador de un paciente dependiente a sufrir repercusiones físicas y psicológicas, y a dicho paciente a sentir frustración porque quien lo cuida no se siente en la capacidad de hacerlo y él no puede valerse por sí mismo, aunque lo desee.

Es un análisis muy simple que comienza con el cuidado informal, pues dicha denominación demuestra la carencia de experiencias, destrezas y conocimientos para realizar algún tipo de procedimiento a la persona que necesita de aquella atención. Por esta razón se adoptan malas posturas, que poco a poco generan un desgaste físico, el cual conforme pasa el tiempo se va volviendo más visible, asimismo el desconocimiento puede influir en la omisión o negligencia del cuidador frente a ciertos favores; por no saber o no sentirse en la capacidad de hacerlo, o en otras ocasiones puede provocar que se lastime al paciente sin tener la intención de hacerlo. De igual forma, la dedicación al cuidado genera un cambio y problemática en la dinámica familiar, como también por la falta de tiempo que conlleva esta situación, hace que frecuentemente los cuidadores pierdan oportunidades o renuncien a ellas, a pesar de que les son gratificantes en el desarrollo de su vida, debido a que los cuidadores “incurren en costos de oportunidad al tener que dejar de estudiar, trabajar o utilizar tiempos para su esparcimiento debido a la extensión de tareas que implica el cuidado del paciente.” (Nigenda, Matarazzo, López, & Juárez, 2007, p. 292)

Todo lo enunciado son aspectos que los agotan, que los llevan a ver la vida de otra manera y se van opacando sus posibilidades cuando el paciente no evoluciona, por lo que a pesar de que con el tiempo vaya mejorando, pierden la capacidad de ver las cosas con mayor optimismo, sienten y perciben que, a pesar de todo, la rehabilitación del paciente ha sido un proceso muy lento.

En relación a lo encontrado en este trabajo; la percepción de cada paciente respecto a su cuidador no cambió; ven que es bueno y se preocupa por él independientemente de los problemas que puedan tener a veces. En cambio, una de las cuidadoras; cuyo paciente adquirió la condición de discapacidad a los 29 años de edad, después de más de tres años de estar cuidándolo, lo percibe como una persona absorbente que se torna grosero con facilidad cuando no hay una respuesta acertada a lo que pide.

Se ve que los malos gestos o palabras utilizados por alguno de los miembros de la díada provee cambios en las expresiones conductuales del otro, haciendo que se predispongan, a que en ocasiones guarden silencio, que se sientan mal por la respuesta que le fue proporcionada y esto les genera decepción o tristeza, aspectos que lo hacen desmotivarse.

El cuidador de tiempo completo se siente cohibido, ya que no puede considerar la realización de una actividad de tipo recreativa que desee realizar en un intento por continuar su vida por fuera del cuidado y despejarse, porque debe evaluar con anterioridad el poder o no hacerlo, de acuerdo con las necesidades del paciente o las demandas que él imponga, por lo que el sometimiento a la labor obstaculiza el desarrollo normal de su vida, disminuyendo las

expectativas que tiene respecto al alcance de sus logros, porque tanto el paciente, como el cuidador mismo y la cultura de la que hacen parte, le imponen, a partir de la moral, el deber de cuidarlo por ser su familiar. De esta manera el cuidador se posiciona a sí mismo en un segundo plano, priorizando las demandas del paciente y absteniéndose de realizar las propias. Por ende, el cuidador pospone su autocuidado, que según Espinoza, K. & Jofre, V (2012) es de vital importancia para llevar a cabo la vida de una forma normal, con lo que el postergar el desarrollo de estas tareas o actividades que son fundamentales para mantener la salud significaría también restarle importancia a este hecho.

Adicionalmente, las entrevistas arrojaron otros resultados: se logró ver que el hecho de que haya un acompañamiento equitativo para el paciente y una distribución adecuada en la realización de actividades significa un alivio para el cuidador principal, y para la persona cuidada; una mejor expresión de apoyo, por ende, habrá un mejor ambiente familiar, donde hay una sana convivencia y comunicación asertiva. Las cuidadoras de pacientes con discapacidades congénitas, las cuales adquirieron un mayor aprendizaje y mejor adaptación por estas condiciones, han enseñado a sus hijos a valerse por sí mismos, por lo que esto les significa una menor carga, tanto psicológica como física, ya que no tienen que preocuparse por hacerle todo a su paciente ni gastar su energía realizando las actividades que ellos puedan necesitar.

En estas situaciones hay una perspectiva muy diferente, a pesar de que el paciente tendrá la patología de por vida, pues la percepción de alcance del logro, evidenciado en la superación de los pacientes frente al diagnóstico preliminar, aporta sensaciones positivas al ambiente familiar, por lo que se evidencia mucha armonía, y aunque indudablemente tienen problemas, estos no son

significativos. Por tanto, al haber tenido menos expectativas frente a la mejoría y al ver que el paciente da una buena respuesta en con respecto a su nivel de independencia, ambos logran sentir un gran cambio con respecto a la condición, a pesar de que aún las dificultades motoras del paciente sean evidentes.

Es importante tener en cuenta que en los casos donde los pacientes han tenido la capacidad de llegar a ser independientes hay un acompañamiento mutuo y equitativo en el cuidado por parte de los padres, por lo que esto genera estímulos positivos en el entorno familiar y sobre todo en el paciente, quien siempre resalta la labor de ambas figuras con igual importancia, sin quitarle mérito al hombre, que según la documentación encontrada, está desarraigado de las actividades que sean de tipo doméstico, porque la cultura ha establecido que son propias de la mujer. A partir de allí se ve con claridad que cuando hay mayor integración del género masculino en la labor de cuidado, las mujeres recuperan varias de las oportunidades que pudieron haber perdido.

En las situaciones donde la familia no apoya al cuidador principal, éste puede sentirse abandonado por ella, pues todos deberían contribuir al bienestar del paciente para que las cargas estuvieran mejor distribuidas. De igual manera su angustia se acrecienta al ver que su caso para el sistema de salud no pareciera ser significativo, por lo que difícilmente accede a la posibilidad de enviar a un profesional, aunque paciente y cuidador estén diagnosticados con una enfermedad física, sólo por el hecho de que ese paciente ya tiene quien lo cuide.

Por otra parte, en el trabajo se vio que la falta de apoyo en la situación del paciente por parte de la persona que lo está cuidando genera en él una sensación de desamparo y frustración por la

pérdida de las habilidades para realizar todo tipo de actividades, por su imposibilidad para moverse y tener que pedir un favor a otro para lograr lo que requiere, lo que en ocasiones parece convertirse para ellos en una sensación de humillación. Pues como lo expresa Torres, (2009) su condición generalmente produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros, como también conlleva a un cambio en la manera como otros consideran al paciente y en la idea que ellos tienen sobre sí mismos.

Generalmente estos casos en donde el malestar emocional se percibe de forma más aguda, el paciente tiene un gran nivel de dependencia. Esto equivale proporcionalmente a más carga física y psicológica para la persona que lo cuida debido a que es más demandante en llamados y cuidados, porque no puede valerse por sí misma.

En cuanto a la adquisición de la condición es muy evidente que el nacer con la patología les permite a los pacientes tener una más fácil adaptación al medio, percibir los regaños o llamados de atención con más conciencia y optimismo, porque han aprendido que los demás lo hacen por su bien, y de igual forma han tomado más conciencia de las dificultades que tienen debido a la condición. Igualmente, ha permitido una adaptación en sus familias, ya que con un aviso previo; mediante el pronóstico que les proporciona el médico especialista, se reacomodan para poder aceptar y adecuarse a la nueva forma de vivir que se requiere; cambia su respuesta psicológica para poder prepararse. A esto se le puede llamar sistema adaptativo, ya que Roy lo describe como “totalidades conformadas por partes que funcionan con una unidad de propósito.” (Gutiérrez, 2007, p. 4)

Mientras que cuando la condición se adquiere años después del nacimiento aumentan los niveles de frustración, pues inmediatamente hay que acomodarse a otra realidad que es más incómoda, lo que aumenta la nostalgia y reacciones emocionales, interviniendo en la calidad de vida propia y de relación con los otros. Aquí los cuidadores reciben, al igual que su paciente, una noticia delicada por la que deben hacer un cambio radical en sus vidas para poder brindar ayuda a la persona afectada, e improvisar recursos para que mejore o para sacarlo de esa situación.

En cuanto a las repercusiones que puede traer consigo el cuidado a pacientes, se pudo observar que cuando el cuidador tiene algún daño físico por la labor se angustia por su paciente, ya que no puede desempeñar lo suficientemente bien la labor para cuidarlo, queriendo hacerlo, así que se evidencia que aquí el malestar no lo proporciona la otra persona de la dñada, sino un acontecimiento que interviene en la labor de cuidado, y surge precisamente a partir de ella.

CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

7. CONCLUSIONES

En el caso donde hay mayor dependencia, que según la teoría es uno de los factores principales por los que se generan conflictos en la relación cuidador-paciente; ambos presentan una predisposición frente a la forma de actuar del otro por respuestas repetitivas que han proveído durante el tiempo de la labor, en donde el paciente se torna grosero, según el cuidador, y éste para el paciente demuestra desgano muchas veces para colaborarle en algo específico que necesita, por lo que se ve afectada la comunicación, ya que el cuidador habla acerca de lo incómodo que se siente, pero el paciente discute, y en el segundo caso el paciente prefiere callar que manifestarlo. Por lo que finalmente, en ninguno de los dos casos hay como encontrarle solución alguna a la situación o situaciones.

Se encontró que quien está más expuesto a desgaste físico y psicológico es el cuidador, pues las actividades rutinarias y demandantes cambian su forma de pensar, tornándose negativa, viendo todo más lento y creyendo que falta mucho para que esta circunstancia termine, por lo que se desmotiva, y genera emociones negativas fácilmente, como: angustia y depresión. Asimismo, por los requerimientos de su paciente y la falta de conocimientos y experiencia, el cuidador adopta malas posturas, se sobreesfuerza innecesariamente y realiza otras actividades domésticas por fuera del cuidado, lo que conlleva a que adquiera afecciones en su salud física, que le provoquen dolor y sean un impedimento, no sólo para cuidar, sino para otras actividades

de la vida diaria que puedan empeorar los síntomas, y que por tanto las ha prohibido el especialista.

En la mayoría de los casos, al principio hubo que renunciar a actividades. En uno de ellos, gracias al trabajo conjunto con otro cuidador, el primero puede retomar todo lo que había perdido y rehacer su vida. En el otro caso el cuidador debe dedicarse tiempo completo a su paciente, y se abstiene la mayor parte del tiempo a realizar muchas cosas por el cuidado de su paciente, y también porque los comentarios de la gente le han hecho cuestionarse el dejar solo a su paciente por cierto lapso de tiempo, porque no está bien.

Se ha evidenciado a lo largo del trabajo, que a parte del ámbito físico y su rehabilitación hay mucho contenido emocional, el cual convoca entonces a la psicología, ahora inmersa en las ciencias de la salud, para que realice sus aportes respecto al manejo de estas situaciones que cada vez son más frecuentes e intervienen con el bienestar integral de esta población específica.

La adaptación de la familia a los cambios contribuye a significativamente a la mejoría del paciente, pues es por medio de esta que pueden brindarse un apoyo para poder llegar en conjunto un fin específico, el cual sería en este caso garantizar la mayor calidad de vida posible a su paciente.

El apoyo familiar y la distribución equitativa entre los miembros son un factor protector para evitar en gran medida todas las circunstancias que generan malestar emocional, por lo que

fomentar las redes de apoyo puede ser una buena alternativa para aminorar el impacto negativo que todas estas circunstancias producen en la díada cuidador-paciente.

El nivel o capacidad de adaptación de las personas influye de forma relevante en la manera como perciben las circunstancias que están atravesando, así; a mayor nivel de adaptación se evidencia más optimismo, conciencia de las condiciones, y un desarrollo de la vida más productivo y normal mientras que un menor nivel equivale a pensamientos negativos, no aceptar totalmente la situación, tener pocas expectativas con respecto a las cosas que puedan pasar, y mayor nivel de estrés, ansiedad, angustia y depresión.

8. RECOMENDACIONES

Esta investigación propone con su contenido ayudar a que los profesionales del área de la salud, principalmente los que trabajan con el proceso de rehabilitación de personas en condición de discapacidad, consideren la enseñanza acerca de la alteración como un paso elemental para el proceso de mejoría del paciente, como también un derecho que tienen ellos y sus familias, para que aprendan adecuadamente la realización de las actividades que hacen parte de la atención de estas personas.

Por tal motivo, una alternativa sería que fisioterapeutas creen planes caseros, es decir; pautas plasmadas en un documento en tipo de cartilla que estén dirigidos a cuidadores familiares, que contengan la información necesaria que se debe tener en cuenta en el hogar para aprender de manera clara los aspectos fundamentales que permitan cuidar al paciente, y con la practicidad de poder retomarlos a la hora de tener alguna duda para realizar cierta actividad, como también para adecuar la labor mediante el aprendizaje que generará su continuo uso. Así podría evitarse el hecho de que se pueda ver afectada la salud de alguno de los dos, de manera que se genera así políticas de prevención para la problemática que se estima a futuro de un mayor porcentaje de población enferma, quien deberá estar en manos de las entidades de salud.

Ellos son los profesionales idóneos para ejecutar esta tarea, ya que están especializados en la prevención de problemas físicos mediante ejercicios prácticos y mejoramiento postural de las personas, como también en la intervención; logran rehabilitar a los pacientes por medio del uso de técnicas manuales e implementación de otros instrumentos para mejorar su calidad de vida.

Se ve también que a raíz de la labor están implicadas las esferas fundamentales para el desarrollo óptimo de todo ser humano: mental, física, laboral, académica, social y familiar, por lo que el dejar que la problemática avance sería permitir el atentar al bienestar integral de un ser humano e impedir su óptimo desarrollo.

Entre tanto, estos factores también entran en el campo de la psicología, la cual hoy en día se posiciona también como una disciplina perteneciente al área de la salud, lo que finalmente significa que este también es un llamado a los profesionales de dicho campo, ya que es un tema que los convoca, pues a lo largo del trabajo investigativo se han evidenciado múltiples componentes respecto a las emociones, procesos mentales, y demás aspectos intangibles que son alcanzados y tratados por las habilidades de un psicólogo, para ponerlas en disposición de esta población que quiere hablar y necesita ser escuchada.

CAPITULO 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICOS Y ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA

Aparicio, M; [s.f]. Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas para las personas en esta situación. Universidad Pública de Navarra.

Aparicio, M., Carrasquilla G., Castro R., García, S., Gómez, A., Latorre M., Martínez, S., Olaya, C., Peñaranda, A., Rincón, C. & Yepes, J. (2009). La discapacidad en el contexto del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia: Lineamientos, epidemiología e impacto económico. Bogotá D.C.

Avance Jurídico. (2017). Ley estatutaria 1618 de 2013. Avance jurídico casa editorial ltda: Bogotá. Recuperado de: https://normativa.colpensiones.gov.co/colpens/docs/ley_1618_2013.htm

Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. 11 - vol. 11 n° 1 - Chía, Colombia - abril 2011 1 7-22

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Bryman, A. (2015). Social research methods. Oxford university press. ISO 690

De la Cuesta, C. (2004). Cuidado artesanal invención ante la adversidad. Editorial Universidad de Antioquia; Facultad de Enfermería: Medellín.

Espinoza, K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. vol.18, n.2, pp.23-30. ISSN 0717-9553. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&nrm=iso

Galeano, M. (2011). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Fondo Editorial Universidad EAFIT: Medellín.

Gil, P; (2012). *Riesgos psicosociales en el trabajo y salud ocupacional*. Simposio Salud Ocupacional: Valencia, España.

Giraldo, C. & Franco, G. (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares Aquichan, vol.6, núm. 1, pp. 38-53. Universidad de la Sabana: Cundinamarca, Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74160106>

Gómez, S., Ballester, R., Gil, B., & Abizanda, R. (2015). Ansiedad, depresión y malestar emocional en los profesionales sanitarios de las Unidades de Cuidados Intensivos. *Anales de Psicología*, 31(2), 743-750. <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.31.2.158501>

Gonçalves, J; (2014). Cuidado del paciente dependiente por enfermedad cerebrovascular: análisis de la recepción del cuidador informal y propuestas para mejorar su formación. Recuperado de: <http://dehesa.unex.es/handle/10662/3273?show=full>

Gutiérrez, M. (2007). Adaptación y cuidado en el ser humano una visión de enfermería. Manual Moderno. Universidad de la Sabana: Bogotá, Colombia. Recuperado de: https://books.google.com.co/books?id=Xt-4quD5lswC&pg=PR11&hl=es&source=gbs_selected_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false

Hernández, S. R., Fernández, C. C., & Baptista, L. M. P. (2000). Metodología de la investigación (6a. ed.). McGraw-Hill Interamericana.

López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, M. & Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es.

Martín, I., Cano, R., Pérez, P., Aguayo, M., Cuesta F., Rodríguez, P. & Pujol, E. (2002). Calidad de vida, aspectos psicológicos y sociales en pacientes con infección VIH avanzada. *Anales de Medicina Interna*, 19(8), 20-28. Recuperado de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992002000800003&lng=es&tlng=es.

Name, J. (2014). Proyecto de ley 62 de 2014 senado. Senado de la república: Bogotá D.C.
Recuperado de:

http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=05&p_numero=62&p_consec=39948

Nigenda, G; Matarazzo, C; López-Ortega, M; Juárez-Ramírez, C; (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública de México*, 49() 286-294. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10648195006>

Núñez, B. (2007). Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. Lugar Editorial S.A: Buenos Aires, Argentina.

Paz, F. & Sánchez, M. (2011). Maltrato en pacientes neurológicos. *Anales de Psicología*, 27(1) 256-264. Recuperado de <http://revele.com.veywww.redalyc.org/articulo.oa?id=16717018030>

Peinado, A. & Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14() 83-93. Recuperado de <http://www.uacm.kirj.redalyc.org/articulo.oa?id=16714108>

Peñas, E. (2015). El libro blanco del Párkinson en España Aproximación, análisis y propuesta de futuro. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad): España.

Pinto, N. (2010). Cuidar en el hogar a personas con enfermedad crónica, su familia y cuidador. Universidad Nacional de Colombia; Facultad de Enfermería: Bogotá, Colombia.

Riveros, A; Lara-Tapia, H; Castro, C G; (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41() 291-304. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511496008>

Rodríguez López, G; García-Viniegras, C R V; (2007). Calidad de vida en enfermos crónicos. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6() Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180417670002>

Secretaría de Salud de Medellín. (2011). Indicadores básicos Situación de Salud en Medellín. Alcaldía de Medellín: Colombia. Recuperado de: https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_19/IndicadoresyEstadsticas/Shared%20Content/Libros%20de%20indicadores/Indicadores%20B%C3%A1sicos%202011.pdf

Torres, J. (2009). Calidad de vida de padres con hijos con malformaciones congénitas: Parálisis Cerebral y Síndrome Down. Universidad de San Buenaventura: Medellín.

- Vargas, J & Sánchez, C. (2012). Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. Centro Regional de Investigación en Psicología, Volumen 6, Número 1, 2012. Pág. 13-18. http://www.conductitlan.net/centro_regional_investigacion_psicologia/71_cuidadores_primarios_enfermos_cronicos_agotamiento_compasivo.pdf
- Villanueva, C., Leyba, J. & Sánchez, V; (2005). Las clasificaciones de la enfermedad y la discapacidad de la OMS, 274-283. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-fisioterapia-146-articulo-las-clasificaciones-enfermedad-discapacidad-oms-13080110>
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Gómez, A. & Montoya, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de hipertensión arterial leve. *Diversitas*, 3(2), 203-211. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982007000200003&lng=pt&tlng=es.
- Zuluaga, S., Uribe, V. & Giraldo, D. (2017). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. Universidad Pontificia Bolivariana: Medellín.

ANEXOS

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Circunstancias que propician el malestar emocional dentro de la dinámica de relación cuidador y paciente.

Investigador: Paola Andrea Toro Ángel. Estudiante de Psicología. Fundación Universitaria María Cano.

Asesores: Mario Alejandro Alba Marrugo. Profesor de Psicología. Fundación Universitaria María Cano.

INFORMACIÓN BREVE SOBRE EL PROYECTO

A continuación se detallará de forma breve la investigación. Por favor tomarse el tiempo que usted considere necesario para aclarar todas sus dudas e inquietudes con el grupo investigativo.

Objetivo: Analizar las circunstancias que propician el malestar emocional dentro de la dinámica de relación cuidador y paciente.

El presente proyecto, es una investigación de la carrera de Psicología de la Fundación Universitaria María Cano, respaldada por el Centro de Investigación de la misma universidad. Este estudio posee fines académicos con el fin de que la información adquirida pueda servir de referencia para tomar medidas frente al problema que se está presentando.

Las personas participantes de esta investigación contestarán una serie de preguntas que están enfocadas en la problemática a tratar, en donde se indagará sobre la interacción y el trato que tienen el cuidador y paciente en la dinámica que requiere la labor de cuidado. La información brindada en la entrevista estará bajo el secreto profesional y ético del profesional que la está aplicando; ninguna persona o profesional fuera del equipo operativo tendrá acceso a ella. Los participantes podrán ser informados al final de los resultados que arrojó la investigación.

Las características que tienen los participantes que harán parte del estudio son las siguientes: Cuidadores con sus respectivos pacientes; quienes tienen alguna discapacidad o limitación de tipo motor, descartando enfermos agudos, crónicos y pacientes con discapacidades cognitivas.

Inconvenientes y riesgos: Las entrevistas a realizar son un proceso sin riesgo. Toma aproximadamente una hora para su realización. Desde el investigador se garantiza el derecho a la intimidad del participante y la de su responsable legal, manejando la información suministrada bajo el secreto de confidencialidad y ética profesional. Al lado de ello los datos personales y/o de identificación de la población no serán divulgados por ningún motivo o medio de comunicación.

CONSENTIMIENTO INFORMADO: A continuación se le presenta el consentimiento informado para el proyecto investigativo.

Después de haber leído la información contenida en la investigación y después de haber recibido del investigador las explicaciones verbales sobre éste y dando respuestas a las inquietudes, tomándose el tiempo suficiente y necesario para reflexionar sobre las implicaciones de mi decisión, libre, consciente y voluntariamente manifiesto que autorizo la participación de

(Escriba el nombre completo con letra legible)_____ manifiesto que autorizo la ejecución de la actividad académica mencionada.

Este estudio **ES DE MÍNIMO RIESGO** contemplado en los parámetros establecidos en la resolución N° 008430 de 1993, del 4 de octubre, emanada por el Ministerio de salud, en cuanto a investigaciones con riesgo mínimo, realizadas en seres humanos.

Para constar firmo este consentimiento informado, en presencia de la investigadora Paola Andrea Toro en la ciudad de Medellín, el día ____ del mes de _____ del año 2017.

Nombre, firma y documento de identidad.

Nombre _____ Firma _____

Cédula de ciudadanía. _____ de: _____

Nombre, firma y documento de identidad del investigador.

Nombre _____ Firma _____

Cédula de ciudadanía. _____ De: _____