

Adoptar el rol de cuidador familiar de forma inesperada, un cambio drástico*

Adopting the role of family caregiver unexpectedly, a drastic change

Adotar o papel de cuidador familiar inesperadamente, uma mudança drástica

Juan Pablo Gutiérrez Ramírez ^a

Universidad de Antioquia, Colombia

pablo.gutierrez@udea.edu.co

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6074-0348>

DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.arcf>

Recibido: 12 mayo 2023

Aceptado: 16 mayo 2023

Yadira Cardozo García

Universidad de Antioquia, Colombia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2588-5717>

Resumen:

Introducción: Los avances en la ciencia y tecnología han permitido la supervivencia de las personas que ingresan a la unidad de cuidado intensivo (UCI), algunas de ellas con estancia prolongada en el área crítica. Al retornar al hogar, presentan alteraciones físicas, mentales y cognitivas que los hacen dependientes de cuidado, requiriendo del apoyo de un familiar quien debe asumir el rol de cuidador lo cual le implica cambios en el contexto donde se desempeña ya sea desde lo social, laboral, familiar o personal.

Objetivo: Comprender el significado de adoptar el rol de cuidador familiar de la persona que cursó una estancia prolongada en la UCI al retornar al hogar. **Método:** Estudio cualitativo, utilizando herramientas de la teoría fundamentada. Realizado en la ciudad de Medellín, Colombia, de noviembre de 2021 a diciembre de 2022. Se aplicaron 12 entrevistas semiestructuradas a 10 cuidadores familiares de personas que habían sufrido un evento agudo grave, con una internación prolongada en la UCI. La codificación, abierta, axial y selectiva, la elaboración de memos analíticos, diagramas y el muestreo teórico, fueron fundamentales en el análisis.

Resultados: Al momento del alta hospitalaria, el cuidador familiar considera que asumir el cuidado es difícil y complicado, pues debe enfrentarse a algo nuevo, esto hace que la vida le cambie de forma drástica de un momento a otro. **Conclusiones:** Ejercer el rol de cuidador familiar de personas con estancia prolongada en la UCI al retornar al hogar implica un cambio drástico e inesperado para el cuidador familiar, e invita al profesional de enfermería a crear estrategias para el cuidado a los cuidadores previniendo la crisis situacional que se pueda presentar y la sobrecarga de cuidado.

Palabras clave: Cuidadores, cuidados críticos, transición del hospital al hogar, enfermedad aguda.

Abstract:

Introduction: Advances in science and technology have allowed the survival of people admitted to the intensive care unit (ICU), some of them with a prolonged stay in the critical area. Upon returning home, they present physical, mental and cognitive alterations that make them dependent on care, requiring the support of a family member who must assume the role of caregiver, which implies changes in the context in which he or she works, whether from a social, work, family or personal perspective.

Objective: To understand the meaning of adopting the role of family caregiver for the person who had a prolonged stay in the ICU upon returning home. **Method:** Qualitative study, using grounded theory tools. Carried out in the city of Medellin, Colombia, from November 2021 to December 2022. 12 semi-structured interviews were applied to 10 family caregivers of people who had suffered a severe acute event, with prolonged hospitalization in the ICU. The coding, open, axial and selective, the elaboration of analytical memos, diagrams and theoretical sampling, were fundamental in the analysis. **Results:** At the time of hospital discharge, the family caregiver considers that assuming care is difficult and complicated, since he must face something new, this makes his life change drastically from one moment to the next. **Conclusions:** Playing the role of family caregiver for people with a prolonged stay in the ICU upon returning home implies a drastic and unexpected change for the family caregiver and invites the nursing professional to create strategies for caring for caregivers, preventing the situational crisis that may occur and care overload. **Keywords:** Caregivers, critical care, hospital to home transition, acute disease.

Resumo:

Introdução: Os avanços da ciência e da tecnologia permitiram a sobrevivência de pessoas internadas em unidade de terapia intensiva (UTI), algumas delas com permanência prolongada na área crítica. Ao retornarem para casa, apresentam alterações físicas, mentais e cognitivas que os tornam dependentes de cuidados, necessitando do apoio de um familiar que deve assumir o papel de cuidador, o que implica mudanças no contexto em que atua, seja na perspectiva social, profissional, familiar ou pessoal. **Objetivo:** Compreender

Notas de autor

^aAutor de correspondencia. Correo electrónico: pablo.gutierrez@udea.edu.co

o significado de adotar o papel de cuidador familiar da pessoa que teve permanência prolongada na UTI ao retornar para casa. **Método:** Estudo qualitativo, utilizando ferramentas da teoria fundamentada. Realizado na cidade de Medellín, Colômbia, de novembro de 2021 a dezembro de 2022. Foram aplicadas 12 entrevistas semiestruturadas a 10 cuidadores familiares de pessoas que sofreram um evento agudo grave, com internação prolongada na UTI. A codificação, aberta, axial e seletiva, a elaboração de memorandos analíticos, diagramas e amostragem teórica, foram fundamentais na análise. **Resultados:** No momento da alta hospitalar, o cuidador familiar considera que assumir o cuidado é difícil e complicado, pois deve enfrentar algo novo, isso faz com que sua vida mude drasticamente de um momento para o outro. **Conclusões:** Desempenhar o papel de cuidador familiar de pessoas com permanência prolongada na UTI ao retornar para casa implica uma mudança drástica e inesperada para o cuidador familiar e convida o profissional de enfermagem a criar estratégias para cuidar dos cuidadores, prevenindo a crise situacional que possa ocorrer e sobrecarga de cuidados.

Palavras-chave: Cuidadores, cuidados críticos, transição do hospital para o domicílio, doença aguda.

Introducción

En la actualidad, es creciente el número de personas que sobreviven a enfermedades críticas gracias a los avances en la ciencia médica y asistencia sanitaria, específicamente en la UCI (1). Cuando la estancia en el área crítica es prolongada, es decir mayor a 14 días, es mayor la morbilidad (2), y así mismo, mayor riesgo para desarrollarse el síndrome post-cuidados intensivos en el paciente (PICS), el cual se caracteriza por generar secuelas físicas, cognitivas y en la salud mental (3). Este no solo afecta a la persona durante su estancia en la UCI, sino que puede persistir incluso durante años después del alta hospitalaria (3,4). Dentro de las secuelas PICS se encuentran: disminución de la capacidad y función pulmonar, debilidad muscular o polineuropatía, atrofia muscular, depresión, estrés post traumático y ansiedad. Además, alteraciones en la memoria, la atención, la velocidad del procesamiento de la información y en la capacidad visual-espacial (3–7). Lo anterior hace que estas personas se conviertan en seres dependientes de cuidado, el cual es asumido por un familiar. De acuerdo con el contexto local donde fue realizada la investigación, el ente gubernamental de la ciudad en la política pública de cuidado a cuidadores, define a estos últimos como:

[...] La persona que, siendo cónyuge, compañero o compañera permanente, pariente hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad, primero civil o que, sin tener ningún tipo de parentesco con la persona con dependencia de cuidado, es apoyo permanente para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, sin recibir contraprestación económica por su asistencia y por su labor dedicada al cuidado de otra persona (8).

Pasar de ser el familiar o amigo cercano de una persona sana, a ser el cuidador familiar de una persona con una dependencia de forma repentina, implica la transición hacia un nuevo rol que genera cambios en las relaciones, las expectativas y habilidades que antes se tenían (9).

Afaf Meleis, en su teoría, plantea que las transiciones que involucran un cambio de roles, podrían denominarse transiciones situacionales, estas incluso no solo involucrarían a pacientes, también los familiares pueden estar inmersos en esta situación. El paso de una etapa, condición o estado de la vida a otra, que implica la relación de los roles, expectativas, habilidades y demandas, exige una responsabilidad frente a los fenómenos que deben ser afrontados (10).

El cuidador familiar también puede experimentar el síndrome post-cuidados intensivos PICS-F (1,3–5,11). Los efectos de este síndrome en familiares varían entre las alteraciones físicas y mentales, las últimas se manifiestan en estados depresivos, estrés post traumático y ansiedad (3,4). Debe mencionarse que hasta un 75% de los familiares de personas en estado crítico en la UCI desarrollan PICS-F (4). De igual forma experimentan algún tipo de sobrecarga producto de las situaciones a las que deben enfrentarse al asumir el rol de cuidador, como: miedo, interrupción de la dinámica familiar, presión financiera y sobrecarga de trabajo, sumado a ello problemas de depresión y ansiedad, de empleabilidad, en el estilo de vida y la calidad de vida (1,3,4,11).

En el contexto mundial, nacional o local, los estudios realizados con relación a la adopción del rol del cuidador familiar, en su mayoría abordan el cuidador familiar de personas con enfermedades crónicas y neurodegenerativas, poco se ha estudiado el fenómeno en cuidadores de personas en situaciones agudas y críticas, incluso algunos autores recomiendan realizar investigaciones con cuidadores de enfermos que estuvieron en la UCI. De tal manera que permita a los equipos del área crítica prevenir o mitigar un poco, las secuelas de los cuidadores producto del PICS-F (1).

Por lo anterior se hace necesario explorar el fenómeno que vive una persona cuando de forma inesperada, sin ningún tipo de planeación o preparación, debe cuidar a un familiar cercano -que antes no tenía necesidades de cuidado-, a causa de una enfermedad aguda o un traumatismo grave que lo llevó a ser internado por tiempo prolongado en una UCI. Por lo tanto, el objetivo propuesto en este estudio fue comprender el significado de adoptar el rol de cuidador familiar de la persona con estancia prolongada en la UCI al retornar al hogar.

El concepto de significado para este estudio se abordó desde el interaccionismo simbólico que se preocupa por estudiar los significados subjetivos y las atribuciones individuales de sentido que se les dan a las cosas. A su vez, las diferentes formas en que los individuos revisten de significado los objetos, los acontecimientos, las experiencias, entre otras (12).

Método

Estudio cualitativo utilizando algunas herramientas de la teoría fundamentada (13). Los participantes se eligieron teniendo en cuenta que fueran cuidadores familiares (CF) de personas con estancia prolongada en la UCI y que ejercieran el rol de cuidador al menos un mes después del alta. Se excluyeron aquellos CF que habían ejercido el rol de cuidador previamente. Se seleccionaron por la estrategia bola de nieve, contacto social y muestreo intencional, buscando aquellos que fueran claves para comprender el fenómeno desde la experiencia vivida (14). Participaron diez CF de forma voluntaria después de haberles presentado el proyecto, primero se hizo contacto vía telefónica y luego se realizó un encuentro presencial en el entorno donde vivían el fenómeno (hogar), que permitió lograr un encuadre cultural, con el fin de generar sintonía entre investigador y participantes (15).

Las técnicas usadas fueron la entrevista semiestructurada y las notas de campo. Se realizaron 12 entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas, de tipo inductivo, favoreciendo la conversación espontánea, para lo cual se utilizó una guía de entrevista. Fue necesario repetir la entrevista a dos cuidadores para ampliar información de la primera. El número de entrevistas se llevó a cabo hasta la saturación de las categorías, es decir, cuando la información fue repetitiva y similar. Cada entrevista tuvo una duración promedio de una hora, se almacenaron en medio magnético. Para garantizar la confidencialidad y privacidad de los participantes se utilizaron seudónimos y la asignación de un código alfanumérico. Durante el proceso investigativo, el investigador llevó un cuaderno con notas de campo donde se registró lo observado, sucesos, diálogos, interacciones y espacio físico. También se anotaron los comentarios útiles para el análisis. Se realizó devolución a los participantes quienes confirmaron que lo transcrito era lo que habían querido decir, que eran testimonios reales y verdaderos.

Los resultados surgen del proceso de análisis de datos, el cual se realizó de forma manual, utilizando los programas de Word y Excel. La recolección de los datos y el análisis de estos se hizo de manera simultánea. Inicialmente se realizó la codificación abierta, mediante una lectura y relectura línea por línea de los relatos, se segmentaron, pero sin descontextualizarlos, logrando el significado en todo su conjunto. Se identificaron códigos *in vivo* tomados directamente de los testimonios de los participantes, para luego comparar y proponer posibles agrupaciones. Posteriormente la codificación axial, construyendo categorías y creando relaciones entre ellas. Por último, se realizó la codificación selectiva que permitió proponer un concepto central. La elaboración de memos y diagramas fue transversal a todo el proceso analítico.

Durante todo el proceso de recolección y análisis se cumplieron criterios de rigor metodológico de acuerdo con Noreña y cols. (16). La credibilidad se consiguió al obtener resultados verídicos y reales, sustentados en las entrevistas grabadas y transcritas textualmente con el fin de mantener la fidelidad de lo expresado por los participantes, la confiabilidad se consiguió al mantener la imparcialidad del investigador en la interpretación y el análisis de la información; por último, la transferibilidad, ya que se tuvo en cuenta la posibilidad de aplicación del estudio y de extender los resultados a otros grupos con características similares. La reflexividad estuvo evidenciada por las declaraciones que el investigador realizó con respecto a sus sentimientos y motivaciones, con respecto al fenómeno en el encuentro presencial.

Durante el proceso investigativo se cuidaron los aspectos éticos y las disposiciones consignadas en la Resolución 8430 de 1993 (17) la investigación se clasificó con riesgo mínimo, el proyecto consideró los principios éticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y respeto a la autonomía. Cada participante firmó un consentimiento informado. Para proteger la privacidad y confidencialidad de los participantes se asignaron códigos a cada uno durante el análisis y la elaboración del informe final, y se estableció que los datos se utilizarían con fines académicos; también se contó con el aval del comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (Acta CEI-FE 2021-04).

Resultados

Dentro de las características sociodemográficas de los participantes se encontró que son de género femenino en un 80%, con una edad promedio de 46 años. El parentesco que predomina es el de cónyuge con un 50%, seguido de el de madre con un 30%. Con relación a la escolaridad el 40% tiene estudios de educación superior, el 40% con secundaria completa y solo 20% con estudios de educación básica primaria. El estrato socioeconómico que prevalece es el 2 con un 30%. Los cuidadores familiares tienen en promedio 6,4 meses asumiendo el rol de cuidadores.

Para los cuidadores familiares adoptar el rol de cuidador es un reto inesperado, debido a la condición clínica de la persona cuidada producto de las secuelas asociadas a la enfermedad. Es inesperado porque este fenómeno se comienza a vivir de forma repentina, de un momento a otro y sin previo aviso, el cuidador no tiene la posibilidad de prepararse paulatinamente como los cuidadores de personas con patologías crónicas o neurodegenerativas. Y es considerado un reto porque no se tiene una experiencia previa, los conocimientos para ejercer el cuidado son limitados y la vida cambia en muchos aspectos. De igual manera, es retador porque comienzan de cero el rol de cuidador que requiere de la obtención de elementos, de materiales, de hacer modificaciones en el hogar o experimentar sentimientos nuevos.

[...] Comenzar a cuidar fue un reto muy grande, porque uno a veces eso se lo toma a uno como de sorpresa y no tiene uno como claro tantas cosas que hay que hacerle a una persona que depende totalmente de uno, entonces es muy complicado. E02Eliana

El artículo aborda la categoría cambios drásticos de un momento a otro, compuesta por las subcategorías: cambios en el espacio donde se habita, cambios en las dimensiones del cuidador familiar, cambios en la relación entre el cuidador y el sujeto de cuidado (Figura 1).

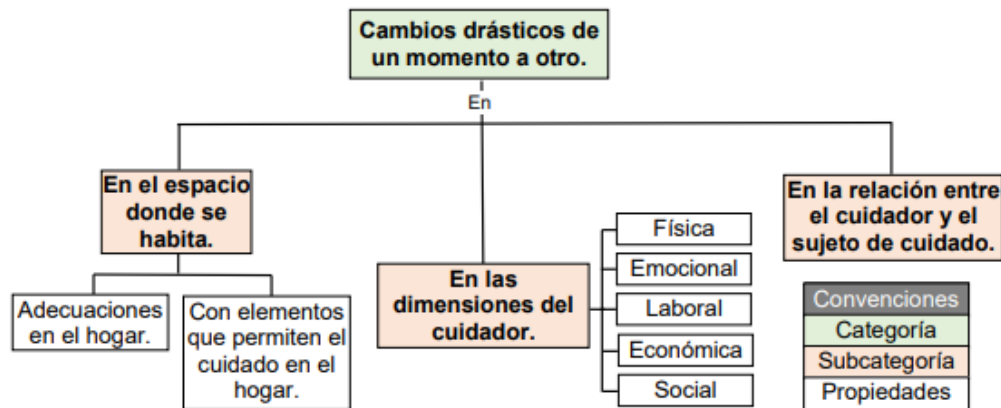


FIGURA 1
Estructura de la categoría
Fuente: Elaboración propia

Cambios en el espacio donde se habita

El lugar donde se habita se convierte en el entorno de cuidado, en este espacio se presentan cambios drásticos que se perciben de forma evidente, y que son importantes para el cuidado de la persona al retornar a hogar, estos se enmarcan en las adecuaciones físicas y la adquisición de elementos que facilitan el cuidado.

Adecuaciones en el hogar

Las modificaciones que se realizan pueden ser complejas, aquellas que implican un cambio estructural de la vivienda. O menos complejas, donde solo se acondicionan espacios existentes con el movimiento de objetos, mueblería o elementos que generan una nueva intencionalidad o función del espacio, esta generalmente es más rápida y fácil de hacer. Incluso en algunos momentos la mejor alternativa es cambiar definitivamente de casa para acomodarse a las nuevas formas de vida.

[...] Ese fue el primer cambio que nos tocó hacer, cambiar de casa a una casa de primer piso, porque estarla subiendo a fuerza por las escalas y bajándola cuando tuviera que salir, era una cosa totalmente difícil. E03Pablo

Elementos que permiten el cuidado en el hogar

Los cuidadores cuentan con dispositivos médicos que facilitaban la realización del cuidado, como: cama eléctrica de tipo hospitalario, silla de ruedas, caminadores, colchón para prevenir lesiones por presión, almohadas o insumos para realizar la fisioterapia. Esto se obtiene producto de regalos, colectas familiares, préstamos a un periodo indefinido u obtención propia del cuidador familiar.

[...] Nos regalaron un colchón anti escaras de esos que tiene abajo como esta cosita (Señala el motor), una amiga nos prestó esta silla de ruedas para poder transportarlo cuando tuviéramos citas médicas... Tuvimos que comprar esta cama hospitalaria porque en la cama normal no íbamos a poder acostarlo. E02Eliana

Cambios en las dimensiones del cuidador familiar

El cuidador familiar también experimenta algunos cambios al asumir el rol de cuidador tanto a nivel físico, como emocional, social, laboral y económico.

Desde lo físico expresan sentir cansancio, disminución de la fuerza muscular o incluso dolores lumbares, como consecuencia de la demanda de energía que les exige suplir las necesidades de cuidado específicamente por la baja o nula movilidad de la persona cuidada.

[...] Ya uno a lo último del día uno siente sueño, siente el cansancio físico, ya cuando la voy a pasar de la cama a la silla, ya no siento que tengo la misma fuerza, ya tengo que dormir un poquito. E05Simón

Otro cambio que afecta la dimensión física es la falta de sueño en las horas de la noche, pues deben estar pendientes para hacer algunos procedimientos como el cateterismo vesical intermitente, cambios de posición e incluso vigilar la aparición de signos y síntomas que le indiquen una descompensación de la enfermedad. Los cuidadores olvidan atender sus propias necesidades descuidando la propia salud, no se ocupan de sí mismos, pues consideran que la prioridad es la persona que cuidan.

[...] Los primeros días yo si le ponía la mano en la nariz como, ¿si está respirando?, entonces el sueño de uno no es profundo, vos no descansás como tenés que descansar. E01Adela

Por otro lado, los cambios a nivel emocional también son evidentes, su estado de ánimo no es el mismo al que tenían antes de ser cuidadores, sienten ansiedad, estrés, depresión, se perciben irritables y de mal humor. El estado emocional influye en la forma en cómo se relacionan en algunos casos con la persona que cuidan y la actitud con que realizan las actividades. Pueden sentir pereza, hacer las cosas de mal humor e incluso demostrar desagrado, aunque tratan de contenerse delante de ellos.

[...] Y en lo emocional, es porque, aunque yo no quiero, yo no se lo demuestro allá, pero siento como que “!aggi” (Expresión verbal con gesto facial que denota fastidio). Como hágame ese favor, y yo como: que hay que pereza. E05Simón

A nivel laboral, la mayoría de participantes expresó la renuncia al trabajo para dedicarse al cuidado, se sienten incapaces de dejar a su familiar a cargo de otra persona. De igual manera las horas que dedican para satisfacer las necesidades de cuidado les impide realizar otras actividades. En consecuencia, la economía del hogar se ve afectada, dejan de percibir la remuneración no solo de una persona sino de dos, el que cuida y el cuidado, ambos eran productivamente activos. A la disminución de ingresos en el hogar se suman los gastos que se incrementan para comprar insumos que les permita satisfacer las necesidades de su familiar, la alimentación y el traslado a citas médicas.

[...] Me tocó renunciar a mi trabajo porque él depende de nosotros, no soy capaz como de dejarlo con otra persona. E02Eliana

Otra dimensión que se ve afectada es la social, los cuidadores optan por renunciar a las reuniones familiares, a las salidas con amigos y a los grupos sociales, pues en palabras de estos, deben encerrarse para cuidar, además ya no disfrutaban como antes de estos espacios ya que cuando salen se sienten intranquilos.

[...] Yo después del mediodía siempre me iba pa' donde una de mis hermanas o iba a hacer algún trabajo social así con los de la parroquia, pero ya no puedo volver a hacer esas labores porque ya me dediqué del todo a él. E04Ada

Cambios en la relación entre el cuidador y el sujeto de cuidado

La relación entre el cuidador familiar y la persona cuidada cambia desde el momento en que retornan al hogar. Comenzar a cuidar implica destinar todo el día e incluso, en muchos de los casos, de toda la noche. Esto genera que el primer cambio evidente que se percibe en dicha relación es la cercanía que comienzan a tener uno con

el otro. A pesar de que entre ellos ya existía un vínculo filial o afectivo, el tiempo que ahora permanecen juntos hace que el afecto o apego se acreciente más.

[...] Se le coge como más apego y más afecto (al sujeto de cuidado), más del que se le tiene se adquiere más. E05Simón

Además, los cuidadores tienen una sensación de fortalecimiento en la relación, esto es gracias a las actividades que implican el contacto permanente con la intimidad física o psicológica del ser querido. Se estrecha la relación de confianza, aumenta el diálogo, la interacción entre ambos e incluso el surgimiento de nuevos sentimientos. Se manifiesta un interés genuino por cuidar y este va creciendo con el tiempo, inclusive las personas con necesidades de cuidado lo sienten y manifiestan, esto genera una especie de recompensa en el cuidador familiar, que sea reconocido por la persona a la que cuida.

[...] Ella (persona cuidada) se siente supremamente agradecida conmigo por todo lo que hice con ella, por entregarle literalmente todo de mí, entonces yo siento que el lazo se ha fortalecido mucho más... la relación se estrechó y los lazos se fortalecieron muchísimo más... todo nos lo contábamos, ella sabía todo de mí y yo todo de ella. E03Pablo

Algunos cuidadores familiares expresaron que por momentos experimentaron algunas dificultades en el relacionamiento con su ser querido, manifestado por problemas en la comunicación, actitudes como mala disposición para cuidar, mal humor o rabia. Esto está directamente relacionado con aspectos descritos anteriormente, como cansancio o falta de espacio para distraerse.

[...] Me siento como no con rabia, pero sí con mala disposición para hacerle los favores a ella. E05Simón

La relación entre el CF y el sujeto de cuidado transita por un proceso con varias fases desde afrontar un suceso inicial, hasta el fortalecimiento de la relación. Durante todo el proceso el CF vivencia diversos sentimientos, en principio al enfrentarse a un acontecimiento inesperado, se experimenta incertidumbre, impotencia, rabia, sensación de pérdida y tristeza. En la segunda fase donde comienzan a cuidar a alguien que era independiente, se genera temor por lo desconocido, por no saber cómo actuar o que hacer, surge inclusive el miedo a hacer daño. En la tercera fase al estar en función del otro se experimenta la paciencia, gratitud, tranquilidad y esperanza. Por último, en la cuarta fase se fortalece la relación entre el CF y el sujeto de cuidado, se estrechan los lazos de la diada, hay una percepción de disminución de la carga de cuidado e incluso se desarrollan procesos internos de reflexión o aprendizaje.

Discusión

En cuanto a las características sociodemográficas de los participantes la mayoría son mujeres, adultos medios, con relación filial de cónyuge y madre, con estrato socioeconómico 2, dedicadas al cuidado de su familiar. Igual a lo expresado por otros autores determinan que quienes asumen el rol de cuidadores son mujeres, dedicadas al hogar, con un vínculo familiar con la persona cuidada generalmente el de hijo/a, esposa, madre, dedican la mayor parte del tiempo del día y la noche a cuidar, con estrato socioeconómico bajo (18–20). De igual manera, debe mencionarse que en este estudio los CF tienen formación de secundaria completa y estudios profesionales al igual que en el desarrollado por Salazar y cols., la ciudad de Medellín se caracteriza porque los cuidadores familiares tienen un nivel de escolaridad superior al resto del país (20), siendo un factor protector ya que se tiene facilidad de acceso a la información y oportunidades de capacitación.

Para los cuidadores familiares el adoptar el rol de cuidador le significa un reto inesperado por no estar preparado para ello y para lo cual consideran no tienen la experiencia, los conocimientos para cuidar y le implica cambios en su vida. Posición compartida por Tamayo quien menciona que la experiencia de cuidar por primera vez representa para el cuidador familiar un reto (21), este mismo autor y en un estudio diferente, reporta que el cuidador modifica el rol que tiene en la familia y comienza a transitar hacia la adopción de otro rol (22).

Los cambios que experimenta el cuidador familiar se dan en el espacio que se habita, en las dimensiones de este como ser humano y en las relaciones con el sujeto de cuidado. Afaf Meleis en la teoría de rango medio de transiciones (10), y Chaparro Díaz y cols., en la teoría de situación (23), definen este fenómeno como una transición situacional, la cual puede modificar de forma importante las dinámicas de quien la está viviendo. El asumir el rol de cuidador conlleva cambios que se evidencian en las distintas dimensiones de la persona que cuida, se identificaron como parte del proceso de adaptación, que el cuidador familiar realiza modificaciones en su rutina laboral, social y personal con el fin de asumir de mejor manera el nuevo rol (22).

En cuanto a los cambios en el espacio donde habitan los CF, estos implican adecuaciones físicas ya fuera por redistribución o modificaciones estructurales del espacio y la consecución de elementos que permitan el cuidado en el hogar, lo cual coincide con Carmen de la Cuesta (24,25), quien en su investigación identificó estrategias implementadas por los cuidadores donde era evidente la creatividad y recursividad de estos. Los cuidadores interactúan con su entorno, adaptando la vivienda para favorecer sus necesidades o las necesidades de los sujetos de cuidado, se convierten en artesanos “capaces de transformar un lugar para que habite el cuidado”, asignan funciones nuevas al espacio (24).

De igual forma los CF experimentan cambios al asumir el rol de cuidadores, que involucran las dimensiones física, emocional, laboral y social y que coinciden con lo reportado en otros estudios. A nivel físico y emocional se presentan alteraciones importantes y que se relacionan con el tiempo que el cuidador familiar debe dedicar para realizar las actividades de cuidado, también a las jornadas de vigía, a la falta de relevo en el cuidado, lo cual podría explicarse como sobrecarga en el cuidador. Chaparro y cols. (23), manifiestan que la sobrecarga es asociada también a sintomatología depresiva, generación de conflictos en algunas relaciones interpersonales o bajo rendimiento en actividades diarias. A diferencia de lo encontrado por Cantillo y cols. (26), que identificaron en su estudio que a pesar de que los cuidadores con jornadas de hasta 20 horas diarias de cuidado, no experimentaron niveles de sobrecarga.

Los hallazgos en esta investigación coinciden con otros estudios que determinan que la realización de las actividades de cuidado y la complejidad de estas, contribuyen en alteraciones no solo físicas, sino también mentales en los cuidadores (1,4,5,20,22). Cardozo y cols., identificaron en un estudio realizado con cuidadores de personas adultas con enfermedad crónica, que cuidar a una persona con dependencia de cuidado influye en la forma en cómo se asume el rol y en la calidad de vida de los cuidadores (25).

En ocasiones los cuidadores familiares descuidan su propia salud con la finalidad de seguir ejerciendo el rol el cuidado, respecto a esto Jiménez y cols. (18) describieron el término “superwoman”, refiriéndose a aquellas cuidadoras que ejecutaban de tiempo completo el rol de cuidado, descuidando su desarrollo profesional e incluso su autocuidado. Algunas veces los cuidadores viven tanto malestar o ansiedad que se cargan y comienzan a mostrar signos de irritabilidad (28).

A nivel laboral los cuidadores familiares renuncian al trabajo para dedicarse al cuidado de su familiar, esto fue identificado en otras investigaciones, que expresan la pérdida del trabajo como uno de los efectos más comunes al momento de adoptar el rol (3,4,29) y se convierte en un aspecto difícil de recuperar, retornar a laborar es complejo o al menos no de tiempo completo (4).

La pérdida del empleo de quien brinda el cuidado y de la persona a quien cuidan, el costo elevado en la compra de insumos para el cuidado, alimentación o transporte y la dificultad para retornar a las actividades laborales, generan una limitación económica, lo cual ha sido descrito por otros autores que identificaron la disminución de ingresos en el hogar (3,4,29).

En la dimensión social los cuidadores expresaron una alteración importante, debido a que fue necesario reducir el compartir espacios con amigos, otros familiares o grupos sociales, hallazgo similar a lo identificado por Cantillo y cols., que expresan que la labor de cuidar se realiza con un asilamiento del entorno social, en el anonimato (29). O lo evidenciado por Silva, quien manifiesta que la posibilidad de retornar a la vida social se reduce notablemente en adultos jóvenes o de mediana edad, además que la alteración social genera una sensación de disminución de bienestar (30).

Con relación a los cambios en la relación entre cuidador familiar y sujeto de cuidado se identificaron algunos sentimientos que podrían favorecer en los cuidadores familiares la forma de enfrentar el proceso de transición a asumir este rol, algunos de ellos fueron similares a los encontrados por Tamayo (22), Cantillo (29) y Romero (31), como la tranquilidad, la esperanza, la satisfacción, el amor y el agradecimiento por lo que se ha vivido. Finalizar el proceso generando procesos de reflexión y aprendizaje tiene una similitud importante con lo planteado en la *teoría de situación* propuesta por Chaparro Díaz y cols (23). Donde la última fase está orientada a establecer procesos de reflexión, de autoeficacia y percepción de recompensas (23).

Conclusión

Los cuidadores familiares atribuyeron el significado de adoptar el rol de cuidador como un reto inesperado, debido a que no tienen una preparación previa, sus conocimientos y elementos para cuidar en el hogar son limitados, obligándolos a movilizarse en varios frentes de su vida y entorno para asumir el nuevo rol. La relación entre el cuidador familiar y la persona con dependencia se fortalece posterior a transitar por varias fases, se logra identificar que el cuidar acerca. Comprender el fenómeno que experimentan los cuidadores familiares al asumir el rol posterior a estar internados en una UCI, invita al profesional de enfermería a crear estrategias para el cuidado de los cuidadores de pacientes con estancia prolongada en UCI y su retorno al hogar previniendo la crisis situacional que se pueda presentar, la sobrecarga de cuidado y algunos aspectos del síndrome post-cuidados intensivos en familiares.

Financiamiento

Ninguno.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Torres J, Carvalho D, Molinos E, Vales C, Ferreira A, Dias CC, et al. The impact of the patient post-intensive care syndrome components upon caregiver burden. *Med Intensiva* [Internet]. 2017 Nov; 41(8):454–60. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.12.005>
2. Hill K, Dennis DM, Patman SM. Relationships between mortality, morbidity, and physical function in adults who survived a period of prolonged mechanical ventilation. *J Crit Care* [Internet]. 2013 Aug;28(4):427–32. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2013.02.012>
3. Henao Castaño ÁM, Villamil Buitrago AV, Marín Ramírez S, Cogollo Hernandez CA. Características del síndrome post cuidado intensivo: revisión de alcance. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [Internet]. 2021 Dec; 30(23). Disponible en: DOI <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie23.csci>
4. Smith S, Rahman O. Post Intensive Care Syndrome. In: *StatPearls* [Internet]. StatPearls. Florida [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558964/>
5. Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med* [Internet]. 2012 Feb;40(2). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1097/ccm.0b013e318232da75>

6. Van Aartsen J, Van Aswegen H. Changes in biopsychosocial outcomes for a mixed cohort of ICU survivors. *South African Journal of Physiotherapy* [Internet]. 2018 Apr;74(1):10. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.4102%2Fsajp.v74i1.427>
7. Kayambu G, Boots R, Paratz J. Physical therapy for the critically ill in the ICU: A systematic review and meta-analysis. Vol. 41, *Critical Care Medicine* [Internet]. 2013. p. 1543–54. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1097/ccm.0b013e31827ca637>
8. Consejo de Medellín. Acuerdo 27 de 2015 [Internet]. Gaceta Oficial N.4340 Dec, 2015 p. 3. Disponible en: https://normograma.info/medellin/normograma/docs/pdf/A_CONMED_0027_2015.pdf
9. Carreño S, Chaparro L. Adopción del rol del cuidador familiar del paciente crónico: una herramienta para valorar la transición. *Investigaciones Andina* [Internet]. 2018;20(36). Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2390/239059788004/html/index.html>
10. Meleis AI. *Transitions Theory*. Primera. Springer Publishing Company, editor. New York; 2010.
11. Van Beusekom I, Bakhshi-Raiez F, De Keizer NF, Dongelmans DA, Van Der Schaaf M. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Crit Care* [Internet]. 2016;20(16). Disponible en: DOI <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1185-9>
12. Blumer HB, Mead GH, Dewey J, Thomas WI, Park RE, James W, et al. La posición metodológica del interaccionismo simbólico [Internet]. 1992. Disponible en: <https://fundacion-rama.com/wp-content/uploads/2023/01/1537.-La-posicion-metodologica-%E2%80%A6Blumer.pdf>
13. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Sage Publi. Newbury Park, United States: Sage Publications, Inc.; 1990.
14. Delgado, C. *La teoría fundamentada: Decisión entre perspectivas*. United States: AuthorHouseUK; 2012.
15. Galeano Marín ME. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo editorial Universidad EAFIT, editor. Medellín; 2004.
16. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichán* [Internet]. 2012;12(3):263–74. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>
17. Colombia, Ministerio de Salud. Resolución N°008430 de 1993. Colombia, Santafé de Bogotá D.C.
18. Jiménez Ruiz, I, Moya, NM. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global* [Internet]. 2017;17(1). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.1.292331>
19. Cardozo García Y, Posada López AC. Caracterización sociodemográfica de la diada cuidador familiar y adulto mayor con enfermedades crónicas y/o dependencia que participan en el programa de formación de cuidadores de la Alcaldía de Medellín, 2019. *Revista Investigaciones Andina* [Internet]. 2019;23(42). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.33132/01248146.2055>
20. Salazar -Maya AM, Cardozo García Y, Escobar Ciro CL. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. [Internet]. 2020 Jul 2;22. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.cccf>
21. Tamayo-Botero F, Arias Rojas M, Ortega-Pérez S. Cuidando en el hogar a una persona con enfermedad cerebrovascular: del desconocimiento a la satisfacción. *Cultura de los Cuidados*. [Internet]. 2022;26(62). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2022.62.20>
22. Tamayo FD. The meaning of assuming dependency at home of a person with cardiovascular surgery: The vision of informal caregivers. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2017 May;35(2):232–42. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n2a12>
23. Chaparro-Díaz L, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Adopting the Role of Caregiver of Chronic Patients: Specific Situation Theory. *Aquichan* [Internet]. 2022;22(4). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4.2>
24. De La Cuesta-Benjumea C. La artesanía del cuidado: cuidar en la casa a un familiar con demencia avanzada. *Enferm Clin*. 2005;15(6).

25. De La Cuesta-Benjumea C. Cuidado artesanal la invención ante la adversidad. Medellín, Colombia. Editorial Universidad de Antioquia, 2004.
26. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. Cienc enferm [Internet]. 2018;24(16). Disponible en: DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>
27. Cardozo García Y, Arias Rojas M, Salazar Maya AM. Predictores de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedad crónica. Salud UIS [Internet]. 2022;54(1). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.18273/saluduis.54.e:22047>
28. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. Gac Sanit [Internet]. 2019;33(3). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.11.009>
29. Cantillo-Medina CP, Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Características y experiencias de los cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. Rev Peru Med Exp Salud Publica [Internet]. 2022;39(2). Disponible en: DOI: <http://dx.doi.org/10.17843/rpmesp.2022.392.11111>
30. Silva JK, Angos Ferraz K, Pereira Alves J, Oliveira SR D, Boery RNS de O. Needs for family caregivers of Cerebrovascular Accident survivors. Invest Educ Enferm [Internet]. 2020;38(3). Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n3e06>
31. Romero-Serrano R, Rebollo-Catalán M^a Á, Lancharro-Tavero I, Torres-Enamorado D, Arroyo-Rodríguez A, Casado-Mejía R. Las metáforas del cuidado en las vivencias y sentimientos de las personas cuidadoras. Index Enferm [Internet]. 2022;31(2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962022000200008&lng=es.

Notas

- * Artículo original de investigación

Licencia Creative Commons CC BY 4.0

Cómo citar este artículo: Gutiérrez Ramírez JP, Cardozo García Y. Adoptar el rol de cuidador familiar de forma inesperada, un cambio drástico. Investig Enferm Imagen Desarr. 2023; 25. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie25.arcf>