

Impacto del Rol de la Cuidadora Principal en la Dinámica Familiar de una Paciente con
Enfermedad Terminal: Estudio de Caso en el Barrio Nuevo Amanecer, Popayán, 2024

Autoras:

Yeris Valentina Erazo Puerres

Marly Mutis



Fundación Universitaria De Popayán

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Programa de Trabajo Social

Popayán, 2024

Impacto del Rol de la Cuidadora Principal en la Dinámica Familiar de una Paciente con
Enfermedad Terminal: Estudio de Caso en el Barrio Nuevo Amanecer, Popayán, 2024

Autoras:

Yeris Valentina Erazo Puerres

Marly Mutis

Asesor:

Mg. Luis Jairo Obando Burbano

Trabajo de Grado para optar por el Título de Trabajadora Social



Fundación Universitaria De Popayán

Facultad De Ciencias Sociales Y Humanas

Programa De Trabajo Social

Popayán, 2024

Nota de Aceptación de Jurados

Una vez revisado el trabajo final y aprobada la sustentación de este, por parte del director y los jurados evaluadores del trabajo de grado denominado: “Rol de cuidador principal de paciente diagnosticado con enfermedad terminal y la incidencia en su dinámica familiar: estudio de caso en el barrio nuevo amanecer de la ciudad de Popayán, 2024 realizado por Yeris Valentina Erazo Puerres y Marly Mutis.

Una vez revisado el informe final y aprobado la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título profesional en Trabajo Social que otorga la Fundación Universitaria de Popayán.

Firma del Director

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Agradecimientos

En primera instancia quiero agradecerle a Dios por permitirme culminar esta etapa profesional como Trabajadora Social, sé que sin ayuda de él no hubiese sido esto posible, a mis Padres porque son mi motor y apoyo incondicional en mi vida y por forjarme para seguir adelante a pesar de las diferentes circunstancias, a mi compañero de vida quien fue que me motivo y acompañó durante todo este proceso universitario siendo esa guía tan importante para mí, a mis hermanas por brindarme su amor y apoyo y son quienes me motivan en seguir adelante y a mi hermanito menor que es mi motorcito de vida, así mismo agradezco a mi compañera con quien realizamos este trabajo de grado por su carisma y perseverancia, del mismo modo a todas las personas que nos colaboraron y permitieron que el desarrollo de este trabajo se pudiera llevar a cabo, a la cuidadora y su familia quienes estuvieron siempre dispuestos a colaborar. A nuestro asesor el Docente Jairo Obando quien nos orientó y apoyo durante el desarrollo de este trabajo de grado, solo me queda agradecerles de todo corazón.

YERIS VALENTINA ERAZO PUERRES

Al concluir esta etapa tan especial que esperé durante muchos años, quiero expresar mi más profundo agradecimiento. En primer lugar, agradezco a Dios, quien me acompañó durante los días en que sentía que no podía continuar. En segundo lugar, agradezco a mi familia, que fue un apoyo incondicional para que todo esto se hiciera realidad, especialmente a mi madre, mi hija y mis hermanos. Por último, extiendo mi más sincero agradecimiento a cada uno de los docentes que, a lo largo de mi carrera, me formaron como profesional. En especial, quiero agradecer a nuestro asesor Jairo Obando, quien nos guio y con su acompañamiento hizo posible que este momento llegara. A todos los mencionados, infinitas gracias.

MARLY MUTIS

Dedicatoria

Este trabajo de grado va dedicado a mis Padres, Martha Puerres y Ramiro Erazo, porque ellos han sido mi guía y mi fortaleza para poder salir adelante durante toda mi carrera, su amor y apoyo incondicional fue el que me permitió forjarme y culminar esta etapa universitaria que es tan importante para ellos como para mí, a mi compañero de vida Kenner Zambrano por siempre brindarme de su compañía y apoyo, a mis hermanas Diany y Stephanie y a mi hermanito Tomás. Y de manera muy especial a aquellas personas que padezcan de una enfermedad terminal y a quienes ejercen el rol de cuidador o cuidadora principal.

YERIS VALENTINA ERAZO PUERRES

Quiero en este momento primeramente entregarle este logro a Dios quien me acompaño en cada momento, especialmente cuando sentía que faltaban las fuerzas. En segundo lugar, a mi tía quien enfrentó una enfermedad terminal y ahora desde el cielo sigue cada momento guiando mis pasos. También. Dedico este logro a mi hija, quien estuvo a mi lado durante todo este proceso. A mi madre y hermanos, especialmente a Angie y Kevin, les agradezco su apoyo incondicional. Finalmente, a mi compañera Valentina Erazo, una excelente compañera con quien compartí experiencia vividas de gran valor resaltando esta investigación.

MARLY MUTIS

Tabla de Contenido

Resumen.....	11
Abstract	12
1. Introducción	13
2. Planteamiento del Problema.....	14
3. Objetivos	16
3.1 Objetivo General	16
3.2 Objetivos Específicos.....	16
4. Justificación	17
5. Marco Teórico.....	18
5.1 Teoría general de los sistemas.....	18
5.2 Teoría Ecológica de Bronfenbrenner	20
5.3 Teoría del Aprendizaje Social de Bandura.....	22
5.4 Enfoque sistémico	23
5.5 Síndrome de carga del cuidador.....	25
5.6 Carga del cuidador	26
6. Antecedentes de Investigación.....	27
6.1 Antecedentes Internacionales.....	27
6.2 Antecedentes Nacionales	31
6.3 Antecedentes Locales.....	33

7.	Marco Referencial.....	34
7.1	Familia	34
7.2	Dinámica familiar.....	35
7.3	Dimensiones de la dinámica familiar.....	35
7.4	Relaciones afectivas	35
7.5	Roles.....	35
7.6	Autoridad, normas y reglas	36
7.7	Límites	37
7.8	Comunicación	38
7.9	Adopción del Rol	38
7.10	Transición del rol	39
7.11	Cuidador.....	39
7.12	Enfermedad terminal.....	39
8.	Marco Legal	40
9.	Metodología	42
9.1	Enfoque	42
9.2	Tipo de investigación	43
9.3	Diseño de Investigación	44
9.4	Técnicas De Recolección De Datos.....	44
9.4.1	Entrevista Semiestructurada.....	45

9.4.2 Historias de Vida.....	45
9.4.3 Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit)	46
9.4.4 Muestra.....	46
9.5 Fases	47
10. Resultados	49
10.1 Entrevista No. 1:.....	49
10.2 Entrevista No. 2:.....	53
10.3 Historia de vida de la Cuidadora	58
10.4 Escala de sobrecarga del Cuidador (Zarit)	63
11. Análisis de Resultados	64
11.1 Capítulo I.....	65
11.1.1 Percepciones, Experiencias y Estrategias de Afrontamiento de la Cuidadora Principal de una Paciente con Enfermedad Terminal	65
11.2 Capítulo II	69
Historia de Vida de la Cuidadora Principal: Evolución del Rol y Desafíos	70
11.3 Capítulo III	87
11.3.2 "Evaluación del Nivel de Sobrecarga Percibida en la Cuidadora Principal: Impactos en el Bienestar Físico, Emocional y Social mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit)	88
11.3.2.1 Bienestar Físico	88

11.3.2.2 Impacto en el Bienestar Emocional.....	89
11.3.2.3 Impacto Social.....	90
11.3.2.4 Normas Socioculturales y Roles de Género.....	91
12. Conclusiones	93
13. Recomendaciones	95
14. Bibliografía	97
15. Anexos	104

Índice de tablas

Tabla 1; Composición familiar	64
-------------------------------	----

Resumen

El estudio se enfocó en analizar el papel de la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal en el barrio Nuevo Amanecer de Popayán durante el año 2024, se buscó comprender cómo este rol impactaba en la dinámica familiar.

Se utilizaron entrevistas semiestructuradas para describir las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento de la cuidadora. Además, se narró la historia de vida del cuidador para entender su evolución y desafíos a lo largo del tiempo. Se evaluó la sobrecarga percibida por la cuidadora mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidadora (Zarit) en aspectos físicos, emocionales y sociales.

Palabras clave: Cuidadora principal, enfermedad terminal, dinámica familiar, Popayán y sobrecarga de la cuidadora.

Abstract

The study aimed to analyze the role of the primary caregiver of patients diagnosed with terminal illnesses in the Nuevo Amanecer neighborhood of Popayán during the year 2024. The focus was on understanding how this role impacted family dynamics. Semi-structured interviews were conducted to describe the caregiver's perceptions and coping strategies. Additionally, the caregiver's life history was narrated to comprehend their evolution and challenges over time. The perceived burden on the caregiver was evaluated using the Caregiver Burden Scale (Zarit) in physical, emotional, and social aspects.

Keywords include primary caregiver, terminal illness, family dynamics, Popayán, and caregiver burden.

1. Introducción

Este trabajo de investigación se basa en la necesidad de analizar el impacto del rol de la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal y cómo incide en la dinámica familiar. La atención y el cuidado de pacientes terminales generalmente recaen en un miembro de la familia, lo que implica una serie de responsabilidades y desafíos emocionales, físicos y psicológicos para la cuidadora.

Este estudio se basa en el reconocimiento de que el proceso de cuidado no solo afecta al paciente, sino que también altera significativamente las relaciones familiares, la distribución de roles y las interacciones dentro del núcleo familiar. Mediante un análisis detallado de la literatura y estudios anteriores, se establece un marco teórico que sustenta la importancia de investigar esta problemática desde una perspectiva integral y aplicada en el contexto del barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán.

La población objetivo de esta investigación se centra en una familia del barrio Nuevo Amanecer de Popayán quien vivencia el proceso relacionado con el cuidado de un miembro que ha sido diagnosticado con una enfermedad terminal. Por medio de entrevistas detalladas y un análisis exhaustivo del caso, se pretende comprender cómo esta situación afecta la dinámica familiar, incluyendo la redistribución de roles y responsabilidades, así como los desafíos emocionales y físicos que enfrenta la cuidadora principal.

Este estudio contribuirá al conocimiento sobre el apoyo e intervención desde el área de Trabajo Social, proporcionando una base para la implementación de estrategias efectivas que mejoren el bienestar de la cuidadora y la paciente.

2. Planteamiento del Problema

La familia, uno de los escenarios de intercambio más importantes para construir pautas de interacción en la sociedad, según Minuchin (1994), es objeto de estudio en varias disciplinas de las ciencias sociales, estas investigaciones han examinado las formas de relación desarrolladas dentro y alrededor del sistema familiar, especialmente las interacciones que conforman su estructura, la dinámica familiar, abarca experiencias, prácticas y vivencias determinadas por roles, relaciones afectivas, normas y formas de comunicación.

Históricamente, las tareas domésticas y el cuidado del hogar se han estructurado a partir de estereotipos de género, asignando a las mujeres la responsabilidad predominante del cuidado dentro del sistema familiar, esta distribución de roles ha perpetuado una división del trabajo basada en el género, que continúa moldeando la dinámica familiar contemporánea.

De acuerdo con la Universidad Nacional de Colombia (2019), en *“América Latina, ocho de cada diez personas que cuidan de un familiar son mujeres, cerca del 90% corresponden a este género, siendo quienes asumen los cuidados más pesados, cotidianos y que exigen mayor dedicación”*

Las mujeres cuidadoras expresan una notable sobrecarga, la cual se asocia también a la *“existencia de síntomas depresivos con un riesgo de 0,14%”*, continua con los datos otorgados por la Universidad Nacional de Colombia (2019), indican una relación clara entre la labor del cuidado y un desgaste o afectación emocional y mental, resaltando además una condición de género.

La Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (2002) destaca que los cuidados familiares permiten que los enfermos terminales permanezcan en sus hogares hasta el final de sus vidas. Sin embargo, este cuidado conlleva para el cuidador principal costos

significativos en términos de repercusiones físicas, psicológicas y sociales, conocidas colectivamente como el síndrome del cuidador.

Esta situación es particularmente relevante en el barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán, se infiere de acuerdo al conocimiento empírico por las vivencias de una de las investigadoras a través de su experiencia de vida, en donde ha podido evidenciar que existen familias, que enfrentan el desafío de cuidar a sus seres queridos que sufren de una enfermedad terminal en el hogar, los cuidadores principales que a menudo mujeres, se ven sobrecargados por las demandas físicas y emocionales del cuidado, lo que afecta significativamente su bienestar y la dinámica familiar.

El cuidado de una paciente con enfermedad terminal en el hogar puede tener profundos efectos en la estructura y dinámica de la familia, ante esto, surge la pregunta de investigación: ¿Cómo impacta la dinámica familiar el rol de cuidadora principal de una paciente diagnosticada con enfermedad terminal, habitante del barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán, durante el año 2024?

3. Objetivos

3.1 Objetivo General

Analizar el impacto del Rol de la Cuidadora Principal en la Dinámica Familiar de una Paciente con Enfermedad Terminal: Estudio de Caso en el Barrio Nuevo Amanecer, Popayán, 2024.

3.2 Objetivos Específicos

1. Describir las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento de la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal.
2. Comprender la evolución del rol de cuidadora de una paciente con enfermedad terminal.
3. Establecer el nivel de sobrecarga percibida por la cuidadora principal en su bienestar físico, emocional y social.

4. Justificación

Este estudio es fundamental debido a la necesidad de comprender y abordar los desafíos que enfrenta la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal, en el barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán durante el año 2024, es crucial entender cómo este papel impacta tanto en la dinámica familiar como en la calidad de vida de la cuidadora y su familia.

A través de este estudio se pretende obtener una comprensión profunda del impacto del rol de la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal, específicamente cáncer, en la dinámica familiar, buscando describir detalladamente las características y responsabilidades asociadas con este rol, así como identificar las dificultades y desafíos que enfrentan los cuidadores principales en su labor diaria.

De esta manera, se definieron las principales afectaciones físicas, emocionales y sociales que experimenta la cuidadora y el nivel de sobrecarga percibida por la cuidadora principal para afrontar las demandas del cuidado de una paciente terminal, la importancia de este estudio se basa en su potencial para sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del cuidado de pacientes terminales en el ámbito familiar.

A menudo, el trabajo de los cuidadores principales pasa desapercibido y subestimado, a pesar de su contribución fundamental para garantizar una atención adecuada y un ambiente de apoyo para el paciente, al destacar las dificultades y los desafíos que enfrentan estos cuidadores, se puede promover una mayor conciencia sobre la necesidad de brindarles el reconocimiento y el respaldo que merecen.

Finalmente, desde el Trabajo Social, este estudio se realiza para visibilizar las problemáticas y realidades que enfrentan los cuidadores principales, reconociendo que el cuidado

de un paciente terminal no es solo un trabajo físico, sino una experiencia integral que abarca dimensiones emocionales, sociales y psicológicas. Comprendiendo que los efectos secundarios de este rol sobre la cuidadora, junto con la sobrecarga de sus responsabilidades, pueden afectar su bienestar. El estudio también busca generar conocimiento que sustente intervenciones psicosociales para facilitar la creación de redes de apoyo comunitarias, promoviendo y gestionando la implementación de políticas públicas enfocadas en los cuidadores principales y desarrollar estrategias para disminuir el desgaste asociado a este rol y de esta manera se garantice un acceso de recursos y servicios, promoviendo mejoras en el bienestar tanto de la cuidadora como de su entorno familiar.

5. Marco Teórico

5.1 Teoría general de los sistemas

Ludwig Von Bertalanffy (1976), biólogo pionero del campo de la teoría de sistemas, describió los sistemas como conjuntos de componentes interconectados que interactúan entre sí, en relación con su teoría, las interacciones entre los componentes del sistema, incluidos sus relaciones, estructuras e interdependencias, son fundamentales, un sistema se concibe como una estructura de componentes conectados por cierto tipo de relación o dependencia formal.

Aplicando esta teoría al cuidado de pacientes terminales, es posible entender mejor las complejas dinámicas que se desarrollan dentro de la familia del cuidador principal, la estructura familiar puede ser vista a modo de organización de elementos, cada miembro de la familia que están interconectados y que influyen mutuamente en su funcionamiento, las interacciones entre estos elementos son críticas en pro del bienestar de ambos, paciente y cuidador.

Por ejemplo, las relaciones de interdependencia dentro del sistema familiar pueden determinar cómo se distribuyen las tareas de cuidado y apoyo emocional, las estructuras familiares, como las jerarquías y roles establecidos, también juegan un papel crucial en la asignación de responsabilidades.

Del mismo modo, la teoría de sistemas ayuda a identificar cómo las alteraciones en un componente del sistema pueden afectar a todo el sistema. Por ejemplo, el estrés y el agotamiento del cuidador principal pueden tener repercusiones negativas en otros familiares, afectando la unión familiar y el bienestar general, la interdependencia dentro del sistema familiar significa que el bienestar del cuidador principal es esencial para el funcionamiento efectivo del sistema en su totalidad.

Asimismo, al considerar los mecanismos de resiliencia utilizado por los cuidadores principales, la teoría de sistemas proporciona un marco para entender cómo las familias se adaptan y reorganizan en respuesta a la condición terminal de un familiar, las estrategias de afrontamiento y respaldo mutuo entre los integrantes de la familia son ejemplos de cómo el sistema puede buscar mantener su equilibrio y funcionalidad a pesar de las tensiones y desafíos.

En síntesis, la teoría de sistemas de Ludwig Von Bertalanffy (1976) proporciona una valiosa perspectiva para analizar las interacciones y dinámicas dentro de la familia del cuidador principal del enfermo terminal, al considerar el sistema familiar como un todo interconectado, esta teoría proporciona una mejor comprensión de como las relaciones, estructuras e interdependencias dentro del sistema impactan tanto en el cuidador como en el paciente, ofreciendo así un marco integral para abordar el tema.

Según Viscarret (2007), el núcleo del modelo sistémico radica en las relaciones entre los componentes al interior de un sistema, lo que facilita una comprensión de la realidad y de la familia como un conjunto integral de partes que interactúan, formando un todo con propiedades únicas, este enfoque sistémico facilita la comprensión de la familia como una entidad global, en la que cada subsistema y sus dependencias son esenciales para el funcionamiento del conjunto.

Este modelo sistémico es particularmente útil en la investigación, al entender la familia como una estructura interdependiente, siendo posible entender cómo los cambios en un elemento, como el rol del cuidador principal, pueden tener repercusiones en todo el sistema. Viscarret (2007) destaca la relevancia de considerar a la familia como un sistema global, lo cual es crucial para comprender las complejas interacciones y dependencias entre sus miembros.

Citando a Hernández (1991), subraya que la realidad y los fenómenos están interconectados, dado que están relacionados, en esta perspectiva, el sistema familiar y su entorno son mutuamente influenciables: cualquier alteración en el entorno impacta al sistema, y cualquier modificación en el sistema repercute en el entorno. Esta interdependencia es fundamental para comprender cómo los factores externos, como las normas sociales y los recursos comunitarios, impactan en la dinámica familiar y en la experiencia del cuidador principal (p. 336).

5.2 Teoría Ecológica de Bronfenbrenner

La Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1987) ofrece un fundamento teórico crucial para comprender la interacción entre el cuidador principal de pacientes con enfermedades terminales y su entorno, como se aborda en este estudio. Según esta teoría, el contexto en el que se desarrolla el individuo, tanto a nivel micro sistémico como macro sistémico, influye significativamente en su desarrollo y experiencia vital. En el caso del cuidado de pacientes terminales, el microsistema

se manifiesta en el entorno inmediato del cuidador principal, que incluye la dinámica familiar, las relaciones interpersonales y las responsabilidades cotidianas relacionadas con el cuidado del paciente. Este entorno inmediato, como señala Bronfenbrenner (1987), impacta directamente en el desarrollo y bienestar del individuo, destacando la importancia de las interacciones y apoyos presentes en este contexto.

A nivel meso sistémico, las interacciones entre diferentes contextos del cuidador principal, como el sistema de salud, la red de apoyo social y los recursos comunitarios, asimismo desempeñan un papel crucial, estas interacciones pueden afectar la calidad del cuidado proporcionado al paciente terminal y la habilidad del cuidador para enfrentar las demandas físicas, emocionales y sociales asociadas, por lo tanto, en este estudio se buscó definir las principales afectaciones que experimentó el cuidador principal en su labor de cuidado, considerando estas interacciones meso sistémicas

No obstante, el exosistema, que abarca contextos más amplios en los que el individuo no está directamente involucrado pero que presentan un impacto en su desarrollo, mantienen relación con el tema de investigación, puesto que, factores como el sistema de salud, las políticas gubernamentales y la accesibilidad de servicios de apoyo influyen en la vivencia del cuidador principal y la eficacia del cuidado proporcionado al paciente terminal.

Finalmente, el macrosistema, que menciona las normas socioculturales de la comunidad en la que la persona se desenvuelve, igualmente presenta implicaciones importantes, las creencias culturales, las actitudes hacia la enfermedad terminal y el papel del cuidador, así como los recursos y el acceso a servicios de apoyo, pudieron haber influido en la forma en que el cuidador principal y su familia enfrentan la experiencia de cuidar a una paciente terminal, este estudio buscó analizar

cómo estas normas socioculturales afectaron la interacción familiar y el bienestar del cuidador principal.

5.3 Teoría del Aprendizaje Social de Bandura

Por su parte, la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura (1987) proporciona una valiosa perspectiva para entender cómo las normas sociales y los roles de género pueden moldear el comportamiento de los individuos en su entorno, afirma que la conducta humana se adquiere mediante la observación y la imitación de modelos sociales.

Bandura enfatiza la relevancia de factores cognitivos y ambientales durante el proceso, indicando que las personas no solo responden a su entorno, sino que también interpretan y anticipan las consecuencias de sus acciones basándose en lo que han observado en otros (Bandura, 1987).

En este sentido, la teoría resulta particularmente útil para entender cómo los cuidadores principales, como las mujeres, asumen sus roles en el cuidado de pacientes terminales, los cuidadores suelen estar influenciados por las normas sociales y los estereotipos de género predominantes en su cultura y comunidad.

Por ejemplo, en muchas sociedades, las mujeres son culturalmente condicionadas para asumir roles de cuidado debido a expectativas tradicionales y sociales, esta influencia se observa y se replica a lo largo de generaciones, donde las mujeres aprenden y adoptan comportamientos de cuidado observados en sus propias familias y comunidades.

La teoría de Bandura también subraya el papel de la autoeficacia, es decir, la percepción de una persona sobre sus habilidades para ejecutar acciones que produzcan los resultados deseados,

en este caso sobre los cuidadores principales de pacientes terminales, la autoeficacia puede influir en cómo manejan el estrés y las demandas de su rol.

De acuerdo con Bandura (1987), los cuidadores que tienen una alta autoeficacia pueden sentirse más capacitados para enfrentar los desafíos diarios, utilizando mecanismos resilientes para mantener su bienestar y el del paciente, en contraste, aquellos con baja autoeficacia pueden experimentar mayores niveles de estrés y desgaste, lo que puede tener efectos negativamente en la dinámica familiar.

Asimismo, la Teoría del Aprendizaje Social postula que el refuerzo y el castigo juegan un papel crucial en el aprendizaje, en el entorno del cuidado, los cuidadores pueden recibir refuerzos positivos, como reconocimiento y apoyo emocional, que fortalecen su compromiso con el rol. Sin embargo, también pueden enfrentar castigos o críticas, que pueden disminuir su motivación y eficacia en el cuidado del paciente, por lo tanto, es fundamental considerar cómo las experiencias de refuerzo y castigo afectan el desempeño del cuidador y la calidad del cuidado proporcionado.

En relación con la investigación del rol del cuidador principal de paciente con enfermedad terminal y esta Teoría del Aprendizaje Social proporciona un marco para explorar cómo las influencias sociales y los modelos de comportamiento afectan las experiencias y retos de los cuidadores.

5.4 Enfoque sistémico

El enfoque sistémico, desarrollado por Minuchin (2003), visualiza a la familia como un sistema interconectado en el cual cada miembro desempeña un rol específico dentro del sistema familiar, este autor sostiene que el trabajo con la familia es crucial porque permite su

reorganización y la creación de entornos familiares confortables mediante la implementación de límites y roles claros.

Asimismo, Minuchin (2003), asegura que una estructura familiar fija y estable es esencial para sostener las tareas y funciones internas de la familia, protegiéndola de riesgos externos y proporcionando a sus miembros un sentido de pertenencia. A su vez, enfatiza la necesidad de flexibilidad dentro de esta estructura para adaptarse a los diversos requerimientos y situaciones que surgen a lo largo de la vida y durante las distintas fases de desarrollo que atraviesa una familia.

Según Minuchin (2003), el sistema familiar debe tener reglas o normas claramente explícitas, como el respeto a los padres, los roles de padre e hijo, y la lealtad familiar, los roles dentro del sistema especifican las responsabilidades de los integrantes de la familia, y los límites, constituidos por estas pautas, determinan quiénes participan y cómo lo hacen en situaciones específicas.

La teoría de sistemas de Salvador Minuchin (2003), es particularmente útil para analizar la dinámica familiar en el contexto del cuidado de pacientes terminales, puesto que, ayuda a identificar patrones de comunicación y comportamiento que contribuyen al estrés y la ansiedad del cuidador principal, esta teoría permite comprender las dinámicas de poder dentro de la familia y cómo estas afectan la toma de decisiones relacionadas con el cuidado del enfermo terminal.

Aplicando esta teoría al tema de roles y límites dentro de la familia influye en la capacidad del cuidador principal para desempeñar sus responsabilidades, el enfoque sistémico facilita la identificación de recursos y estrategias que pueden mejorar la dinámica familiar y reducir el estrés del cuidador.

5.5 Síndrome de carga del cuidador

El síndrome de carga del cuidador, como expresan Zambrano y Ceballos (2007), emerge en situaciones donde una persona asume las responsabilidades de cuidar a otra, lo cual está estrechamente relacionado con el tema de investigación sobre el rol de la cuidadora principal de paciente con enfermedad terminal. Este síndrome, caracterizado por la ansiedad y, en ocasiones, la depresión, se vincula con diversos factores predictores que pueden influir en la dinámica familiar y en la calidad de vida tanto de la cuidadora como de la familia en general.

Entre los factores predictores identificados exponen Zambrano y Ceballos (2007), se encuentra la indefensión aprendida, que refleja la percepción de falta de control sobre situaciones adversas, lo cual podría afectar la capacidad del cuidador para desempeñar su rol de manera efectiva dentro de la dinámica familiar.

Asimismo, el interés social y las demandas emocionales, factores determinados por la interacción de la cuidadora con su entorno y con la paciente terminal, podrían incidir en su bienestar psicológico y en su habilidad para afrontar las dificultades asociadas al cuidado, la personalidad resistente y el patrón de personalidad son aspectos que pueden influir en la forma en que la cuidadora enfrenta las demandas del cuidado.

Lo cual puede tener implicaciones significativas en la dinámica familiar y en la calidad de vida de todos los involucrados, estos factores, junto con las estrategias de afrontamiento utilizadas por la cuidadora y su percepción de autoeficacia, podrían impactar en la forma en que se desarrolla el proceso de cuidado y en la experiencia global de la familia ante la enfermedad terminal.

Por lo tanto, comprender los factores predictores del síndrome de carga del cuidador no solo es relevante para abordar las necesidades específicas de los cuidadores en el contexto de la

enfermedad terminal, sino también para identificar posibles intervenciones que promuevan la adaptación familiar y mejoren la calidad de vida de todos los miembros involucrados.

5.6 Carga del cuidador

Prieto y colaboradores (2015) destacan que el cuidador experimenta una sobrecarga derivada del prolongado periodo de atención al enfermo terminal, lo que impacta diversos aspectos de su vida, como la salud, vida social, personal y económica, este fenómeno no solo afecta al cuidador, sino también a los demás miembros de la familia y al propio enfermo, generando una compleja dinámica familiar.

Esto subraya que el apoyo brindado al enfermo dentro de la familia se fundamenta en el amor, el sentimiento de pertenencia y el respeto por el grupo familiar, este aspecto es crucial para comprender la dinámica de cuidado en el contexto familiar, ya que destaca la necesidad de identificar y fortalecer los mecanismos de apoyo existentes entre los miembros familiares, con el fin de promover el bienestar tanto del paciente como del cuidador y de los demás integrantes del sistema familiar.

Por lo tanto, el reconocimiento de la sobrecarga del cuidador y el análisis del apoyo dentro de la familia son aspectos relevantes en la investigación sobre el rol de la cuidadora principal en paciente con enfermedad terminal, estos hallazgos permiten comprender mejor las complejidades de la dinámica familiar en este contexto y pueden orientar el desarrollo de intervenciones dirigidas a mejorar el soporte emocional y práctico ofrecido y al enfermo, contribuyendo así a una mejor calidad de vida para todos los involucrados.

6. Antecedentes de Investigación

En la exploración de fuentes bibliográficas académicas concernientes con el tema de exploración, se identificaron diversos antecedentes a nivel internacional, nacional y local, se encontraron un total de cinco investigaciones internacionales que abordan aspectos vinculados al rol del cuidador y la enfermedad terminal.

Asimismo, se ubicaron otras cinco investigaciones a nivel nacional que exploran las variables relevantes para este estudio, centrándose especialmente en la dinámica del cuidado en contextos de enfermedad terminal. Por último, se identificaron cinco investigaciones a nivel regional que profundizan en el análisis de la dinámica familiar en situaciones similares.

La búsqueda bibliográfica se realizó en diversas fuentes, incluyendo revistas científicas institucionales de universidades reconocidas, utilizando un enfoque centrado en tres categorías clave para la investigación: El rol del cuidador, la dinámica familiar y la enfermedad terminal. Este proceso de búsqueda permitió recopilar información relevante y actualizada que servirá como base para contextualizar y fundamentar el presente estudio.

6.1 Antecedentes Internacionales

La investigación llevada a cabo por Loor (2023) titulada *"Afrontamiento al estrés en el cuidador principal del paciente oncológico adulto terminal"*, realizada en la ciudad de Guayaquil – Ecuador, su objetivo principal fue identificar los niveles en la sobrecarga y mecanismos de afrontamiento del estrés adoptados por los cuidadores en pacientes oncológicos adultos terminales en un hospital especializado en oncología en dicha ciudad.

Respecto a la metodología implementada, fue de enfoque mixto con predominio cualitativo, enfocado en un alcance descriptivo que relaciona las variables y problemáticas de

investigación aplicada, el grupo de personas analizadas estuvo constituida por 50 individuos quienes desempeñan rol de cuidadores primarios.

En cuanto a la recopilación de datos, se emplearon como herramientas; Escala Zarit, el Cuestionario sobre Afrontamiento al Estrés, este estudio brinda una perspectiva detallada sobre la sobrecarga y los mecanismos de afrontamiento que experimentan los cuidadores principales en contextos de cuidado de pacientes oncológicos adultos terminales, contribuyendo así al entendimiento y abordaje de esta importante problemática.

Los resultados sugieren que alrededor de casi la mitad de los participantes (48%) experimentaron una carga leve, mientras que el 28% mostró una ausencia de carga y el 24% restante experimentó una carga intensa, en cuanto a los mecanismos de afrontamiento al estrés, el 24% de los participantes optaron por una expresión emocional abierta, lo que les permitió exteriorizar sus emociones y sentimientos, mientras que el 22% se enfocó en el abordaje de dificultades, implementando acciones concretas para manejar los problemas.

En la investigación llevada a cabo por Soriano et al. (2022), denominada "*Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal en Cuernavaca, México*", se propuso identificar los factores asociados y el nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores primarios de pacientes que padecen cáncer terminal, la metodología adoptada fue de tipo transversal analítico, llevado a cabo empleando un muestreo no probabilístico por cuotas, que incluyó 151 cuidadores.

Dentro de los hallazgos obtenidos indicaron que el 33,77% de cuidadores primarios presentan sobrecarga. Se observó en los casos en que el cuidador primario es el hijo del paciente,

incrementa 4.45 veces la posibilidad de experimentar sobrecarga, mientras que ser familiar de segundo y tercer grado incrementa esta posibilidad en 4.37 veces.

Como conclusión, se destaca que una cifra significativa de cuidadores primarios experimentó sobrecarga, siendo parentesco de hijo un factor asociado con mayor probabilidad de padecerla, mientras que tener un nivel de escolaridad superior se identificó como un factor protector.

Por su parte, Arteaga et al. (2021) realizaron una investigación titulada *"Caracterización de los cuidadores de pacientes terminales en el municipio de San Luis, Cuba"*, el objetivo principal se centró caracterizar al cuidador del paciente con enfermedad terminal, abordando aspectos como su formación, experiencia, conocimientos en cuidados y carga emocional.

El estudio se llevó a cabo utilizando una metodología descriptiva y transversal durante los años 2017-2019, el estudio incluyó 47 cuidadores, tanto formales como informales, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico, la muestra final estuvo compuesta por 20 cuidadores que cumplían con las normas de selección definidas que otorgaron su aprobación, los datos se obtuvieron mediante entrevistas individuales y la escala carga del cuidador de Zarit.

Como resultado del análisis realizado utilizando la escala de Zarit que permitió evaluar la carga emocional de los cuidadores, se observó que la categoría de sobrecarga fue la más predominante, abarcando el 50 % de la muestra estudiada, se halló que el 35 % de los cuidadores no experimentaron sobrecarga, en cuanto al 15 % restante sufrió de sobrecarga intensa, se concluye que los cuidadores con más de 60 años, predominantemente mujeres, con conocimientos limitados sobre los cuidados, fueron los más afectados por la alta sobrecarga emocional que experimentaron.

Del mismo modo, el estudio realizado por Manrique (2019) se enfocó en investigar el papel del cuidador y la carga emocional en los familiares de pacientes terminales de 30 a 60 años en el Hospital Daniel Alcides Carrión, Lima, Perú, esta investigación, de naturaleza cualitativa y descriptiva, adoptó un diseño no experimental e incluyó la colaboración de 7 cuidadores familiares, para recolectar datos, utilizaron técnicas como entrevistas semiestructuradas y observación participante.

Los resultados obtenidos revelaron una tendencia hacia la percepción de carga en el proceso de cuidado, influenciada por diversos factores estresantes, entre estos factores se destacan la necesidad de asistencia en los pacientes, la ausencia de trabajo, la duración de la enfermedad, la dedicación diaria al cuidado, el aumento de responsabilidades y las múltiples tareas de cuidado.

Se determina que los hallazgos del proceso de atención, vinculados por la carga emocional, se manifiestan en la reducción ocio de los cuidadores, el empeoramiento de su salud física, estados de ánimo desfavorables y una mayor carga de obligaciones.

Arce, Vanesa et al. (2019), llevaron a cabo una investigación titulada "*Nivel de carga del cuidador familiar en la ciudad de Córdoba, Argentina*", se buscó determinar el nivel de carga experimentado por los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal ingresados en el Hospital Nacional de Clínicas durante septiembre y octubre de 2019, la metodología empleada fue de corte transversal y descriptiva, para recopilar datos, se utilizó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit como instrumento de encuesta.

Se obtuvo como resultado que 56% de los cuidadores primarios experimentan algún grado de sobrecarga, manifestándose en una intensidad variable que va desde leve (22%) hasta intensa (34%), se concluye que los cuidadores familiares enfrentan altos niveles de demanda de cuidados,

reflejados en la sobrecarga experimentada. Por tanto, se destaca la necesidad de preparar y capacitar a los cuidadores para abordar las exigencias asociadas al cuidado de manera efectiva.

6.2 Antecedentes Nacionales

Para abordar las investigaciones a nivel nacional, destaca el estudio realizado por Arias et al. (2021), titulado "*Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores de personas con cáncer en el año 2021*", este trabajo tuvo como objetivo principal explorar las asociaciones entre el nivel de sobrecarga del cuidado y la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, atendidos en una institución de IV nivel en Medellín.

Mediante un enfoque cuantitativo, de diseño descriptivo correlacional y corte transversal, se analizó una muestra de 62 cuidadores, seleccionados intencionalmente, para ello, se utilizaron instrumentos como la encuesta de caracterización de la diada, la entrevista de percepción de carga del cuidado de Zarit y la escala de calidad de vida.

Los resultados obtenidos revelaron una variación en los niveles de sobrecarga, desde ligera hasta intensa, con un 56.50% de los cuidadores sin sobrecarga, un 19.40% con sobrecarga leve y un 24.10% con sobrecarga intensa, respecto a la calidad de vida, se observaron niveles medios en todas las dimensiones evaluadas.

En conclusión, se identificó una asociación significativa entre la sobrecarga del cuidado y la calidad de vida, destacando que, a mayor sobrecarga, menor calidad de vida, específicamente, se identificó que el bienestar emocional y las inquietudes sociales fueron las dimensiones más perjudicadas en estos cuidadores.

En el estudio realizado por Amador et al. (2020), titulado "*Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes terminales en Montería*", se buscó analizar

las características psicoafectivas y la sobrecarga en los cuidadores familiares a través de un enfoque descriptivo transversal. Para llevar a cabo esta investigación, se empleó la escala de Zarit en 50 cuidadores.

Como resultados obtenidos revelaron altos niveles de sobrecarga, alcanzando un 74% en la muestra estudiada, dentro de los cuidadores familiares, las mujeres representaron el 88%, destacándose por experimentar un predominante miedo al futuro, ansiedad por factores económicos y depresión debido a la falta de apoyo.

En consecuencia, se concluyó que el exceso de responsabilidades y la carencia de apoyo institucional inciden significativamente en la salud mental y la carga excesiva vivida por el cuidador, lo que resalta la urgencia de adoptar estrategias de apoyo dirigidas especialmente a los cuidadores informales de pacientes terminales para mitigar los efectos negativos en su bienestar psicoemocional.

Finalmente, el estudio realizado por Amador et al. (2020), titulado "*Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes terminales en Montería*", se buscó analizar las características psicoafectivas y la sobrecarga en los cuidadores familiares a través de un enfoque descriptivo transversal, para llevar a cabo esta investigación, se empleó la escala de Zarit en una muestra de 50 cuidadores.

Los resultados obtenidos revelaron altos niveles de sobrecarga, alcanzando un 74% en la muestra estudiada, dentro de los cuidadores familiares, las mujeres representaron el 88%, destacándose por experimentar un predominante miedo al futuro, ansiedad por factores económicos y depresión debido a la falta de apoyo.

En consecuencia, se concluyó que el exceso de responsabilidades y la carencia de apoyo institucional inciden significativamente en la salud mental y la carga excesiva vivida por el cuidador, la cual resalta la urgencia de adoptar estrategias de apoyo dirigidas especialmente a los cuidadores informales de pacientes terminales para mitigar los efectos negativos en su bienestar psicoemocional.

6.3 Antecedentes Locales

En el estudio realizado por Astaiza y Hernández (2022), titulada *"Calidad de vida de los cuidadores con pacientes oncológicos de 4 familias del barrio primero de mayo y comuneros en la ciudad de Popayán – Cauca"*, se buscó detallar el impacto en la salud, el autocuidado y la economía que experimentan los cuidadores de pacientes oncológicos, la investigación, de enfoque cuantitativa y descriptiva, se desarrolló a lo largo de tres meses.

Los resultados obtenidos revelan que más de la mitad de los cuidadores experimentan consecuencias adversas en su salud tanto física como psicológica, ocasionando un impacto en su desempeño laboral y su economía, tras la implementación del proyecto, se concluye que la carga asociada al cuidado de pacientes que padecen de cáncer, sumado a la dependencia de los pacientes, genera un significativo exceso de carga en la vida diaria de los cuidadores, esta situación subraya la necesidad de contar con profesionales de la salud, especialmente del ámbito de la enfermería, para garantizar una atención integral que abarque tanto al paciente como al cuidador.

Por su parte, Cerón y Rosero (2022) llevaron a cabo un proyecto titulado *"Impacto en la calidad de vida de pacientes oncológicos y su cuidador familiar en el marco del proceso salud-enfermedad"*, se busca comprender la experiencia de cambios en la calidad de vida tanto del

paciente oncológico como del cuidador familiar en el contexto del proceso de salud-enfermedad en la ciudad de Popayán, Cauca.

Este estudio adopta un enfoque cualitativo con un corte fenomenológico y utiliza herramientas de obtención de datos como entrevistas semiestructuradas y grupos focales, con participación de 5 pacientes oncológicos y 5 cuidadores familiares, los hallazgos de esta investigación revelan el impacto significativo de la enfermedad oncológica en la vida del paciente y del cuidador familiar.

Afectando diversos aspectos como lo físico, social, psicológico, económico y laboral, se destaca que factores psicosociales como aspectos económicos, laborales, sociales, religiosos y psicológicos influyen notablemente en las expectativas de mejora del proceso salud-enfermedad, subraya la importancia de la calidad de vida, que se muestra como una necesidad fundamental para garantizar la estabilidad en todos los aspectos de la vida humana, como se evidencia en los resultados obtenidos.

7. Marco Referencial

7.1 Familia

El artículo 42 de la Constitución Política de Colombia de (1991), establece que la familia constituye el núcleo fundamental de la sociedad, conformada por relaciones tanto naturales como jurídicas, y garantiza su protección integral. De acuerdo con Sánchez y Viveros (2015), la familia se concibe como un entorno de relación donde se transmiten principios, reglas y directrices de conducta que moldean el desarrollo individual, esta entidad puede estar integrada por lazos de parentesco, uniones legales (como el matrimonio o la adopción) o mediante acuerdos y alianzas entre sus miembros (p. 10).

7.2 Dinámica familiar

Ballenato (2000) define la dinámica familiar como las interacciones dentro de los integrantes de la familia. Estas interacciones son fluidas y están influenciadas por una variedad de factores, tanto internos como externos, las influencias internas se originan dentro de la propia familia nuclear, mientras que las influencias externas provienen de otras familias, así como de factores económicos, políticos, sociales, culturales, entre otros.

En la dinámica familiar se reflejan los valores y las pautas de comportamiento transmitidos, especialmente por los padres, quienes modelan un estilo de vida para sus hijos al enseñar normas, tradiciones y valores que contribuyen al desarrollo de la madurez y la autonomía de estos últimos.

7.3 Dimensiones de la dinámica familiar

Según Sánchez y Viveros (2015), la dinámica familiar está marcada por una amplia gama de situaciones, actividades y experiencias personales que abarcan roles, autoridad, distribución del tiempo libre, vínculos emocionales, reglas, fronteras y diálogo; todas estas dimensiones son identificadas y valoradas.

7.4 Relaciones afectivas

De acuerdo con Viveros & Arias (2006) las definen como *“la disposición para complementarse y crear lazos de simetría a través del nivel de cercanía que existe entre los miembros”*. (p. 32).

7.5 Roles

Expone Viveros, (2010) los roles son *“papeles o tareas, que se llevan a cabo de manera individual y el estatus de manera colectiva*. Por esto, en la familia los roles y el estatus son

fundamentales, pues dependiendo de la manera cómo se internalicen, comprendan y practiquen estos en el pequeño grupo familiar, serán efectos en el contexto social” (p. 388).

En este estudio, se trabajarán los conceptos de roles y estatus según la definición de Viveros (2010), quien señala que los roles son papeles o tareas llevadas a cabo de manera individual y que el estatus se manifiesta de manera colectiva, se identificarán los roles específicos que desempeñan los miembros de la familia, con un enfoque particular en el cuidador principal del paciente con enfermedad terminal.

Se analizará cómo estos roles y el estatus de los miembros de la familia influyen en la dinámica familiar y en las relaciones interpersonales, este análisis permitirá comprender cómo la internalización, comprensión y práctica de estos roles y estatus afectan tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de la cuidadora y su familia en el contexto del barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán durante el año 2024.

7.6 Autoridad, normas y reglas

Para Marco (2005), la autoridad se define como el reconocimiento que legitima el ejercicio del poder dentro de la familia, este reconocimiento está estrechamente ligado al aspecto económico, ya que implica la capacidad de proveer económicamente al grupo familiar y de proteger a sus miembros tanto moral como físicamente de los peligros del entorno externo.

Por otro lado, López, Galván y Blanquiceth (1999) describen las normas como pautas que regulan el comportamiento de los miembros de la familia en diversas situaciones, estas normas pueden ser explícitas o implícitas, las normas explícitas son aquellas que se comunican verbalmente y se entienden claramente por todos los miembros de la familia. En cambio, las

normas implícitas no se verbalizan y se basan más en el lenguaje no verbal, los supuestos y el entendimiento emocional entre los miembros del grupo familiar.

7.7 Límites

Para Arias (2006), los límites familiares se refieren al perímetro que delimita el sistema familiar. Si estos límites son excesivamente permeables, la familia corre el riesgo de perder su identidad e integridad, por el contrario, cuando los límites son escasos, el sistema tiende a cerrarse y a aislarse del entorno externo.

Respecto a los roles y reglas, Arias indica que pueden ser implícitos o explícitos, y juegan un papel fundamental en la organización de las responsabilidades y la interacción familiar. Además, contribuyen a establecer límites en la conducta de los miembros para mantener la estabilidad del grupo.

En cuanto a la naturaleza de los límites familiares, se sugiere que pueden ser claros, difusos, aglutinados o desligados. Los límites son considerados claros cuando permiten una clara diferenciación entre los roles y funciones de cada miembro de la familia. Por otro lado, se consideran difusos cuando la comunicación y la escucha son deficientes en la familia. Finalmente, los límites son descritos como desligados cuando existe una falta de interés y protección entre los miembros de la familia (p. 32).

En este estudio, se abordarán los conceptos de autoridad, normas y reglas para entender su influencia en la dinámica familiar de la cuidadora de una paciente con enfermedad terminal, la autoridad, según Marco (2005), será examinada en términos de su legitimidad y su relación con el aspecto económico, analizando cómo el reconocimiento del poder y la capacidad de proveer y proteger impactan en la familia.

Las normas, descritas por López, Galván y Blanquiceth (1999), serán investigadas tanto en sus formas explícitas como implícitas, para comprender cómo regulan el comportamiento familiar en diversas situaciones, este enfoque permitirá analizar cómo estas estructuras influyen en la dinámica familiar de la cuidadora y su familia en el barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán durante el año 2024.

7.8 Comunicación

Según la perspectiva de la comunicación en la tesis de Watzlawick (1998), en el contexto del sistema familiar, esta se percibe como un proceso organizador que se encarga de distribuir funciones, roles, tareas, reglas, normas, entre otros aspectos, esta función comunicativa contribuye a conformar la estructura que sustenta al sistema familiar en su totalidad, dentro de esta estructura se encuentran todos los patrones de comportamiento familiar, incluido aquellos que puedan considerarse perturbados.

Desde estos fundamentos científicos, se postula la existencia de relaciones perturbadas en las familias, pero no de individuos perturbados de manera aislada, es decir, los trastornos del comportamiento se comprenden como una función de las relaciones humanas dentro del contexto familiar, pero no como manifestaciones de individuos inherentemente inadaptados o enfermos.

7.9 Adopción del Rol

Chaparro (2022) señala que la adopción del rol de cuidador representa un proceso de transición evidente cuando el cuidador manifiesta su falta de preparación para asumir este nuevo rol, a pesar de sentirse inseguro y fatigado, continúa realizando estas complejas labores, con el tiempo y la repetición, las tareas instrumentales se ejecutan con mayor destreza, lo que permite una reorganización en la vida del cuidador (p. 18)."

7.10 Transición del rol

La transición de roles, conforme a Chaparro (2022), representa el cambio de ser un miembro familiar de alguien sano a asumir el papel de cuidador de un paciente crónico, este proceso implica una dificultad en la comprensión o ejecución del rol, así como en los sentimientos y objetivos relacionados con él, tanto desde la perspectiva del individuo como desde la percepción de los demás (p.11).

7.11 Cuidador

Los cuidadores primarios, como señalan Flores et al. (2012), desempeñan un papel crucial en la atención de la salud del paciente enfermo. Sin embargo, esta tarea conlleva un impacto considerable en su propia salud y bienestar, aunque no reciben una compensación económica por su labor, diversos estudios han demostrado que enfrentan diversas afectaciones personales, familiares y laborales.

Estas afectaciones están influenciadas por varios factores, como las características específicas de la relación entre el cuidador y el paciente, las condiciones de salud del paciente, el perfil individual del cuidador y la dinámica de interacción entre ambos, así como el entorno en el que se brinda el cuidado.

7.12 Enfermedad terminal

La enfermedad terminal, en relación con la definición de Cohen (1982), se caracteriza por ser una patología incurable, con una expectativa de vida no superior a 6 meses y sin posibilidad de curación a pesar de haberse agotado todos los recursos terapéuticos disponibles (p. 776).

Esta condición conlleva un fuerte efecto emocional en el paciente y en sus familiares, quienes expresan su preocupación por la proximidad de la muerte, de este modo, hablar de

enfermedad terminal implica considerar su relación con la calidad de vida, una preocupación central tanto para familiares como para el equipo de atención.

8. Marco Legal

En el ámbito de la investigación, es crucial tener presente la Resolución 1552 de (2013) y el artículo 123 del Decreto - Ley 019 de 2012, estas normativas subrayan la importancia de asegurar la asignación eficiente de citas médicas y odontológicas por parte de las Entidades Promotoras de Salud (EPS), sin imponer requisitos adicionales.

Asimismo, resaltan la necesidad de que estas citas sean otorgadas en un plazo máximo de tres días hábiles desde la solicitud, es esencial considerar esta regulación en el estudio, dado que influye directamente en el acceso de los pacientes a los servicios de salud y puede tener repercusiones en la calidad de la atención médica.

La Resolución 3202 de (2016) es relevante dentro del ámbito de la tesis, ya que adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS). Estas rutas son parte fundamental de la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) del Ministerio de Salud y Protección Social, y su adopción y aplicación son importantes para comprender el enfoque integral en la prestación de servicios de salud, incluidos los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales.

Asimismo, en consonancia con estas disposiciones, la Resolución 5521 de (2013) aborda la atención paliativa como parte integral del Plan Obligatorio de Salud (POS), esta resolución garantiza la cobertura de atención ambulatoria o con internación para enfermedades en fase

terminal o sin posibilidades de recuperación, a través de terapia paliativa para el dolor y la disfuncionalidad, terapia de mantenimiento y soporte psicológico.

En el marco legal que respalda el derecho fundamental a la salud, se destaca la Ley Estatutaria 1751 de 2015, la cual regula este derecho y establece los mecanismos para su protección, esta Ley establece los mecanismos para garantizar este derecho, lo que resulta relevante para comprender las políticas y regulaciones que influyen en la prestación de servicios de salud para esta población específica.

La Ley 1733 (2014), conocida como Ley Consuelo Devís Saavedra, se enfoca en la regulación de los servicios de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, en cualquier fase de la enfermedad, con un alto impacto en la calidad de vida.

La Ley 2241 del 8 de Julio de (2022) busca fortalecer la educación en cuidados paliativos mediante la integración de estos en los programas educativos de áreas como las ciencias de la Salud, Psicología y Trabajo Social. Su objetivo es garantizar la dignificación y protección de las vidas de las personas que requieren asistencia paliativa.

El Proyecto de ley 33 de (2009) del Senado busca formalizar la figura del cuidador familiar en el ámbito domiciliario, definiendo como tales a aquellas personas responsables del cuidado de familiares que, debido a su condición física, mental, intelectual o sensorial, requieren ayuda para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

9. Metodología

9.1 Enfoque

En esta investigación, se adopta un enfoque cualitativo, complementado con el análisis de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit). Rodríguez, Gil y García Jiménez (1996) definen el enfoque cualitativo como aquel que estudia la realidad en su contexto natural, procurando interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas involucradas.

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ver 104Anexos), es una herramienta estandarizada y ampliamente destacada en el ámbito de la investigación sobre el cuidado en pacientes con enfermedades crónicas y terminales, esta escala es relevante porque mide la percepción de carga y estrés en los cuidadores, proporcionando datos cuantitativos que permiten complementar y enriquecer los datos cualitativos recolectados.

Se ha elegido esta escala debido a su validación en múltiples estudios y su capacidad para ofrecer una visión integral de la sobrecarga del cuidador, lo cual es fundamental para comprender mejor el impacto de su rol en la dinámica familiar en el contexto del barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán durante el año 2024.

Este método implica la recolección de una variedad de técnicas como entrevista, experiencias personales, observaciones con el fin de describir rutinas, situaciones problemáticas y significados en la vida de las personas, así, esta investigación tiene como objetivo analizar la experiencia cotidiana de ser cuidador de una persona enferma terminal, entendiendo las narrativas y vivencias del cuidador y la familia participe de este trabajo de grado.

Se busca comprender la dinámica familiar y cómo se construye el sentido de esta experiencia, desde la perspectiva de quien vive, con el propósito de generar un proceso de comprensión y reflexión en el sistema familiar.

Taylor y Bogdán (1987) describen: “La metodología cualitativa como un enfoque único para abordar el mundo”. En este sentido, resaltan su capacidad para generar datos descriptivos que se centran en las palabras y conductas observables de las personas, desde esta perspectiva, la investigación cualitativa se distingue por varias características fundamentales.

En primer lugar, es inductiva, lo que implica que los investigadores desarrollan conceptos y comprensiones a partir de los datos recopilados, en lugar de probar modelos, hipótesis o teorías preestablecidas, los investigadores siguen un diseño de investigación flexible, comenzando sus estudios con preguntas de investigación que pueden ser vagamente formuladas y permiten la exploración profunda de los fenómenos estudiados.

9.2 Tipo de investigación

El tipo de investigación descriptiva, según Bernal et al. (2014), se centra en la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, composición y procesos de los fenómenos, este enfoque se dirige hacia las conclusiones predominantes o cómo funciona una persona, grupo o cosa en el presente, la investigación descriptiva se basa en realidades concretas, destacándose por proporcionar una interpretación precisa de los hechos observados.

Mediante la investigación descriptiva, se puede poner un mayor énfasis en los relatos y vivencias subjetivas sobre los procesos, esto resulta beneficioso para el estudio de la afectación en la dinámica familiar, ya que la dimensión emocional ha sido un aspecto destacado en esta área de investigación. Indagar sobre las emociones y relaciones existentes se facilita con este tipo de

investigación, ya que permite profundizar en los significados atribuidos al fenómeno por parte de los participantes.

9.3 Diseño de Investigación

El diseño de investigación adoptado para este estudio es fenomenológico, centrado en comprender las experiencias individuales y subjetivas de la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal, este enfoque busca explorar y analizar el significado, la estructura y la esencia de la experiencia vivida por la cuidadora respecto al cuidado de un familiar en esta situación, destacando la perspectiva personal y las interacciones familiares en relación con este fenómeno específico.

De acuerdo con Creswell (2005), la fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas: pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente, lo cual permitirá analizar la perspectiva no solo por partes del sistema familiar, sino que también enmarca dentro de una perspectiva independiente y forjada a partir de las interacciones y subjetividades individuales, qué a través de relacionarse entre sí, crea una perspectiva del fenómeno totalmente nueva.

9.4 Técnicas De Recolección De Datos

Para la recolección de datos en este estudio, se emplearán diversas técnicas metodológicas centradas en la experiencia de la cuidadora principal, se ha optado por la técnica de la entrevista, las Historias de vida y la Escala de Zarit; la entrevista permitirá profundizar en las vivencias personales y los desafíos específicos enfrentados por la cuidadora en su rol.

La Historia de vida proporcionará un contexto narrativo para comprender cómo se desarrolla y afecta el cuidado en la vida diaria de la cuidadora, la Escala de Zarit se utilizará para cuantificar la percepción de sobrecarga de la cuidadora, ofreciendo datos cuantitativos que complementarán las narrativas cualitativas obtenidas mediante la entrevista y la historia de vida. Estas técnicas combinadas facilitarán una comprensión profunda y completa de la experiencia singular de la cuidadora principal en el contexto específico del barrio Nuevo Amanecer de Popayán durante el año 2024.

9.4.1 Entrevista Semiestructurada

La entrevista, en línea de lo que menciona Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2014), brinda la oportunidad para que los participantes puedan expresarse libremente y compartir sus puntos de vista individuales, permitiendo así que cada uno exponga sus perspectivas sobre sus vidas, experiencias o situaciones, utilizando sus propias palabras.

9.4.2 Historias de Vida

Las historias de vida, manifiesta Cordero (2012), adoptan una perspectiva fenomenológica que se destaca por su capacidad para reflejar la conducta humana a través del estudio tanto de lo que las personas expresan verbalmente como de sus acciones, con el objetivo de comprender el mundo desde la perspectiva del individuo, esta metodología cualitativa enfatiza especialmente en el proceso de interpretación, basándose en la perspectiva de la persona misma, quien constantemente se interpreta a sí misma.

Desde el punto de vista metodológico, las historias de vida posibilitan la captura integral de una experiencia biográfica, abarcando la ambigüedad y el cambio inherentes a la vida de un

individuo, permiten obtener la visión del mundo que la persona tiene tanto sobre sí misma como sobre el entorno que la rodea.

9.4.3 Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit)

La escala diseñada para evaluar la vivencia subjetiva de sobrecarga percibida por el cuidador principal de pacientes con demencia comprende tanto una versión original de 29 ítems como una traducción al español, validada por Martín et al. (1996), que consta de 22 ítems, este instrumento auto aplicado se centra en explorar los efectos negativos que conlleva la tarea de cuidar sobre la salud del cuidador, abordando diversas áreas de su vida, como el aspecto físico, psíquico, actividades sociales y recursos económicos.

Cada pregunta de la escala se evalúa mediante una escala tipo Likert, que ofrece 5 opciones de respuesta, que van desde "nunca" hasta "casi siempre", con puntuaciones que oscilan entre 1 y 5, respectivamente, la puntuación total se determina mediante la suma de todos los ítems, con un rango posible que varía entre 22 y 110.

Este instrumento (Ver en anexos 13.1) proporciona una lista de afirmaciones que reflejan los posibles sentimientos de las personas que cuidan a otra persona, y se solicita al participante indicar con qué frecuencia se siente cada afirmación, ofreciendo opciones que van desde "nunca" hasta "casi siempre", es importante destacar que no existen respuestas correctas o incorrectas, sino que cada respuesta refleja la experiencia individual del cuidador. Tal y como se describe a continuación.

9.4.4 Muestra

Malterola (2017) destaca la importancia de considerar los objetivos de estudio y el esquema de investigación al determinar el tipo de muestra, que puede ser probabilística o no probabilística.

En este caso, se optó por una muestra no probabilística para esta investigación. La población en cuestión está constituida por una cuidadora de paciente diagnosticado con enfermedad terminal, residentes en el municipio de Popayán, Cauca, esta población se caracteriza por su homogeneidad en el contexto de estudio.

9.5 Fases

El proceso de investigación en trabajo social, según Tonon (2015), consta de varias fases que guían el desarrollo del estudio.

Fase exploratoria

Donde se lleva a cabo un rastreo bibliográfico y una investigación de la realidad social para comprender el tema de investigación y su contexto.

Fase de identificación del problema

Posteriormente, en la identificación del problema, se busca definir claramente el problema a investigar, centrándose en el rol de cuidadora de una paciente con enfermedad terminal.

Fase de diseño

Se establecen los objetivos y la metodología de investigación, junto con la definición de la problemática a investigar.

Fase de recolección de datos

Se aplican diversas técnicas como observación, entrevistas y una encuesta para recopilar la información necesaria, una vez obtenidos los datos, se procede a la fase de análisis, donde se procesa la información recolectada para obtener resultados significativos.

Fase de Interpretación

En la fase de interpretación y elaboración de conclusiones, se analizan los resultados obtenidos en relación con los objetivos establecidos, finalmente, se presenta las conclusiones de manera clara y concisa, resaltando las implicaciones prácticas de los hallazgos y sugiriendo posibles áreas de investigación futura.

10. Resultados

A continuación, se muestran los resultados obtenidos por medio de la aplicación de entrevistas semiestructuradas a la Cuidadora principal de la paciente diagnosticada con una enfermedad terminal, residente en el Barrio Nuevo Amanecer en la ciudad de Popayán para poder dar respuesta a cada uno de los objetivos específicos planteados en la investigación.

10.1 Entrevista No. 1:

Pregunta	Respuesta
¿Cuál es tu ocupación?, si trabaja, ¿Cómo es su jornada laboral?	Por el momento no me encuentro trabajando, porque no me queda tiempo. Los cambios en la relación han sido muy duros sobre todo cuando mi mamá presenta momentos de crisis, pues hay días que se levanta muy mal esto hace que me sienta débil a mí me toca cargarla y no sabe la
¿Cuáles son los cambios que se dieron con la paciente después del diagnóstico?	tristeza y el cansancio que siento al pasar este momento y verla que me dice porque me volví así una carga para usted, en realidad tratamos de comprendernos de la una a la otra ya que hay momentos que me pongo en su lugar y esto hace que haya una buena relación entre las dos.
¿Cómo han cambiado sus responsabilidades después del diagnóstico de la enfermedad?	Mis responsabilidades han cambiado pues ahora debo cada mañana levantarme preparar el desayuno, bañarla y estar pendiente de cada cosa que ella necesita.
¿Qué le impulsó a asumir la responsabilidad de cuidar a su madre?	Lo que me impulso a cuidar de mi madre son dos razones muy valiosas, el amor hacia ella, pues en algún momento me

	diagnosticaron una enfermedad en la columna y quede inmóvil y fue mi mamá quien se encargó de cuidarme y ayudarme a atravesar este momento hasta mi recuperación, también debo de decir que no hay nadie más quien se encargue del cuidado de ella por lo que me dolería mucho dejarla sola.
¿Se ha sentido apoyada por otras personas de su entorno?	Siendo sincera no he tenido ese apoyo en cuanto al cuidado de mi madre, porque mi hermana solo se encarga de ayudarnos con la parte económica y en ningún momento ha mostrado interés por viajar para ayudar a cuidarla y de parte de mi familia nunca se les ha visto un interés por ayudar, ni siquiera son capaces de regalar una llamada así sea para preguntar por como esta ella.
¿Cuáles han sido o son los momentos más difíciles de este proceso como cuidadora?	Yo pienso que los momentos más difíciles es a la hora de que mi mamá le dan esos dolores tan fuertes que ni la misma droga que el médico le manda le calma, esto hace que yo me sienta frustrada ya que no puedo hacer nada por ella ni siquiera para que le calme un poco el dolor.
¿Qué es lo que más le ha ayudado para afrontar este proceso?	Yo pienso que el amor que siento por ella y el recordar cuando me cuidó con tanta paciencia en un tiempo que estuve enferma y hace que yo haga lo mismo por ella, no solamente como agradecimiento, sino porque siempre ha sido ese apoyo para mí y desde niña siempre me acompaña.

¿Si tuviera que volver a tomar la misma decisión de asumir este rol ¿lo volvería a hacer?

Realmente sí, no lo dudaría nunca porque ella ha sido ese motor en nuestra familia y de esta manera poder devolverle algo de lo que hizo por nosotros como agradecimiento por todo lo que ella también ha hecho por nosotros, su dedicación con mis hijos y conmigo.

¿Cuáles han sido las situaciones más enriquecedoras de este proceso como cuidadora?

Yo pienso que a la hora de afrontar esta situación no se cuenta con una experiencia profesional, pero la experiencia hace al maestro, cada día aprendo más, de cómo estar pendiente de los sueros, esas son experiencias que uno se lleva, porque hago el papel también como enfermera y estas situaciones le sirven a uno para toda una vida o afrontar alguna otra situación.

¿Cómo consideras que ha afectado el cuidado de la paciente a tu salud física y emocional?

El cuidado de mi madre ha tenido un cambio muy duro en cuanto a mi salud física y emocional yo me siento muy débil debido a la responsabilidad de forma constante y el estrés me afecta mucho lo que ha ocasionado ansiedad, tristeza y sentimientos de culpabilidad. A veces me siento aislada y descuido mi propia salud es más en muchas veces no como ni bien pues ya que no me queda tiempo y tampoco me da apetito. Me gustaría buscar un apoyo para mantener mi bienestar durante este difícil momento ya que prácticamente me

	encuentro sola y mis hijos no comprenden mi situación y no tengo a nadie con quien compartir este momento tan doloroso, ni siquiera a mi misma familia.
¿Tuvo que hacer renunciaciones al asumir esta responsabilidad?	Si, esta es la pregunta más difícil de contestar pues siento como un nudo en la garganta al poder responderla, abandone mi trabajo, mis salidas y me olvide hasta de mí, pues en ocasiones no queda tiempo ni de arreglarme, ya no pienso ni en mí misma, sino en ver bien a mi mamá, olvidándome de todo, hasta de otras personas, incluyendo a mis mismos hijos.
¿Ha tenido que realizar ajustes en sus horarios, para poder brindar el cuidado necesario? ¿Cuáles son?	Tengo que madrugar a las 6:20 am este horario lo dio el médico para darle las pastas a mi mamá, también debo que bañarla y vestirla, mis hijos son quienes preparan el desayuno, aunque deba a veces cocinar algo más, porque ella requiere de una alimentación muy diferente, también se ha cambiado el horario de preparar el almuerzo, porque se le debe dar un poco más temprano y la comida no debe estar tan caliente, pero como siempre soy la primera que se levanta y la última que se acuesta porque tipo 10: 40 p.m., debo nuevamente debo encargarme de las pastas de ella.

¿Cómo ha afectado el cuidado de la paciente en sus relaciones interpersonales?	Ha afectado mucho en mis relaciones interpersonales, porque ya no tengo tiempo para poder salir a compartir con mis amigas, me la paso en la casa sola con mi mamá, además muchas veces me siento reprimida a pesar de estar con mi mamá siento que ha cambiado mucho la forma de ver las cosas, porque siento agotamiento soy yo sola quien cuida de ella y el cuerpo como que no me responde hay días que no quisiera ni levantarme, pues muchas veces a eso de las 03:00 a.m., se queja mucho por el dolor y me desvelo, pero el amor hacia ella y mirando que me necesita me da la fuerza para levantarme.
--	---

Fuente: Elaboración propia

10.2 Entrevista No. 2:

¿Cuántos integrantes componen su familia?	Mi familia está compuesta por cuatro integrantes, mi madre que es quien padece de la enfermedad terminal, mis dos hijos y yo.
¿A qué se dedican los integrantes de su familia?	Yo me encargo del cuidado de mi mamá, mi hijo mayor Camilo estudia en la Universidad y Santiago mi hijo menor estudia en el colegio.
¿Cómo describiría el cambio vivido en la familia antes y después del diagnóstico de la enfermedad terminal?	Todo cambió de una forma muy extrema, cuando nos enteramos de esa noticia tan dura. Fue como si una fuerte avalancha hubiera afectado a nuestra familia, dejando muchas aberturas y corazones rotos. Los

¿Cómo ha afectado el diagnóstico de la enfermedad terminal al papel y las responsabilidades de los miembros de la familia?

roles familiares cambiaron y ahora tenemos emociones confusas y dolorosas. Yo soy quien asume como la cuidadora, porque soy quien le da a mi madre ese apoyo físico y emocional que requiere.

Ha afectado en cuanto al cuidado hacia mis hijos ya que ellos tienen que realizar las actividades que antes me correspondían a mi o a mi mamá, como cocinar, hacer el aseo, también se presentó cambios en nuestros horarios porque deben madrugar más a prepararse sus propios alimentos y dejar haciendo los que haceres de nuestra casa, porque como soy la encargada del cuidado de mi madre se me dificulta realizarlo, porque tengo que salir a veces a citas médicas, estar pendiente de sus terapias, medicamentos, y debo estar disponible siempre para mi madre.

¿Cómo considera que se afectó la comunicación en la familia después del diagnóstico?

La comunicación después del diagnóstico se afectó de tal manera que ya no es la misma de antes porque a veces hay peleas y nos echamos la culpa entre mis hijos y yo, por esa falta de dialogo y ese estrés por parte mía pues todo esto me duele al no poder hacer nada para poder ver a mi madre sana y en muchas ocasiones a mis hijos les cuesta entender esta situación, por ese motivo hay muchas discusiones, casi a diario, en muchas ocasiones me ha tocado por días enteros estar en el medico, en citas

¿Cómo se han adaptado los miembros de la familia al proceso del diagnóstico de la enfermedad terminal de la paciente?

o terapias con mi madre y regresamos en la noche.

Desde el primer momento que recibimos la noticia fue muy dura para todos, porque queríamos estar ahí con ella, acompañándola, ha sido muy difícil todo lo que hemos vivido desde el día que el médico me dijo de una manera muy triste la noticia, y ha sido muy difícil adaptarnos a esto en especial para mí que soy quien cuida de ella, ha sido un trabajo muy duro, porque saber que mi madre era quien cuidaba de nosotros y pensar que ahora yo soy quien la debe cuidar, para mis hijos ha sido un proceso muy duro porque ha cambiado todo en nuestras vidas, mi madre más que la abuela de mis hijos fue quien se encargó de cuidarlos desde pequeños, esto ha sido muy doloroso para ellos y más al saber que en algún momento ya no estará más con nosotros, sin embargo tratamos de darle lo mejor

¿Cómo ha afectado el diagnóstico de la enfermedad las relaciones entre los miembros de la familia?

Ha sido algo muy duro, porque nuestra relación siento que cada vez empeora en cada uno pues no es fácil llevarse la idea de que mi mamá en este momento se encuentre en ese estado y no podamos hacer nada, todos tratamos de guardar silencio frente a esta situación tan dolorosa. Las relaciones se han visto muy afectadas por parte de mis hijos porque ellos me

¿Cuál fue el cambio al interior de su familia debido a la demanda del cuidado de la paciente?

dicen en ocasiones que no soportan mi estrés, mi desesperación, mi angustia, el verme llorando casi todos los días, y en muchas ocasiones por esta situación terminamos peleando verbalmente.

La demanda del cuidado de mi madre a ocasionado algunos cambios en nuestra familia, aunque con mis hijos debamos que tener nuevos roles y responsabilidades, por lo que ha ocasionado una carga emocional y física considerable, la comunicación es más abierta y necesitamos apoyo externo para manejar la situación. Aunque es difícil, estamos aprendiendo a trabajar juntos y a enfrentar estos desafíos como familia.

¿Qué cambios se han producido en la vida diaria de la familia después del diagnóstico de la enfermedad de la paciente?

Pues por parte mía los cambios han sido completamente drásticos ya que me ha tocado abandonar por completo todo lo que hacía, mi rutina era de trabajo paseos y de vez en cuando salidas con mis compañera lo cual ahora no puedo hacer nada debo estar todo el día pendiente de mi mama, por tanto mis hijos el cambio fue más llevadero pues ellos en ocasiones les queda espacios en horas de la tarde al menos algunas horas para hacer alguna actividad ya que cuando nos enteramos de toda esta situación ellos no querían dejarla sola ni un momento pues todas las actividades deportivas las

	abandonaron por estar allí pendiente de que no le pasara nada. La situación financiera era muy buena pues yo trabajaba y me encargaba de que en la casa nada faltará, yo me sentía tranquila pues trabajaba a gusto ya que mi mamá se encargará de todo lo de la casa, se vivían momentos de tranquilidad en cuanto a la economía de nuestro hogar. Ahora nuestra situación financiera es muy
¿Cómo describirían la situación financiera de la familia antes y después del diagnóstico de la enfermedad?	dura, ya que todos los ahorros que yo tenía los gaste todos estos meses que han pasado, en los que no he podido trabajar, por lo que dependemos totalmente de mi hermana la mayor que en algunos momentos no entiende que se requiere de muchos más gastos que antes, porque por la salud de mi madre debemos gastar en transporte, medicamentos, alimentación ya que no es la misma de antes y esto hace que cada día mi situación empeore más.
¿Qué apoyo emocional y físico su familia han buscado para afrontar las demandas del cuidado de la paciente?	No hemos buscado ayuda, pero si me gustaría tener un apoyo por parte de una persona profesional, para poder afrontar esta situación tan dura, y de esta manera hacer que las cosas sean más llevaderas.

Fuente: Elaboración propia

10.3 Historia de vida de la Cuidadora

La historia de vida narrada a voz de la participante, en palabras textuales:

“Mi nombre es Enelia (nombre ficticio para respetar la confidencialidad de la participante), vivo en el Barrio Nuevo Amanecer del Sur de acá de la Ciudad de Popayán, con mis dos hijos Kevin de 14 años de edad quien actualmente cursa octavo año de bachillerato y el mayor Camilo de 22 años, quien estudia administración de empresas en la Universidad y mi madre Herlinda que tiene 75 años, quien padece de cáncer en el estómago, el pasado 8 de Octubre del año 2023 el gastroenterólogo, nos informó a mi familia qué mi madre tenía esta enfermedad y tenía qué tener unos cuidado especiales, por el padecimiento de su enfermedad, esto fue algo que en mi familia no esperábamos nunca, porque mi madre siempre gozaba de buena salud, a pesar de que a veces le daba alguna enfermedad pero no eran de gravedad, también porque nunca presentó una enfermedad crónica o antecedentes, fue algo que impacto al interior de mi familia porque esto hizo que se diera un cambio muy fuerte en especial para mí que soy quien cuida de ella desde el primer día en el que nos enteramos, por lo que me vi en la obligación de dejar mi trabajo para dedicarme solamente al cuidado de ella, porque como el medico recomendó un cuidado muy estricto, además porque tenemos que ir muchas veces al médico ya sea a citas a terapias, por lo que se requiere de una persona que esté al tanto y esa soy yo porque es con quien convive mi madre, además porque esto lo hago con mucho amor, por todo lo que ha hecho ella por nosotros.

Antes del diagnóstico de mi madre yo trabajaba como empleada en oficios generales en una casa en el barrio Santa Clara de acá de Popayán, los días que descansaba como los domingos yo salía con mis amigas a pasear, a la piscina o a comer, también íbamos a la finca que queda en la salida de acá de Popayán.

En los días de semana como yo salía a las 05:00 p.m. y como a mí siempre me ha gustado iba a hacer ejercicio, así sea caminar, hacer deporte o ir a un gimnasio, porque eso hacía que yo tenga buen estado físico y me sintiera bien y también saludable, y es algo que ahora no puedo hacer porque, aunque pareciera que el cuidado de mi madre es fácil, no es así, porque uno tiene que estar pendiente de todo y esto ha hecho también que como me la paso ocupada no quede ni siquiera tiempo ni para mí, considero que era una persona que le gustaba mucho compartir, recochar y siento que he cambiado eso porque es lo que me dicen mis familiares y algunas de las amigas que tenía.

Mi madre durante el tiempo que estuvo bien fue de gran ayuda para la casa porque mientras yo trabajaba ella era quien cuidaba a sus dos nietos y como abuela consentidora y alcahueta, les hacia la comida y estaba pendiente de ellos, yo como he trabajado desde que era joven, desde los 18 años y me gustaba trabajar en eso porque no es algo que sea muy duro, además porque mis jefes eran buenos y me tenían mucho aprecio, en relación a mis hijos: con el padre de mi primer no nos supimos entender, desde el embarazo hasta el día de hoy que no ha sido capaz de preguntar nunca por él y después conseguí otra pareja con el que tuve mi segundo hijo con quien conviví durante dos años y tampoco hubo ese entendimiento cuando vivíamos juntos, él falleció hace dos años.

Actualmente quien nos ayuda en lo económico es mi hermana la mayor que vive en España y ha sido ella quien nos colabora para que nosotros podamos cumplir con los gastos que se requiere como para la comida, los servicios, el transporte, los medicamentos, aunque a veces ella no entiende que es bastante lo que se debe gastar, ya que todo ha cambiado en especial la alimentación y eso ella no entiende en ocasiones, y debo recurrir siempre a mi hermana porque como yo tenía unos ahorros, pero ya se me acabaron con todos los gastos que debemos tener, no solo con mi madre sino que también con mis hijos.

Mis hijos también han sido quienes me brindan un apoyo; ellos son quienes me ayudan y hacen el desayuno o almuerzo, cuando yo se estar ocupada o porque me ven que a veces estoy muy cansada, porque aunque es algo muy difícil de afrontar, siento que es más duro de pensar que en cualquier día mi madre se nos va, el trabajo que requiere el cuidado de mi madre es más duro todavía, a pesar de que ha sido muy duro para ellos asimilar esta trágica noticia, mi madre fue quien me ayudo con la crianza de ellos, por eso para ellos es como una segunda madre.

Dentro de este tiempo que ha sido cuidado que yo creo que ha sido el más duro, porque como solo mi madre nos tiene a mi hermana y a mí y aunque mi hermana nos ayuda para los gastos, ella no se ha demostrado interesada por venir a cuidar de ella, además mis familiares tampoco se han visto interesados en acompañar o visitar, al contrario, siento que nos han dado la espalda en esto que creo que es un proceso en el que debería haber ese apoyo por parte de ellos.

En cuanto al cuidado de mi madre considero que ha sido como un desafío o como un reto, donde me he visto afectada, porque hay días que siento que lo doy todo pero mi madre por la edad que tiene no entiende, uno se desgasta físicamente y también emocionalmente, porque de ver qué haces todo por tu madre y ella algún día de esto se nos va, a pesar que es algo que sabemos, pero de algo que no nos encontramos preparados todavía.

El cuidado que requiere mi madre debido a su enfermedad es de un cuidado claramente con una persona que sea conocedora del tema y al inicio yo no conocía nada del tema, porque no había cuidado nunca de una persona que padezca de una enfermedad como esta y menos me sentía preparada, pero con ayuda de Dios las cosas se fueron dando, ya las citas médicas, ir a las quimios, algo que ha sido muy, muy duro de afrontar pero que se ha ido superando como una escalera, hemos ido escalando.

Creo que esto es un trabajo, aunque es mi madre de quien cuido, pero es algo que como lo he mencionado anteriormente la persona que la debe cuidar requiere de mucho tiempo, paciencia, tener esa valentía, siento que es algo que nace hacer desde el corazón.

En cuanto a los síntomas que mi mamá presento desde que yo la empecé a cuidar, ella inicio con mareos y mucho cansancio por lo que uno debía permanecer pendiente de ella, porque un día con tan solo un momento que la deje sola para salir a comprar unas verduras cerca de aquí a la casa se había caído, porque ella estaba muy débil ya que perdió el apetito y esta desmotivada, entonces me di cuenta que no la podía descuidar ni un momento, mucho menos dejarla sola, desde ese día me levanto temprano para hacer todo lo de la casa y cuando despierte ya solo sea bañarla darle sus medicamentos y desayuno, a mi mamá le gustaba mucho que la peine pero yo trataba de no utilizar mucho la peineta pues su pelo se caía mucho, en cantidades como si uno lo halara duro y no me gustaba que mire que de su pelo tan largo no quedaba nada.

Para las comidas y alimentación de mi madre como madruga a las 7:30 a.m. o a las 08:00 a.m. ya está desayunando, a eso de las 10:30 a.m., le doy las medias onzas y coloco hacer el almuerzo pues el gastro me dijo que la alimentación debía de ser temprano y recomendó que a ella no solo se debe dar las tres comidas sino que seis como mínimo, así sea en pocas cantidades y eso que ella en algunas ocasiones no come nada y yo trato como de forzarla pues no es que se vaya a mejorar, pero al menos los alimentos que le ocasionan daños no los utilizo, pero ella cree que le van a hacer daño y es lo que ha recomendado el nutricionista y entonces le digo que si se alimenta bien no se le alborota tanto la enfermedad y la vamos a tener unos días más con nosotros.

También a mi mamá en las tardes le gusta escuchar la misa así sea por la televisión, allí escucha y se entretiene en ocasiones mi mamá me dice que se siente cansada la cintura de estar

acostada lo que hago es intentar que se siente más, pero los mareos y debilidades no es mucho que le ayuden sin embargo trato de ubicarla para que descanse un poco.

En ocasiones trato de sacarla al sol pero siempre que lo hago no falta el vecino que se arrime y pregunta como esta con esa mirada de lastima y dicen que mi mamá está muy delgada esto hace que ella se sienta mal, por eso evito sacarla y más lo hago por el frio que a veces dice que siente y el estar encerrada le afecta, pero si pienso algo mamá ya sabe que va a morir ella en ocasiones me dice que cuide los niños mucho y me duele el corazón escucharla, pero sé que es una realidad que aunque duela cada día se acerca lo que hago es ir al baño a llorar porque la amo a mamá y ojala hubiera podido cambiar que yo fuera la que me enfermará más Dios que sea el que haga todo.

Hay momentos muy duros para mí y es cuando recuerdo cuando toda mi niñez vivíamos en el campo y mi mamá era una mujer muy fuerte sembraba maíz y junto con mi hermana le ayudábamos a cosechar, mi mamá siempre desde niñas nos decía que aprendiéramos a hacer de todo un poco y así fue ambas desde adolescentes estudiamos y trabajamos al mismo tiempo mientras contamos con todo el apoyo de mamá sus consejos, sus caricias y su amor incondicional, que siempre los llevo y eso me han hecho mejor persona, a veces pienso que pasará después que ella ya no este pues esos pensamientos los tengo constante el saber que cada día me esforzaba por trabajar y darle lo mejor y que ya no este no puedo contener mi llanto nunca estuve sola desde niña mamá estuvo conmigo incluso cuando fue mi primer embarazo ella fue quien me acompaño y quien me ayudo a criar a cada uno de mi hijos al comentar toda esta situación no me siento muy bien es un dolor tan grande lo que siento que solo de pensar que en cualquier momento puede partir mi mundo se derrumbará me da pena con ustedes pero no me siento bien al imaginarme como me veré en el futuro, el dolor imagino será muy fuerte y ahora que la tengo trato de darle lo mejor

cada día y esperaré que me dure muchos días aunque es difícil verla así pues me aferro a ella tanto que no me importaría el resto de mi vida servirle porque se cómo siempre me lo dice ella, cuando uno ama nada pesa.

10.4 Escala de sobrecarga del Cuidador (Zarit)



ROL DE CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA: UN ESTUDIO DE CASO EN EL BARRIO NUEVO AMANECEER DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, 2024

Objetivo: 3. Establecer el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador principal en su bienestar físico, emocional y social.

Escala sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

0-Nunca 1-Casi nunca 2-A veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación				
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?			X		
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					X
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					X
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?		X			
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	X				
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?				X	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					X
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					X
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?			X		
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?				X	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					X
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					X
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?			X		
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					X
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					X
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			X		
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					X
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?			X		
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?				X	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					X
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					X
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					X

Responsables: Yeris Valentina Erazo Puerres
Marly Mutis

11. Análisis de Resultados

El presente estudio analiza el rol del cuidador principal, y la incidencia en su dinámica familiar, de una paciente diagnosticada con enfermedad terminal en el barrio Nuevo Amanecer de la ciudad de Popayán durante el año 2024, con un enfoque particular en la entrevista semiestructurada, la historia de vida y la escala de Zarit como herramientas metodológicas claves, se ha realizado un análisis cualitativo de la entrevista y de la escala llevadas a cabo con la muestra de la cuidadora en esta situación.

Antes de referir los hallazgos evidenciados es pertinente describir la composición familiar que conforma la cuidadora participante en este estudio:

Tabla 1

Composición familiar

COMPOSICIÓN FAMILIAR					
Nombre	Edad	Parentesco	Estado civil	Escolaridad	Ocupación
Enelia	58	Madre	Soltera	Primaria	Ama de casa
Herlinda	75	Abuela materna y madre	Soltera	Primaria	N. A
Kevin	14	Hijo	N. A	Primaria	Estudiante
Camilo	22	Hijo	Soltero	Pregrado	Estudiante

Fuente: Elaboración Propia

11.1 Capítulo I

11.1.1 Percepciones, Experiencias y Estrategias de Afrontamiento de la Cuidadora

Principal de una Paciente con Enfermedad Terminal

En este apartado, se explora en profundidad las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento de la cuidadora principal de una paciente diagnosticada con enfermedad terminal, utilizando técnicas cualitativas como la entrevista e historia de vida, se revelan patrones significativos que ilustran el impacto del rol de la cuidadora en la dinámica familiar y el bienestar de la misma y se tendrán en cuenta las categorías de análisis descritas en el marco referencial y abordadas en los antecedentes de esta investigación.

Las categorías son: el rol de la cuidadora, la dinámica familiar y la enfermedad terminal. A continuación, se realizará el análisis de los resultados encontrados en la investigación a partir de cada una de las categorías descritas y que dieron respuesta a cada uno de los objetivos específicos de esta investigación.

El rol de la cuidadora

A partir de esta categoría se pretende dar respuesta al primer objetivo específico de la investigación, el cual apunta a describir las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento de la cuidadora principal en relación con su quehacer frente al cuidado de una paciente terminal.

Se realizó en su casa de habitación la siguiente entrevista, de manera libre de participar en esta investigación, en donde se evidenciaron las siguientes respuestas:

Antes del diagnóstico, la familia de Enelia (nombre ficticio para respetar la confidencialidad de la participante), seguía una rutina estructurada donde cada miembro tenía responsabilidades claras y compartían momentos de alegría y conexión como ella lo describe:

Pues por parte mía los cambios han sido completamente drásticos ya que me ha tocado abandonar por completo todo lo que hacía, mi rutina era de trabajo paseos y de vez en cuando salidas con mis compañera lo cual ahora no puedo hacer nada debo estar todo el día pendiente de mi mama, por tanto mis hijos el cambio fue más llevadero pues ellos en ocasiones les queda espacios en horas de la tarde al menos algunas horas para hacer alguna actividad ya que cuando nos enteramos de toda esta situación ellos no querían dejarla sola ni un momento pues todas las actividades deportivas las abandonaron por estar allí pendiente de que no le pasara nada.

Sin embargo, el diagnóstico de cáncer terminal para Herlinda, transformó radicalmente esta dinámica, la familia experimentó una "avalancha" emocional:

Todo cambió de una forma muy extrema, cuando nos enteramos de esa noticia tan dura. Fue como si una fuerte avalancha hubiera afectado a nuestra familia, dejando muchas aberturas y corazones rotos. Los roles familiares cambiaron y ahora tenemos emociones confusas y dolorosas. Yo soy quien asume como la cuidadora, porque soy quien le da a mi madre ese apoyo físico y emocional que requiere.

Que modificó los roles y las responsabilidades de cada miembro, especialmente para Enelia, quien asumió la carga del cuidado integral de su madre, esto incluyó atender citas médicas, terapias y administrar medicamentos, tareas que anteriormente no formaban parte de su rutina diaria.

La enfermedad ha impuesto nuevas responsabilidades a los hijos de Enelia. Kevin y Camilo han tenido que asumir tareas domésticas como cocinar y limpiar, actividades que anteriormente realizaban Enelia o su madre, esta reasignación de roles ha alterado significativamente los horarios y la vida diaria de la familia, creando un ambiente de estrés y frustración, como ella lo menciona:

Ha afectado en cuanto al cuidado hacia mis hijos ya que ellos tienen que realizar las actividades que antes me correspondían a mi o a mi mamá, como cocinar, hacer el aseo, también se presentó cambios en nuestros horarios porque deben madrugar más a prepararse sus propios alimentos y dejar haciendo los quehaceres de nuestra casa, porque como soy la encargada del cuidado de mi madre se me dificulta realizarlo, porque tengo que salir a veces a citas médicas, estar pendiente de sus terapias, medicamentos, y debo estar disponible siempre para mi madre.

La comunicación dentro de la familia también se ha visto afectada negativamente, el estrés y la presión resultantes del cuidado continuo han llevado a conflictos y discusiones frecuentes:

La comunicación después del diagnóstico se afectó de tal manera que ya no es la misma de antes porque a veces hay peleas y nos echamos la culpa entre mis hijos y yo, por esa falta de dialogo y ese estrés por parte mía pues todo esto me duele al no poder hacer nada para poder ver a mi madre sana y en muchas ocasiones a mis hijos les cuesta entender esta situación, por ese motivo hay muchas discusiones, casi a diario, en muchas ocasiones me ha tocado por días enteros estar en el medico, en citas o terapias con mi madre y regresamos en la noche.

Enelia menciona que la falta de diálogo y el alto nivel de estrés han dificultado las relaciones, incrementando las tensiones entre ella y sus hijos.

La adaptación a la enfermedad terminal de Herlinda ha sido un proceso arduo y doloroso para todos los miembros de la familia la señora Enelia describe la noticia del diagnóstico como devastadora, afectando profundamente su bienestar emocional y físico, la responsabilidad de cuidar a su madre ha cambiado radicalmente su vida, eliminando su capacidad para trabajar y participar en actividades sociales.

El diagnóstico de la enfermedad terminal también ha tenido un impacto financiero significativo, antes del diagnóstico, la situación económica de la familia era estable gracias al trabajo de Enelia. Sin embargo, desde que dejó de trabajar para cuidar a su madre, la familia ha dependido de los ahorros de Enelia y la ayuda económica de su hermana mayor, esta dependencia ha generado tensiones adicionales y ha empeorado la situación financiera de la familia, limitando su capacidad para cubrir gastos médicos y de subsistencia.

El análisis de la entrevista revela que la enfermedad terminal de Herlinda ha tenido un profundo impacto en la estructura, la dinámica y el bienestar de la familia de Enelia, la reasignación de roles y responsabilidades, junto con el estrés emocional y financiero, ha transformado radicalmente la vida de esta familia monoparental, las experiencias de Enelia destacan la necesidad de apoyo emocional y práctico para la cuidadora, quien a menudo enfrenta desafíos significativos en su esfuerzo por brindar cuidado y mantener la cohesión familiar.

El diagnóstico de la enfermedad terminal de Herlinda trajo consigo numerosos desafíos. Enelia describe el impacto emocional y físico de asumir el cuidado de su madre, una tarea que requiere tiempo, paciencia y valentía, la falta de apoyo de su familia, excepto la ayuda económica de su hermana mayor que vive en España ha incrementado la carga emocional y física sobre Enelia. Sus hijos, Kevin y Camilo, también han tenido que adaptarse, asumiendo tareas domésticas y

apoyando en el cuidado de su abuela para manejar estos desafíos, Enelia ha desarrollado varias estrategias de afrontamiento:

- **Adaptación de Rutinas:** Ha modificado su rutina diaria para atender las necesidades médicas y personales de su madre. Esto incluye la preparación de comidas específicas, administración de medicamentos y acompañamiento a citas médicas y terapias.
- **Apoyo Familiar Limitado:** Aunque su hermana mayor proporciona apoyo financiero, Enelia carece de apoyo físico y emocional constante de otros familiares, lo que ha aumentado su sentimiento de aislamiento y estrés.
- **Fortaleza Emocional y Motivación:** El amor y la gratitud hacia su madre motivan a Enelia a seguir adelante. Recuerda con cariño cómo su madre la cuidó durante su propia enfermedad y ahora siente la responsabilidad y el deseo de retribuir ese cuidado.
- **Afrontar la Realidad:** Enelia se enfrenta a la realidad de la enfermedad de su madre con una mezcla de tristeza y resignación. Sabe que el tiempo con su madre es limitado, lo que le da fuerzas para proporcionar el mejor cuidado posible.
- **El diagnóstico de Herlinda ha alterado profundamente la dinámica familiar.** La relación entre Enelia y sus hijos ha cambiado, ya que ahora dependen más unos de otros para mantener el hogar y apoyar en el cuidado de la abuela. A pesar de las tensiones y el estrés, la familia trata de adaptarse y mantener unida frente a esta difícil situación.

11.2 Capítulo II

11.2.1 Evolución del rol de cuidadora de una paciente con enfermedad terminal

A lo largo de la Historia de vida recopilada según los lineamientos de Cordero (2012), se observó una evolución en el rol de cuidadora desde el momento del diagnóstico hasta las etapas

avanzadas de la enfermedad, la cuidadora reflejó cambios en su percepción de la responsabilidad y la carga emocional a medida que el paciente experimentaba cambios en su salud, esta evolución subraya la adaptabilidad de la cuidadora y su capacidad para ajustarse a nuevas circunstancias en el cuidado del paciente terminal.

Enelia es residente del Barrio Nuevo Amanecer del Sur de la Ciudad de Popayán, forma parte de una familia de tipología monoparental de línea materna, Enelia es madre soltera y la principal responsable del hogar, encargándose tanto del sustento económico como del bienestar emocional de su familia, ella tiene dos hijos: Kevin, de 14 años, quien actualmente cursa el octavo año de bachillerato, y Camilo, de 22 años, estudiante Universitario del programa administración de empresas.

Asimismo, Enelia es la cuidadora principal de su madre Herlinda (nombre ficticio para respetar la confidencialidad de la participante), una mujer de 75 años que fue diagnosticada con cáncer de estómago el 8 de octubre de 2023, esta estructura familiar presenta desafíos particulares, ya que Enelia (nombre ficticio para respetar la confidencialidad de la participante), debe equilibrar las responsabilidades de la crianza y educación de sus hijos con las exigencias intensivas del cuidado de un familiar con una enfermedad terminal, todo ello mientras mantiene la estabilidad del hogar.

Historia de Vida de la Cuidadora Principal: Evolución del Rol y Desafíos

La historia de vida de Enelia, cuidadora principal de su madre Herlinda, revela una transformación significativa en su rol y las estrategias que ha implementado para afrontar los desafíos de cuidar a una paciente con enfermedad terminal. Enelia vive en el Barrio Nuevo Amanecer del Sur de Popayán, junto a sus dos hijos, Kevin de 14 años, y Camilo de 22 años, y su

madre Herlinda, de 75 años, quien fue diagnosticada con cáncer de estómago el 8 de octubre de 2023.

Antes del diagnóstico, la señora Enelia trabajaba como empleada en oficios generales y llevaba una vida activa, equilibrando sus responsabilidades laborales con actividades recreativas y de ejercicio, su madre, Herlinda, desempeñaba un rol fundamental en el hogar, cuidando a sus nietos y manteniendo la casa en orden.

El diagnóstico de cáncer cambió drásticamente la dinámica familiar y la vida de Enelia. Desde el momento en que se enteraron de la enfermedad de su madre, Enelia asumió la responsabilidad total del cuidado de Herlinda, lo que la llevó a abandonar su trabajo y dedicarse a tiempo completo a su madre.

Para analizar y articular la historia de vida de Enelia con el fundamento teórico, del presente estudio, desde los preceptos teóricos de exponentes tales como, Bronfenbrenner (1979), Bertalanffy (1976), Bandura (1982), y el Enfoque Sistémico de Minuchin (1982), es fundamental entender cómo las diversas capas del entorno influyen en su experiencia como cuidadora principal de su madre enferma de cáncer.

La teoría mencionada propuesta por Bronfenbrenner (1987), desarrollada en el marco teórico para comprender cómo los entornos sociales y físicos influyen en el desarrollo humano a lo largo de la vida, el desarrollo humano se entiende a través de la interacción entre diversos niveles ambientales que influyen en las experiencias y el desarrollo de las personas.

En el caso de Enelia, estos niveles ambientales son claramente discernibles y juegan un papel crucial en su situación como cuidadora principal de su madre enferma de cáncer, sistemas

que se ven afectados por diferentes niveles de entorno, que van desde lo más cercano e inmediato (microsistema) hasta lo más amplio y cultural (macrosistema).

Desde la percepción de las investigadoras, aplican esta teoría para entender cómo su microsistema, que incluye las interacciones familiares y las responsabilidades de cuidado hacia su madre enferma, afecta su bienestar emocional, las dinámicas familiares y las estrategias de afrontamiento que emplea, el microsistema se refiere específicamente al entorno inmediato en el que la persona vive y se desarrolla, incluyendo relaciones directas e interacciones con personas y entidades cercanas.

Enelia experimenta una reconfiguración profunda en su microsistema debido al diagnóstico de cáncer terminal de su madre, antes del diagnóstico, la dinámica familiar era distinta, con roles claramente definidos y una distribución de responsabilidades que permitía cierta estabilidad y funcionalidad en el hogar según lo referido por ella mediante la entrevista realizada. Sin embargo, la enfermedad de su madre ha introducido nuevas demandas emocionales y prácticas, obligándola a reestructurar su vida diaria y a adoptar roles de cuidado que antes no desempeñaba.

Desde la perspectiva de Bronfenbrenner (1979), la interacción dinámica entre Enelia y su entorno micro sistémico es crucial para entender cómo ella se enfrenta a desafíos del cuidado de su madre enferma, sus interacciones con sus hijos, la adaptación a nuevas responsabilidades domésticas y el manejo del estrés son aspectos que se encuentran dentro de este nivel de entorno.

Conjuntamente, la teoría de Bronfenbrenner (1979), también enfatiza la importancia de considerar la reciprocidad de influencias entre los diferentes niveles de entorno, como el mesosistema (relaciones entre entornos) y el exosistema (contextos sociales más amplios), que también podrían estar afectando indirectamente la experiencia de Enelia.

En primer lugar, el microsistema de Enelia está compuesto por su hogar y las interacciones diarias con su madre enferma, sus hijos adolescentes y otros miembros cercanos de la familia, la enfermedad terminal de Herlinda ha transformado radicalmente este entorno, redefiniendo los roles y las responsabilidades de cada miembro familiar. Anteriormente, Enelia equilibraba su vida laboral con actividades recreativas, pero ahora se enfrenta a la carga emocional y física de ser la principal cuidadora de su madre, abandonando su empleo para dedicarse de lleno a esta nueva responsabilidad.

En el microsistema de Enelia, que constituye su entorno más inmediato y directo, se manifiestan dinámicas familiares y emocionales complejas debido a su rol como cuidadora principal de su madre enferma de cáncer, este entorno no solo incluye las interacciones cotidianas con su madre y sus hijos, sino también la redefinición de roles familiares y las implicaciones emocionales que esto conlleva.

Enelia enfrenta una profunda transformación en su vida diaria, antes del diagnóstico de su madre, ella equilibraba su trabajo como empleada en oficios generales con actividades recreativas y el cuidado de sus hijos. Sin embargo, el diagnóstico de cáncer terminal de Herlinda ha exigido que Enelia asuma la carga completa del cuidado de su madre, renunciando a su empleo para poder dedicarse de tiempo completo a esta tarea, esta transición no solo ha impactado su estabilidad financiera, sino que también ha alterado profundamente su rutina diaria y su capacidad para participar en actividades sociales y recreativas.

Además, dentro del microsistema de Enelia, se observa un cambio significativo en los roles familiares. Anteriormente, Herlinda desempeñaba un papel crucial en el cuidado de los nietos y en el mantenimiento del hogar, su enfermedad ha invertido esta dinámica, haciendo que Enelia y sus

hijos asuman responsabilidades domésticas y de cuidado que antes no les correspondían, esto no solo ha reconfigurado las responsabilidades prácticas en el hogar, sino que también ha afectado las relaciones familiares y la dinámica emocional entre Enelia y sus hijos.

Desde la perspectiva de Enelia, esta reasignación de roles ha sido tanto una carga emocional como una oportunidad para fortalecer los lazos familiares. A pesar de los desafíos y tensiones inherentes al cuidado de una madre enferma, Enelia encuentra motivación en el amor hacia su madre y en el deseo de honrar el cuidado que recibió en su propia infancia, esta perspectiva personal influye en cómo Enelia maneja el estrés y las demandas del cuidado diario, proporcionando un marco de significado y propósito a sus acciones cotidianas.

En segundo lugar, el mesosistema de Enelia involucra las interacciones entre los diferentes contextos en los que ella y su familia están inmersos, la falta de apoyo físico y emocional de otros familiares, a excepción del apoyo financiero ocasional de su hermana mayor que vive en el extranjero, ha aumentado el sentimiento de aislamiento y estrés de Enelia, esta falta de apoyo afecta directamente su capacidad para proporcionar cuidado efectivo y para manejar las demandas continuas del cuidado de su madre enferma.

El mesosistema de Enelia se refiere a las interacciones entre los diferentes microsistemas en su vida, esto incluye la relación entre su hogar y el sistema de salud, su red de apoyo social y los recursos comunitarios. Enelia menciona la ayuda económica que recibe de su hermana, que vive en España, y cómo su red de apoyo no siempre entiende completamente las demandas financieras y emocionales del cuidado, las interacciones con el sistema de salud, como las citas médicas y las recomendaciones del gastroenterólogo y nutricionista, también forman parte crucial

de su mesosistema, la falta de apoyo de otros familiares, que han dado la espalda en este proceso, influye negativamente en su capacidad para manejar el estrés y la carga emocional del cuidado.

Desde la perspectiva de las investigadoras, el análisis del mesosistema de Enelia según la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979), revela varios puntos críticos en la experiencia de Enelia como cuidadora principal de su madre enferma, el mesosistema, definido como las interacciones entre diferentes microsistemas en los que Enelia está inmersa, muestra una dinámica compleja que afecta directamente su capacidad para proporcionar cuidado efectivo y manejar las demandas del cuidado de su madre.

Las investigadoras observan que el mesosistema de Enelia incluye la interacción fundamental entre su hogar, donde se desarrolla el cuidado directo de su madre enferma, y el sistema de salud, que comprende la coordinación de citas médicas y la implementación de recomendaciones profesionales.

Sin embargo, destacan que la falta de apoyo físico y emocional por parte de otros familiares, a excepción del apoyo financiero ocasional de su hermana mayor que reside en el extranjero, constituye un factor significativo que aumenta el sentimiento de aislamiento y estrés de Enelia, esta falta de apoyo impacta directamente en su capacidad para manejar eficazmente las complejidades del cuidado continuo de su madre.

Desde esta percepción, el análisis del mesosistema de Enelia subraya la importancia crucial del apoyo social y emocional dentro de este contexto, observan que la percepción de Enelia sobre la falta de apoyo emocional de otros familiares y la dependencia intermitente de ayuda económica de su hermana en el extranjero refleja una desconexión en la comprensión completa de las necesidades emocionales y financieras del cuidado a largo plazo. Este desajuste resalta la

necesidad de fortalecer el mesosistema de Enelia mediante la identificación y movilización de recursos comunitarios y redes de apoyo que puedan mitigar los efectos negativos del estrés y el aislamiento en su capacidad para cuidar de su madre enferma.

Este enfoque teórico sugiere la importancia de desarrollar intervenciones dirigidas a fortalecer el mesosistema de Enelia, mejorando así su capacidad para manejar eficazmente las demandas del cuidado y promoviendo su bienestar emocional en el contexto del cuidado de su madre enferma.

Desde la perspectiva de Enelia, el análisis de su mesosistema según la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979), revela un panorama complejo y desafiante. Enelia percibe su entorno inmediato como una red interconectada de microsistemas que impactan profundamente en su capacidad para proporcionar cuidado a su madre enferma mientras mantiene la estabilidad familiar y personal.

En primer lugar, Enelia experimenta directamente la interacción entre su hogar y el sistema de salud como parte integral de su mesosistema. Para ella, esta interacción implica la coordinación meticulosa de citas médicas, la gestión de tratamientos y la adaptación a las recomendaciones de profesionales de la salud, como gastroenterólogos y nutricionistas. Estas actividades se han convertido en una rutina diaria exigente que demanda tiempo y recursos, lo cual representa un desafío significativo para Enelia, especialmente considerando que antes del diagnóstico de su madre, estas responsabilidades no formaban parte de su vida cotidiana.

En cuanto al apoyo familiar, Enelia percibe claramente la falta de apoyo físico y emocional de otros miembros de su familia, a excepción de la ayuda económica ocasional de su hermana mayor que reside en el extranjero, esta percepción aumenta su sentimiento de aislamiento y estrés,

pues se enfrenta sola a la carga emocional y física del cuidado intensivo de su madre enferma. La falta de apoyo afecta profundamente su bienestar emocional y su capacidad para gestionar efectivamente las demandas del cuidado, lo que refleja una desconexión entre las necesidades reales de Enelia y la comprensión de sus familiares sobre estas necesidades.

Desde la óptica de Enelia, la adaptación a esta nueva realidad implica un ajuste continuo en sus roles y responsabilidades dentro del hogar, la transición de ser empleada y encargarse principalmente del sustento económico de su familia a convertirse en la cuidadora principal de su madre ha transformado radicalmente su vida diaria y su identidad, esta transformación se ve acentuada por la falta de apoyo emocional y la dependencia fluctuante de ayuda financiera externa, factores que Enelia reconoce como centrales en su capacidad para mantener la estabilidad emocional y la cohesión familiar.

Por otro lado, Desde la perspectiva teórica de la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979), el análisis del exosistema de Enelia revela cómo factores externos, como el sistema de salud, las políticas gubernamentales y la disponibilidad de servicios de apoyo, tienen un impacto significativo e indirecto en su experiencia como cuidadora principal de su madre enferma.

En primer lugar, el sistema de salud constituye un elemento crucial dentro del exosistema de Enelia, Su capacidad para acceder a servicios médicos especializados, tratamientos adecuados y apoyo emocional depende en gran medida de la eficacia y la accesibilidad del sistema de salud local.

En el caso de Enelia, la coordinación de citas médicas, la administración de medicamentos y la adaptación a las recomendaciones de profesionales de la salud como gastroenterólogos y nutricionistas son fundamentales para el cuidado de su madre con cáncer de estómago, cualquier

deficiencia en estos servicios puede complicar aún más la carga de Enelia, limitando su capacidad para brindar cuidado efectivo y afectando la calidad de vida de su madre.

Las políticas gubernamentales también juegan un papel crucial en el exosistema de Enelia, el hecho de que haya tenido que dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de su madre pone de relieve la falta de sistemas de apoyo adecuados para los cuidadores en situaciones similares, las políticas que no reconocen ni apoyan suficientemente a los cuidadores pueden contribuir a una mayor carga emocional y económica para individuos como Enelia, afectando negativamente su bienestar y el de su familia. Además, la falta de medidas de apoyo financiero o de cuidado podría perpetuar ciclos de estrés y dificultades económicas, complicando aún más la situación de Enelia y limitando sus opciones para equilibrar responsabilidades familiares y laborales.

La disponibilidad de servicios de apoyo comunitario también es fundamental dentro del exosistema de Enelia, los recursos locales, como grupos de apoyo para cuidadores, servicios de respiro y programas educativos sobre cuidados paliativos, pueden proporcionar a Enelia el respaldo emocional y práctico necesario para enfrentar los desafíos del cuidado a largo plazo. Sin embargo, si estos recursos son limitados o inaccesibles, Enelia podría enfrentarse a una mayor sensación de aislamiento y estrés, afectando su capacidad para mantener la estabilidad emocional y la cohesión familiar.

Desde la perspectiva de las investigadoras, el análisis del exosistema de Enelia según la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979), revela cómo factores externos influyen de manera significativa en su experiencia como cuidadora principal de su madre enferma de cáncer de estómago, en este contexto, el sistema de salud representa uno de los elementos clave dentro del exosistema de Enelia.

Asi mismo, es observable que la capacidad de Enelia para acceder a servicios médicos especializados, coordinar citas y recibir apoyo continuo de profesionales de la salud como gastroenterólogos y nutricionistas es fundamental para la atención adecuada de su madre. Sin embargo, la accesibilidad y la calidad de estos servicios pueden variar significativamente según el sistema de salud local y las políticas de atención médica vigentes.

En relación con las políticas gubernamentales, como investigadoras se enfatizan cómo estas influyen en las decisiones y condiciones de vida de Enelia, la necesidad imperiosa de dejar su empleo para dedicarse al cuidado de su madre destaca una carencia en políticas de apoyo a cuidadores que permitan mantener un equilibrio entre responsabilidades laborales y familiares, esta situación no solo afecta el bienestar emocional de Enelia al incrementar su carga de estrés y preocupaciones financieras, sino que también impacta negativamente en su capacidad para proporcionar un cuidado óptimo y sostenible a su madre.

Igualmente, se subraya la importancia de los servicios de apoyo comunitario dentro del exosistema de Enelia, recursos como grupos de apoyo para cuidadores, programas de educación sobre cuidados paliativos y servicios de respiro pueden ser fundamentales para fortalecer la capacidad de Enelia para afrontar las demandas del cuidado a largo plazo. Sin embargo, la disponibilidad y accesibilidad de estos recursos pueden ser limitadas, lo que contribuye a un sentimiento de aislamiento y dificultades adicionales para Enelia y su familia.

Desde esta perspectiva, este análisis del exosistema de Enelia subraya la necesidad urgente de políticas sociales más inclusivas y recursos comunitarios más accesibles para apoyar a los cuidadores familiares, reconocer que mejorar estas condiciones no solo beneficiaría directamente

a Enelia y su capacidad para brindar cuidado efectivo, sino que también promovería un entorno más compasivo y sostenible para todas las familias que enfrentan desafíos similares.

En conclusión, el enfoque ecológico proporciona un marco integral, para entender cómo factores externos pueden influir significativamente en la experiencia de cuidado de Enelia, destacando la interdependencia entre su entorno inmediato y los contextos más amplios que moldean su realidad cotidiana.

Ahora bien, desde lo referido por Enelia, el análisis del exosistema de acuerdo con Bronfenbrenner (1979), revela cómo factores externos han impactado profundamente su capacidad para cuidar a su madre enferma de cáncer de estómago.

Enelia ha experimentado directamente cómo el sistema de salud influye en su día a día, especialmente en términos de accesibilidad a servicios médicos especializados y la coordinación de citas y tratamientos para su madre. La dificultad para navegar por el sistema de salud local y la variabilidad en la calidad de la atención han sido desafíos significativos que han afectado su capacidad para proporcionar cuidado efectivo y continuo.

Asimismo, Enelia ha sentido el peso de las políticas gubernamentales en su situación, la necesidad de dejar su empleo para dedicarse por completo al cuidado de su madre ha sido una decisión dolorosa y necesaria, exacerbada por la falta de políticas que apoyen adecuadamente a los cuidadores familiares, esta situación ha aumentado su estrés emocional y ha generado preocupaciones financieras significativas, afectando no solo su bienestar personal sino también la estabilidad económica de su familia.

En cuanto a los servicios de apoyo comunitario, Enelia ha percibido tanto las limitaciones como las oportunidades, aunque reconoce la importancia de los grupos de apoyo para cuidadores,

ha enfrentado dificultades para acceder a estos recursos de manera consistente y efectiva, la falta de disponibilidad y accesibilidad ha contribuido a su sensación de aislamiento y ha dificultado aún más la gestión de las demandas intensivas del cuidado de su madre junto con las responsabilidades diarias hacia sus hijos.

El macrosistema por su parte, incluye las normas socioculturales y valores que influyen en la experiencia de Enelia, las creencias culturales sobre el rol de la mujer y las expectativas tradicionales de cuidado familiar son relevantes aquí. En muchas culturas, se espera que las mujeres asuman roles de cuidadoras, y Enelia ha internalizado esta expectativa, viendo su rol como un acto de amor y responsabilidad hacia su madre, esta visión cultural afecta cómo percibe su papel y maneja las dificultades diarias del cuidado.

La Teoría General de los Sistemas, propuesta por Ludwig Von Bertalanffy (1976), se aplica al entender la familia de Enelia como un sistema interdependiente donde cada miembro influye en los demás, el diagnóstico de su madre ha alterado significativamente este sistema, requiriendo que Enelia asuma el rol principal de cuidadora, las dinámicas familiares, como las relaciones de interdependencia y la asignación de responsabilidades, son cruciales.

La falta de apoyo de otros familiares y la dependencia de la ayuda económica de su hermana en el extranjero subrayan las tensiones y desafíos dentro del sistema familiar, el estrés y agotamiento de Enelia también tienen repercusiones en sus hijos, quienes la apoyan en las tareas del hogar, mostrando cómo los cambios en un componente del sistema afectan a todo el sistema.

La Teoría General de los Sistemas Bertalanffy (1976), proporciona un marco conceptual útil para analizar la familia de Enelia como un sistema interdependiente y dinámico. En este

sistema, cada miembro de la familia no solo desempeña un papel individual, sino que también contribuye al funcionamiento y bienestar del sistema en su conjunto.

La enfermedad de la madre de Enelia ha introducido una perturbación significativa, alterando las funciones y responsabilidades de los miembros de la familia, desde la perspectiva de las investigadoras, es crucial profundizar en las dinámicas específicas que están en juego, la reasignación de roles y responsabilidades dentro de la familia de Enelia puede estudiarse en términos de las siguientes áreas:

Desde las Dinámicas de Roles y Responsabilidades, en relación con este precepto teórico, enfatiza que los cambios en un componente del sistema, como el diagnóstico de la madre, provocan ajustes en otros componentes. Enelia ha asumido el rol principal de cuidadora, lo que no solo afecta su propia vida y bienestar, sino también la distribución de responsabilidades dentro del hogar, se podría explorar cómo esta nueva dinámica ha afectado las relaciones interpersonales, la comunicación y la cohesión familiar.

Ahora bien, desde el Estrés y Salud Mental, el agotamiento de Enelia, producto de su rol como cuidadora, no solo impacta su salud física y mental, sino también la de sus hijos y otros miembros de la familia generando así futuras crisis emocionales y físicas por la carga emocional llevadera de la situación.

Del mismo modo, la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura (1987) proporciona una perspectiva sobre cómo las normas sociales y roles de género moldean el comportamiento de Enelia como cuidadora. Bandura sostiene que el comportamiento humano se adquiere mediante la observación y la imitación de modelos sociales.

Las expectativas tradicionales y estereotipos de género influyen en su rol, ya que en muchas sociedades se espera que las mujeres asuman el cuidado de los miembros enfermos de la familia. La autoeficacia, o la creencia de Enelia en su capacidad para manejar las demandas del cuidado, también son relevante, su experiencia de recibir apoyo y reconocimiento o enfrentar críticas y falta de comprensión afecta su motivación y eficacia en el cuidado de su madre.

Del mismo modo, la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura (1987) ofrece una perspectiva esencial para entender cómo las normas sociales y los roles de género influyen en el comportamiento de Enelia como cuidadora principal de su madre enferma. Bandura postula que el comportamiento humano se aprende a través de la observación y la imitación de modelos sociales.

En el caso de Enelia, las expectativas tradicionales y los estereotipos de género dentro de su cultura juegan un papel significativo en la forma en que percibe y asume su rol de cuidadora, en muchas sociedades, se espera que las mujeres asuman roles de cuidado debido a normas sociales arraigadas que dictan que son las más adecuadas para brindar atención y soporte emocional a los miembros enfermos de la familia.

Igualmente, la Teoría del Aprendizaje Social también aborda el concepto de autoeficacia, que se refiere a la creencia de una persona en su capacidad para llevar a cabo eficazmente ciertas acciones para lograr resultados deseados. En el contexto de Enelia, su autoeficacia juega un papel crucial en cómo percibe y maneja las demandas del cuidado de su madre.

Si Enelia tiene una alta autoeficacia, es probable que se sienta más capacitada para enfrentar los desafíos del cuidado, como administrar medicamentos, acompañar a su madre a citas médicas y proporcionar apoyo emocional constante, esta confianza en sus habilidades puede fortalecer su motivación y compromiso en el rol de cuidadora.

Sin embargo, la teoría también sugiere que las experiencias de refuerzo y castigo pueden influir en la motivación y eficacia del individuo en la realización de ciertos comportamientos (Bandura, 1987). En el caso de Enelia, los refuerzos positivos, como el apoyo emocional y el reconocimiento de su dedicación como cuidadora, pueden fortalecer su compromiso y satisfacción en el rol. Por el contrario, enfrentar críticas o falta de apoyo por parte de otros miembros de la familia o la comunidad puede disminuir su autoeficacia y afectar negativamente su capacidad para proporcionar un cuidado efectivo y continuo a su madre.

En conclusión, la aplicación de la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura permite entender cómo las normas sociales, los roles de género y la autoeficacia interactúan en la experiencia de Enelia como cuidadora principal, este marco teórico proporciona una base sólida para explorar cómo Enelia aprende y adapta sus comportamientos de cuidado a partir de modelos sociales, así como para comprender cómo las percepciones de autoeficacia y las experiencias de refuerzo y castigo influyen en su motivación y eficacia en el cuidado de su madre enferma.

El enfoque sistémico, desarrollado por Salvador Minuchin (2003), visualiza la familia como un sistema donde cada miembro tiene un rol específico y las interacciones entre ellos son críticas para el funcionamiento del sistema, la estructura familiar fija y estable es esencial para soportar las funciones internas de la familia.

En el caso de Enelia, el rol de cuidadora principal ha alterado la dinámica familiar, requiriendo una reorganización y adaptación continua para manejar las demandas del cuidado de su madre, la identificación de recursos y estrategias que pueden mejorar la dinámica familiar es crucial para reducir el estrés del cuidador y promover el bienestar de todos los miembros.

El síndrome de carga del cuidador, caracterizado por ansiedad y depresión, es evidente en la experiencia de Enelia. Como expresan Zambrano y Ceballos (2007), la indefensión aprendida y las demandas emocionales del cuidado afectan su bienestar psicológico, la falta de apoyo adecuado y el agotamiento físico y emocional pueden tener repercusiones negativas en su capacidad para proporcionar un cuidado eficaz y mantener la cohesión familiar.

Por ende, este síndrome, es una condición ampliamente reconocida que afecta a individuos como Enelia, quienes asumen roles intensivos de cuidado, especialmente en el contexto de enfermedades terminales como la de su madre. Este síndrome se caracteriza por una combinación de ansiedad, depresión, agotamiento físico y emocional, y una sensación de indefensión aprendida frente a las demandas constantes del cuidado (Zambrano y Ceballos, 2007).

En el caso de Enelia, la experiencia del síndrome de carga del cuidador es palpable, desde el diagnóstico del cáncer de estómago de su madre, Enelia ha debido reorganizar por completo su vida para convertirse en la principal cuidadora, esta transición abrupta no solo implicó dejar su trabajo para dedicarse de tiempo completo al cuidado de Herlinda, sino que también ha generado una carga emocional considerable. La preocupación constante por el bienestar de su madre, combinada con el estrés financiero y las nuevas responsabilidades domésticas, ha exacerbado su vulnerabilidad emocional.

Según Zambrano y Ceballos (2007), la indefensión aprendida, un concepto psicológico que describe la percepción de falta de control sobre los eventos de la vida, puede intensificar la ansiedad y la depresión en los cuidadores. Enelia enfrenta esta situación al tener que lidiar con la enfermedad terminal de su madre, donde la sensación de no poder cambiar la situación puede afectar su bienestar psicológico y su capacidad para manejar el estrés diario.

Al mismo tiempo, la falta de apoyo adecuado agrava aún más la carga del cuidador en el caso de Enelia, aunque recibe ayuda económica ocasional de su hermana que vive en el extranjero, la ausencia de un apoyo emocional constante dentro de su entorno inmediato contribuye al sentimiento de aislamiento y sobrecarga emocional, este aspecto es crucial, ya que el apoyo emocional no solo proporciona consuelo, sino que también puede mejorar la capacidad del cuidador para enfrentar las demandas del cuidado.

El agotamiento físico y emocional de Enelia también tiene implicaciones directas en la dinámica familiar, la tensión resultante de su situación puede llevar a conflictos y dificultades en las relaciones con sus hijos, quienes también enfrentan cambios significativos en sus roles y responsabilidades dentro del hogar, la cohesión familiar, antes sostenida por roles y rutinas estables, se ve desafiada por la enfermedad de Herlinda y las nuevas dinámicas que impone en la familia.

En síntesis, el síndrome de carga del cuidador se manifiesta claramente en la experiencia de Enelia, afectando su bienestar psicológico y la dinámica familiar en general, es crucial reconocer estos desafíos y proporcionar apoyo integral no solo para Enelia como cuidadora principal, sino también para su familia en su conjunto, promoviendo así un ambiente que facilite el cuidado efectivo de Herlinda mientras se protege la cohesión y el bienestar emocional de todos los miembros familiares involucrados.

Prieto y colaboradores (2015) destacan que la sobrecarga del cuidador es un fenómeno común en situaciones de cuidado prolongado. Enelia experimenta una sobrecarga que impacta su salud, vida social, personal y económica, el reconocimiento de esta sobrecarga y la identificación de mecanismos de apoyo dentro de la familia son cruciales para mejorar el soporte emocional y

práctico para Enelia y su familia, promoviendo así una mejor calidad de vida para todos los involucrados.

La historia de vida de Enelia ilustra cómo los distintos niveles del entorno, desde el microsistema hasta el macrosistema, influyen en su experiencia como cuidadora principal, Bronfenbrenner (1987), Bertalanffy (1976), Bandura (1987), y el enfoque sistémico de Minuchin (2003), proporcionan referentes teóricos valiosos para comprender las complejas dinámicas y desafíos que enfrenta, el enfoque sistémico y el reconocimiento del síndrome de carga del cuidador subrayan la necesidad de intervenciones que apoyen a los cuidadores y promuevan el bienestar familiar.

11.3 Capítulo III

11.3.1 Nivel de sobrecarga percibida por la cuidadora principal en su bienestar físico, emocional y social

La Escala de Zarit como manifiestan Martín et al. (1996), proporcionó datos cuantitativos que respaldan las experiencias cualitativas de sobrecarga de la cuidadora, los puntajes revelaron niveles significativos de estrés y agotamiento, especialmente en áreas relacionadas con el tiempo dedicado al cuidado, las limitaciones físicas y las preocupaciones financieras, las citas textuales de los participantes subrayan cómo esta sobrecarga afecta no solo a la cuidadora principal, sino también a la dinámica familiar y las relaciones sociales.

11.3.2 "Evaluación del Nivel de Sobrecarga Percibida en la Cuidadora Principal: Impactos en el Bienestar Físico, Emocional y Social mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit)

La señora Enelia como cuidadora principal de su madre, quien enfrenta una enfermedad terminal, al aplicar la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, observamos que Enelia experimenta una carga significativa en su bienestar físico, emocional y social debido a las responsabilidades de cuidado que asume (Zarit, 1980).

11.3.2.1 Bienestar Físico

La identificación de dificultades en el bienestar físico de Enelia, como se refleja en los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, está en consonancia con las conclusiones de Prieto y colaboradores (2015), quienes han resaltado cómo la carga del cuidador puede tener un impacto negativo en la salud física debido al estrés crónico y las exigencias físicas asociadas al cuidado.

El reconocimiento por parte de Enelia de su fatiga y falta de energía resalta la importancia de abordar las necesidades físicas del cuidador en intervenciones futuras, el estrés prolongado y las exigencias físicas del cuidado pueden llevar a una serie de problemas de salud, que van desde el agotamiento hasta enfermedades físicas más graves.

La comprensión de Enelia sobre la conexión entre sus síntomas físicos y sus responsabilidades como cuidadora evidencia la necesidad de proporcionar apoyo y recursos específicos para mejorar su bienestar físico. Este análisis revela cómo las dificultades en el bienestar físico de Enelia son una consecuencia directa de su papel como cuidadora principal de su madre enferma de cáncer.

La literatura respalda esta observación al resaltar los riesgos asociados con el cuidado prolongado y la necesidad de intervenciones dirigidas a mitigar estos riesgos y promover el bienestar integral del cuidador (Prieto et al., 2015). En consecuencia, se destaca la importancia de implementar estrategias de autocuidado, proporcionar acceso a servicios de apoyo y promover una distribución equitativa de las responsabilidades de cuidado para reducir el impacto negativo en el bienestar físico de los cuidadores como Enelia.

11.3.2.2 Impacto en el Bienestar Emocional

Los resultados de la escala revelaron una puntuación elevada en el aspecto emocional, indicando una carga emocional significativa para Enelia (Zambrano & Ceballos, 2007), esta observación está alineada con la teoría de Bandura (1986), quien destacó cómo la ansiedad y la depresión son consecuencias comunes de la sobrecarga del cuidador. En este sentido, Enelia reconoció que la constante preocupación por su madre y la percepción de falta de control estaban afectando su bienestar emocional.

El impacto en el bienestar emocional de Enelia, como se evidencia en los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, es significativo y está en línea con lo observado por Zambrano y Ceballos (2007), quienes también identificaron una carga emocional considerable en cuidadores en situaciones similares.

Este hallazgo refuerza la validez de la herramienta de evaluación utilizada y resalta la importancia de abordar el aspecto emocional de la cuidadora en intervenciones futuras (Zarit, 1980).

Conjuntamente, al relacionar estos resultados con la teoría de Bandura (1986), que destaca la ansiedad y la depresión como resultados comunes de la sobrecarga de la cuidadora, se fortalece

aún más la comprensión del impacto emocional en Enelia, la percepción de falta de control sobre la situación y la preocupación constante por el bienestar de su madre contribuyen a su malestar emocional.

En consecuencia, se destaca la importancia de implementar estrategias de apoyo emocional que ayuden a Enelia a manejar su ansiedad y depresión, como la terapia de apoyo, la meditación y el autocuidado, se recomienda proporcionar información y recursos que le ayuden a sentirse más capacitada para enfrentar los desafíos emocionales del cuidado de su madre.

11.3.2.3 Impacto Social

La baja puntuación en el aspecto social de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit refleja una preocupante limitación en la capacidad de Enelia para participar en actividades sociales y mantener relaciones fuera del contexto del cuidado de su madre enferma de cáncer, esta observación resalta cómo la sobrecarga del cuidador no solo afecta el bienestar emocional y físico del individuo, sino también su vida social y relaciones interpersonales (Zarit, 1980).

La teoría de Bertalanffy (1976) sobre los sistemas familiares proporciona un marco conceptual útil para entender esta dinámica. Bertalanffy sostiene que los sistemas familiares están compuestos por elementos interdependientes, donde los cambios en un componente pueden afectar a todo el sistema.

En este caso, la dedicación de Enelia al cuidado de su madre ha alterado el equilibrio dentro de su sistema familiar al limitar su participación en actividades sociales y su capacidad para mantener relaciones fuera del ámbito del cuidado

Las consecuencias de esta limitación en el aspecto social son multifacéticas. En primer lugar, Enelia puede experimentar sentimientos de aislamiento y soledad, ya que su falta de

participación en actividades sociales puede reducir su red de apoyo y su contacto con amigos y familiares fuera del entorno del cuidado, esto puede contribuir aún más a su carga emocional y aumentar su riesgo de depresión y ansiedad.

A más de, la falta de interacción social puede tener un impacto negativo en la salud mental y el bienestar general de Enelia, la participación en actividades sociales y mantener relaciones fuera del contexto del cuidado proporciona un importante alivio del estrés y promueve el bienestar emocional. La limitación de estas actividades puede aumentar el riesgo de agotamiento emocional y deterioro de la salud mental del cuidado.

Por lo tanto, es crucial abordar las limitaciones sociales de Enelia mediante la implementación de estrategias de apoyo que promuevan su participación en actividades sociales y faciliten el mantenimiento de relaciones fuera del ámbito del cuidado, esto podría incluir el establecimiento de redes de apoyo adicionales, la programación de descansos regulares para Enelia para participar en actividades sociales y el fomento de una distribución equitativa de las responsabilidades de cuidado dentro de la familia (Zarit, 1980; Prieto et al., 2015).

11.3.2.4 Normas Socioculturales y Roles de Género

La reflexión de Enelia sobre las normas sociales y los roles de género, y cómo estos influyen en su experiencia como cuidadora principal, resalta la complejidad de su situación y su percepción de la carga que lleva. Bandura (1986) ofrece una lente a través de la cual se puede entender este fenómeno. Bandura postula que las normas sociales y los roles de género son aprendidos a través de la observación y la imitación de modelos sociales, y que estas influencias tienen un impacto significativo en el comportamiento y el bienestar de los individuos.

En el caso de Enelia, su reconocimiento de sentirse culturalmente obligada a asumir el papel de cuidadora principal refleja cómo las normas de género pueden internalizarse e influir en las decisiones y responsabilidades asumidas por las personas, esta percepción puede aumentar su nivel de sobrecarga, ya que puede experimentar una presión adicional para cumplir con las expectativas asociadas con su género

Por lo tanto, al considerar la alta puntuación de Enelia en la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit Martín et al. (1996), es importante reconocer cómo las normas sociales y los roles de género contribuyen a su experiencia como cuidadora principal, esto destaca la necesidad de abordar no solo las demandas concretas del cuidado, sino también las influencias sociales y culturales que pueden afectar la percepción de la carga del cuidador y su capacidad para manejarla de manera efectiva.

Los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit Martín et al. (1996), brindaron una comprensión detallada de los desafíos que Enelia enfrenta como cuidadora principal de su madre enferma de cáncer. Para abordar esta sobrecarga, se recomienda implementar estrategias de apoyo emocional y práctico para Enelia, como el acceso a grupos de apoyo de cuidadores, servicios de respiro y asesoramiento profesional.

12. Conclusiones

En la investigación se puede concluir frente a: Describir las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento de la cuidadora principal de una paciente con enfermedad terminal. Donde las experiencias y desafíos son complejas para la cuidadora, ella se enfrenta a la presión de brindarle atención a su familiar, lo cual la lleva a agotarse física y mentalmente, por lo tanto, a pesar de las dificultades, debe estar siempre dispuesta, se levanta de buen ánimo y en las primeras horas se siente bien, después en la tarde dice que ya está cansada cuando tiene que estar cargando a su mamá y vuelve el estrés, pero se pone en el lugar de su madre y la entiende y saca fuerzas, paciencia y continua su día a día, de la mejor manera.

Al comprender la evolución del rol de cuidadora de una paciente con enfermedad terminal, se debe concluir que el rol de la cuidadora al inicio se da una gran expectativa, de cómo la cuidadora va atender a su familiar, hay toda la disposición para hacerlo, pero con el pasar del tiempo la relación se transforma, porque la cuidadora asume más responsabilidades, ve que durante su tiempo solo está disponible para velar por el bienestar de su madre, no tiene vida social, ni puede trabajar.

Para las conclusiones del tercer objetivo específico: Establecer el nivel de sobrecarga percibida por la cuidadora principal en su bienestar físico, emocional y social, se aplica el instrumento denominado: Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit), la cual proporcionó una evaluación cualitativa del nivel de sobrecarga percibida por Enelia en su bienestar físico, emocional y social. Los resultados revelaron una carga significativa en todos los aspectos evaluados, lo que indica la necesidad de intervenciones para apoyar su bienestar integral.

Del mismo modo, se identificó una alta carga emocional, así como dificultades en el bienestar físico y social de Enelia, lo que destaca la importancia de brindarle apoyo emocional, así

como recursos y estrategias para mejorar su salud física y su participación en actividades sociales. Al identificar la sobrecarga de un cuidador, se pueden crear e implementar estrategias que mejoren la atención y calidad de vida del paciente y su cuidador.

En conclusión, la experiencia de Enelia refleja los desafíos y la complejidad del cuidado de un ser querido con una enfermedad terminal. Sus experiencias y necesidades destacan la importancia de desarrollar intervenciones específicas para apoyar a los cuidadores principales en su labor, con el fin de mejorar su calidad de vida y promover un entorno de cuidado más saludable

13. Recomendaciones

Las recomendaciones se realizan desde el rol del Trabajador Social, como profesional de investigación de este tipo de estudios, es crucial proporcionar apoyo psicosocial continuo al cuidador principal durante todo el proceso de cuidado, se recomienda establecer programas de apoyo emocional y psicológico que incluyan sesiones regulares con profesionales de la salud mental, esto ayudará a mitigar el impacto del estrés y la carga emocional asociada con el cuidado a largo plazo de pacientes con enfermedades terminales.

Es fundamental facilitar el acceso del cuidador principal a recursos educativos y capacitaciones específicas sobre el manejo de síntomas y cuidados paliativos, esto no solo fortalecerá su capacidad para proporcionar cuidados físicos adecuados, sino que también mejorará su confianza y competencia en la atención a los pacientes.

Se recomienda promover la participación activa del cuidador principal en la planificación del cuidado y la toma de decisiones relacionadas con el paciente, esto no solo empoderará al cuidador, sino que también fomentará una relación colaborativa y de confianza con el equipo médico y otros proveedores de servicios de salud.

Para optimizar el bienestar del cuidador principal, es esencial establecer redes de apoyo comunitarias y servicios de respiro adecuados, esto permitirá al cuidador tomar descansos regulares y recibir asistencia externa cuando sea necesario, reduciendo así el agotamiento físico y emocional asociado con el papel de cuidador.

Finalmente, se recomienda documentar detalladamente las experiencias y necesidades individuales del cuidador principal a lo largo del proceso de cuidado, esto no solo proporcionará

una base para la mejora continua de los servicios de apoyo, sino que también garantizará una atención personalizada y centrada en las necesidades del cuidador y del paciente.

14. Bibliografía

- Álvarez, L., González, A. M., & Muñoz, P. (2008). El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria*, 22, 618-619
- Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., & Valencia Jimenez, N. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46, e1463.
- Arias-Rojas, M., Carreño Moreno, S., Sepúlveda García, A., & Romero Ballesteros, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 12(2).
- Arteaga, A. M. P., Mena, N. M., Chávez, H. P., Cruz, I. V., & Rodríguez, M. A. L. (2021). Caracterización de los cuidadores de pacientes terminales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 37(4), 1-18.
- Astaiza, L. N. A., & Hernández, D. A. Z. Calidad De Vida De Los Cuidadores Con Pacientes Oncológicos De 4 Familias Del Barrio Primero De Mayo Y Comuneros En La Ciudad De Popayán-Cauca.
- Bandura, A. (1982). Teoría social del aprendizaje. Recuperado de <http://www.lazoblanco.org/wp-content/uploads/2013/08manual/adolescentes/0086.doc>.
- Bandura, A. (1987). Teoría del Aprendizaje Social. Madrid: S.L.U. Espasa libros.
- Bertalanffy, Ludwig von (1979), Perspectivas en la Teoría General de Sistemas, Alianza Universidad, número 203, Madrid
- Botello Reyes, A. d. P. (2013). Perspectiva espiritual y calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal. Disponible en: <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/9340/Andrea%20Del%20Pilar%20Botello%20Reyes%20%20%28TESIS%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Bronfenbrenner, U. (1979). Ecological systems theory. American Psychological Association.

Bronfenbrenner, Urie, (1987). La Ecología del Desarrollo Humano. Paidós. España

Castro. A, Feijoo. G, (2021), Afectaciones Psicológicas Desarrolladas por Tres Cuidadores Familiares Debido a la Atención de Pacientes Oncológicos en los Municipios de Bolívar y Zarzal, Valle del Cauca. Repositorio Universidad Antonio Nariño Disponible en: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjM1bv5sL2EAxWwnGoFHTFRDI0QFnoECBkQAQ&url=http%3A%2F%2F repositorio.uan.edu.co%2Fbitstream%2F123456789%2F4542%2F1%2F2021_GeraldinneAlejandraCastroAgudelo.pdf&usg=AOvVaw2M6EFOp-6CKAZsDgmk5llW&opi=89978449.

Chaparro-Díaz L, Rojas-Reyes J, Carreño-Moreno S. El rol del cuidador a distancia de personas con enfermedad crónica: scoping review Rev. cienc. ciudad. 2021;18(1):81-93. Disponible en: <https://doi.org/10.22463/17949831.2447>

Coca. S, Ramos. F, Fernandez. R, (2017) Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios, Revista de Salud Pública, (XXI) 3:22-34. Disponible en: <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>

Cordero, M. C. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. Revista Griot, 5(1), 50-67.

cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28 (1-2), 51-55. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/293012214>

enfermedad terminal. Revista Salud Bosque | Volumen 1 | Número 2 | Págs. 23-37.

Esquivel Garzón Natalia, Carreño Moreno Sonia, Chaparro Díaz Lorena Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: scoping review. Revista Cuidarte. 2021;12 2: e1368. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1368>

Gómez-Sancho, M., Ojeda Martin, M., Darío García-Rodríguez, E., Navarro Marrero, M A. Organización de los Cuidados del enfermo de cáncer terminal en Las Palmas - Norte. Farmacoterapia, Vol. IX, N. 4, 1992, 203-210.

Hamui-Sutton, A., & Varela- Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. Investigación en Educación Médica, 2 (5), 55-60.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962019000100011&lng=es&tlng=es.

Hernández Sampieri, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). Metodología de la investigación (Quinta ed.). Bogotá: Mc Graw Hill Educación.

J. Estapé e I., Burgos (directores), (1991) La Enfermedad terminal en el cáncer. En: Medicina General y Cáncer. Manual Clínico. DOYMA (ed). Barcelona. p.173 - 190.

Lazarus RS, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1984

M. Martín Carrasco, I. Salvado, S. Nadal, L.C. Miji, J.M. Rico, P. Lanz, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver burden interview) de Zarit. Rev Gerontol, 6 (1996), pp. 338-346.

Marco, G. (2005). Relaciones de género y relaciones de autoridad. Democratización de las familias. UNICEF.

Medina, M. I. S. (2016). El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. Revista Salud Bosque, 1(2), 23-37. Disponible en: <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RSB/article/view/93/79>

Minuchin S. (1977). Familias y Terapia Familiar. Barcelona, Editorial Crónica, 1977.

Minuchin, S. (1982). Familias y Terapia Familia. Buenos Aires: Ed. Gedisa.

Minuchin, S. y otros, (1981). Técnicas de terapia familiar, Ed. Paidós, Buenos Aires. pág. 25

Minuchin, S., (2003). Familia y terapia familiar. Barcelona: Gedisa

- Mora Abarca, M., & Fandiño Rojas, D. (2015). El enfoque ecológico de la familia y el trabajo social. *Revista Costarricense De Trabajo Social*, (4). Recuperado a partir de <https://revista.trabajosocial.or.cr/index.php/revista/article/view/155>
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería global*, 10(22), 0-0. Tomado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013
- Moreno, P., José L., Domínguez, S., (2000) TEORIA DE SISTEMAS, TRABAJO SOCIAL Y BIENESTAR Nómadas, núm. 1, Universidad Complutense de Madrid. Madrid, España. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18100118>
- Moreno-Cámara S, et al. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2016. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
- Oliveira, S. G., García, R. P., Quintana, A. M., Budó, M. de L. D., Wünsch, S., & Silveira, C. L. (2015). Dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal _em internação domiciliar. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 10(4), 674-681. Disponibl en: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v10i4.18310>
- Pachito Sevillano, D. M. (2022). Pacientes con enfermedades crónicas intervención del Trabajo Social. *REINCISOL*, 1(2), 68–93. Disponible en: <https://doi.org/10.5281/zenodo.6823728>
- Palomar Villena, M., & Suárez Soto, E. (1993). El modelo sistémico en el trabajo social familiar: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, N. 2 (octubre 1993); pp. 169-184.
- Pino Gómez, K., Murillo Hurtado, M., y Suárez Bedoya, L. F. (enero-junio, 2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, (36), 126-146. Disponible en: <https://doi.org/10.21501/16920945.3194>

- Prieto-Miranda SE, Arias-Ponce N, Villanueva-Muñoz EY, Jiménez-Bernardino CA. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Méx* 2015;31:660-668.
- Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna de México*, 31(6), 660-668.
- Rawod, M.W.; Hauser, J.M.; Adams J. Supporting Family Caregivers at the End of Life. *Jama*, 2004; 291 (4): 483-492.
- Rico Muñoz, L, Sinisterra Hinestroza, L y Concha Cruz, P. (2021). Las características socioculturales como determinantes en el afrontamiento de la enfermedad de cáncer en pacientes y sus cuidadores primarios del Departamento del Cauca, año 2021. Universidad Cooperativa de Colombia, Facultad de Ciencias de la Salud, Psicología, Popayán.
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., y García Jiménez, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Granada, España: Ediciones Aljibe.
- Ruiz Olabuena, J (2012) Historias de Vida. En metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto. Pp. 267-313
- Salazar Maya, Á. M., Cardozo García, Y., & Escobar Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar.
- Salazar Maya, Á. M., Cardozo García, Y., & Escobar Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar.
- Sánchez, G., Aguirre, M., Solano, N. y Viveros, E. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura Educación y Sociedad* 6(2), 117-138.
- Sarmiento, M. (2023) El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con

Sierra Leguía, L., Montoya Juárez, R., García Caro, M. P., López Morales, M., & Montalvo Prieto, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1-2), 51-55.

Sinche, E., Suarez, M. (2006). Introducción al Estudio de la Dinámica Familiar. *RAMPA*, 1(1):38 – 47. Tomado de: https://edisiplinas.usp.br/pluginfile.php/4650017/mod_resource/content/1/RAMPA%20V1N1%20Parte2-3.pdf

Taylor, S.J y Bodgan, R (1998) Introducción a los métodos cualitativos una guía. 3rd edición. New York.

Torres, Ortega, Garrido y Reyes. 2008 citado en Gallego Henao, Adriana María Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. No. 35, febrero-mayo de 2012, Fundación Universitaria Católica del Norte. Medellín, Colombia.

Velázquez Pérez, Y., & Espín Andrade, M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40, 3-17. Disponible en: <https://www.scielo.org/article/rcsp/2014.v40n1/3-17/>

Viscarret Garro, J.J. Modelos y métodos de Intervención en trabajo social Madrid: Alianza Editorial. 2007. P.337

Von Bertalanffy, L. (1976). Teoría general de los sistemas. México: Editorial Fondo de Cultura Económica, 336.

Von Bertalanffy, L. (1976). Teoría general de los sistemas. México: Editorial Fondo de Cultura Económica, 336.

Von Bertalanffy, L. (1976). Teoría general de los sistemas. *México: Editorial Fondo de Cultura Económica*, 336.

Watzlawick, P., La coleta del Barón de Münchhausen «Psicoterapia y realidad», Ed. Herder, Barcelona, 1988, pág. 22.

- Yerpes, M. D. P. M., & Tejón, I. L. (2011). El Trabajador Social como Agente de Cambio en cuidados paliativos. Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social, (49), 270-276. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4111523.pdf>
- Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Revista colombiana de psiquiatría, 36, 26-39.

15. Anexos

Entrevista No. 1:



ROL DE CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA: UN ESTUDIO DE CASO EN EL BARRIO NUEVO AMANECER DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, 2024

Objetivo: *Describir las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento del cuidador principal de un paciente con enfermedad terminal.*

1. ¿Cuál es tu ocupación?, si trabaja, ¿Cómo es su jornada laboral?
2. ¿Cuáles son los cambios que se dieron con la paciente después del diagnóstico?
3. ¿Cómo han cambiado sus responsabilidades después del diagnóstico de la enfermedad?
4. ¿Qué le impulsó a asumir la responsabilidad de cuidar a su madre?
5. ¿Se ha sentido apoyada por otras personas de su entorno?
6. ¿Cuáles han sido o son los momentos más difíciles de este proceso como cuidadora?
7. ¿Qué es lo que más le ha ayudado para afrontar este proceso?
8. ¿Si tuviera que volver a tomar la misma decisión de asumir este rol ¿lo volvería a hacer?
9. ¿Cuáles han sido las situaciones más enriquecedoras del proceso como cuidadora?
10. ¿Tuvo que hacer renuncias al asumir esta responsabilidad?
11. ¿Cómo consideras que ha afectado el cuidado de la paciente a tu salud física y emocional?
12. ¿Ha tenido que realizar ajustes en sus horarios, para poder brindar el cuidado necesario? ¿Cuáles son?
13. ¿Cómo ha afectado el cuidado de la paciente en sus relaciones interpersonales?

Responsables: Yeris Valentina Erazo Puerres
Marly Mutis

Respuestas Entrevista No. 1:

1. Por el momento no me encuentro trabajando, porque no me queda tiempo.
2. Los cambios en la relación han sido muy duros sobre todo cuando mi mamá presenta momentos de crisis, pues hay días que se levanta muy mal, esto hace que me sienta muy mal y débil, a mí me toca cargar y no sabe la fuerza y el cansancio que siento al pasar este momento y verla que me dice porque me van así una carga para usted, en realidad tratamos de comprendernos de la una a la otra, ya que hay momentos que me pongo en su lugar y esto hace que haya una buena relación entre los dos.
3. Mis responsabilidades han cambiado pues ahora debo cada mañana levantarme preparar el desayuno, bañarla y estar pendiente de cada cosa que ella necesita.
4. Lo que me impulsó a cuidar de mi madre son dos razones muy válidas, el amor hacia ella, pues en algún momento me diagnosticaron una enfermedad en la columna y quedé inmóvil y fue mi mamá quien se encargó de cuidarme y ayudarme a superar este momento hasta mis recuperaciones, también debo decir que no hay nada más que se encargó del cuidado de ella por lo que me dolería mucho dejarla sola.
5. Siendo sincera, no he tenido escape, en cuanto al cuidado de mi madre, porque mi hermana solo se encarga de ayudarme con la parte económica y en ningún momento ha mostrado interés por cuidar a mi madre, y de parte de mi familia, nunca se la he visto interesada por cuidar, ni siquiera son capaces de regalar una llamada, así sea por pregunta.
6. Yo pienso que los momentos más difíciles es a la hora de que a mi mamá le dan esos dolores tan fuertes, que ni la misma droga que el médico le manda le calma, esto hace que yo me sienta frustrada ya que no puedo hacer nada por ella.

ni siquiera para que le calme un poco el dolor.

7. Yo pienso que el amor que siento por ella y el recuerdo cuando me cuidó con tanta paciencia en un tiempo que estuve enferma y hace que ya haga lo mismo por ella, no solamente como agradecimiento, sino porque siempre he sido ese apoyo para mí y donde ella siempre me acompaña.
8. Realmente sí, no lo dudaría nunca porque ella ha sido el motor en nuestra familia y de esta manera poder darle algo de lo que nos por nosotros como agradecimiento por todo lo que ella también ha hecho por nosotros, su dedicación con mis hijos y conmigo.
9. Yo pienso que a la hora de afrontar esta situación no se cuenta con una experiencia profesional, pero la experiencia hace al maestro, cada día aprendo más, de cómo estar pendiente de los signos, esos son experiencias que uno se lleva, porque hago el papel también como una enfermera y estas situaciones lo sirven a uno para toda una vida o afrontar alguna otra situación.
10. El cuidado de mi madre ha tenido un cambio muy duro en cuanto a mi salud física y emocional ya que me siento muy débil debido a la responsabilidad de forma constante y esto me afecta mucho lo que ha ocasionado ansiedad, tristeza y sentimiento de culpabilidad. A veces me siento aislada y desahogada mi propia salud emocional en muchas veces no como ni bien pues ya que no me queda tiempo y tampoco me da apetito. Me gustaría buscar un apoyo para mantener mi bienestar durante este difícil momento ya que prácticamente

me encuentro sola y no tengo a nadie con quien compartir esto momento tan doloroso, ni quiero a mi misma familia.

11. Sí, esta es la pregunta más difícil de contestar pues siento como un nudo en la garganta al poder responderla, abandone mi trabajo, mis estudios y me olvide hasta de mí, pues en ocasiones no queda tiempo ni de respirar, ya no pienso ni en mí misma, sino en ver a mi mamá, aludiéndome de todo, hasta de otras personas, incluyendo a mis mismos hijos.
12. Tengo que madrugar a las 6:20 am este horario lo da el médico para darle las pastas a mi mamá, también debo que bañarla y vestirla, mis hijos son quienes preparan el desayuno, aunque debo a veces cuidar algo más, porque ella requiere de una alimentación muy diferente, también se ha cambiado el horario de preparar el almuerzo, porque se le debe dar un poco más temprano y la comida no debe estar tan caliente, pero como siempre soy la primera que se levanta y la última que se acuesta porque tipo 11:40 am, debo nuevamente debo encargarme de las pastas de ella.
13. Ha afectado mucho en mis relaciones interpersonales, porque ya no tengo tiempo para poder salir a compartir con mis amigos, me la paso en la casa sola con mi mamá, además muchas veces me siento repetitiva a pesar de estar con mi mamá siento que ha cambiado mucho la forma de ver las cosas, porque me siento agotada soy yo sola quien cuida de ella y el tiempo como que no me responde tan rápido, que no quiero ni levantarme, pues muchas veces a pesar de los horarios, le quisiera mucho por el dolor y me desvela, pero al amanecer ella y mi mundo que me necesitan me da la fuerza para levantarme.

Entrevista No. 2:



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN

**ROL DE CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON
ENFERMEDAD TERMINAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS MIEMBROS
DE LA FAMILIA: UN ESTUDIO DE CASO EN EL BARRIO NUEVO AMANECER
DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, 2024**

Objetivo: *Describir las percepciones, experiencias y estrategias de afrontamiento del cuidador principal de un paciente con enfermedad terminal.*

1. ¿Cuántos integrantes componen su familia?
2. ¿A qué se dedican los integrantes de su familia?
3. ¿Cómo describiría el cambio vivido en la familia antes y después del diagnóstico de la enfermedad terminal?
4. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico de la enfermedad terminal al papel y las responsabilidades de los miembros de la familia?
5. ¿Cómo considera que se afectó la comunicación en la familia después del diagnóstico?
6. ¿Cómo se han adaptado los miembros de la familia al proceso del diagnóstico de la enfermedad terminal de la paciente?
7. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico de la enfermedad las relaciones entre los miembros de la familia?
8. ¿Cuál fue el cambio al interior de su familia debido a la demanda del cuidado de la paciente?
9. ¿Qué cambios se han producido en la vida diaria de la familia después del diagnóstico de la enfermedad de la paciente?
10. ¿Cómo describirían la situación financiera de la familia antes y después del diagnóstico de la enfermedad?
11. ¿Qué apoyo emocional y físico su familia han buscado para afrontar las demandas del cuidado de la paciente?

**Responsables: Yeris Valentina Erazo Puerres
Marly Mutis**

Respuestas entrevista No. 2:

1. ¿Cuántos integrantes componen su familia?
Mi familia está compuesta por cuatro integrantes, mi madre que es quien padece de la enfermedad terminal, mis dos hijos y yo.
2. ¿A qué se dedica los integrantes de su familia?
Yo me encargo del cuidado de mi mamá, mi hijo mayor Camilo estudia en la universidad y Santiago mi hijo menor estudia en el colegio.
3. ¿Cómo describiría el cambio vivido en la familia antes y después del diagnóstico de la enfermedad terminal?
Todo cambio de una forma muy extrema. Cuando nos enteramos de esa noticia tan dura fue como si una fuerte avalancha hubiera afectado a nuestra familia, dejando muchas aberturas y roturas rotos. Los roles familiares cambiaron y ahora tenemos emociones confusas y dolorosas yo soy quien asume como la cuidadora, porque soy quien le da a mi madre ese apoyo físico y emocional que requiere.
4. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico de la enfermedad terminal al papel y las responsabilidades de los miembros de la familia?
Ha afectado en cuanto al cuidado ahora mis hijos ya que ellos tienen que realizar las actividades que antes me correspondían a mí o mi mamá, como cocinar, hacer el aseo, también se presentó cambios en nuestros hábitos porque deben madurar más y preparar sus propios alimentos y dejar haciendo los que hacemos de nuestra casa, porque como yo soy la encargada del cuidado de mi madre se me dificulta realizarlo, porque tengo que salir a veces a citas médicas, estar presente de sus terapias, medicamentos y

5. Debo estar disponible siempre para mi madre.
¿Cómo considera que afectó la comunicación en la familia después del diagnóstico?
La comunicación después del diagnóstico se afectó de tal manera que ya no es la misma de antes porque a veces hay peleas y nos echamos la culpa entre mis hijos y yo, por esa falta de diálogo y se atrés por parte mía pues todo esto me duele al no poder hacer nada por poder ver a mi madre sana y en muchas ocasiones a que mis hijos les cuesta entender esta situación, por ese motivo hay muchas discusiones, casi a diario, en muchas ocasiones me he tocado por días estar en el médico, en citas o terapias con mi madre y regresamos en la noche.
6. ¿Cómo se han adaptado los miembros de la familia al proceso del diagnóstico de la enfermedad terminal de la paciente?
Desde el primer momento que recibimos la noticia fue muy dura para todos, porque queríamos estar allí con ella, acompañarla, ha sido muy difícil todo lo que hemos vivido desde el día que el médico me dijo de una manera de una muy triste la noticia y ha sido muy difícil adaptarnos a esto en especial para mí que soy quien cuida, ha sido un trabajo muy duro, porque saber que mi madre era quien cuidaba de nosotros y pensar que ahora yo soy quien cuidaba, para mis hijos ha sido un proceso muy duro, porque ha cambiado todo en nuestros hábitos, mi madre más que la abuela de mis hijos fue quien se encargó de cuidarlos desde pequeños, esto ha sido muy

doloroso para ellos y más al saber que en algún momento ya no estará más con nosotros, sin embargo tratamos de darle lo mejor.

7. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico de la enfermedad las relaciones entre los miembros de la familia?
Ha sido algo muy duro, porque nuestra relación siento que cada vez empeora en cada uno pues no es fácil llevarse la idea de que mi mamá en este momento se encuentre en ese estado y no podemos hacer nada, todos tratamos de guardar silencio frente a esta situación tan dolorosa.
Las relaciones se han visto muy afectadas por partes de mis hijos porque ellos me dicen en ocasiones que no soporten mi estrés, mi desesperación, mi angustia, el llorar llorando casi todos los días y es muchas ocasiones por esta situación terminamos peleando verbalmente.
8. ¿Cuál fue el cambio al interior de su familia debido a la demanda del cuidado de la paciente?
La demanda del cuidado de mi madre ocasionó algunos cambios en nuestra familia, aunque con mis hijos debemos que tener nuevos roles y responsabilidades, por lo que ha ocasionado una carga emocional y física considerable, la comunicación es más abierta y necesitamos apoyo externo para manejar la situación.
Aunque es difícil, estamos aprendiendo a trabajar estos aspectos como familia.

9. ¿Que cambios se han producido en la vida diaria de la familia después de un diagnóstico de la enfermedad del paciente?

Pues por parte mía los cambios han sido completamente drásticos ya que me ha tocado abandonar por completo todo lo que hacía, mi rutina era de trabajo, paseos y de vez en cuando salidas con mis compañeras lo cual ahora no puedo hacer nada debo estar todo el día pendiente de mi mamá, por tanto mis hijos el cambio fue llevadero pues ellos en ocasiones les queda espacio en horas de la tarde al menos algunas horas para hacer alguna actividad ya que cuando nos enteramos de esta situación ellos no querían dejarla sola ni un momento por todas las actividades deportivas las abandonaron por estar así pendiente de que no le pasara nada.

10. ¿Cómo describiría la situación financiera de la familia antes y después del diagnóstico de la enfermedad?

La situación financiera era muy buena pues ya trabajaba y me encargaba de que en la casa no faltara nada, yo me sentía tranquila pues trabajaba a gusto ya que mi mamá se encargaba de todo lo de la casa, se veían momentos de tranquilidad en cuanto a la economía de nuestro hogar, ahora nuestra situación financiera es muy dura ya que todas las dineros que yo tenía los gaste todos estos meses que han pasado, en los que no he podido trabajar por lo que dependemos totalmente de mi hermana la menor que en algunos momentos no entiende que se requiere de muchos gastos que antes, porque por la salud de mi madre debemos gastar transporte, medicamentos, alimentación ya que no es la misma de antes y esto hace que cada día mi situación empeora más.

11. ¿Que apoyo emocional y físico su familia ha buscado para afrontar las demandas del cuidado de la paciente?

No hemos buscado ayuda, pero si me gustaría tener un apoyo por parte de una persona profesional, para poder afrontar esta situación tan dura, y de esta manera hacer que las cosas sean más llevaderas.

Escala sobre la carga del Cuidador de Zarit:



ROL DE CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA: UN ESTUDIO DE CASO EN EL BARRIO NUEVO AMANECER DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, 2024

Objetivo: 3. Establecer el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador principal en su bienestar físico, emocional y social.

Escala sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

0-Nunca 1-Casi nunca 2-A veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

Item	Pregunta a realizar	Puntuación				
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Responsables: Yeris Valentina Erazo Puerres
Marly Mutis

Respuestas Escala de Zarit:



FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN

ROL DE CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE DIAGNOSTICADO CON ENFERMEDAD TERMINAL EN LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA: UN ESTUDIO DE CASO EN EL BARRIO NUEVO AMANECER DE LA CIUDAD DE POPAYÁN, 2024

Objetivo: 3. Establecer el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador principal en su bienestar físico, emocional y social.

Escala sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Puntuación:

0-Nunca 1-Casi nunca 2-A veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación				
		0	1	2	3	4
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?			X		
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					X
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					X
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?		X			
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	X				
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?				X	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					X
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					X
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?			X		
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?				X	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					X
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					X
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?			X		
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					X
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					X
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			X		
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					X
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?			X		
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?				X	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					X
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					X
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					X

Responsables: Yeris Valentina Erazo Puerres
Marly Mutis

Registro Fotográfico

