

Adquiriendo habilidad en el cuidado: “De la incertidumbre al nuevo compromiso”

RESUMEN

El presente estudio desarrolló una propuesta teórica que describió y explicó la experiencia de cuidado del cuidador familiar antes, durante y después de participar en el programa Cuidando a los Cuidadores mediante la metodología cualitativa con abordaje de teoría fundamentada, a fin de enriquecer y fortalecer el cuidado de enfermería a partir de la comprensión de la realidad de la persona.

Mediante una detallada socialización con los informantes de la investigación se logró validar la conceptualización de la misma. Un paso final permitió la confrontación de la propuesta teórica con los referentes de la literatura científica relacionada con la temática.

En el estudio participaron once cuidadores familiares quienes asistieron al programa, con cuya información se logró la saturación teórica del fenómeno estudiado; las entrevistas en profundidad fueron transcritas y analizadas de acuerdo con el abordaje planteado anteriormente. El resultado de la investigación se traduce en la identificación de categorías, las cuales fueron reagrupadas en tres fases que se relacionan entre sí y hacen referencia al proceso desarrollado por el cuidador durante su participación en el programa; este proceso se inicia con una exploración y contacto, continúa con una situación de comprensión y progreso, para finalmente experimentar cambios y nuevos retos que emprender.

Los hallazgos de la investigación se constituyen en referentes para fortalecer el ser y el quehacer de enfermería como profesión y disciplina.

PALABRAS CLAVE

Cuidadores familiares, experiencia de cuidado, teoría fundamentada, programa Cuidando a los Cuidadores.

¹ Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana. Campus Universitario del Puente del Común, km 21, Autopista Norte de Bogotá, D.C., Chía, Cundinamarca, Colombia. alejandra.alvarado@unisabana.edu.co

Acquiring Care Skillfulness: "From Uncertainty to New Compromise"

ABSTRACT

The present study developed a theoretic proposal that described and explained care experience of family carer before, along and after participating in the program Caring Carers, based on the qualitative methodology known as the grounded theory, in order to enrich and strength nursing care from understanding person's reality.

By means of a detailed socialization with research informants, it was possible to validate its conceptualization. A final step allowed confronting the theoretical proposal with referents from scientific literature regarding the topic.

Eleven family carers participated in the study attending the program; the data they provided allowed theoretical saturation of the studied phenomena; in-depth interviews were transcribed and analyzed according to the mentioned approach. Research result is translated into categories identification which was re-grouped in three steps internally related to the process developed by the carer while participating in the program. This process initiates with an exploration and interaction, continues with an understanding and progress situation and comes to an end when experiencing changes and undertaking new challenges.

The research findings constitute referents to strength nursing being and duty as profession and discipline.

KEY WORDS

Family carers, care experience, grounded theory, Carers Care Program.

Aquisição de habilidade no cuidado: "Da incerteza ao novo compromisso"

RESUMO

Este estudo desenvolve uma proposta que descreve e explica a experiência de cuidado do cuidador familiar antes, durante e depois de participar no programa Cuidando cuidadores mediante a metodologia qualitativa com o enfoque de teoria fundamentada, para melhorar e avigorar o cuidado de enfermagem partindo da realidade individual.

Ao explicar a pesquisa entre os informantes, foi possível validar a sua concepção. O último passo permitiu enfrentar a proposta teórica com os referentes da literatura científica relacionada com a temática.

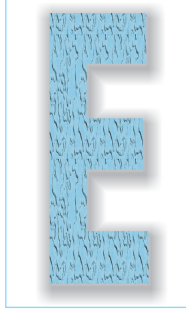
No estudo tomaram parte 11 cuidadores familiares que participaram no programa. A informação dada possibilitou a saturação teórica do fenómeno estudado. As entrevistas em profundo foram transcritas e analisadas segundo o enfoque exposto. Os resultados da pesquisa são representados na identificação de categorias reagrupadas em três etapas relacionadas entre si, e referem-se ao processo desenvolvido pelo cuidador durante a sua participação no programa. O processo iniciou-se com exploração e contacto; depois compreensão e progresso; e finalmente mudanças e desafios que empreender.

Os resultados são os referentes para avigorar o ser e a tarefa da enfermagem como profissão e disciplina.

PALAVRAS-CHAVES

Cuidadores familiares, experiência de cuidado, teoria fundamentada, programa Cuidando Cuidadores.

Introducción



En los últimos veinte años (1) hemos podido observar algunos cambios en las tendencias demográficas, las cuales evidencian un aumento del envejecimiento en la población y con ello un incremento de las enfermedades crónicas y degenerativas. Estas últimas, a su vez, presentan un verdadero problema de salud pública en los contextos nacional e internacional, lo que ha llevado a que el personal sanitario, y específicamente los profesionales de enfermería, tengan mayores posibilidades de encontrarse cada vez más pacientes en esta situación.

Las enfermedades crónicas tienden a oscilar entre periodos de exacerbación y periodos de mejoría o quietud, y requieren de un seguimiento y apoyo incondicional que generalmente es brindado por un familiar, el cual debe afrontar las necesidades crecientes del miembro dependiente, encarar situaciones de restricción de la libertad y la pérdida del estilo de vida anterior; la familia debe abordar nuevas tareas relacionadas con la enfermedad, tales como incapacidad, dolor y tratamientos especiales.

Pinto en el 2000,

refiere que el cuidador en cumplimiento de sus roles experimenta diferentes sentimientos que bien pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción, también se debe observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar (2).

En muchas ocasiones las necesidades de los cuidadores no se detectan en forma oportuna porque al tener recursos limitados, no tienen acceso a servicios y programas de salud, no hay apoyo y el cuidado se torna pesado y prolongado (2); situaciones como éstas comprometen aún más el bienestar de las personas que asumen la responsabilidad del cuidado, constituyéndose en un factor de riesgo para el mantenimiento de la salud.

En Norte América, Argentina y el Reino Unido (3) existen regímenes de protección, amparo y formación para cuidadores de pacientes ancianos, mientras que en Colombia no existen políticas que amparen o designen una normatividad para el cuidador.

Es preciso que ante esta situación los profesionales de la salud, específicamente enfermería, velen por que la experiencia de cuidado de este cuidador resulte más llevadera y más efectiva para su propio bienestar y el de la persona a quien cuida; por esta razón es necesario crear estrategias de cuidado tendientes a preparar o capacitar a estos cuidadores principales a fin de propender por una mejor calidad de vida para ellos, hecho que se verá reflejado en la persona que tendrá a su cargo.

La Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia ha realizado estudios que nos aproximan de manera objetiva y real a la verdadera problemática de los cuidadores en el medio colombiano y latinoamericano proporcionando información fidedigna frente a esta problemática y, a la vez, les ha permitido diseñar e implementar programas tendientes a desarrollar habilidades de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. De allí surge el programa Cuidando a los Cuidadores (4), el cual pretende capacitar a los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica.

El programa se ofrece a los cuidadores familiares principales de personas con enfermedad crónica, tiene una duración de diez semanas y recibe un promedio de veinte cuidadores. El programa espera que el cuidador descubra su experiencia de cuidado y la analice, que iden-

tifique sus potencialidades y limitaciones, que identifique las ganancias que el proceso de ser cuidador le genere, y que se empodere dentro de su rol.

Hasta el momento no se conocen estudios que describan y expliquen cuál es la experiencia del cuidador familiar de personas en situación de enfermedad crónica que hayan sido capacitados en el desarrollo de habilidades de cuidado a través de éste y otro programa donde se genere información que lleve a que el cuidado de enfermería trascienda y repercuta en estas personas.

Surgimiento del problema

El estudio surge de la necesidad de conocer cómo es la experiencia del cuidador familiar de un individuo en situación de enfermedad crónica antes, durante y después de haber recibido capacitación en el programa Cuidando a los Cuidadores a fin de fortalecer el deseo de trabajar en una realidad claramente demarcada por estas personas y, así mismo, orientar todos los esfuerzos que apoyen la interacción y las relaciones surgidas en el proceso de cuidar a otro ser. No conocer esta realidad puede llevar a realizar planteamientos y esfuerzos poco acertados frente a la verdadera situación del cuidador familiar.

En la práctica de enfermería la subjetividad del individuo es valorada como una fuente importante de datos, y como una variable de resultados para la profesión, es decir, que la subjetividad es necesaria en el proceso de cuidado; el conocimiento de la realidad tal y como es vivida se hace necesario para crecer en su capacidad de cuidar.

Planteamiento del problema

¿Cuál es la experiencia del cuidador familiar de personas en situación de enfermedad crónica antes, durante y después de haber sido capacitadas para el desarrollo de habilidades de cuidado en el programa Cuidando a los Cuidadores?

Objetivo general

Desarrollar una propuesta teórica que describa y explique la experiencia de ser cuidador familiar de una persona en situación de enfermedad crónica antes, durante y después de haber sido capacitada para el desarrollo de habilidades de cuidado en el programa Cuidando a los Cuidadores.

Definiciones conceptuales

Experiencia de ser cuidador. Esta definición será dada como producto del análisis de los datos correspondientes al estudio.

Cuidador familiar. Hace referencia a una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica, y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado (5).

Capacitación en habilidad de cuidado. Conjunto de destrezas aprendidas durante el desarrollo del programa Cuidando a los Cuidadores, un programa de capacitación para los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica, ofrecido por la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, basado en las categorías de conocimiento, valor y paciencia, a través de diversas experiencias y talleres previamente adaptados a estas categorías, que buscan que el cuidador describa su experiencia de cuidado y la analice, identificando sus potencialidades y limitaciones hasta llegar a redimensionar su significado.

Población de informantes

La población de informantes se tomó de los cuidadores familiares de las personas con enfermedad crónica que han asistido al programa Cuidando a los Cuidadores, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Muestra y criterios de selección

La muestra del estudio estuvo constituida por los datos obtenidos a través de los once informantes, nueve mujeres y dos hombres, que son cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica que asistieron y participaron en el programa Cuidando a los Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

En las investigaciones de tipo cualitativo el número de sujetos por cantidad pierde significado, siendo la riqueza y variedad de los datos obtenidos lo que determina la saturación teórica de la muestra.

El diseño

En la presente investigación se utilizó una metodología cualitativa del tipo teoría fundamentada, que describió y explicó la experiencia del cuidador familiar de pacientes en situación de enfermedad crónica antes, durante y después de participar en el programa Cuidando a los Cuidadores.

La teoría fundamentada intenta capturar el fenómeno de una manera holística, y comprenderlo en su contexto, más que predecir el comportamiento humano.

Esta metodología cualitativa se utiliza para investigaciones que deseen enfatizar la comprensión amplia y la visión profunda (6). A través de ella se pueden obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer o de aprehender por métodos de investigación más convencionales, al igual que se pueden usar para explorar áreas sustantivas sobre las cuales se conoce poco o mucho pero se busca obtener nuevo conocimiento (7).

Finalmente, lo que pretenden los análisis cualitativos es descubrir conceptos y relaciones en los datos brutos y luego organizarlos en un esquema explicativo teórico. Estos datos pueden obtenerse a través de entrevistas, notas de campo, documentos, revistas, literatura, entre otros.

Esta metodología considera que las personas son actores sociales en un proceso continuo que pretende dar forma a su entorno; bajo esta premisa, se puede concluir que el mundo social no actúa sobre la persona sino que ella actúa en el mundo social (8).

La validez se relaciona con la exactitud, exige la estimación de la medida en que las conclusiones representan efectivamente la realidad empírica, y la estimación de si los constructos diseñados por los investigadores representan o miden categorías reales de la experiencia humana. La validez interna se refiere a la medida en que las observaciones e interpretaciones científicas son representaciones auténticas de alguna realidad; la validez externa, al grado en que dichas representaciones son comparables legítimamente al ser aplicadas a diversos grupos (9).

Aspectos éticos de la investigación

En cuanto a la ética se contemplaron aspectos muy puntuales que no permitieron violentar los principios éticos de la investigación, como el brindar información precisa, clara y oportuna acerca del propósito de la misma, el tipo de información que se requerirá, el costo-beneficio, el derecho a renunciar a su participación, el deber de guardar la privacidad de los informantes, con el propósito de obtener la información más fidedigna.

La validez se relaciona con la exactitud, exige la estimación de la medida en que las conclusiones representan efectivamente la realidad empírica, y la estimación de si los constructos diseñados por los investigadores representan o miden categorías reales de la experiencia humana.

La entrevista a cada individuo se realizó en un ambiente en el cual se mantuvo la comodidad emocional, física y afectiva, escuchando sin omitir juicios el significado personal sobre la experiencia que cada participante tiene de su propia vivencia, se asignaron códigos numéricos para proteger la privacidad de los participantes, y se hizo énfasis en la necesidad de tener un segundo encuentro para validar los datos obtenidos.

Técnica de recolección y análisis de la información

La recolección de la información se llevó a cabo a través de entrevistas a profundidad (10) entre el investigador y los informantes.

El análisis de los datos se hizo utilizando los pasos del proceso investigativo de la teoría fundamentada, a saber:

1. Recolección de los datos empíricos

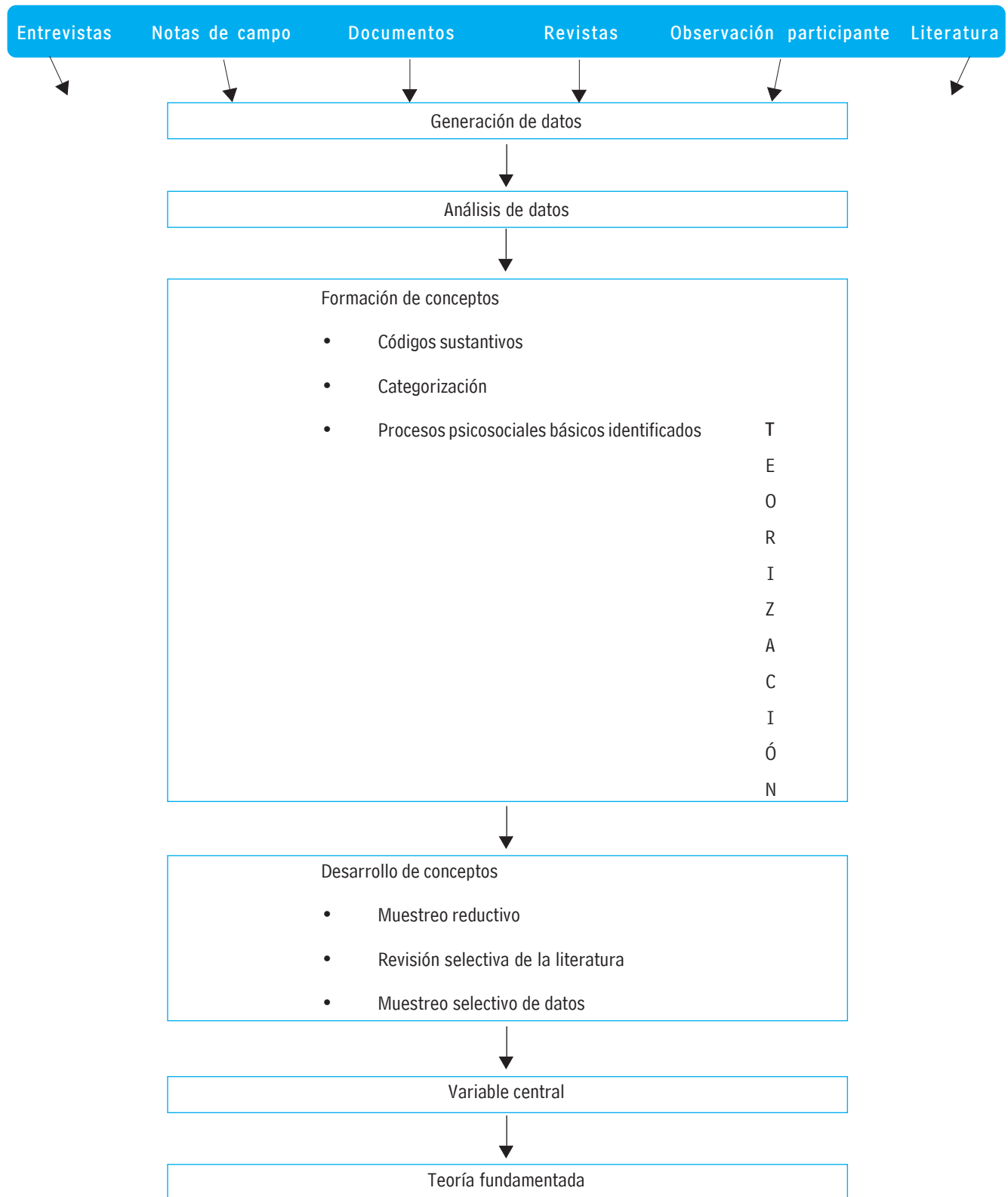
Se tomaron de las entrevistas a profundidad, la observación y diversos documentos como revistas científicas, libros, entre otros, relacionados con la temática en estudio.

Las entrevistas a profundidad fueron grabadas y transcritas en un tiempo menor de 24 horas, al igual que se realizaban las notas de campo donde se señalaban a través de la observación las expresiones más significativas que el participante mostraba al responder a la pregunta: Describa cómo ha sido su experiencia de ser cuidadora antes, durante y después de haber participado en el programa Cuidando a los Cuidadores

2. Formación de los conceptos

Este abordaje requirió que la investigadora recolectara, codificara y analizara datos desde el inicio del estudio. Como el método es circular permitió a la investigadora cambiar el foco y el propósito que se fue descubriendo a través del análisis que se adelantaba (figura).

Codificación. Los datos se codificaban a medida que se recogían. Luego se examinaban los datos línea por línea y se identificaban los procesos buscando conceptualizar los patrones subyacentes.



Para desarrollar esta primera fase fue necesario leer varias veces cada entrevista, a fin de proceder a tomar las expresiones relacionadas con el fenómeno investigado y a separarlas por frases, luego se eliminó la información semejante o igual. La numeración de cada entrevista se hizo colocando un cero antes, por ejemplo entrevista 01, 02, etc. Por otro lado, se realizó una codificación numérica de cada una de las frases; así, si se encuentra el número 01-06, significa que es la entrevista 01 con un ejemplo de su frase 06, con el fin de mantener la información con una secuencia organizada.

La codificación ocurrió en tres niveles:

Nivel 1. Este nivel requirió mirar los procesos. Los dos tipos de códigos sustantivos utilizados fueron: 1) aquellos del lenguaje que se tomaron de quienes se entrevistaron y observaron, *código descriptor*, y 2) códigos construidos por la investigadora que se basaron en conceptos obtenidos de los datos, *código nominal*.

En el primer nivel de codificación se buscó el significado de cada frase para el entrevistado; la investigadora mantuvo vigilancia continua de que el código fuera un reflejo claro de la esencia expresada por el entrevistado (visión emic), y de que la suya no interfiriera. Por medio de la organización en una tabla se logró clarificar la información, veamos el ejemplo:

	Código descriptor	Código nominal
01-01	Yo cuando llegué aquí al taller al primero me sentía angustiada, desorientada, solo quería saber pues qué era la enfermedad.	Desconcertada
01-02	Yo pedía informarme qué es el Alzheimer, eso era lo que más me interesaba, no era tanto el taller ni qué íbamos a ver, sino qué era el Alzheimer por la angustia de qué se puede hacer.	Angustia
01-03	Y ya que me dijeron qué es el Alzheimer y que no hay nada que lo pueda curar muchas veces ya no se encuentra qué lo pueda detener.	Aceptación
01-04	Con la ayuda del primer taller, con la profesora... me fueron explicando que tuviera paciencia, que tuviera valor, que tuviera fortaleza, y por medio de los talleres íbamos viendo qué son esos valores que se deben ir adquiriendo para aceptar la enfermedad.	Aprendizaje
01-05	Porque así como esa enfermedad es tan difícil hay otras personas que también tienen sus seres queridos con otras enfermedades que no se pueden aliviar ni recuperar su salud.	Experiencias similares

Es importante aclarar, dentro del proceso de análisis, que aunque cada código parezca similar, el participante lo presenta de forma diferente, y la autora del estudio no hace una interpretación sino una clasificación basada en la experiencia del sujeto.

Nivel 2. El nivel dos o categorización. La investigadora codificaba los datos, los comparaba con otros datos, y les asignaba un nombre común a los grupos o categorías que se ajustaran de manera obvia.

A continuación observamos un ejemplo de este nivel:

02-01	Bueno, pues antes estaba muy mal porque no sabía qué hacer con mi vida, mi suegra tenía Alzheimer.	Desconcierto
01-02	Yo pedía informarme qué es el Alzheimer eso era lo que más me interesaba, no era tanto el taller ni qué íbamos a ver, sino qué era el Alzheimer.	Angustia
09-16	No sabe uno cómo manejar la situación, cómo utilizar lo que uno tiene en su casa, siempre pues mis hermanos han estado conmigo apoyándome pero igual no sentíamos cómo canalizarlos, cómo distribuirnos las tareas.	Desorganización

Nivel 3. El tercer nivel, que es el de mayor complejidad, surgió al determinar el título que se da a los temas centrales que emergieron de los datos. Ellos respondieron a preguntas como qué sucede con estos datos? ¿Cuál es el foco del estudio y cuál la relación de los datos con el mismo? ¿Cuál es el problema con el que se está trabajando por parte de los participantes como informantes? ¿Qué está ayudando a los participantes a afrontar su problemática?

Veamos un ejemplo:

Desconcierto	Desorientación
Angustia	
Desconocimiento	
Desorganización	

3. Desarrollo de conceptos

Tres grandes pasos expandieron y definieron la nueva teoría: reducción, la muestra selectiva de la literatura y la muestra selectiva de los datos. A través de estos tres pasos emergió la variable central.

Reducción. Durante el análisis de los datos surgió un número significativo de categorías; el resultado de esta reducción fue un

agrupamiento de las mismas que al combinarse dieron una categoría de ámbito más amplio.

Muestra selectiva de la literatura. Intentar una revisión de la literatura antes del estudio fue innecesario y quizás perjudicial para el mismo. La búsqueda selectiva de la literatura se hizo de manera simultánea con el análisis de los datos. A medida que la teoría comenzó a surgir, la investigadora inició la revisión con respecto a los conceptos que emergieron, lo que ayudó a expandir la teoría y a relacionarla con otras teorías, así, ésta logro llenar las fisuras en la teoría emergente y añadir a la descripción teórica para completarla.

Muestra selectiva de los datos. La investigadora pudo recolectar datos adicionales de manera selectiva para desarrollar la hipótesis e identificar las propiedades de las categorías principales. La saturación de las categorías se hizo a través del muestreo selectivo.

Cada categoría surge de la reunión de conjuntos de temas con iguales características, dadas por los individuos sobre la experiencia de ser cuidador antes, durante y después de participar en el programa Cuidando a los Cuidadores.

A continuación se muestran estas agrupaciones de información, en las cuales se mantuvo como hilo conductor el sentido inicial de la información para el entrevistado.

Categoría desorientada

	Código descriptor	Código nominal	Categoría
01-01	Yo cuando llegue aquí al taller al primero me sentía angustiada, desorientada, solo quería saber pues qué era la enfermedad.	Desconcierto	Desorientada
01-15	Pues sí se siente diferente, muy desorientado porque uno no sabe qué es, cómo hacer.	Desorientación	
02-01	Bueno, pues antes estaba muy mal porque no sabía qué hacer con mi vida, mi suegra tenía Alzheimer.	Desconcierto	
03-02	Hasta el año pasado, entonces día por día se va deteriorando y va necesitando más manejo y eso me tenía pues a mí desesperado porque desafortunadamente y esa enfermedad al meterse uno como cuidador lo va a uno absorbiendo y llega el momento en que el enfermo no es el paciente sino es uno, se contamina uno, se mete uno tanto en el fondo.	Desconcierto-angustiado	

Desorientación	Antes de realizar el Programa, la experiencia de cuidado se vive por parte del cuidador familiar en medio de la tensión, la aprensión y el desconocimiento sobre la situación de enfermedad del ser querido. Se siente angustia por no saber manejar las circunstancias, y se viven situaciones de desorganización y el autorreproche. Esta situación hace que se busque ayuda e información sobre la enfermedad, que se identifica con el rótulo de una problemática compleja que hay que resolver.
-----------------------	--

4. Surgimiento de la variable central

El concepto de variable central hizo referencia a la categoría que respondió a la mayor variación en el patrón de comportamiento, y que además ayudó a integrar a las demás categorías que fueron descubiertas en los datos. Después de que se estableció la variable central la investigadora inició el paso de modificación e integración de conceptos. A través del empleo de códigos teóricos el marco conceptual se movió de un nivel descriptivo a uno teórico.

Luego se procedió a revisar el conjunto de categorías en todas las entrevistas y se inició una nueva etapa en donde las categorías se reagruparon por fases, del análisis de éstas surgen las variables centrales de cada fase.

Fase I

CATEGORÍAS	VARIABLE CENTRAL (FASE I)
Desorientación	Exploración y contacto
Inquietud	
Pertenencia	
Sobrecarga	
Restricción	
Sentirse imprescindible	
Autoabandono	
Búsqueda de apoyo	

Fase II

CATEGORÍAS	VARIABLE CENTRAL (FASE II)
Comprensión	Comprensión y progreso
Intercambio	
Organización	
Presencia	
Razonamiento	
Logros	
Reafirmación	
Soporte social	

Fase III

CATEGORÍAS	VARIABLE CENTRAL (FASE III)
Búsqueda	Cambio y nuevos retos
Ganancia	
Cambio	
Trascendencia	
Proyección	

Surgimiento de la variable central

		VARIABLES	VARIABLE CENTRAL
Antes	Fase I	Exploración y contacto	Incertidumbre y nuevo compromiso
Durante	Fase II	Comprensión y progreso	
Después	Fase III	Cambio y nuevos retos	

Es necesario recalcar que para finalizar esta primera etapa, y siguiendo los pasos de la teoría fundamentada, se recurrió a una retroalimentación con una persona externa a fin de centrar y no omitir información que estuviera relacionada con el fenómeno y evitar la emisión de juicios.

Los memos. Los memos fueron anotaciones de las ideas referentes a las hipótesis que surgieron, los esquemas analíticos, las intuiciones y las abstracciones. La investigadora hizo los memos en las categorías (conceptos agrupados), los unió y los relacionó.

Estos memos los podemos ejemplificar de la siguiente manera:

“La señora se mostró colaboradora; en algunos momentos, al inicio de la entrevista, el llanto fue visible, también existieron algunos instantes de silencio, que tal vez denotaban el dolor experimentado en algunos pasajes anteriores, sobre su vivencia...”

5. Teorización

Con el fin de generar el proceso de teorización, en la medida en que los códigos se hicieron evidentes se fueron agrupando en categorías. Al tener las propuestas iniciales de estas categorías la autora se hizo seis preguntas propuestas por Strauss y Corbin (7), para que la descripción de cada una de ellas fuera no sólo exhaustiva sino contextualizada. Estas preguntas fueron: 1) ¿cuáles son

las condiciones causales?; 2) ¿cuál es el fenómeno?; 3) ¿cómo es el contexto?; 4) ¿qué condiciones intermedias se presentan?; 5) ¿cuáles son las estrategias?; 6) ¿cuáles son las consecuencias?

Con base en estas preguntas se complementó la descripción de cada una de las categorías y se comenzaron a establecer vínculos entre ellas para poder generar una propuesta teórica del proceso. Se hace necesario aclarar que esta fase está presente durante todo el proceso investigativo.

El planteamiento teórico producto de este estudio señala que el fenómeno estudiado consta de tres fases que se complementan y se viven de manera secuencial, y que le permiten a un cuidador que ha participado en el programa Cuidando a los Cuidadores pasar de la incertidumbre al nuevo compromiso. Para cada cuidador esta vivencia tiene particularidades pero puede afirmarse que todos viven un proceso que inicia con una exploración y contacto, continúa con una situación de comprensión y progreso, y se llega a un cambio con nuevos retos que emprender.

Validación de la descripción de las categorías que definen el fenómeno de la experiencia del cuidador familiar antes y después de participar en el programa Cuidando a los Cuidadores

Una vez finalizada la descripción de cada una de las categorías encontradas en cada fase se realizó una segunda visita a cuatro de los informantes del estudio, escogiéndose el mismo sitio en donde se realizó la visita inicial. A cada uno de los informantes se les explicó brevemente cómo surgieron las categorías que expresaban su experiencia de cuidado, y se les leyó el significado de las categorías identificadas en cada una de las fases, haciendo énfasis en que lo importante era rescatar su opinión acerca de ellas y si reflejaban realmente su experiencia de acuerdo a lo expresado durante la entrevista realizada.

En conclusión, la descripción de la experiencia del cuidador familiar luego de participar en el programa Cuidando a los Cuidadores muestra una importante evidencia de la situación de cuidado vivenciada por éste, describiendo la esencia del fenómeno, esto se corrobora al escuchar las opiniones de los informantes respecto al documento leído, lo que ratifica que este planteamiento teórico es fiel a lo que ellos vivenciaron y quisieron expresar.

Conclusiones

La vivencia que experimenta el cuidador familiar gracias a la participación en este programa lo conduce a dos situaciones en donde se parte de la *incertidumbre* y se logra llegar al *compromiso* incondicional hacia el otro, en donde se vivencia seguridad, tranquilidad y organización, y se trasciende en el cuidado involucrando a la familia.

La experiencia de cuidado por parte del cuidador familiar de pacientes en situación de enfermedad crónica al participar en el programa Cuidando a los Cuidadores, se evidencia a través de tres fases las cuales se inician con una *Exploración y contacto*, continúan con una situación de *Comprensión y progreso* y se llega a un *Cambio y nuevos retos* que emprender; estas fases permiten que el cuidador familiar se descubra a sí mismo ante su nuevo rol, experimente y reconozca que el cuidarse a sí mismo implica dar un mejor cuidado, el cual se verá reflejado en el bienestar de su ser querido.

La vivencia del cuidador familiar se constituye en referente para la disciplina de enfermería al reforzar y enriquecer la intervención de cuidado.

Los profesionales de enfermería tienen la oportunidad de propiciar espacios de reflexión para el cuidador familiar en cuanto a su vivencia y, de esta manera, comprender en forma recíproca el significado de esta experiencia como única e irreplicable, que finalmente enriquecerá el quehacer de enfermería.

Los diseños cualitativos con abordaje de teoría fundamentada permiten un acercamiento al significado de la realidad del cuidador y a su experiencia personal de cuidado; así, el investigador explora otras formas de pensamiento sobre la realidad, permitiendo la coherencia entre conocimiento y experiencia en un sentido científico.

La teoría fundamentada como un tipo de abordaje en la investigación cualitativa permitió, a partir de la recolección de datos, elaborar un proceso —¿relatar una película?— para describir el fenómeno de cuidado por parte del cuidador familiar y así generar teoría propia a la disciplina de enfermería.

Los programas para cuidadores de pacientes en situación de enfermedad crónica cumplen funciones prioritarias en donde se

La experiencia de cuidado por parte del cuidador familiar de pacientes en situación de enfermedad crónica al participar en el programa Cuidando a los Cuidadores, se evidencia a través de tres fases, las cuales se inician con una Exploración y contacto, continúan con una situación de Comprensión y progreso y se llega a un Cambio y nuevos retos que emprender.

destacan la promoción del bienestar de los cuidadores a través de estrategias como la educación para la salud y la proyección social en las que, a través de un trabajo interdisciplinario, se propende por la promoción de la salud del binomio cuidador-sujeto de cuidado.

El desarrollo del presente estudio permitió a la investigadora crecer como persona y como profesional al lograr compartir momentos de cuidado que se destacaron por una escucha y comprensión de la situación experimentada por el cuidador familiar ante una vivencia tan importante, generando una relación terapéutica de reciprocidad, en donde la confianza y el respeto fueron esenciales para valorar y entender el fenómeno de estudio.

Ejemplos de categorías

Desorientación

...no sabe uno cómo manejar la situación, cómo utilizar lo que uno tiene en su casa, siempre pues mis hermanos han estado conmigo apoyándome pero igual no sentíamos cómo canalizarlos, cómo distribuirnos las tareas.

Inquietud

...y cuando yo llegué yo lo vi, como un curso de cuidadores, pero yo no pensé que el curso de cuidadores era para mí y tal vez uno nunca piensa que al planear su vida, sus cosas uno puede decir ¿es que yo también me voy a cuidar, no! ...

Pertenencia

...Fundamentalmente muy sola porque es algo muy gratificante, de la asistencia a la cita los martes era el intercambio de experiencias, el saber qué le pasaba al uno, saber qué le pasaba al otro, cómo se sentía uno y me parecía muy gratificante, muy enriquecedor....

Sobrecarga

...uno se enferma, hay agotamiento físico, mental y por supuesto sentimental ...

Sentirse imprescindible

...infortunadamente uno como cuidador se vuelve egoísta, uno piensa que si no es uno el que lo cuida al paciente no hay otra persona que lo haga mejor; entonces uno le crea al otro como cierto egoísmo una necesidad una angustia ...

Autoabandono

...yo en ese entonces tenía a mi bebé de tres meses de nacida y no tenía tiempo para ella ni para mi familia, y uno tiene que pensar en eso y si otra persona no se lo dice, no lo orienta en eso uno pasa desapercibido uno cree que lo que está haciendo está bien.

Comprensión

...y con la orientación de los talleres uno como que descubre muchas cosas... el taller no se orienta a qué debemos hacer al paciente sino qué debemos hacer por nosotros mismos, y entonces yo lo entendí así como utilizar lo que tenemos...

Organización

...pero ahora yo me sentía bien porque yo dejaba instrucciones y se cumplían, además mi mamá tenía una persona que la acompañaba.... todo esto gracias al curso...

Presencia

...Cuando ella me llama, yo antes era ¡un momentito! no vez que estoy haciendo aquí; esto entonces ha cambiado, ahora le digo: yo voy mamita, espérame un momentito, la consiento, cuando se queda dormida la acaricio, yo nunca lo hacía y ahora lo hago como diferente, completamente diferente...

Razonamiento

...hoy en día me doy cuenta que la frase que le dicen a uno: “para darle a los demás, tú tienes que estar mejor que ellos”, es muy cierta, si yo estoy bien los demás van a estar mejor que lo que yo inclusive pueda llegar a estar...

Reafirmación

... Lo que yo más he aprendido en ese curso es tener mucha paciencia, mucha tolerancia, mucho cariño y sobre todo a pensar en mí... pero entonces gracias a este curso supe valorar todo eso y a conocer y a hacerme reconocer de los demás.

Ganancia

... decirme que hay cosas que uno no puede remediar y las que uno tiene que aceptar y que hay que aceptarlas con valor y ver de qué forma, de la mejor forma uno puede salir adelante y sufrir menos...

Cambio

...mientras que uno antes decía y le toca, y le toca, y le toca, uno tiene que aprender en la vida a cambiar ese "y le toca", por "lo voy a hacer con todo el cariño, con todo el amor"...

Trascendencia

...yo pienso que estos cursos edifican a la persona y es una cosa que va ayudar no solo a ella sino al enfermo y a su entorno.

Proyección

...ya uno se está preparando para ver lo que uno puede hacer por otro paciente y en un futuro, si yo pudiera colaborarle a alguien, me siento ya preparado, porque no solamente por la vivencia por la experiencia propia...

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bermejo C. Informal caregivers' factors, needs and motivations which may have an impact in the maintenance of the care given to elderly people within a familiar setting. *Nursing Investigation* 2004-2005; 11.
2. Pinto N, Sánchez B. El reto de los Cuidadores Familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2000. 172-183.
3. www.cuidadoresdeancianos.com/csda/diario3abig.JPG
4. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Grupo de Cuidado al paciente crónico. Bogotá; 2005.
5. Pinto N et al. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. *Aquichan* 2005; 128-135.
6. Lincoln YI. Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. *Investigación y Educación en enfermería* 1997; 57-69.
7. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. 1 edición. Universidad de Antioquia 2002; 12.
8. Sánchez B. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: *Cuidado y práctica de enfermería del grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia*. Unibiblos 2000; 1-2.
9. Galves A. Lectura crítica de un estudio cualitativo descriptivo. En: *Index de enfermería* 2003; XII (40-41): 53.
10. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1996. 101.