

**IMPACTOS PSICOSOCIALES DEL CUIDADO DE NIÑOS, NIÑAS Y
ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES DE ALTA COMPLEJIDAD.
EL CASO DE LAS CUIDADORAS Y CUIDADORES CABEZA DE FAMILIA EN
SANTIAGO DE CALI - COLOMBIA (2023)**

**ALEJANDRA CASTRO CARVAJAL
MILDREY JHOANA GARCÍA ARBELÁEZ**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI
2024**

**IMPACTOS PSICOSOCIALES DEL CUIDADO DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON
ENFERMEDADES DE ALTA COMPLEJIDAD.
EL CASO DE LAS CUIDADORAS Y CUIDADORES CABEZA DE FAMILIA EN SANTIAGO
DE CALI - COLOMBIA (2023)**

**ALEJANDRA CASTRO CARVAJAL
MILDREY JHOANA GARCÍA ARBELÁEZ**

Trabajo de grado para optar por el título de Trabajadoras Sociales

**DIRECTOR:
MANUEL ALEJANDRO MORENO CAMACHO**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE
FACULTAD DE HUMANIDADES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
SANTIAGO DE CALI
2024**

AGRADECIMIENTOS

Primero, nos agradecemos a nosotras mismas, por nuestra perseverancia y no desfallecer durante la elaboración de este trabajo de grado. Queremos agradecer al profesor Manuel Alejandro Moreno por aceptar ser nuestra guía en este momento tan importante para nosotras, acompañarnos permanentemente y animarnos a pesar de tener otras responsabilidades académicas. También, agradecer a todos los profesores y profesoras que hicieron parte de nuestra formación académica, especialmente a la profesora Lady Betancourt, quienes a través de las clases nos compartieron transmitieron el amor por la profesión de Trabajo Social y nos hicieron amarla cada vez más.

Queremos aprovechar para agradecer a nuestras amigas de la universidad, quienes desde el primer semestre nos han apoyado de manera incondicional tanto en los momentos difíciles como en los felices. Gracias a ellas, nos hemos recargado de fuerza y valor para culminar la vida universitaria.

Por último y no menos importante, agradecer a nuestras familias: padres, Teresa, Ferney, Johana y Gilberto; hermanos, Mariana, Ángel y Valery; abuelos: Cecilia, Lucila, Rosalba y Berto; y parejas: Juan Camilo y Steven, que merecen ser nombrados, puesto que este título también es para ellos y ellas. Cada uno ha creído en nosotras, nos han apoyado y acompañado en todo momento, y nos recuerdan cada día las grandes profesionales que seremos.

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	3
RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	7
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	9
1.1 Situación Problema.....	9
1.2 Antecedentes.....	12
1.2.1 Características de las cuidadoras y cuidadores	13
1.2.2 Impactos del cuidado en las cuidadoras y cuidadores	14
1.2.3 Cuidado para que sigan cuidando.....	16
1.3 Formulación.....	18
1.4 Justificación	19
2. OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo General.....	22
2.2 Objetivos Específicos	22
3. MARCO CONTEXTUAL	23
4. MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL	26
4.1 Teoría.....	26
4.2 Marco Conceptual.....	26
4.2.1 Experiencia	26
4.2.2 Psicosocial.....	28
4.2.3 Cuidado	34
4.2.4 Enfermedad	38
5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	41
5.1 Tipo de Investigación.....	41
5.2 Método	41
5.3 Participantes.....	42
5.4 Técnicas	42
5.4.1 Entrevista Semiestructurada	44
5.4.2 Mapa de Redes.....	46
5.4.3 Baúl de los recuerdos	48
5.5 Encuentros	49
5.6 Organización de la información.....	54
6. HALLAZGOS.....	56
6.1 Ellas y ellos son.....	56
6.1.1 Hellen	56
6.1.2 Johana.....	57
6.1.3 Bernardo.....	58
6.1.4 Julieth	59

6.1.5 William	59
6.2 Los significados de cuidar en enfermedad	60
6.2.1 Dimensión Biológica	62
6.2.2 Dimensión Sociocultural.....	66
6.2.3 Dimensión Subjetiva	72
6.3 Prácticas de Cuidado.....	81
6.3.1 Prácticas de cuidado hacia sus hijos.....	82
6.3.2 Prácticas de cuidado hacia sí mismo	93
6.4 Cambios en la vida de las cuidadoras y los cuidadores	105
6.4.1 Cambios en sí mismo.....	106
6.4.2 Cambios Familiares	110
6.4.3 Cambios Socioculturales.....	118
6.4.4 Cambios laborales	125
6.5 Redes de Apoyo	127
6.5.1 Redes Familiares	128
6.5.2 Redes de Amistades	133
6.5.3 Redes Comunitarias	136
6.5.4 Redes Laborales.....	137
6.5.5 Redes Institucionales	139
7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	141
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	147
9. Apéndices	161

RESUMEN

Mediante esta investigación se hizo una aproximación a las experiencias de madres cuidadoras y padres cuidadores sobre los impactos psicosociales en el marco del cuidado de sus hijos en situación de enfermedad de alta complejidad (enfermedad crónica). Las experiencias del cuidado que llevan a cabo las madres y padres implican importantes cambios en sus vidas, en términos personales, familiares, sociales y laborales. Enfrentar la enfermedad les lleva a desarrollar nuevas prácticas de cuidado que trascienden las indicaciones médicas, al abarcar el replanteamiento de sus roles como figuras parentales. Sin embargo, esta responsabilidad afecta su bienestar personal, puesto que tienden a priorizar el cuidado de otros por encima del cuidado propio.

Además, la experiencia del cuidado en enfermedad genera transformaciones en sus dinámicas familiares y redes sociales. En términos familiares, se reorganizan las relaciones y, en algunos casos, se experimentan limitaciones en el círculo social debido al impacto de las enfermedades crónicas en el ciclo vital familiar. No obstante, las redes de apoyo, que incluyen a la familia, amigos, vecinos y profesionales de la salud, juegan un papel fundamental en proporcionar apoyo emocional y práctico. La conexión espiritual también emerge como una fuente de fortaleza compartida para las cuidadoras y cuidadores, ayudándoles a afrontar la carga emocional y física del cuidado. Estos cambios reflejan una adaptación constante a la nueva realidad que implica cuidar a NNA en situación de enfermedad crónica.

Palabras clave: Impactos psicosociales; Cuidados; Enfermedad crónica; Infancia; Adolescencia.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo principal comprender los impactos psicosociales que trae el cuidado de niños, niñas y adolescentes¹ con enfermedades de alta complejidad en las cuidadoras y cuidadores familiares principales que pertenecen a un programa de Seguridad Alimentaria en una institución de salud de la ciudad de Santiago de Cali, en 2023.

Generalmente, las investigaciones y los profesionales de la salud se han preocupado principalmente por el bienestar y la recuperación de las y los NNA con enfermedades de alta complejidad como el cáncer, las enfermedades cardíacas y los trasplantes de órganos, porque requieren de atención especial y están dentro del grupo poblacional que se considera que debe tener mayor protección. Sin embargo, no se ha prestado suficiente atención a la persona que ejerce el papel de cuidador, que en este caso son cabeza de hogar con recursos económicos limitados.

Para la construcción de este trabajo, se expone primeramente el problema de investigación, el cual está compuesto por la situación problema, los antecedentes, la formulación del problema y la justificación. En un segundo momento, se encuentran los objetivos generales y específicos; tercero, se explica el marco contextual. En el cuarto capítulo, se presenta el marco teórico el cual se dividió en cuatro partes: teoría, sobre lo psicosocial, sobre el cuidado y sobre la experiencia.

En el siguiente capítulo, se encuentra la estrategia metodológica para explicar el tipo de investigación, los métodos que se utilizaron, los participantes, los instrumentos que hicieron posible la realización de las entrevistas, la manera en que se desarrollaron los encuentros y cómo se organizó la información obtenida.

¹ A partir de este punto, se enuncia con más frecuencia a las poblaciones infantil (niñas y niños) y adolescente mediante la sigla NNA.

En el sexto capítulo, está la presentación y el análisis de los resultados, la cual se dividió en cinco subtemas: Ellos y ellas son, para presentar de manera detallada a los cuidadores y cuidadoras que hicieron parte de este trabajo. En el segundo subtema se desarrolla el significado que tiene cada cuidador y cuidadora del cuidado a partir de su experiencia. Tercero, se plantean los impactos que se han generado en las prácticas de cuidado tanto hacia otros como hacia sí mismos. Cuarto, se abordan los cambios en la vida que ellos identifican, a nivel geográfico, afectivo - amoroso, personales, familiares, sociales y laborales. El quinto, se centra en las redes de apoyo que tienen las cuidadoras y cuidadores y el tipo de ayuda que han recibido de estas personas, que ha impactado de manera positiva o negativa en el ejercicio de cuidar. Por último, se plantean las conclusiones y recomendaciones a partir de los hallazgos de los capítulos anteriores.

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1 Situación Problema

Las enfermedades crónicas son patologías de alto riesgo y duración prolongada. Los tipos más comunes son: malformaciones congénitas del corazón y valvulopatías cardíacas, cáncer, diabetes, obesidad, síndromes metabólicos, afecciones pulmonares y trasplante de órganos: riñón, hígado y médula ósea. Se estima que, anualmente, más de cuarenta millones de personas mueren por alguna de las mencionadas patologías (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022). En un primer momento, se puede pensar que estas enfermedades solo aparecen en la edad madura, sin embargo, la población NNA también está expuesta a factores de riesgo de este tipo de afecciones; tan solo en 2017 más de 2.100 millones de NNA fueron diagnosticados con alguna de estas enfermedades (Guariguata y Jeyaseelan, 2019).

Los diagnósticos oncológicos, cardíacos y aquellos referidos a trasplantes de órganos son tres que más afectan a la población pediátrica en Colombia. Según la Cuenta de Alto Costo² (CAC, 2022), en 2021 se reportaron 879 nuevos casos de cáncer infantil, siendo el tipo más común la Leucemia Linfoide Aguda (LLA) en ambos sexos, lo que aumentó a 7.801 casos reportados por las entidades aseguradoras. Según Rodríguez (2023), entre 5 y 9 niños de cada mil nacidos vivos padecen de una enfermedad cardíaca, posicionándose como la segunda causa de mortalidad infantil en el país durante 2018 con 7.329 fallecidos. Las cifras del Instituto Nacional de Salud demuestran que 3.106 colombianos en 2022 requerían de un trasplante de órgano para seguir viviendo, no obstante, Colombia es uno de los países con la tasa más baja de donantes a nivel mundial: 8 por cada millón de personas (Rodríguez, 2022).

² Organismo no gubernamental creado por el Decreto 2699 de 2007, que obliga a las EPS de ambos regímenes a articularse con instituciones prestadoras de salud (IPS) y otros entes para garantizar el acceso a los servicios de salud de calidad a las personas que padecen enfermedades crónicas, catastróficas o de alto costo (CAC, s.f.).

Los y las NNA que padecen estas enfermedades requieren de cuidados complejos (clínicos y de otro tipo) por prolongados periodos de hospitalización, múltiples medicamentos, constantes citas de control con diferentes especialidades, toma de exámenes e imágenes diagnósticas, dietas exclusivas, suplementos nutricionales, y tratamientos, entre otros; por lo que algún miembro de la familia deberá asumir y adaptarse al rol de cuidador principal para satisfacer las necesidades de la persona enferma. Generalmente las mujeres (madres, abuelas, tías, hermanas) son quienes asumen el cuidado como responsabilidad biológica, debido a que las actividades domésticas y de cuidado han sido relegadas históricamente a ellas por los estereotipos y roles de géneros (Castañeda, 2007, citado por Saldívar-Garduño *et al.*, 2015).

Un estudio realizado en Cartagena (Colombia) entre 2016 y 2017 con 126 cuidadores familiares de niños y niñas con cáncer muestra un ejemplo de lo mencionado. El 77,8% eran mujeres y el 22,2% eran hombres; además de que el 32,5% de las cuidadoras y cuidadores dedican más de 7 horas diarias al cuidado (Herrera *et al.*, 2012). Esto último, se relaciona con lo propuesto por Silva-Cardoso *et al.* (2021) al afirmar que el hecho de cuidar en procesos de enfermedad genera cambios sin importar el sexo, estos ocurren en las dinámicas de vida individual y colectiva, las actividades cotidianas, la economía y finanzas, y el estado de salud físico y emocional, más aún cuando el rol de cuidador es asumido por una sola persona.

En el informe *Mujeres y hombres: brechas de género en Colombia* (Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE], 2022) se menciona que en Colombia la carga de trabajo de las mujeres es tres horas mayores a la de los hombres. Esa carga de trabajo se refiere a la suma de trabajo remunerado y no remunerado; este último hace referencia a las labores domésticas y de cuidado, donde el 89,8% de las mujeres y el 61,4% de los hombres realizan estas actividades. A pesar de que el porcentaje de las mujeres sigue siendo mayor en comparación con el de los hombres, es importante reconocer que un número significativo (61,4%) de ellos están realizando este tipo de labores.

Los datos nacionales mencionados son semejantes a nivel local en Santiago de Cali. En la *Encuesta sobre oferta y demanda de cuidados en el Distrito de Santiago de Cali*, en el capítulo *Ocupación y actividades económicas del total de personas de los hogares* se evidencia que:

La segunda actividad en importancia se refiere al trabajo doméstico (oficios del hogar) y el apoyo o cuidado a otras personas del hogar sin remuneración con 39,2%, con marcadas diferencias entre las mujeres (52,9%) y los hombres (4,7%). (Alcaldía de Santiago de Cali *et al.*, 2022, p. 56)

Se trata de un panorama que refleja la desigualdad de género en la realización de tareas domésticas y de cuidado, en el cual la carga desproporcionada recae sobre las mujeres. Esta desigualdad también se expresa en las diferencias de tiempo dedicado al trabajo no remunerado de hombres y mujeres; las mujeres dedican siete horas con cincuenta minutos a actividades de trabajo no remunerado, mientras los hombres dedican cuatro horas con tres minutos a ellas, es decir que las mujeres trabajan tres horas con 47 minutos más que los hombres en el hogar. Cabe mencionar que “la carga global de trabajo de cuidado del hogar es mayor para las mujeres, aunque se encuentren en el mercado laboral” (Alcaldía de Santiago de Cali *et al.*, 2022, p. 84).

Retomando, cada año hay un aumento de NNA con enfermedades crónicas alrededor del mundo, se sabe que cuidar en enfermedad conlleva a que una persona asuma el rol de cuidador principal para satisfacer los cuidados, no sólo clínicos sino de todo tipo (alimentación, higiene, educación, etc.). Cuidar en enfermedad no solo afecta la vida de quien padece la enfermedad, sino que también afecta la vida de quien asume el cuidado en sus diferentes dimensiones.

Históricamente, las mujeres han sido quienes asumen las labores domésticas y de cuidado ante cualquier situación, por ello, en la situación de enfermedad siguen siendo ellas una mayoría, sin embargo, hoy en día hay hombres que también se dedican al trabajo doméstico y de cuidado. En esta investigación no hubo interés en plasmar diferencias o similitudes de cómo cuidan hombres y mujeres o de cómo se afectan sus

vidas; hubo un interés en cómo estas mujeres y hombres, cuidadoras y cuidadores han significado y construido su realidad y los cambios en la misma a raíz de un hecho compartido: cuidar a un hijo/a con una enfermedad de alta complejidad.

Por lo anterior, es necesario hablar de impactos psicosociales, lo que conlleva a un análisis de la vida individual (psíquica) y colectiva (social) de las cuidadoras y cuidadores, que en su definición misma no tiene una connotación positiva o negativa, porque tampoco esa fue la intención. Para comprender los impactos psicosociales que genera el cuidado en enfermedad de NNA fue necesario recurrir a la fuente primaria, es decir a la experiencia propia de cada una de las cuidadoras y cuidadores, primero se indagó sobre las prácticas de cuidado que tienen las cuidadoras y cuidadores hacia sus hijos e hijas y hacia sí mismos; de igual manera, se investigó sobre los cambios en las dimensiones de la vida, y las redes de apoyo de estas mujeres y hombres.

1.2 Antecedentes

En la construcción del estudio se revisaron doce textos alusivos al cuidado de diferentes poblaciones etarias en condiciones de dependencia: enfermedad y discapacidades físicas o mentales. Los textos consultados fueron publicados entre 2004 y 2021 de diferentes disciplinas: ocho de Enfermería, uno de Medicina, uno de Psicooncología, uno de Psicología y uno de Trabajo Social (TS). De estos, cuatro de ellos son nacionales: de Cundinamarca, Bogotá y Cali; y cinco internacionales provenientes de Argentina (Buenos Aires), México (Distrito Federal y Tamaulipas) y Brasil (Estado de Paraíba y São Paulo), estos dos últimos fueron los únicos en un idioma diferente al castellano: portugués.

En cuanto a la metodología, nueve eran estudios cuantitativos, transversales, no experimentales y descriptivos, mientras que cuatro utilizaron el método cualitativo haciendo uso de las técnicas de entrevista y revisión conceptual. También hubo variedad de universidades alrededor de Latinoamérica: Universidad de La Sabana, Universidad Nacional, Universidad Federal da Paraíba (UFPB), Sociedad Mexicana de Medicina

Conductual A. C., Universidad Nacional Autónoma de México, Universidad Autónoma de Tamaulipas, Universidad de São Paulo, Universidad de Buenos Aires, Pontificia Universidad Javeriana y Universidad del Valle; cabe mencionar que el único texto de Trabajo Social es de esta última. Estos textos fueron publicados en revistas de investigación, algunos ejemplos en Colombia son *Prospectiva*, *Aquichan* y *Ciencia*, y *Enfermería*.

Para la presente revisión bibliográfica, el análisis de los resultados se clasificó en las siguientes categorías: características de las cuidadoras y cuidadores; impactos del cuidado en las cuidadoras y cuidadores; y cuidado para que sigan cuidando.

1.2.1 Características de las cuidadoras y cuidadores

La primera categoría brinda información sobre las características sociodemográficas de las cuidadoras y cuidadores, como el género, la edad, el estado civil, el nivel educativo y la ocupación. Cabe mencionar que las siguientes cifras corresponden a contextos diferentes social, cultural y económicamente: João Pessoa (Brasil), Cartagena y Nariño (Colombia); sin embargo, expresan similitudes en las características sociodemográficas de las cuidadoras y cuidadores. En relación con el género el porcentaje de las mujeres suele ser mayor al de los hombres, oscilando entre el 80% y 90%, incluso hasta el 98%. El total de las cuidadoras y cuidadores se encuentra en edad productiva, sin embargo, el 29% es menor de 18 años o mayor de 60 años. Más del 40% de las personas se encuentran en unión libre, mientras el 38% son casados por matrimonio civil o religioso, y el 15% restante están solteros y se identifican como madres o padres cabezas de hogar (Carrillo-González *et al.*, 2014; Montalvo-Prieto y Flórez-Torres, 2009; Silva-Cardoso *et al.*, 2021; Toledano-Toledano, 2015).

Se evidenció que más del 50% de la población había culminado el bachillerato, no obstante, alrededor del 28% tienen primaria como nivel educativo, puesto que en este porcentaje se suman los que lo completaron y los que no, lo que indica presencia de analfabetismo. Cabe mencionar que el porcentaje de estudios técnicos, tecnológicos o

profesionales fue menor al 15%. Por último, el 56% de los cuidadores se dedica al hogar, un 20% son empleados y el 24% trabajan como independientes, algunos afirman que esta modalidad surge luego del diagnóstico de sus hijos para poder cuidarlos y al mismo tiempo generar ingresos (Carrillo-González *et al.*, 2014; Montalvo-Prieto y Flórez-Torres, 2009; Silva-Cardoso *et al.*, 2021; Toledano-Toledano, 2015).

1.2.2 Impactos del cuidado en las cuidadoras y cuidadores

La segunda categoría, impactos del cuidado en las cuidadoras y cuidadores se afirma que el ejercicio del cuidado de una persona con enfermedad crónica lleva implicaciones: familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales, en especial si estas tareas son delegadas a una sola persona; más del 38% de las personas dedican las 24 horas del día al cuidado de sus hijos e hijas. En cuanto a las implicaciones familiares la dinámica de la misma cambia, puesto que deben ajustarse las actividades diarias para cumplir con las citas, medicamentos, tratamientos y hospitalizaciones. Las personas no solo ejercen las labores de cuidado de los y las NNA, también se encarga de las actividades domésticas y del cuidado de otras personas como otros hijos y/o padres adultos mayores (Díaz-Álvarez y Rojas-Martínez, 2009; Montalvo-Prieto y Flórez-Torres, 2009).

Debido a esta sobrecarga en las cuidadoras y cuidadores familiares, un estudio realizado por Psicooncología en México a pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer, demuestra que sus cuidadoras y cuidadores han presentado afectaciones emocionales, predominando sentimientos de tristeza, estrés e incertidumbre por el futuro de sus hijos o hijas o los efectos que pueden generar a causa de los medicamentos suministrados; pero a pesar de esto, no consideraban aprender a manejar el estrés o hablar abiertamente sobre sus sentimientos a otra persona porque no hay una concientización sobre el autocuidado y la importancia de la atención psicológica (Rosado-Pulido *et al.*, 2021).

Sobre la espiritualidad, según Pinto-Afanador (2007), en un estudio realizado en un hospital de la ciudad de Bogotá con los cuidadores familiares de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, estas personas han tenido afectaciones en su dimensión espiritual; el 75% de ellos sigue manteniendo un alto grado de la espiritualidad y el 55% creen en un ser supremo, también refleja que para el 57% de las cuidadoras y cuidadores de estos pacientes hay una disminución en el nivel de tolerancia con la diferencia de creencias de las demás personas a medida que pasa el tiempo, puesto que, las vivencias y los problemas que van atravesando las cuidadoras y cuidadores influyen en la manera como ellos manifiestan y fortalecen su espiritualidad.

Ahora bien, las interacciones sociales de la persona que cuida pueden debilitarse o fortalecerse. En el primer caso, las cuidadoras o cuidadores se cohiben de realizar actividades de ocio y limitan el contacto con amigos y familiares, debido a que asumen como obligación el cuidado y estaría mal visto que salgan y se dispersen mientras los NNA están enfermos. En el segundo caso, las redes de apoyo de la familia aumentan brindando soporte emocional, ya sea de familiares, amigos o instituciones (Kohlsdorf y Costa-Junior, 2012; Silva-Cardoso *et al.*, 2021).

En relación con lo anterior, la calidad de las redes de apoyo es esencial para el bienestar emocional de las cuidadoras y cuidadores. Según un estudio realizado por la Universidad de Buenos Aires, se pudo identificar que el sentimiento de sobrecarga en estas personas aumenta o disminuye dependiendo de la red de apoyo que tiene; debido a que, si esta última es muy débil, la sobrecarga aumenta al no lograr sentirse satisfecha con los apoyos tanto instrumentales como psicológicos (Seidmann *et al.*, 2004). La carga del cuidado genera altos niveles de estrés, que se manifiestan no solo en otras afectaciones emocionales sino también físicas como: cefaleas, dolores musculares, delgadez, pérdida de apetito y palidez. Es importante destacar que los cuidadores se convierten también en pacientes con enfermedades físicas y emocionales, pero les restan importancia por permanecer cuidando a otros (León-Hernández *et al.*, 2020; Pereira-Gomes *et al.*, 2018; Silva-Cardoso *et al.*, 2021).

Por último, las finanzas del hogar se ven afectadas, puesto que los cuidados de las diferentes enfermedades crónicas tienen un alto costo, la obligación de las entidades promotoras de salud (EPS) en Colombia es garantizar la prestación de todos los servicios que requiera el diagnóstico del NNA. A pesar de esto, en el proceso se generan trabas o demoras en las autorizaciones de los procedimientos, por lo que las familias asumen los costos (Carrillo-González *et al.*, 2014; Díaz-Álvarez y Rojas-Martínez, 2009; Silva-Cardoso *et al.*, 2021;). Esta situación se complejiza aún más cuando las horas dedicadas al cuidado no permiten que las cuidadoras y cuidadores ingresen al mercado laboral. Por ello, se hace necesaria una intervención estatal para garantizar condiciones de calidad de vida a las personas que se dedican al cuidado, con el fin de reconocer estas actividades como un trabajo que debe ser remunerado (Muyor-Rodríguez, 2019).

1.2.3 Cuidado para que sigan cuidando

En la tercera categoría, cuidado para que sigan cuidando, se abordan los intereses o las razones por las que las diferentes disciplinas se preocupan por cuidar al cuidador. Por un lado, para la Medicina y la Enfermería es prioridad pensar estrategias y programas que se enfoquen en promover el bienestar físico y emocional de las y los cuidadores, con el fin de que sus labores de cuidado no se entorpezcan; en otras palabras, para sigan cuidando a la persona enferma con la misma eficacia y efectividad (Cantillo-Medina *et al.*, 2018; Carrillo-González *et al.*, 2014; Díaz-Álvarez y Rojas-Martínez, 2009; Montalvo-Prieto y Flórez-Torres, 2009).

Lo mencionado se justifica desde la perspectiva positivista de esas disciplinas, donde su fin es explicar fenómenos desde métodos cuantitativos como escalas, lo que induce a la generalización de los resultados. Es decir, que los hallazgos se presentan a partir de las dimensiones analizadas sin dar paso a otras situaciones que pueden emerger en el proceso, las cuales dan cuenta de las particularidades de la vida de las personas.

En contraposición, desde las Ciencias Sociales y Humanas se usa el método cualitativo, para dar voz a las realidades de las personas y construir conocimiento a partir

de ello. Es importante mencionar que Trabajo Social ha tenido como objeto de intervención el cuidado a los cuidadores, porque se les reconoce como sujetos de derechos, que merecen ser cuidados y demandan condiciones que garanticen su calidad de vida (Muyor-Rodríguez, 2019).

Además, la revisión permitió ver que las técnicas utilizadas en la mayoría de estudio revisados fueron de investigación: la observación, entrevista estructurada y a profundidad, por medio de las cuales se obtiene información valiosa para el análisis, sin embargo, no se interviene, sino que se hacen recomendaciones para la intervención ¿Por qué no articular la investigación y la intervención?; desde los cimientos de Trabajo Social se ha planteado la relación entre la investigación y la acción (Acevedo, 2006), siendo necesario conocer antes de intervenir, para comprender las demandas sociales y construir diagnósticos adecuados que guíen la práctica (Travi, 2001).

Se partió de la idea de implementar técnicas de investigación - acción que permitieran conocer la realidad de las cuidadoras y cuidadores, pero al mismo tiempo intervenir involucrando a los niños, niñas y adolescentes. El cuidado, según Puyana-Villamizar *et al.* (2020), es un trabajo ingrato porque no es retribuido por las personas que reciben el cuidado, así que se trabajó partiendo de esta idea donde los receptores del cuidado puedan agradecer a sus madres y padres sus acciones de cariño y cuidado de la forma que ellos pueden hacerlo.

A partir de los textos revisados, se logró identificar que el tema de la enfermedad y el cuidado han sido explorados principalmente por el campo de la Enfermería, centrado en el bienestar del paciente y en realizar una caracterización de manera cuantitativa por medio de fórmulas para medir aspectos que en un comienzo se consideraban subjetivos o difíciles de calcular; mientras que en el campo de Trabajo Social los estudios relacionados con esta temática fueron limitados, lo que demuestra la importancia de prestar mayor atención a la calidad de vida que están teniendo las cuidadoras y cuidadores de NNA con enfermedades de alta complejidad, relacionados a su estado de salud, financiero y en su relación con los otros y con ellos mismos.

Con este estudio se intentó dar un lugar de mayor importancia a las cuidadoras y cuidadores, generando espacios de escucha con el fin de que a través de la experiencia de estas personas se logre aportar al conocimiento de este campo en Trabajo Social.

1.3 Formulación

La pregunta de investigación es la siguiente: ¿Qué impactos psicosociales genera el cuidado de niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad en sus cuidadoras y cuidadores?

Esta pregunta buscó dar cuenta de los cambios o efectos que se han generado en la vida de las cuidadoras y cuidadores a raíz de un hito que es compartido: cuidar a un NNA con enfermedades de alta complejidad, que en este caso son sus hijos e hijas. Cabe mencionar que no hay una valoración previa hecha por las investigadoras en los impactos psicosociales, fue la experiencia de cada una de las cuidadoras y cuidadores que permitió comprender las diferentes valoraciones, dependiendo de los significados que han construido y cómo estos han contribuido en las dimensiones de su vida. También, teniendo en cuenta que las cuidadoras y cuidadores son cabezas de familia, son familias monoparentales, por lo que además de ser proveedores del cuidado, deben proveer económicamente el hogar.

Con la pregunta, no hay intención de encontrar diferencias y similitudes entre hombres y mujeres, por el contrario, se reconocieron a los hombres y mujeres como sujetos que se enfrentan a una misma situación, si bien las mujeres han sido quienes mayoritariamente ejercen el cuidado, fue importante reconocer que los hombres comienzan a participar en este campo, sin minimizar su ejercicio de cuidado.

La presente investigación no brindó, ni proporcionó estrategias de intervención en este campo, sino que buscó construir conocimiento sobre el tema específico que oriente futuras intervenciones sociales desde Trabajo Social, que sea este estudio uno de los

que guíe el quehacer profesional en el campo de cuidado en enfermedad. Incluso, que sea insumo en la discusión de políticas públicas sobre el cuidado, la organización social del cuidado y las condiciones socioeconómicas necesarias para ejercer el cuidado que debe brindar el Estado.

1.4 Justificación

Desde los apartados anteriores, la relevancia de la presente investigación se plasma en tres niveles: social, disciplinar y personal. La investigación tiene relevancia social por dos razones: por un lado, el aumento de casos de NNA con enfermedades de alta complejidad no solo en Colombia, sino a nivel mundial lo convierte en un problema social que abarca dimensiones clínicas, físicas, emocionales, económicas, y políticas; por lo que debería estar en la agenda política para ser discutida; por otro lado, el aumento de la participación de los hombres en este campo del cuidado, donde históricamente han sido las mujeres quienes lo ejercen, da cuenta de que el cuidado es colectivo, todos están involucrados en la Organización Social del Cuidado³. No se puede afirmar que hay una abolición de las ideologías sobre los estereotipos sociales y roles de género, pero se puede afirmar que hay cambios en ellos.

A nivel disciplinar, es decir, para Trabajo Social, el tema de estudio guarda relación con los intereses del grupo de investigación de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad del Valle: Estudios de Familia y Sociedad, en la línea de Familia y salud. Se destacan tres razones que justifican el interés por el tema: la primera consiste en la baja producción de conocimiento sobre los cuidadores familiares de los NNA, teniendo en cuenta que durante la búsqueda bibliográfica se encontró que primaban los textos sobre los cuidadores familiares de las personas adultas mayores; esto guarda relación con la información proporcionada por el Ministerio de Salud (2021) según el cual entre 1985 y 2020 hubo un aumento de la población adulta mayor, pasando del 6,9% al 13,8%. Es

³ La Organización Social del Cuidado hace referencia a “la manera en que interrelacionadamente las familias, el Estado, el mercado y las organizaciones comunitarias, producen y distribuyen cuidado” (Rodríguez-Enríquez y Pautasi, 2014, p. 11).

decir, que la población colombiana tiene tendencia al envejecimiento por lo que las investigaciones se han centrado en las condiciones de vida de estas personas.

Una segunda razón refiere la importancia de conocer y comprender la situación de los cuidadores familiares de NNA de alta complejidad en la ciudad de Cali porque los artículos encontrados se sitúan en la ciudad de Cartagena; ambos contextos socioculturales son diferentes, por tal motivo, puede haber diferencias en los impactos psicosociales del cuidado. Se pudo identificar que en los diferentes documentos revisados se centran en hacer una comparación de las características de los cuidadores y cuidadoras; no obstante, no profundizan sobre las diferencias en las implicaciones a nivel personal, social o familiar que tiene el cuidado entre ambos sexos.

La tercera razón se relaciona con investigar este tema desde Trabajo Social, lo cual resulta importante debido a que la producción de conocimiento ha estado centrada principalmente desde las áreas de salud: Medicina y Enfermería, donde han dado importancia al cuidado del cuidador, pero desde una mirada diferente. Desde esas áreas hay un interés en los cuidadores solamente para que mantengan o mejoren sus labores de cuidado, es decir que los cuidan para que sigan cuidando, no hay un interés real en los cuidadores sino el cuidado que ejercen. Es por ello que al incluir la mirada del Trabajo Social se busca construir conocimiento y brindar atención centrada en la persona, donde se priorice a las cuidadoras y cuidadores mismos, el contexto en el que viven y cómo esto repercute en sus labores de cuidado, con el fin de que la calidad de vida de estas personas mejore y se le reconozcan que merecen ser cuidados igualmente.

A nivel personal, el interés está en que las investigadoras desarrollaron su práctica profesional en campos de salud/enfermedad en instituciones médicas de cuarto nivel en la ciudad de Cali, permitiéndoles conocer diversidad de casos complejos en este campo. El común denominador fue el rol o el trabajo del cuidador, donde se le reconoce como sujeto importante del proceso de salud/enfermedad, pero al mismo tiempo se le limita o categoriza solamente como “cuidador”, desconociendo su subjetividad y colectividad. Es decir que se les minimiza su ser, su esencia y su proyecto de vida a cuidar, solamente a

cuidar, cuando se sabe que ellas y ellos son y pueden hacer mucho más. Esto último es la base de las futuras intervenciones sociales, pues para trabajar en el campo de salud/enfermedad se debe parar de encasillar al sujeto bajo un sustantivo, creyendo que es su único rol en el mundo; se debe empezar a reconocer que las personas y familias con los que se interviene en el campo de salud/enfermedad siguen siendo sujetos que se construyen y construyen su entorno a partir de la interacción social.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Comprender los impactos psicosociales del cuidado de niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad en sus cuidadoras y cuidadores a través de sus experiencias.

2.2 Objetivos Específicos

- Describir las prácticas de cuidado que ejercen las cuidadoras y cuidadores de niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad.
- Identificar los cambios en la vida de las cuidadoras y cuidadores generados por el cuidado de niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad.
- Caracterizar las redes de apoyo de las cuidadoras y cuidadores de niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad

3. MARCO CONTEXTUAL

La ciudad de Santiago de Cali fue fundada el 25 de julio de 1536 por Sebastián de Belalcázar, se posiciona como la capital del departamento Valle del Cauca, y es la tercera ciudad más poblada del país; además, es uno de los centros culturales y económicos más importantes a nivel nacional debido a su proximidad con el puerto de Buenaventura, lo que la convierte en la vía principal para llegar a este y al océano Pacífico. Geográficamente la ciudad se encuentra ubicada en el valle del río Cauca, al sur del Departamento, formado por la cordillera occidental y central de la región Andina. Según la categorización de las entidades territoriales establecida en la Ley 617 de 2000 “por la cual se reforma parcialmente la Ley 136 de 1994”, Cali hace parte de un departamento con categoría especial, debido a que cuenta con una población superior a los dos millones de habitantes y sus ingresos corrientes de libre destinación anuales son superiores a seiscientos mil salarios mínimos legales mensuales.

Lo anterior, se refleja en la cantidad de población censada hasta 2023, la cual está compuesta por 1.053.911 (45,9%) de hombres y 1.243.319 (54,1%) de mujeres para un total de 2.297.230 caleños y caleñas. Es importante mencionar que, del total de la población, el 32,6% es menor de 18 años según datos del Departamento Nacional de Planeación consultado del Sistema de Estadísticas Territoriales (Departamento Nacional de Planeación [DNP], s.f.). En la ciudad de Santiago de Cali el 5,8% de la población entre cero y diecinueve años tienen una enfermedad crónica o no transmisible (Alcaldía de Santiago de Cali *et al.*, 2022).

La categoría especial de Cali como ciudad y distrito y la Cuenta de Alto Costo permiten que en la ciudad haya dos instituciones de nivel cuarto, es decir que prestan atención de alta complejidad para la población del suroccidente colombiano afectada por enfermedades crónicas: el Hospital Universitario del Valle Evaristo García E.S.E (2023) y la Fundación Valle del Lili (2023). Ambos centrados en prestar servicio en salud con estándares de calidad y humanización, por ello desde diferentes áreas ejecutan programas que benefician a las poblaciones no solo desde la dimensión clínica, sino

interviniendo en los determinantes sociales de la salud⁴. Uno de ellos es el Programa de Seguridad Alimentaria al que pertenecen los niños, niñas, adolescentes y cuidadores que participaron del estudio.

El Programa de Seguridad Alimentaria tiene como objetivo combatir la inseguridad alimentaria y promover la nutrición en pacientes pediátricos con diagnósticos oncológicos, cardíacos y de trasplante, estos son catalogados como diagnósticos de alta complejidad. El hecho de que estos NNA tengan estas enfermedades los pone en desventajas nutricionales, las cuales se refuerzan igualmente por sus condiciones socioeconómicas; es decir, que los objetivos del programa apuntan a disminuir las desigualdades sociales para garantizar las mismas posibilidades de recuperación de la salud. El proceso consta de cuatro momentos:

Identificación: se aplica la Encuesta Socioeconómica y la Escala Latinoamericana y Caribeña de Seguridad Alimentaria (ELCSA)⁵ a todos los pacientes del servicio de hospitalización, aquellos con resultados de inseguridad alimentaria moderada o severa son los que ingresan al programa, donde se acompaña de una valoración clínica y nutricional inicial.

Aseguramiento de acceso a alimentos: se entrega mensualmente durante un año o hasta que la condición clínica y nutricional del NNA esté bien un mercado que suple el 70% de las necesidades nutricionales del hogar.

⁴ La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) reconoce la necesidad de no solo enfocar sus acciones a la reducción de enfermedades, sino también a la comprensión de sus causas, las cuales pueden ser sociales, ambientales y económicas. Estos determinantes externos permean las desigualdades sociales, es decir que “gozar de buena salud guarda una estrecha relación con las condiciones en que las personas crecen, aprenden, viven, trabajan y envejecen” (p.1).

⁵ Pertenece a la familia de las escalas de medición de inseguridad alimentaria basadas en la experiencia de los hogares con esta condición; consta de 15 preguntas con respuestas de sí o no, cada respuesta de sí suma 1 punto, lo que permitirá al final determinar si es un caso leve, de 1 a 5; moderado, de 6 a 10; o severo, de 11 a 15 (Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [FAO], 2012).

Seguimientos sociales: cada cuatro meses para indagar sobre la situación social actual de la familia, evolución y estado del paciente; y seguimientos nutricionales por parte de la gastro - pediatra del programa.

Educación: por medio de un curso educativo se pretende mejorar los hábitos alimentarios del paciente y su familia para que los puedan ejecutar y mantener cuando tengan egreso del programa.

Hasta el mes de noviembre de 2023 hacían parte del programa 242 pacientes, 89 (36,78%) con diagnóstico oncológico, 65 (26,85%) con diagnóstico cardiaco y 88 (36,37%) con diagnóstico de trasplante, provenientes de 21 departamentos de Colombia. Debido a la ubicación de la institución de la salud la mayoría de los NNA, el 45,91% residen en el Valle del Cauca, principalmente en la ciudad de Cali el 46,28% de ellos (Véase Figura 1).

Figura 1. Mapa de ubicación de la población de los y las NNA.



Fuente: elaboración propia (2024).

4. MARCO TEÓRICO - CONCEPTUAL

4.1 Teoría

En primer lugar, debido al interés de comprender los impactos psicosociales de las cuidadoras y cuidadores familiares que ejercen el cuidado en NNA con enfermedades de alta complejidad, el paradigma fenomenológico representa el marco epistemológico más idóneo para la comprensión y el análisis del fenómeno de estudio. Según Martínez (2011, citado por Pérez *et al.*, 2019) “se preocupa por la comprensión de los actores sociales y por ello de la realidad subjetiva, comprende los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los actores sociales en el marco de su proyecto de mundo” (p. 25).

Por tanto, la experiencia adquirida por cada una de las cuidadoras y cuidadores durante el cuidado de sus hijos con una enfermedad les permitió acceder al conocimiento subjetivo y colectivo de la situación para desarrollar acciones que vayan en vía no solo del bienestar de los NNA sino también de sí mismos. Asimismo, como Ritzer (1993) menciona, el paradigma fenomenológico está centrado principalmente en “su concepción de la conciencia y su relación con la acción y la interacción, así como en el estudio de la cultura y sus efectos constructivos sobre los actores” (p. 287). Así que, la comprensión de las experiencias se hizo teniendo en cuenta que los sujetos están inscritos en una realidad social específica.

4.2 Marco Conceptual

4.2.1 Experiencia

Retomando, según Larrosa (2006) la *experiencia* en el campo filosófico se ha considerado como un conocimiento inferior, singular y poco suficiente comparado con las ciencias exactas, donde hay verdades absolutas que explican los fenómenos. En la ciencia moderna la palabra *experiencia* es usada sin reflexionar sobre su ontología,

puesto que es convertida en experimento porque es objetivada, homogenizada y controlada para alcanzar la universalidad, es así como se deja de lado las características de la *experiencia* de ser singular, contextual y sensible (Larrosa, 2006).

La *experiencia* se relaciona, entonces, con el proceso por el cual se construye la subjetividad para todos los seres sociales. A través de ese proceso uno se ubica o es ubicado en la realidad social, y de ese modo percibe y comprende como subjetivas (referidas y originadas en uno mismo) esas relaciones materiales, económicas e interpersonales que, de hecho, son sociales y en una perspectiva más amplia, históricas (De Lauretis, 1984; citado por Scott, 2001, p. 53).

Para dar historicidad a esta categoría, Scott (2001) plantea que la *experiencia* es la historia de un sujeto, y es en el lenguaje donde se representa la historia. Al apropiarse del lenguaje, situarlo y ubicarlo en un contexto permite darles una historicidad a los hechos. Es importante decir que si la *experiencia* no se elabora y no adquiere un sentido para el sujeto no se puede transmitir ni considerarse como experiencia (Larrosa, 2006).

Retomando que la *experiencia* es la historia de vida de un sujeto, donde hubo una interiorización y construcción de significados propios, porque “no son los individuos los que tienen la experiencia sino los sujetos los que son constituidos por medio de la experiencia” (Scott, 2001, p. 49). Es así como, la *experiencia* se considera entonces el origen del conocimiento porque esta se construye desde la percepción directa entre el sujeto y el entorno, no es mediada (Scott, 2001).

A partir de lo anterior, se considera a los sujetos como fuentes confiables de conocimiento porque a través de la interacción directa entre el sujeto y el entorno se construyeron significados, símbolos y conceptos que dan legitimidad a la experiencia, es por ello que en la presente investigación se recurre a las cuidadoras y cuidadores de NNA con enfermedades de alta complejidad para indagar sobre los Impactos Psicosociales del Cuidado en Enfermedad, porque son ellas y ellos quienes han vivido en carne propia la enfermedad de su hijo/a, y su relato da cuenta de lo que han vivido, como lo han vivido,

cómo se han sentido, etc. En otras palabras, por medio de las experiencias de las cuidadoras y cuidadores se investigó sobre los impactos psicosociales del cuidado en enfermedad.

Para acceder a esas experiencias por medio del relato sin hacer una valoración negativa o positiva sobre ellas, las investigadoras por motivos metodológicos decidieron hablar de *retos*, *aprendizajes* y *agradecimientos*. Un *reto* es aquella situación difícil de afrontar que genera en la persona incomodidad y desequilibrio; de modo que, deben utilizar los recursos disponibles o generar estrategias que facilite el afrontamiento a la situación (Raimundi *et al.*, 2014).

Para Watkins y Regmi (1992, citado por González-Cabanach, 1997), el *aprendizaje* es entendido como la transformación de la persona porque se desarrolla una nueva forma de ver el mundo y esto puede llevar a una transformación de la persona. Los *agradecimientos*, la gratitud es la capacidad de agradecer las situaciones favorables o desfavorables de la vida, puesto que permiten a la persona hacer uso de sus recursos para dar un sentido a su vida (Shelton, 2004, citado por Bernabé-Valero, 2015). Con lo anterior, se buscó que fueran las cuidadoras y cuidadores quienes dieran una valoración a los hechos, y pudieran clasificarlos o nombrarlos dependiendo de lo que significa para ellos.

4.2.2 Psicosocial

Para comprender esta categoría conceptual, Arango-Cálad (2020) hace una revisión teórica del surgimiento del término en tres períodos históricos: la Ilustración, la Modernidad y la Posmodernidad. En el primer periodo, “las características básicas de la ilustración fueron el antropocentrismo, el racionalismo, el hipercriticismo, el pragmatismo, el liberalismo, el idealismo y el universalismo” (Arango-Cálad, 2020, p. 2), a partir de ellas giró este movimiento social para construir una concepción diferente del mundo. Hay dos ideas que se considera dieron origen al pensamiento psicosocial. La primera fue planteada por Kant (1989, citado por Arango-Cálad, 2020): “el ser humano debe usar su

razón de una manera autónoma como guía de su accionar” (p. 2), y la segunda idea emerge de Rousseau (1762, citado por Arango-Cálad, 2020), en su obra *El Contrato Social*: “el ser humano no debe ser pensado como un individuo aislado, sino que lo que lo hace humano es el hacer parte de una colectividad” (p. 2).

En lo referido al segundo periodo, la Modernidad se entiende como “el cambio de la mentalidad medieval hacia un pensamiento racional y una mirada de la realidad como una gran máquina que era susceptible de ser conocida y controlada” (Arango-Cálad, 2020, p. 3). Dentro de esta se destacan tres momentos que aportaron al desarrollo del pensamiento psicosocial:

El surgimiento del pensamiento sociológico sobre las relaciones sociales: en este se planteó que las relaciones sociales y los vínculos de apoyo son la base de la formación de una sociedad y de la conciencia social, hay que comprenderlas como procesos históricos y dinámicos que se transforman; para ello, se propuso cambios en las metodologías de investigación que permitieron recoger las subjetividades (Marx, 1859; Fals-Borda, 1979; Weber, 1949; Durkheim, 1951, citado por Arango-Cálad, 2020).

El surgimiento de la Psicología Social: durante el siglo XIX y XX, emergieron los aportes del Interaccionismo Simbólico y el Teorema de Thomas (Mead, 1982; Thomas y Thomas, 1928, citado por Arango-Cálad, 2020) para decir que la construcción de significados se genera por la interacción social, y la interiorización de esos significados guía la acción.

La crisis de las ciencias sociales y la crisis de pertinencia de la Psicología Social: se puso en cuestionamiento las epistemologías de las ciencias sociales y el paradigma de investigación positivista, una de la propuesta fue la Investigación - Acción - Participativa (IAP) para comprender los fenómenos sociales desde las intersubjetividades (Freire, 1973; Fals-Borda, 1959, citado por Arango-Cálad, 2020).

En el tercer periodo histórico, se destaca que la característica de la Posmodernidad es que se “habla de la superación de los grandes relatos que le daban sentido a la sociedad, como son el cristianismo, el capitalismo y el comunismo. Se habla del fin de las ideologías o la pérdida de los idealismos” (Arango-Cálad, 2020, p. 28). Por lo anterior, se generan cambios en el pensamiento psicosocial, se da un giro lingüístico, es decir, el lenguaje condiciona y estructura la memoria y el planteamiento de las ideas, además de dar importancia a la imagen para promover la argumentación (Fernández, 2003, citado por Arango-Cálad, 2020). Por su parte, Arango-Cálad (2020) afirma que:

Comprender psicosocialmente un fenómeno o situación es una manera de interpretar, conocer y transformar la realidad social y cultural. Se refiere explícitamente a que, para entender una situación y resolver un problema humano, es necesario acceder a los significados que la situación tiene para las personas que la viven y reconocer las maneras en que se relacionan o interactúan para que eso suceda así. (p. 1)

Otra definición de la dimensión psicosocial es la planteada por Moreno-Camacho y Moncayo (2015), quienes la definen de la siguiente manera:

La acción humana enmarcada en una continuidad dialéctica entre el individuo y la sociedad, lo psíquico y lo social, lo subjetivo y lo objetivo, desde la perspectiva de las ciencias sociales, especialmente de aquellas que adelantan sus desarrollos con base en un modelo crítico - social (p. 41).

Este último punto indica que, para comprender un hecho, es necesario acercarse a los significados que las personas han construido de y a partir de dicho hecho. Para ello, se parte de un elemento fundamental:

Campo de la experiencia personal e interpersonal o interexperiencia, donde a partir de la interacción y el intercambio de significados entre las personas, se configuran los procesos y objetos en función de los cuales construimos nuestra subjetividad, nuestra identidad, así como la realidad personal, social y cultural que hacen parte de nuestra vida cotidiana (Arango-Cálad, 2003, citado por Arango-Cálad, 2020, p. 19).

Partiendo de lo anterior, desde el pensamiento psicosocial se entiende a la persona, no como individuo, sino como un sujeto que está arraigado a un contexto social, donde lo individual (psíquico) y lo colectivo (social) interactúan entre sí. No hay interés en analizar lo individual y lo social, como dos campos separados, sino en estudiar lo que hay entre estos dos, lo que se construye en el medio. En otras palabras, el pensamiento psicosocial tiene interés en conocer la interacción social entre el individuo y la sociedad, y cómo esa interacción media la acción.

Luego de retomar los orígenes del concepto *psicosocial*, es importante mencionar qué ocurre con él actualmente. Debido al uso deliberado del concepto Villa-Gómez (2012) dice: “empiezo a sospechar que con esta palabra puede decirse todo y nada” (p. 350). Moreno-Camacho (2022) propuso tres niveles de análisis sobre lo *psicosocial* para contribuir a su definición y delimitación: lo psicosocial como lugar profesional o encargo laboral; lo psicosocial como perspectiva / enfoque conceptual; y lo psicosocial como praxis propuesta por los agentes de la intervención en relaciones con los destinatarios de los programas.

En el primer nivel, lo psicosocial como lugar profesional o encargo laboral se hace referencia a que en Colombia cuando se habla de equipos psicosociales son aquellos formados por profesionales de diferentes ramas, en especial de las ciencias humanas. El uso de la palabra es “designar una labor, es decir, un conjunto de funciones que se presentan en el sentido descriptivo de la ocupación de un cargo” (Moreno-Camacho, 2022, p. 23). En otras palabras, se usa para identificar y delimitar las funciones de un cargo, para saber qué hace o que no hace cada profesional; cabe mencionar que, a pesar de tener la categoría profesional psicosocial, o equipo psicosocial no quiere decir que se cumplan los principios ontológicos, epistemológicos, metodológicos, políticos y éticos del enfoque psicosocial (Moreno-Camacho, 2022).

En el segundo nivel, lo psicosocial como perspectiva / enfoque conceptual que guarda relación con los aportes teóricos y prácticos mencionados anteriormente, puesto

que hablar de perspectiva o enfoque psicosocial es comprender la subjetividad como resultado de la relación dialéctica individuo - sociedad y sus múltiples intersecciones (Moreno-Camacho y Moncayo, 2015, citado por Moreno-Camacho, 2022). Lo anterior afirma que la perspectiva psicosocial “propone una mirada que trasciende la concepción individualista de la psicología tradicional, y la sobre determinación de las estructuras sociales de la sociología clásica” (Moreno-Camacho, 2022, p. 26). Además, según Villa-Gómez (2012): “incluyen principios como los de dignidad, apoyo mutuo, solidaridad, vida con calidad, enfoque de derechos, enfoque de género y desarrollo humano integral en salud mental” (p. 353).

En el tercer nivel, lo psicosocial como praxis propuesta por los agentes de la intervención en las relaciones con los destinatarios de los programas, Moreno-Camacho (2022) expone tres formas de actuar desde la perspectiva o enfoque psicosocial:

Intervención psicosocial: se entiende la complejidad de lo subjetivo y lo colectivo, con el objetivo de lograr cambios sociales y al mismo tiempo individuales.

Acompañamiento psicosocial: los actores son reconocidos como agentes capaces de construir soluciones a partir del conocimiento que tienen de la situación, hay una constante participación de los sujetos en el proceso desde una relación horizontal.

Atención psicosocial: son acciones de orientación y/o apoyo terapéutico, realizadas en el marco del acompañamiento psicosocial, centradas en favorecer la recuperación o mitigación de los daños psicosociales y el sufrimiento emocional, generado a personas, familias, grupos y comunidades, como consecuencia de situaciones que alteran el curso de vida (Moreno-Camacho, 2022).

Teniendo en cuenta los usos del término en la actualidad, Villa-Gómez (2012) invita a reflexionar sobre lo ontológico, epistemológico, metodológico y ético antes de hablar de lo *psicosocial*. A nivel ontológico hay una “concepción del ser humano como sujeto en relación y en construcción con otros; el cual es constituido por condiciones biológicas,

psicológicas, histórico - sociales, culturales, económicas, políticas que lo definen” (Carmona, 2009, citado por Villa-Gómez, 2012, p. 353,). A nivel epistemológico se da prioridad al sujeto que está dentro del espacio y su dinámica, porque solo así se comprenderá la realidad social que está compuesta por sujetos y colectividad (Baró, 1985; Beristain y Doná, 1997; Beristain *et al.*, 1999, citado por Villa-Gómez, 2012). A nivel metodológico se usan métodos cualitativos de investigación para conocer la realidad compleja sin determinar una verdad absoluta o la homogeneización (Geertz, 1989, citado por Villa-Gómez, 2012). A nivel ético - político, está implicada una opción fundamental por el otro, la persona vulnerable, la víctima, el excluido, el invisible y silenciado, por las mayorías de nuestra población (Baró, 1983; citado por Villa-Gómez, 2012, p. 354).

Ahora bien, una vez abordada esta categoría conceptual, se retoma la categoría *impacto* propuestas desde la Real Academia Española (s.f.), instancia que formuló cuatro definiciones: la primera alude huella o señal que deja algo en particular; la segunda se asocia al efecto de una fuerza aplicada bruscamente; la tercera se relaciona con el golpe emocional producido por una noticia desconcertante; por último, la cuarta definición refiere el efecto producido en la opinión pública por un acontecimiento, una disposición de la autoridad, una noticia, una catástrofe, etc.

Para efectos de esta investigación, se entiende por impactos psicosociales aquellos cambios, efectos o alteraciones en la subjetividad y colectividad de la persona, generados por un acontecimiento o hecho en el contexto social en el que está inmerso el sujeto, donde por medio de la interacción social entre el sujeto, el entorno y sus dimensiones se construyen nuevos significados que guían la acción. Junto a ello, se entienden los cambios sociales como las “alteraciones de patrones de conducta, de relaciones sociales, instituciones y estructura social, en diferentes momentos” (Farley, 1990, citado por Canaval-Erazo, 2000, p. 38).

En este caso, el acontecimiento es el cuidado de hijas e hijos con enfermedades de alta complejidad, las cuales generan situaciones y condiciones que impactan las dimensiones de la vida de las cuidadoras y cuidadores, y su interacción social con el

entorno en el que están inmersos, se construirán nuevos significados sobre la vida misma, la vida del hijo/a, la vida en comunidad, el rol social, las metas personales, el proyecto de vida, las pérdidas, las ganancias, etc.

4.2.3 Cuidado

Partiendo del acontecimiento: cuidar en la enfermedad, es necesario definir el concepto de cuidado. Se empezó a recurrir a esta denominación a finales del siglo XX (Carrasco *et al.*, 2011), gracias a los movimientos feministas que promovieron su discusión. Antes se le designaba como trabajo doméstico y reproductivo, siendo este entendido como el conjunto de actividades que contribuyen a la gestión, mantenimiento y reproducción biológica y social de los miembros del hogar, por consiguiente, de la fuerza de trabajo (Carrasquer-Oto *et al.*, 1998). En ese sentido, el cuidado del hogar y de los hijos e hijas se considera el núcleo de la sociedad, puesto que en él crecía la fuerza de trabajo de la misma, minimizando su complejidad a una visión mercantilista.

Según Arriagada (2011, citado por Puyana-Villamizar *et al.*, 2020), el cuidado se relaciona con “la gestión y a la generación de recursos para el mantenimiento cotidiano de la vida y la salud; a la provisión diaria de bienestar físico y emocional, que satisfacen las necesidades de las personas a lo largo de todo el ciclo vital. El cuidado se refiere a los bienes, servicios y actividades que permiten a las personas alimentarse, educarse, estar sanas y vivir en un hábitat propicio” (p. 25).

La anterior definición reconoce que el cuidado es la base del desarrollo de la vida y la salud. Además, de que se cuida en diferentes dimensiones, no solo de manera física, sino que lo lleva a pensar el cuidado desde un enfoque integral y holístico para alcanzar el bienestar humano. Otra definición propone Fisher y Tronto (1990, citado por Montañó-Virreira, 2010) haciendo énfasis no solo en el cuidado de otros, sino el de sí mismo, es la siguiente:

Una actividad específica que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de manera que podamos vivir en él tan bien como sea posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro ambiente, todo lo que buscamos para entretejer una compleja red del sostenimiento de la vida (p. 27).

A pesar de las diferentes denominaciones y discusiones alrededor del concepto de *cuidado*, cuidar ha sido un trabajo histórico y socialmente feminizado, atribuido como una responsabilidad biológica sin remuneración económica, que sobrevuela tanto el ámbito privado como público de las mujeres, lo que infiere un mayor uso del tiempo para estas actividades. Por ello, el cuidado se vuelve parte de su rutina, es difícil diferenciar cuando se cuida y cuando no, afectando la calidad del tiempo para sí mismas (Carrasquer-Oto, 2013).

Antes de hablar de otras características del *cuidado*, es importante mencionar que, según Martín (2011, citado por Puyana-Villamizar *et al.*, 2020), “cuidar implica un abordaje desde dimensiones éticas, emocionales y materiales que le confieren sentido al cuidado insertándose en la acción misma” (p. 12). En el nivel ético, hay que hacer una distinción entre la ética femenina y la feminista, la primera legitima la acción de cuidar como resultado de la división sexual del trabajo; la segunda conlleva ideologías del patriarcado y de otras formas de exclusión (Arango y Molinier, 2011, citado por Puyana-Villamizar *et al.*, 2020).

En el nivel emocional, el cuidado constituye un escenario de interacción directa entre la persona que cuida y la que es cuidada, el emisor y el receptor de los cuidados, desarrollando un vínculo emocional en que puede haber alegrías y rabias, como en todas las relaciones humanas (Hochschild, 2008, Martín, 2011, citado por Puyana-Villamizar *et al.*, 2020). Por último, en términos materiales, se especifica que para lograr bienestar se necesita de diferentes actividades como: limpiar, cocinar, educar, entretener, trasladar de un lugar a otro (Rodríguez, 2015, citado por Puyana-Villamizar *et al.*, 2020). El cuidado y la calidad de este depende del contexto porque las construcciones sociales de cada sociedad guían la manera en la que se cuida, además de que no hay la misma oferta de bienes y servicios de cuidado en todos los territorios, por ejemplo, en las zonas rurales

no hay la misma oferta de Centros de Desarrollo Infantil como en la zona urbana (Puyana-Villamizar *et al.*, 2020).

Los trabajos de cuidado se pueden clasificar en función de tres aspectos: primero, la relación con el mercado: servicios no remunerados, trabajo no remunerado, trabajo de mercado informal y empleo remunerado; segundo, las características del proceso: cuidados directos y cuidados indirectos; y tercero, los tipos de beneficiarios: niños y niñas, personas mayores, personas enfermas o con alguna condición de discapacidad, personas adultas y sí misma (Folbre, 2011).

En relación con los tipos de beneficiarios Betancourt-Maldonado y Escobar-Serrano (2016) mencionan que al cuidado se le reconoce como el sostenimiento de la vida, puesto que, comparado con otras especies, los seres humanos somos más frágiles y vulnerables, por lo que la sociedad ha considerado que es necesario atender a aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas ya sea por la edad o por alguna limitación/enfermedad.

Ahora bien, la población beneficiaria del cuidado del presente estudio unió dos de las características que han demandado históricamente mayor cuidado: ser niñas y niños que padecen una enfermedad de base de alta complejidad. Respecto a esto último, el cuidado en la enfermedad requiere de una atención especial por parte de los cuidadores, puesto que, según Silva-Cardoso *et al.* (2021):

Durante la niñez y la adolescencia, las condiciones crónicas provocan cambios inevitables en la vida de la persona con la enfermedad y su familia. Las hospitalizaciones, los cuidados especiales y la necesidad de estar siempre bajo seguimiento multidisciplinario, llevan a las familias a gastar mucho más que tiempo, ya que también necesitan reorganizar sus finanzas y actividades de la vida diaria (p. 2).

En otros términos, el cuidado en la enfermedad requiere que la familia realice cambios en algunas costumbres que tenían anteriormente ya sea por recomendaciones

del profesional que está atendiendo a la persona o por iniciativa propia de los miembros de la familia, con el fin de proteger la vida de la que posee la enfermedad.

La persona cuidadora dependiendo las condiciones y características de la persona beneficiaria implementará determinadas prácticas de cuidado; para Arrubla-Gutiérrez *et al.* (2020) son el conjunto de actividades que satisfacen las necesidades de la persona receptora del cuidado, además están permeadas por las creencias y costumbres de las sociedades. Esto permite hacer una mención importante que otros autores, como Carrasquer-Oto (2013), han hecho: no todas las personas asumen el cuidado de la misma forma, ni con la misma intensidad u obligatoriedad.

Por lo anterior, se presenta una heterogeneidad de prácticas orientadas al cuidado del otro que responden a las necesidades específicas de la persona que demanda el cuidado, comprendiendo sus particularidades. En el caso del cuidado de niños, niñas y adolescentes, este abarca los siguientes aspectos: higiene, alimentación, supervisión, educación, acompañamiento emocional, educación primaria, controles médicos y vacunas, tiempo de calidad y esparcimiento.

De manera específica, en el marco de las situaciones relacionadas con la presencia de una enfermedad, de requieren de cuidados especiales, referidos a la toma de medicamentos, controles médicos, dietas y alimentación, cirugías y procedimientos médicos, hospitalizaciones, protección contra infecciones, entre otras acciones que respondan a las demandas de la situación de la enfermedad que están atravesando los NNA (Arrubla-Gutiérrez *et al.*, 2020).

El cuidar de otro exige mayor tiempo y dedicación a estas actividades, la pregunta aquí es: ¿Qué ocurre con el cuidado de sí? Arrubla-Gutiérrez *et al.* (2020) indica que “es una actitud básica del ser humano, determinante para estar en el mundo”, puesto que es el conjunto de actividades que ejerce una persona para satisfacer sus propias necesidades básicas; importante decir que desde una mirada integradora no solo son las

necesidades físicas sino también psicológicas, cognitivas, sociales y espirituales (Muñoz-Franco, 2009).

En el presente estudio se entiende por *cuidado* aquel trabajo que desarrolla y mantiene el bienestar pleno de las personas y de sí mismo, que implica la ejecución de diferentes actividades directas o indirectas para satisfacer las necesidades físicas, emocionales y sociales. Estas requieren tiempo y esfuerzo físico y emocional, puesto que hay un vínculo que se crea entre la persona que cuida y la que es cuidada. Es decir, que cuidar tiene un costo en los diferentes niveles de la vida del cuidador.

4.2.4 Enfermedad

La OMS (2022) define las *enfermedades crónicas* como aquellas de larga duración, resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento a las que están expuestas las personas. La definición propuesta por la OMS va en concordancia con la mirada sociocultural que proponen autores como Kleinman (1988), quien propone hacer distinciones entre estos tres conceptos: *disease*, *illness* y *sickness*, que, de acuerdo a nuestra interpretación en el español todos significan *enfermedad*. No obstante, cada término integra distintas dimensiones en su comprensión: biológica, social y subjetiva.

Disease: Con las manifestaciones y sintomatologías físicas en el cuerpo desde la mirada biomédica es necesario categorizar lo que está pasando, es decir diagnosticar lo que ocurre en el cuerpo para contribuir al conocimiento de los síntomas, causas y tratamientos posibles. A pesar de hablar del malestar biológico hay una estrecha relación con la construcción sociocultural que se otorga al cuerpo. En algunas culturas occidentales el cuerpo es considerado un templo sagrado, mientras que para otros es un objeto ajeno.

Illness: Desde esta concepción se comienza hablar de dolor, sufrimiento y padecimiento de una persona, la subjetividad del paciente que se ve traspasado por estos

padecimientos físicos. En otras palabras, se identifican las consecuencias no solo físicas, también psíquicas, morales, espirituales y socioculturales; lo anterior como consecuencia de que la palabra enfermedad genera un hecho estigmatizante sobre quien la padece. Por ejemplo, con la llegada de la Peste Negra a Europa se decía que era un castigo para el continente.

Sickness: Al tener presente la relación que hay entre lo biológico y lo sociocultural se comprende la experiencia de la enfermedad y de los significados que han construido de la situación el sujeto y las personas que lo rodean. En ese sentido, la subjetividad de cada caso va a permear los comportamientos que tengan el paciente y su familia durante el proceso de enfermedad.

Con la aparición de una enfermedad, hay dolor físico y emocional que tienen un componente simbólico en el sujeto. Le Breton (1999) menciona que, ante la enfermedad, debido a la ausencia de dolor y malestar el sujeto visibiliza su cuerpo que antes pasaba desapercibido, con la llegada de la sintomatología el cuerpo se hace sentir e incluso hace que la persona se sienta ajeno a él, porque está experimentando algo nuevo,

El dolor total señala el momento en que el individuo ya no está unido al mundo más que por la irrupción de su dolor; sus sensaciones o sentimientos están inmersos en un sufrir que lo envuelve por completo. (Le Breton, 1999, p.35)

Con una enfermedad crónica puede aparecer el dolor crónico de manera constante y provocar un impedimento para la existencia y cotidianidad del sujeto. Además, cuando las enfermedades crónicas son de alta complejidad desbujan una pronta recuperación y es incierto cuándo terminarán (Le Breton, 1999). Ahora bien, la presencia de una enfermedad no solo afecta física, psíquica y socialmente a la persona que la padece, sino que también repercute en las personas que la rodean, siendo la familia el principal actor. En este sentido, el sistema familiar se ve afectado: “algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tienen capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis” (Rolland, 2000, p. 21).

De acuerdo con Rolland (2000), las familias de los pacientes pueden constituirse en un recurso para enfrentar su enfermedad o en un obstáculo, dependiendo de diversos factores, incluyendo la capacidad para proporcionar apoyo emocional, como también la capacidad para gestionar el estrés y la incertidumbre relacionadas con la presencia de la enfermedad, por mencionar algunos. De esta manera, el significado que las familias atribuyen a la enfermedad y sus efectos es decisivo para el proceso de adaptación a la enfermedad crónica y para el afrontamiento de la crisis familiar. Por ello, es necesario valorar tres tipos de ciclos que se intercalan: el momento del ciclo vital individual en el que surge la enfermedad, el ciclo vital de la familia en el momento en el que aparece la enfermedad y el ciclo de enfermedad cuando ésta es diagnosticada.

5. ESTRATEGIA METODOLÓGICA

5.1 Tipo de Investigación

Retomando los planteamientos de Hernández-Sampieri *et al.* (2014), este estudio se inscribe en los tipos de investigación exploratoria y descriptiva, por dos razones. Por un lado, el tema central de la investigación ha sido bastante estudiado desde otras profesiones, principalmente las de salud: Medicina y Enfermería; desde Trabajo Social hay pocos estudios. Lo anterior evidencia la necesidad de conocer más este campo, profundizar la lectura del mismo para guiar intervenciones sociales futuras; es decir, construir conocimiento propio que oriente el quehacer profesional. Por otro lado, partir de los estudios hechos desde otras profesionales permite tener un punto de partida para realizar comparaciones, análisis y validación de hipótesis que al final denotan las diferencias que se hacen desde las Ciencias Exactas y las Ciencias Sociales y Humanas.

5.2 Método

Partiendo del objetivo de comprender los impactos psicosociales que genera el cuidado de NNA con enfermedades de alta complejidad en sus cuidadoras y cuidadores, se hizo uso del método cualitativo que tiene como fin “describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes” (Hernández-Sampieri *et al.*, 2014, p. 11). Es decir, hay un interés en conocer a través de la experiencia de las cuidadoras y cuidadores.

Con la intención de conocer esa experiencia surgieron las preguntas: ¿Qué han vivido? ¿Cómo lo han vivido? y ¿De qué manera se han transformado o no las diferentes dimensiones de la vida? La respuesta a estas preguntas dio cuenta de las realidades sociales de las cuidadoras y cuidadores a partir de los significados que ellas y ellos han construido de sus experiencias cuidando a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad.

5.3 Participantes

En la investigación participaron cinco personas pertenecientes al Programa de Seguridad Alimentaria que implementa uno de los hospitales de nivel IV en Santiago de Cali: tres cuidadoras y dos cuidadores que residen en Santiago de Cali y Palmira. Las cuidadoras y cuidadores fueron cabezas de familia y en ese momento se dedicaban al cuidado del NNA, no tienen otros hijos o familiares a los que cuidar. Las características sociodemográficas de las y los participantes (Véase Tabla 1) son ampliadas en el sexto capítulo del presente informe. También es necesario precisar que, al momento de enunciar a los participantes y sus hijos, se recurrió al uso de seudónimos para proteger su identidad e información según el acuerdo de confidencialidad (Véase Apéndice A) que cada participante firmó de manera previa a los encuentros.

Tabla 1. Caracterización de participantes.

Seudónimo Cuidador/a	Sexo	Edad	Nivel Educativo	Ocupación	Lugar de Origen	Lugar de Residencia	Seudónimo NNA	Diagnóstico del NNA
Hellen	F	37	Técnico en Primera Infancia	Independiente	Cali, Valle	Palmira, Valle	Isaac	Oncológico
Johana	F	39	Primaria	Cuidado de niños	Zona Rural	Cali, Valle	Santiago	TMO
Bernardo	M	56	Primaria	Animación Humorística	Tumaco, Nariño	Cali, Valle	Juan	Oncológico
Julieth	F	34	Técnico en Sistemas	Independiente	Buenos Aires, Cauca	Cali, Valle	Yesid	Transplante Cardíaco
William	M	30	Bachiller	Desempleado	La Sierra, Cauca	Cali, Valle	Ramiro	Oncológico

Fuente: elaboración propia (2024).

5.4 Técnicas

Para recoger las experiencias de las cuidadoras y cuidadores se posibilitaron encuentros entre las investigadoras y ellos y ellas. En estos espacios se hizo uso de técnicas interactivas que promovieron el diálogo y la narrativa en los participantes, que en palabras de Galeano (2001, citado por García-Chacón *et al.*, 2002), representan “el conjunto de procedimientos y herramientas para recoger, validar y analizar información” (p. 48).

Se optó por la aplicación de dos tipos de técnicas: descriptivas e históricas - narrativas. Las técnicas de tipo descriptivo tuvieron como finalidad que las cuidadoras y cuidadores a través de fotografías, objetos, escritura y dibujos lograran disponer de condiciones para narrar hechos de su vida cotidiana donde deben ejercer cuidados específicos a sus hijos por su condición de salud, como plantea García-Chacón *et al.* (2002), “el lenguaje como texto social permite la expresión y el desciframiento de modos de sentir, pensar, actuar y relacionar” (p. 65). Las de tipo históricas - narrativas tuvieron como propósito “rescatar la experiencia de los sujetos y recuperar hechos y procesos del pasado que cobran vida en el presente e inciden en el futuro” (García-Chacón *et al.*, 2002, p. 65); retomar las primeras manifestaciones de la enfermedad, el momento del diagnóstico, el tratamiento, las hospitalizaciones, los sentimientos, y los pensamientos a raíz de esto, fue clave.

Con la intención de conocer saberes, historias socioculturales, símbolos y significaciones de los sujetos sociales (García-Chacón *et al.*, 2002) que dieran cuenta de los Impactos Psicosociales en la vida de las cuidadoras y cuidadores, se definieron las siguientes categorías de análisis para abarcar las dimensiones individuales y colectivas: prácticas de cuidado, cambios en la vida, y redes de apoyo; cada una abordada desde diferente instrumento. Cabe mencionar que para nutrir el concepto de experiencia se implementó otra técnica que abarcó las categorías: retos, aprendizajes y agradecimientos de cuidar.

Para el diseño de cada instrumento primeramente se definieron los objetivos del mismo para tener claridad de qué información se iba abordar desde cada instrumento para desglosar las categorías de análisis mencionadas. Posteriormente, se hizo una revisión bibliográfica de cada una de las categorías de análisis para identificar si conceptualmente daban cuenta del objetivo general de la investigación. Una vez confirmado lo anterior se formularon preguntas guía que orientaron la narrativa durante los encuentros. A continuación, se explican conceptualmente los tres instrumentos utilizados:

5.4.1 Entrevista Semiestructurada

Definida como un intercambio cara a cara que busca conocer detalladamente lo que piensa y siente una persona sobre una situación particular (Carvajal-Burbano, 2020). Se hizo necesario su uso para indagar sobre aspectos específicos que dieran cuenta de los impactos psicosociales que genera el cuidado de NNA con enfermedades de alta complejidad a través del relato de las cuidadoras y cuidadores. Las categorías abordadas en este apartado fueron prácticas de cuidado y cambios de vida (Véase Tablas 2 y 3).

Tabla 2. Matriz de operacionalización de entrevistas: prácticas de cuidado

Categoría de análisis	Subcategorías	Definición	Preguntas
Prácticas de cuidado	Prácticas de cuidado dirigidas a otras personas	Betancourt-Maldonado y Escobar-Serrano (2016) mencionan que el cuidado es una necesidad humana necesaria para la supervivencia, por ello hay poblaciones que requieren de más cuidado: aquellas personas que no pueden valerse por sí mismas ya sea por la edad o por alguna limitación o enfermedad. Cada población requiere de cuidados específicos dependiendo sus necesidades; por ejemplo, hacia los niños, niñas y adolescentes: higiene, alimentación, supervisión, educación, acompañamiento emocional, educación	¿Cómo ha sido su experiencia cuidando al NNA? Describa su rutina diaria ¿En su rutina cuales son las actividades que le llevan más tiempo realizar? ¿Cómo se afecta su rutina cuando hay hospitalizaciones o procedimientos médicos?

		primaria, controles médicos y vacunas, tiempo de calidad y esparcimiento. Mientras que en situaciones de enfermedad como se ha mencionado antes, es la toma de medicamentos, controles médicos, dietas y alimentación, cirugías y procedimientos médicos, hospitalizaciones, protección contra infecciones.	¿Qué cuidados específicos debe tener con el NNA por su enfermedad? ¿Cómo aprendió sobre los cuidados que debe tener el NNA por su enfermedad? ¿Qué es lo que más le gusta de cuidar al NNA? ¿Qué es lo que menos le gusta de cuidar al NNA?
	Prácticas de cuidado dirigidas a sí mismos/as	Arrubla-Gutiérrez <i>et al.</i> (2020) plantea que “es una actitud básica del ser humano, determinante para estar en el mundo” puesto que es el conjunto de actividades que ejerce una persona para satisfacer sus propias necesidades básicas; importante decir que desde una mirada integradora no solo son las necesidades físicas sino también psicológicas, cognitivas, sociales y espirituales (Muñoz-Franco, 2009). Entendiendo la importancia de lo anterior, el cuidado causa mayor uso del tiempo en actividades destinadas a satisfacer las necesidades de otros; mientras las propias pasa a ser menos frecuentes o incluso nunca satisfechas.	¿Qué actividades disfruta hacer? ¿Con qué frecuencia realiza estas actividades? Además de cuidar al niño ¿Qué otras actividades hacen? ¿Cómo se ocupa de sus cosas personales?

Fuente: elaboración propia (2024).

Tabla 3. Matriz de operacionalización de entrevistas: cambios en la vida

Categoría de análisis	Subcategorías	Definición	Preguntas
Cambios en la vida	Conyugal	Para Grau-Rubio (2002) una enfermedad crónica diagnosticada en un hijo puede causar daños en la dimensión erótico-afectiva de una pareja debido a: - La reacción negativa de uno de ellos. - La alta demanda de cuidado del niño provoca la inatención a las necesidades de la pareja. - El sentimiento de culpa o miedo les impide salir a tener un espacio de pareja.	¿Cómo ha afectado el cuidado de su hijo su relación de pareja sentimental? ¿Cómo han cambiado las dinámicas de pareja?

		- Desacuerdo en la toma de decisiones respecto a la enfermedad.	
	Familiar	En relación a los cambios a nivel familiar, Reyes (2007, citado por Reyes-Luna <i>et al.</i> , 2010) afirma: “quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación, depresión y demás y, por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico - degenerativo no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes de su familia” (p. 112).	¿Cómo ha afectado el cuidado de su hijo/a la relación con su familia? ¿Cómo ha sentido el acompañamiento de su familia con el cuidado de su hijo/a?
	Social	Las prolongadas hospitalizaciones, las visitas al hospital, los tratamientos y cuidados especiales hacen que el cuidador principal se aisle socialmente.; lo anterior quiere decir que se alejan de sus amigos y espacios de esparcimiento (Grau-Rubio, 2002).	¿Cómo ha afectado el cuidado de su hijo la relación con sus amigos? ¿Qué actividades solía realizar con sus amigos? ¿Siguen realizando esas actividades?
	Laboral	Según Molina-Linde <i>et al.</i> (2005): “los cuidadores que trabajan fuera de casa, presentan tensión entre las tareas del cuidado y las actividades laborales, generando consecuencias como impuntualidad, absentismo, dificultades de concentración, incrementando así los conflictos laborales e incluso la pérdida de trabajo” (p. 40).	¿De qué manera ha estado solventando los gastos del tratamiento de su hijo/a?

Fuente: elaboración propia (2024).

5.4.2 Mapa de Redes

Según Sluzki (1996), el mapa de redes está ligado a la perspectiva sistémica el cual permite registrar la red social personal con que cuenta la persona, donde se incluye a todos los individuos o instituciones con los que interactúa. Es necesario tener en cuenta que el mapa de red constituye un registro estático del momento que se releva o de algún momento del pasado reconstruido por el informante. Las redes se pueden sistematizar a

través de cuatro cuadrantes: familia, amistades, relaciones laborales o escolares y relaciones comunitarias; sin embargo, para esta investigación se realizó una adaptación del instrumento para enfocarse en cuatro dimensiones: familia, amistades, comunitario e institucionales (Véase Tabla 4).

Tabla 4. Matriz de operacionalización del mapa de redes

Categoría de análisis	Subcategorías	Definición	Preguntas
Redes de apoyo	Familiar	Para Lin <i>et al.</i> (1979; 1981, citado por Fernández-Peña, 2005), la red familiar “corresponde al más íntimo, al que proporciona un sentimiento de vínculo más estrecho, en el cual se esperan intercambios recíprocos y mutuos y también en el que se comparte una responsabilidad por el bien de los otros” (p. 8).	¿Cómo es la relación con su familia? ¿Con quién ha hablado o se ha visto esta última semana? ¿Cómo le ayuda su familia en el cuidado? ¿Qué actividades realiza con su familia?
	Amistades	Para Lin <i>et al.</i> (1979, 1981, citado por Fernández-Peña, 2005), las amistades son “las redes sociales, que aportaría un sentido de relaciones y de unión con los demás con menor grado de compromiso” (p. 8).	¿Qué cambios ha generado el cuidado del NNA en la relación con sus amistades? ¿Cómo es su relación con sus amistades? ¿Con quién ha hablado o se ha visto esta última semana? ¿Cómo le ayudan sus amigos en el cuidado? ¿Qué actividades realiza con sus amigos?
	Comunitaria	Lin <i>et al.</i> (1979; 1981, citado por Fernández-Peña, 2005) plantean que el apoyo comunitario alude a la integración social, regulación normativa y orden social da significado a la propia existencia y protege a la persona contra la incertidumbre, que en último extremo puede dar lugar a un funcionamiento desordenado (p. 8).	¿Cómo es la relación con sus vecinos? ¿Ha recibido ayuda por parte de ellos? ¿Hay alguna persona del barrio con quien usted se sienta en confianza para hablar sobre sus

			emociones o preocupaciones?
	Institucional	Chadi (2000, citado por Gil-Ríos, 2015) plantea que las redes institucionales están conformadas por organizaciones privadas o públicas de diferentes sectores que ejecutan planes, proyectos, programas que responden a las necesidades y demandas de la población, haciendo partícipes a los sujetos del proceso.	¿Ha tenido el apoyo de alguna institución en el cuidado del NNA?

Fuente: elaboración propia (2024).

5.4.3 Baúl de los recuerdos

En la investigación cualitativa, se han usado técnicas como el fotovoz con el fin de usar elementos visuales que permiten, según Melleiro y Rosa-Gualda (2005), “una aproximación de los actores sociales con el escenario que hacen parte, cómo articulan y viven en sus contextos socioculturales” (p. 52). El uso de elementos visuales como focos de atención propicia que las personas establezcan conexiones y narren momentos específicos en los que estuvieron inmersos sentimientos, lugares, situaciones y personas. En correspondencia, se optó por el Baúl de los recuerdos, que permitió a las cuidadoras y cuidadores —a partir de fotografías y objetos— narrar y profundizar sobre sus experiencias, partiendo de tres categorías: retos, aprendizajes y agradecimientos (Véase Tabla 5).

Tabla 5. Matriz de operacionalización del baúl de los recuerdos

Categoría de análisis	Subcategorías	Definición	Preguntas
	Retos	Para Raimundi <i>et al.</i> (2014), un reto o desafío se entiende como aquella situación difícil de afrontar, es decir que genera incomodidad y peligro puesto que saca de la zona de confort a la persona. Lo mencionado genera en la persona el uso de sus recursos y estrategias para afrontar dicha situación, es decir que todo desafío deja un aprendizaje.	¿Cuáles han sido esos retos de cuidar? ¿Cómo ha hecho para afrontar esos retos? ¿De quién ha recibido apoyo para afrontar esos retos?

Experiencia	Aprendizajes	Según Watkins y Regmi (1992, citados por González-Cabanach, 1997), el aprendizaje como transformación de la persona. Esta concepción se construye jerárquicamente sobre las dos concepciones previas: al obtener insight sobre el objeto de estudio, se desarrolla una nueva forma de ver el mundo y esto puede llevar a una transformación de la persona (p. 8). Estos autores contemplan el aprendizaje como un cambio en las actitudes personales, en las creencias o en las conductas, en respuesta a diferentes fenómenos. Es decir que las situaciones externas generan experiencias que transforman a las personas.	¿Cuáles han sido los aprendizajes de cuidar? ¿Cómo afrontan ahora los retos de cuidar? ¿Cómo han influido los aprendizajes en su vida?
	Agradecimientos	Shelton (2004, Citado por Bernabé-Valero, 2015) plantea que la vida humana presenta diferentes momentos o situaciones difíciles que generan sufrimiento y exponen los sentimientos negativos. La gratitud es la capacidad de agradecer esas situaciones desfavorables, puesto que permiten a la persona hacer uso de sus recursos para superarla, es decir que al final tendrá un final positivo para la persona y esta dará un sentido a su vida.	¿Tiene algo para agradecer?

Fuente: elaboración propia (2024).

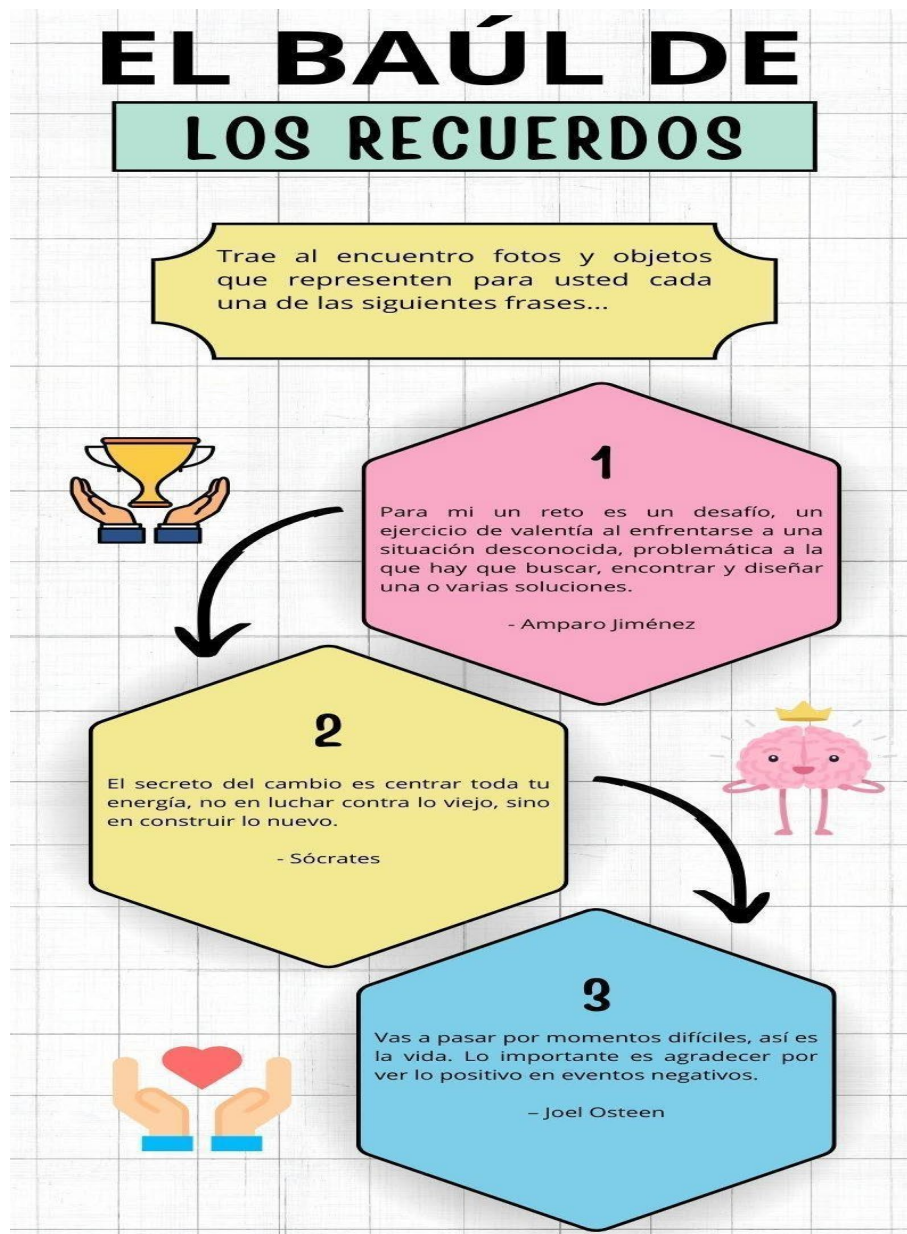
5.5 Encuentros

Es necesario decir que hubo un contacto previo de manera personal y telefónica con las cuidadoras y los cuidadores cabezas de familia que residen en Santiago de Cali y pertenecen al Programa de Seguridad Alimentaria. Se tuvo contacto con cinco cuidadoras y cuatro cuidadores. Al final, aceptaron participar de la investigación tres mujeres y dos hombres. Las tres técnicas presentadas anteriormente fueron aplicadas en los encuentros. Se realizaron cinco encuentros, uno con cada persona.

Antes de los encuentros, se envió vía WhatsApp un mensaje con la fecha y la hora del encuentro, además de la infografía (Véase Figura 2), para que llevaran al encuentro

las fotografías u objetos que representen para ellas y ellos retos, aprendizajes y agradecimientos para el desarrollo del *Baúl de los recuerdos*. Con la primera participante, se evidenció que la infografía no fue clara, al manifestar que no entendió; esto llevó a la considerar el envío de la infografía y seguido de la realización de una llamada telefónica a cada persona para explicar el propósito de los encuentros.

Figura 2. Infografía del baúl de los recuerdos



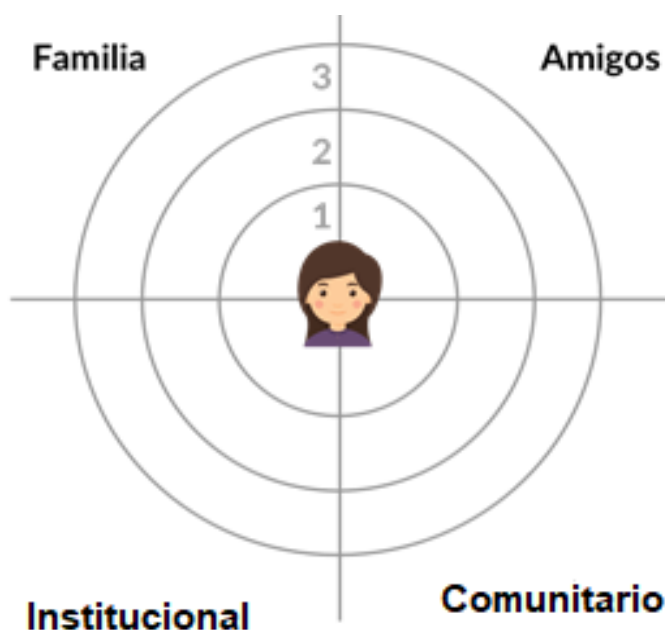
Fuente: elaboración propia (2024).

En términos metodológicos, los encuentros estuvieron divididos en cuatro momentos; previo a estos, las investigadoras se asignaban la dirección cada momento para rotar los liderazgos entre ellas. El primer momento abarcó la presentación entre las investigadoras, el participante y el/la NNA; seguido, se hizo el encuadre del encuentro donde se recordaba el objetivo del estudio y el orden del día; se procedió a explicar y firmar el consentimiento informado para dar inicio a la grabación de audio. Mientras una de las investigadoras estaba con la persona cuidadora haciendo el proceso mencionado, otra investigadora acompañaba al NNA, entregando hojas de block y colores para que realizara la carta de agradecimiento (esta se entregó al final del encuentro). La única indicación que se dio fue: hacer una carta para mamá o papá. La entrega de la carta surge del hecho de que cuidar es un sacrificio con amor, donde los niños, niñas y adolescentes, los receptores del cuidado agradecen a sus cuidadores con gestos de amor y cariño, no con dinero (Puyana-Villamizar *et al.*, 2020).

En el segundo momento, se desarrolló la entrevista semiestructurada con cada uno de los cuidadores y cuidadoras, donde se abordaron las categorías de *prácticas de cuidado y cambios en la vida*. Se inició preguntando los datos sociodemográficos, incluyendo nombre completo, edad, nivel educativo, ocupación y lugar de residencia. Luego, se plantearon las preguntas guías, fueron en total veintidós y hubo un orden propuesto, pero no en todos los encuentros se cumplió ese orden por la dinámica de cada entrevista.

En el tercer momento, se entregó el rubrico (Véase Figura 3) al participante con un lápiz y se llevó a cabo la explicación: en un plano cartesiano dividido en cuatro partes (redes de apoyo familiar, amistad, comunitario e institucional) que contenía tres círculos, los cuales representaban el nivel de cercanía que tiene con el participante, siendo 3 el más lejano y 1 el más cercano. Se les indicó que debían identificar con nombre propio su red de apoyo familiar; una vez identificada, se debía ubicar en el mapa, dependiendo el nivel de cercanía con esa persona. Posteriormente, se debe expresar de qué manera han sido apoyado y así con cada una de las redes de apoyo.

Figura 3. Formato - Mapa de redes



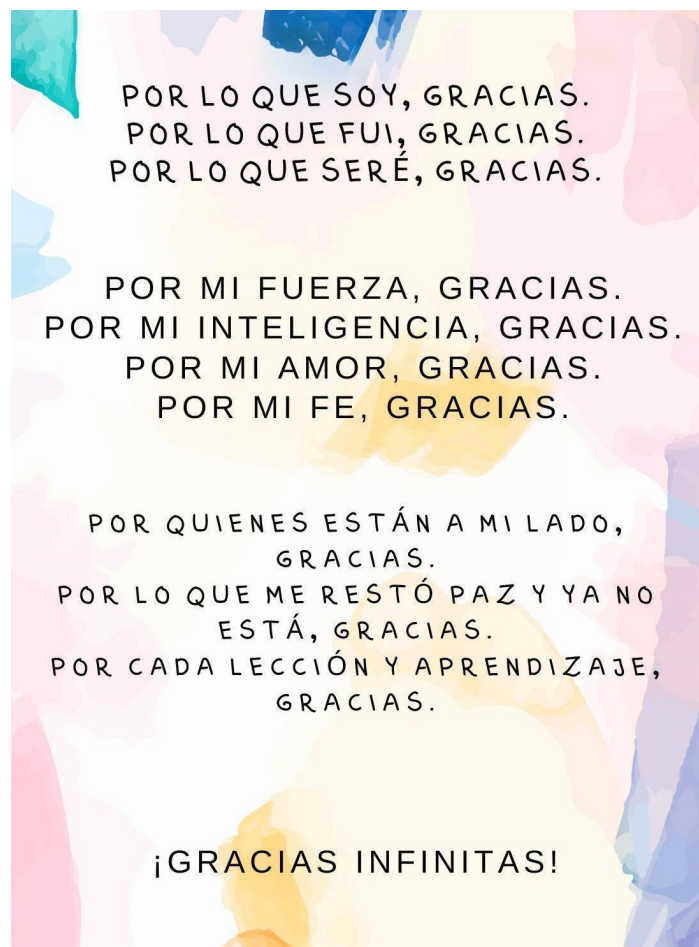
Fuente: elaboración propia (2024).

En el cuarto momento, se implementó el *Baúl de los Recuerdos* con cada cuidador y cuidadora. Se dio inicio pidiendo que enseñaran la fotografía u objeto que representara para ellas y ellos la primera categoría: *retos*. Las mostraron en el celular porque estaban en formato digital; las investigadoras procedieron a hacer la pregunta guía, lo que permitió que el participante contara las razones por lo que eligió la imagen, los sentimientos y las emociones que le generaba la misma; y así sucesivamente con las otras dos categorías de aprendizajes y agradecimientos. No todos los participantes tenían fotos para cada categoría, sin embargo, pudieron contestar a las preguntas guías.

Para dar cierre al encuentro, se invitó a cada NNA a entregarle la carta a su mamá o su papá, en esta actividad hubo varios resultados, destacando los siguientes: primero, los NNA entregaron la carta sin decir palabras, así que las cuidadoras y cuidadores le hacían preguntas como ¿Quién es él/ella? ¿Qué es esto? ¿Es un árbol? ¿De quién es esa casa? para inducir sus respuestas; segundo, cada NNA entregó la carta dando algunas palabras a sus padres; y tercero, la edad y las circunstancias del momento, es decir, la hospitalización de NNA como factor que conlleva a que no se hiciera la carta.

En los primeros dos casos, las cuidadoras y cuidadores agradecieron a sus hijos, los abrazaron y narraron los momentos o los gestos en que los NNA les mostraban cariño y amor. En esta línea, las investigadoras entregaron la carta de agradecimiento (Véase Figura 4) a las cuidadoras y cuidadores que recogió todo lo hablado sobre sus experiencias y cómo esta ha marcado su vida. La carta se leyó en ese momento; también se entregó una planta suculenta para agradecer su participación y la disposición en los encuentros.

Figura 4. Carta de agradecimiento.



Fuente: elaboración propia (2024).

5.6 Organización de la información

Después de cada uno de los encuentros, pasado tres días como máximo, cada una de las investigadoras realizaba un *escrito en caliente* (Véase Apéndice B), que se refiere a un documento en el que se escribió libremente, teniendo presente intentar dar respuesta a cada una de las preguntas de investigación, partiendo de lo escuchado y observado en los encuentros, de modo que fuese posible plasmar la información, siendo este un insumo para la presentación y análisis de resultados.

Una vez realizados los cinco encuentros, las investigadoras transcribieron cada una de las grabaciones en documentos separados para, posteriormente, hacer uso de la aplicación *Taguette* (Véase Apéndice C), de modo que: por un lado, se lleve a cabo la categorización de la información obtenida, en función lo establecido en el desarrollo de la investigación: prácticas de cuidado hacia otros, prácticas de cuidado hacia sí mismo, cambios conyugales, cambios familiares, cambios sociales, cambios laborales, redes familiares, redes de amistad, redes comunitarias y redes institucionales; por otro lado, se identifiquen nuevas categorías emergentes (cambios culturales, cambios en sí mismos y redes laborales).

Una vez clasificada la información, se descargó en documento de Excel (Véase Apéndice D), donde se enuncia el nombre de las subcategorías y los testimonios relacionados a cada una de ellas. Luego, comenzó el proceso que las investigadoras consideran fue el más complejo: agrupar los testimonios referidos a los temas específicos y asignar un nombre a estos hallazgos subyacentes, es decir, la formulación de elementos específicos procedentes de las subcategorías de análisis.

La preocupación estuvo relacionada con la complejidad en la definición de nombres que representara cada elemento específico emergente de las subcategorías, en tanto hubo riesgo de generalización. En este sentido, el propósito de este ejercicio fue evitar incurrir en la pérdida de las particularidades de cada caso y, de manera simultánea, unir voces comunes. Se presentaron casos donde los testimonios tomaban distancia respecto

a otros ejemplares, hecho que facilitó su presentación de manera focalizada. De este modo, los hallazgos fueron presentados con precisión (Véase Figura 5), permitiendo el avance en la escritura, dada la claridad en la nomenclatura y en las especificidades de cada uno de los resultados.

Figura 5. Cuadro de categorización.

HALLAZGO/NOMBRE	CUIDADOR/A	CATEGORIA	CONTENIDO
Alimentación	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo soy muy pendiente de mi niño. Vea yo cuando no tengo para la agüita, yo
Alimentación	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	y en la comida, sí, pues su comida era muy rigurosa porque pues por parte d
Alimentación	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	La rutina en la casa es el cuidado del niño en cuanto a alimentación, la par
Aprender a cuidar/capacitarse para cuidar	NO. 5 WILMER	Practicas de cuidado hacia otros	Wilmer: Desde muy atrás he estado en capacitaciones de eso de huertas cas
Controles medicos	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Ósea, todo lo de él, pues me hacía complicado, pero ya de ahí para allá me
Cuidadores/as multifaceticos	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	Bueno, la rutina de uno como mamá cambia totalmente, porque uno es "soy
Cuidadores/as multifaceticos	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Jocelyn: Yo... que le digo... sí trabajo porque cuido a una niña y yo soy la que
Enfrentarse a la muerte	NO. 5 WILMER	Practicas de cuidado hacia otros	Wilmer: No porque he sido de las personas que en los momentos que han si
Enfrentarse a la muerte	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	Braulio: Bueno, esa foto es cuando le hicieron la primera biopsia espiral, le
Enfrentarse a la muerte	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	Braulio: Pues en la enfermedad no, o bueno sí, el reto de seguir la rutina día
Enfrentarse a la muerte	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Han existido muchos retos. Uno ... el más importante, es salvaguardar la vic
Enfrentarse a la muerte	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Estaba muy mal y ahí apenas ese día lo iban a meter a cirugía del pulmón. Y
Enfrentarse a la muerte	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	el reto más grande de mi vida, ver mi hijo agonizar eso fue algo muy duro pr
Enfrentarse a la muerte	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Ya ese día ahí me van diciendo que tu niño hay que remitirlo para el Depart
Enfrentarse a la muerte	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	mayor reto es el miedo. El miedo que uno afronta en medio de toda esta situ
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Pues a lo primero, pues que salió de la clínica se me hacía ósea difícil porq
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	n estos momentos que ya está mucho mejor, pues el cuidado mío era como r
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	ahora ya con la enfermedad del niño pues me es más difícil, pues para lo de
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo a él no lo sacaban o cuando no, llamaba a una hermanita que ella vivía a
Hospitalizaciones	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Te afecta pues en el sentido ... ¿Cómo le explico?, eso afecta demasiado por
Hospitalizaciones	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	totalmente las rutinas cambiaron... obviamente yo, pues a ver le cambia un
Hospitalizaciones	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo me pasaba a veces dos o tres días sin comer en el hospital.
Identificar signos de alarma	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo he sufrido mucho con el niño, Sleyder es mi motor y Sleyder vea yo le pid
Identificar signos de alarma	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	or ejemplo, Sleyder, él comienza a sudar demasiado, él comienza a sudar y
Identificar signos de alarma	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Ay yo decía, pero ¿porque mi niño? ya los tres meses fue bajando, fue bajan
La Recompensa	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	agradecer, tenerlo con vida, el agradecer tenerlo conmigo, todavía poderlo r
La Recompensa	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Qué es lo que más me gusta de cuidar a mi hijo?, todo, porque a pesar de qu
La Recompensa	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Jocelyn: A ver, dígame como usted me dice... que usted me ama como... ¿Me a
Medicamentos	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	Yo a veces de que no tengo retentiva y sin embargo a veces cuando me sient

Fuente: elaboración propia (2024).

6. HALLAZGOS

En este apartado se presentan y analizan los resultados de la investigación de la siguiente manera: primero, en el apartado *Ellas y ellos son*, se exponen los cinco casos de las cuidadoras y cuidadores para conocer su situación particular de cuidado, sus características y las del NNA a quienes cuidan. En *El significado de cuidar*, se presentan los significados que cada cuidadora y cuidador dio a la situación de cuidar a su hijo en enfermedad, partiendo de que cada sujeto construye el significado de la vida misma a partir de sus interacciones con el mundo social.

En *Prácticas de cuidado*, se explican las estrategias de cuidado que ejecutan las cuidadoras y cuidadores hacia sus hijos y hacia ellos mismos. En *Cambios en la vida*, se clasifican los cambios en la vida de las cuidadoras y cuidadores que ha generado el hecho de cuidar en enfermedad: en sí mismo, a nivel familiar y sociocultural, donde está implícito el ámbito laboral. Por último, en *Redes de apoyo* se describen las redes de apoyo que identifican las cuidadoras y cuidadores en este momento.

Cabe mencionar que, a raíz de que hay una situación compartida por todas las cuidadoras y los cuidadores: “cuidar a mi hijo con una enfermedad de alta complejidad”; hubo hallazgos generales donde en todos o la mayoría de discursos rondaban ideas similares. Sin embargo, también hubo hallazgos particulares, que no se unificaron con otros, porque se consideró que esas particularidades son las que perfilan lo singular de las relaciones entre cada cuidadora y cuidador con las personas a quienes cuidan.

6.1 Ellas y ellos son

6.1.1 Hellen

Es una mujer de treinta y siete años con formación técnica en primera infancia. Actualmente trabaja como independiente desde casa vendiendo productos de belleza y accesorios por redes sociales. Cuida a su hijo Isaac de diez años, quien fue diagnosticado

en 2022 con Leucemia Linfoblástica Aguda; la manifestación de la enfermedad fueron síntomas de una virosis, así lo llamaron los pediatras que lo vieron por urgencias dos veces. La tercera vez que consultó porque Isaac tenía dificultad para respirar, luego de muchos exámenes, descubrieron que sus plaquetas estaban extremadamente bajas, lo que permitió dictaminar el diagnóstico.

La aparición de la enfermedad en palabras de Hellen: *fue inesperada*, porque Issac había sido un niño sano desde su nacimiento. No solo fue fuerte asimilar la enfermedad sino también todo lo que esta acarrea, para Hellen no hubo tiempo de entender lo que estaba pasando, porque para ese entonces su hijo estaba en sala de reanimación. Luego estuvieron dos meses hospitalizados, los exámenes, procedimientos y consultas con especialidades a diario desgastaron no solo a Isaac sino también a su madre.

A pesar de que el proceso ha sido difícil para Hellen, ella ha resaltado los aprendizajes que ha adquirido, no solo a nivel personal como mujer, sino también como madre, hermana, hija y amiga. Ella resalta que los valores de la empatía, amor, apoyo y respeto hacia los demás se fortalecieron con la situación de enfermedad de su hijo. Actualmente residen en Palmira y el niño se encuentra recibiendo ciclos de quimioterapia ambulatoria, mientras estudia desde casa.

6.1.2 Johana

Es una mujer de treinta y nueve años, cursó hasta quinto de primaria. Reside en Cali desde los 5 años. Ella trabaja cuidando a una niña desde casa, la hija de una vecina. Además, hace peinados y venden arroz de leche. Johana cuida a su hijo Santiago de cuatro años, su tercer hijo, pero el único vivo. Santiago fue diagnosticado con Inmunodeficiencia Combinada Grave a los pocos meses de nacer, por ello fue trasplantado de médula ósea (TMO) en 2021, antes de este procedimiento recibió algunas sesiones de quimioterapia.

Cabe mencionar que esta enfermedad también la padecieron los primeros hijos de Johana, porque es genética, lo que generó gran temor en Johana porque ella no quería perder un hijo más, su mayor deseo era en sus palabras “que se le criara un hijo”. Vivió experiencias en las que algunas personas la responsabilizan de la muerte de sus hijos. Estas declaraciones la afectaron, al punto de que ella misma en algún momento dejó de lactar a Santiago para proteger a su hijo de la enfermedad. Por lo anterior, Johana ha enfocado su vida, su esfuerzo, su trabajo, en mantener a Santiago con salud y a salvo.

6.1.3 Bernardo

Es un hombre de cincuenta y seis años diagnosticado con epilepsia, proveniente de Tumaco, Nariño. Cursó hasta segundo de bachillerato y actualmente tiene dos trabajos: primero, producción y venta ambulante de elementos de aseo (escobas y trapeadores); segundo, animación humorística publicitaria que ejerce en eventos o lugares públicos. Esta última no solo es su profesión, sino su manera de vivir. Está al cuidado de su hijo menor Juan, de nueve años. Él tiene dos hijos mayores con otra mujer y siempre han estado con ella, mientras él les envía el soporte económico. El caso de Juan fue diferente: su madre tomó “otros rumbos en la vida” que le impiden hacerse cargo del niño, por lo que Bernardo luchó hasta quedarse con él. De hecho, tuvieron que salir de Tumaco porque sus vidas corrían peligro.

Juan fue diagnosticado en junio de 2022 con Leucemia Lugo Plástica Aguda, todo comenzó con hinchazón en las extremidades bajas y dolor incontrolable. Fue una noticia dolorosa para Bernardo, sin embargo, resalta el hecho de sonreírle a la situación, para él la risa es la clave de la vida, no solo lo ayuda a él a evitar ataques epilépticos, sino que motiva a Juan durante su enfermedad para que siga el ejemplo de su padre. Juan estuvo hospitalizado dos meses y medio, le realizaron varias intervenciones quirúrgicas para combatir la infección de su pie izquierdo. Actualmente se encuentra recibiendo ciclos de quimioterapia ambulatoria.

6.1.4 Julieth

Es una mujer de treinta y cuatro años, proveniente de Buenos Aires, Cauca. Su nivel de escolaridad es técnico en sistemas, antes de la aparición de la enfermedad trabajaba de manera formal en una casa de apuestas en su ciudad natal. Ahora trabaja como independiente, haciendo aseo y turnos en restaurantes, y vendiendo comidas y postres. Ella cuida a su hijo Yesid de quince años, que en abril de 2019 fue diagnosticado con Sarcoma de Ewing, luego de diez meses de quimioterapia como efecto adverso presentó una falla cardíaca, por lo que Yesid ingresó a la lista de espera de trasplante. La espera fue alrededor de año y medio, hasta que en diciembre de 2022 recibió el trasplante de corazón.

La espera del trasplante fue meses en los que Julieth veía a su hijo entre la vida y la muerte, y la única solución era el trasplante, pero solo quedaba esperar. Ella dice que muchas veces se preparó para despedir a su hijo, pero hoy ese miedo que sintió en algún momento representa esperanza. Ahora Yesid lleva un año de ser trasplantado y ha respondido bien, esa estabilidad le ha permitido a Julieth empezar a retomar su vida, compartir con su familia y amigos que es lo que más le gusta.

6.1.5 William

Es un hombre de treinta años, proveniente del municipio de la Sierra, Cauca. Actualmente está estudiando de manera virtual para culminar su bachillerato acelerado. Era agricultor y jornalero antes de asumir el cuidado de su hijo Ramiro, pero en este momento se encuentra desempleado.

Ramiro tiene dos años. A los veinticinco días de nacido comenzó a tener hematomas por todo su cuerpo, en el centro de salud del municipio no contaban con el equipo médico necesario, así que fue remitido a Santiago de Cali, donde fue diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda. La madre estuvo presente durante los

tres primeros meses de hospitalización, pero la carga emocional la hizo tener pensamientos suicidas, por lo que los profesionales de Psicología y Trabajo Social tomaron la decisión de retirarla de la institución de salud. En ese momento, William se hace cargo del cuidado del niño.

Luego de algunos meses hospitalizados, se dio egreso a un hogar de paso, que brinda estancia, alimentación y transporte a William y Ramiro, mientras terminan los ciclos de quimioterapia ambulatoria. La estancia en la ciudad no solo ha sido difícil por la enfermedad sino también por la distancia con la familia y el campo, que para William son su esencia. Por lo anterior, espera terminar con prontitud el tratamiento y regresar a casa, donde tendrá que enfrentarse a la madre de Ramiro, quien espera recuperar su custodia.

6.2 Los significados de cuidar en enfermedad

A partir de los planteamientos de Kleinman (1988) la enfermedad se puede entender desde tres dimensiones: biológica, social y simbólica. La dimensión biológica, hace referencia a la manifestación de los síntomas de la enfermedad en el cuerpo físico, y estos tienen una correlación con la importancia que tiene el cuerpo para cada individuo. En la dimensión social, el sentido que adquiere la presencia de una enfermedad depende del significado cultural que le otorgan, generalmente es estigmatizante para quien padece la enfermedad. En relación con la dimensión simbólica, el paciente y su familia son quienes dan un sentido a la enfermedad a partir de su experiencia con ella, es decir sintetiza la dimensión biológica y social en lo que significa para ellos.

Con la aparición de la enfermedad, el dolor emerge como una dimensión de la experiencia humana. Tal como lo plantea Le Breton (1999), el dolor “es vivido como algo del todo extraño, pues rompe la trama de las costumbres que instilan en el individuo el gusto de vivir. El dolor fuerza su presencia a la manera de la violación, se sujeta con alfileres en el hombre, haciéndole sospechar el carácter duradero del sufrimiento” (p. 24). En ese sentido, la presencia de una enfermedad manifiesta no sólo dolor físico sino al

mismo tiempo dolor emocional con una carga simbólica, debido a los cambios que genera en todos los niveles de la vida del sujeto.

Cuando se trata de una enfermedad crónica, el dolor puede ser prolongado e incierto, en tanto que se desconoce el momento de finalización porque en el proceso se pueden presentar recaídas médicas (Le Breton, 1999). Esta particularidad incide y modifica el desarrollo de la vida cotidiana, como lo sugiere Kleinman (1988), al indicar que, cuando hay presencia de una enfermedad crónica, esta está tan ligada al curso de vida del sujeto y su familia, que es imposible hablar de la historia de vida sin mencionarla, es decir, ya hace parte de ella.

Las enfermedades crónicas se entienden como “procesos patológicos de evolución prolongada que no se resuelven espontáneamente, sino que rara vez alcanzan una curación completa” (Ardila, 2018, p. 1). Ahora bien, desde el punto de vista social y familiar, las enfermedades crónicas generan desafíos multifacéticos que impactan en las dinámicas familiares y en la integración social de los y las NNA. Sobre esto último, Ledón-Llanes (2011) plantea que la cronicidad de este tipo de enfermedades impone la necesidad de acompañar permanentemente a la persona en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; a su vez, también demanda “trascender dicha individualidad, en tanto el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana” (Ledón-Llanes, 2011, p. 490).

En el ámbito familiar, la presencia de enfermedades crónicas genera cambios en las rutinas diarias, aumentan las demandas emocionales y requieren de ajustes significativos en el rol y las responsabilidades de cada integrante de la familia. Esto refleja la complejidad de las enfermedades crónicas, puesto que no solo impacta a la persona que padece la enfermedad, sino también a su familia, especialmente a quien cuida, es decir, quien asume el ejercicio del cuidado, al cambiar sus dinámicas, de modo que se ajuste a las necesidades de la persona para satisfacerlas (Díaz-Álvarez y Rojas-Martínez, 2009). El cuidador principal presenta cambios en los diferentes en su vida: “a nivel psicológico, físico, social y familiar de su vida” (Silva-Cardoso *et al.*, 2021, p. 2), esto sin distinciones de sexo, edad, etnia, entre otros.

De Lauretis (1984, citado por Scott, 2001) plantea que el sujeto, desde la interacción con la realidad social en la que está inmerso, percibe y construye significados subjetivos y colectivos de los sucesos y de las relaciones interpersonales. En ese sentido, desde los postulados del interaccionismo simbólico, el concepto de “significado” se entiende como el sentido, el contenido o la reacción que se genera después de un estímulo social. En otras palabras, se hace una interiorización de la interacción con el mundo o del estímulo social, y eso genera una reacción que da cuenta del significado de la situación y de las personas que están implícitas (Carabaña-Morales y Lamo-Michels, 1978).

Se debe mencionar que, “el significado de una variable no es nunca universal para los actores [...] por consiguiente, las proposiciones o teorías que se formulen a partir de los conceptos o los valores de estas variables; su contenido, su significado, será siempre la interpretación que los actores hagan de la situación, del acto social global” (Carabaña-Morales y Lamo-Michels, 1978, pp. 173-174). En este caso, se abordan los significados de cuidado, a partir de los significados que atribuyen las cuidadoras y cuidadores a la enfermedad.

Las condiciones socioculturales, las características individuales y colectivas del sujeto no solo determinan la manera de cuidar, es decir, las prácticas de cuidado, sino también el significado que cada cuidadora y cuidador construye de la experiencia de cuidar a sus hijos con enfermedades de alta complejidad. Con el propósito de comprender los significados construidos por las cuidadoras y cuidadores se analizará la situación de enfermedad desde la propuesta de Kleinman (1988): *disease*, *illness* y *sickness*, referidas a las dimensiones biológica, social y subjetiva de la experiencia de cuidado en enfermedad crónica.

6.2.1 Dimensión Biológica

Kleinman (1988) establece una serie de modelos explicativos orientados a la respuesta y la adaptación eficaz a la enfermedad. Uno de los tres niveles de significado refiere la dimensión biológica de la enfermedad (*disease*), que se relaciona con aquellas

descripciones e interpretaciones exclusivamente biomédicas de la afección del paciente. En esta dimensión, los profesionales de la salud se encargan de los procesos de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, es decir, dan cuenta de lo que sucede con la persona que padece la enfermedad en términos orgánicos y sistémicos, centrándose en los síntomas, las causas y posibles tratamientos.

En el caso de los cinco hijos de los participantes, cuatro tienen cáncer en diferentes tipos: Leucemia (Ramiro de dos años, Juan de nueve años, e Isaac de 10 años) y Sarcoma de Ewing (Yesid, de quince años); mientras que, uno de los hijos de los participantes tiene una enfermedad crónica denominada Inmunodeficiencia Combinada Grave (Santiago, de cuatro años). Primeramente, la leucemia es un tipo de cáncer de crecimiento rápido en el que la médula ósea produce linfocitos cancerígenos y evita que las células sanguíneas se produzcan. Algunos de los síntomas son hemorragias y hematomas, dolor en los huesos y articulaciones (Medlineplus, 2023).

La enfermedad representado en los aparatos médicos: En el caso de Ramiro, la enfermedad se manifestó desde sus tres meses de vida, comenzó a presentar hematomas en su frente, sus padres creían que era porque su niño hacía fuerza para sacar los gases, por lo que no acudieron al servicio de salud de manera inmediata, luego ver que los hematomas estaban por todo su cuerpo consultaron en el hospital de Popayán y desde ahí fue remitido a Santiago de Cali, donde es diagnosticado luego de una gama de exámenes, durante los primeros meses de hospitalización

Ramiro estuvo en compañía de su madre, ella presentó una conducta suicida por lo que el equipo psicosocial de la clínica ordenó el cambio de cuidador, en ese momento es William quien se hace cargo. Para William fue difícil ver a su hijo recién nacido. Luego de ocho meses hospitalizados recibiendo quimioterapias, le dieron remisión para ir a un hogar de paso y recibir quimioterapias ambulatorias, sin embargo, como dice William, los pacientes que se encuentran en recibiendo quimioterapias presentan efectos secundarios, como náuseas, fiebre, diarrea, etc. Los cuales deben ser atendidos por el servicio de urgencias.

Ellos con cualquier cosa terminan acá otra vez. (William, Comunicación personal, 24 de noviembre de 2023)

La enfermedad lo debilitó hasta los huesos: A los siete años, Juan fue diagnosticado primeramente con anemia no especificada debido a los exámenes de rutina, sin embargo, comenzó a presentar dolor en las articulaciones, especialmente en sus piernas en donde el niño lloraba de dolor. Bernardo afirma que la atención en su pueblo natal empeoró la situación de su hijo, puesto que para él la remisión a la clínica de Santiago de Cali fue tardía. Cuando llegaron a la clínica Juan tenía una infección en uno de los huesos de su pie izquierdo por lo que debieron extirpar una parte de ese hueso, luego presentó inflamación en su estómago y le confirmaron que tenía Dengue.

Al ver esos síntomas al niño toman la opción de tomarle una biopsia espinal, el cual es la que digamos arroja el diagnóstico de Leucemia Lugo Plástica Aguda [...] yo sabiendo que es leucemia, que es una muerte que no se sabe, que es de un día para otro [...]. (Bernardo, Comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Al tiempo en que le dieron la noticia a Bernardo le explicaron el proceso de tratamiento (quimioterapias), las cuales iniciaron con prontitud mientras Juan estaba hospitalizado. Finalmente, después de tres meses en hospitalización le dieron de alta usando silla de ruedas y con quimioterapias ambulatorias.

La enfermedad lo llevó a un estado crítico de un día para otro: La manifestación de la enfermedad de Isaac fue a sus ocho años a raíz de una fuerte gripe cuando su madre comenzó a notar que se ahogada, es ahí cuando Hellen toma la decisión de llevarlo a urgencias, le toman exámenes de sangre y la oncóloga de turno le explica a Hellen lo que los resultados muestran - posibilidades de cáncer - sin embargo Isaac es trasladado el día siguiente de urgencia a otro de las clínicas de la ciudad porque su hemoglobina estaba baja. Al llegar a la nueva clínica es remitido inmediatamente a la sala de reanimación.

Desde el momento en que llegaron al hospital y durante los próximos días Isaac recibió transfusiones de sangre, por lo que todo su cuerpo se hinchó, como afirma Hellen en el siguiente testimonio:

Él no sabía ni siquiera sabía que era lo que estaba experimentando el cuerpo de él. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

La madre afirma que el rápido accionar del personal médico permitió un diagnóstico acertado y un tratamiento oportuno. Sin embargo, las dos primeras semanas luego del diagnóstico los médicos eran realista con Hellen, puesto que la situación de su hijo era delicada. Para Hellen era difícil entender cómo su hijo que estaba sano hace unos días, y que durante sus ocho años de vida no se había enfermado de gravedad, ahora está en estado crítico. Isaac estuvo hospitalizado durante dos meses, en ese periodo comenzó a recibir quimioterapia y debido a su respuesta a ella, le dieron egreso de la clínica por lo que se encuentra recibiendo su tratamiento ambulatorio.

Otro de los tipos de cáncer es el Sarcoma de Ewing es un tumor maligno que se puede formar en uno de los huesos o en los tejidos blandos, es común en los adolescentes. Los síntomas que se presentan son dolor e hinchazón en el sitio del tumor (Medlineplus, 2024).

Con la enfermedad, las hospitalizaciones se convierten en el día a día: En el caso de Yesid el tumor estaba en su pie derecho que le impedía caminar y generaba un dolor intenso, antes de extirparlo decidieron realizar quimioterapias y radioterapia, durante los diez meses de tratamiento Julieth afirma:

No duraba cinco días en la casa, cuando había que volver otros quince o veinte a hospitalización. (Julieth, Comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Para Julieth y Yesid fue un proceso largo, de casi dos años con esos tratamientos, y uno de los efectos secundarios fue una falla cardíaca, ingreso a lista de espera

alrededor de ocho meses, hasta que pudo ser trasplantado, para Julieth fue una bendición porque el trasplante le garantiza calidad de vida nuevamente a su hijo fuera del hospital.

Por último, la Inmunodeficiencia Combinada Grave es una enfermedad hereditaria que se manifiesta en los primeros tres meses de vida, exponiendo a las personas a infecciones a las que el cuerpo no se puede defender como neumonía, diarrea y candidiasis (Fernández, 2023).

La enfermedad te hace revivir situaciones pasadas: Cuando Santiago tenía un mes de nacido comenzó a presentar los mismos síntomas que sus hermanos fallecidos: sudoración excesiva, gripes, fiebre. Johana al haber experimentado lo mismo con sus hijos anteriores, acudió al servicio de urgencias, donde le diagnosticaron neumonía, por lo que lo ingresaron a la UCI:

Desde que llegó mi niño allá malito lo metieron al cuarto donde reanimaban los niños, porque el niño iba muy mal, le pusieron oxígeno, estaban tres enfermeras con él y un doctor. (Johana, Comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Después de realizar los exámenes pertinentes, fue diagnosticado con la enfermedad hereditaria. Cabe mencionar que sus hermanos no recibieron un diagnóstico, pero Johana y los doctores creen que si la padecían. El tratamiento de Santiago fue el trasplante de médula ósea que recibió de su padre, ahora está en controles cada tres meses, pero ya está en remisión de salida.

6.2.2 Dimensión Sociocultural

Kleinman (1988) plantea que la dimensión social de la enfermedad (Sickness) corresponde con aquellas construcciones sociales y significaciones relacionadas con situaciones físicas, las cuales se manifiestan como resultado de “fuerzas mayores, sociales, macrosociales, económicas, políticas o institucionales” (p. 172). Desde esta dimensión se aborda la comprensión de la enfermedad dentro de una población, como

también la influencia sociocultural que fundamenta dicha comprensión; mediante este enfoque se pueden analizar las variaciones en las percepciones y respuestas sociales a la enfermedad en función de los marcos socioculturales y las estructuras de poder existentes. Bajo este marco, estos fueron los significados construidos por cuidadoras y cuidadores sobre el cuidado de sus hijos:

Reconstruyendo el cuidado materno. La experiencia de Hellen e Isaac: la experiencia de Hellen como madre de un hijo diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda ilustra la complejidad que reviste la construcción de significados sobre el cuidado. Para Hellen, el diagnóstico de Isaac no solo representó una situación compleja en términos médicos, sino que también significó un cambio en la comprensión de la maternidad y el cuidado. Al tratarse de una madre que trabaja de forma independiente y cuenta con formación en primera infancia, el papel que asume Hellen no solo implica la gestión de la salud de su hijo, sino también la necesidad de reconstruir su identidad en términos de madre y cuidadora en la familia.

Partiendo de los postulados de Kleinman (1988) sobre el *sickness*, en un contexto donde el cuidado infantil y la salud son prioridades en términos socioculturales, el cambio súbito en el estado de Isaac, al pasar de ser un niño en óptimas condiciones de salud a uno en tratamiento intensivo, termina por desestabilizar las dinámicas familiares y por resaltar la necesidad de redefinir los roles dentro del sistema familiar para responder a los desafíos inherentes al cuadro clínico de Isaac. De igual forma, Hellen se ve forzada a adaptarse rápidamente a esta nueva realidad, circunstancia compleja para ella en términos socioculturales, puesto que la carga emocional y física que conlleva la aparición de la enfermedad se puede exacerbar por las expectativas sociales sobre el rol de la madre, tradicionalmente asociada al cuidado y la protección de los hijos e históricamente adjudicadas a las mujeres. De esta manera, el significado que Hellen ha construido sobre el cuidado de su hijo se relaciona directamente con el llamado a ejercer de manera diferente la maternidad.

Raíces de esperanza. La historia de Johana y Santiago: desde el punto de vista sociocultural, los significados que construye Johana alrededor del cuidado de su hijo se caracteriza por la influencia del contexto familiar y de experiencias personales. Tanto la enfermedad que afectó a sus primeros hijos, como sus pérdidas, marcaron la percepción de Johana sobre el cuidado, de modo que se intensifica su propósito y sus esfuerzos para proteger y mantener con vida a Santiago. Esto último se manifiesta en su dedicación al cuidado de su hijo, lo que la lleva a reorganizar su vida laboral y personal para estar siempre disponible.

En otros aspectos, la decisión de dejar de lactar a Santiago, motivada por el temor de transmitirle la enfermedad, sumado a las acusaciones que ha recibido por parte de familiares a causa de la muerte de sus dos primeros hijos (donde las enfermedades hereditarias son percibidas socialmente como defectos generados por los progenitores, que en este caso, son representados por Johana), reflejan la influencia de las creencias y presiones sociales en las prácticas de cuidado, tal como se aprecia en el siguiente testimonio:

Usted no me lo está preguntando, una vez una muchacha le dijo a una sobrina que ella quería mucho al niño que falleció y que yo [...] que, si ella fuera familia del papá del niño, ella me había picado porque yo era que mataba a mis hijos. (Johana, Comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Desde los postulados de Kleinman (1988), la dimensión social de la enfermedad no solo refiere la condición médica de Santiago, sino que también abarca las formas en que se percibe y se maneja la enfermedad en los entornos familiares y sociales. Las experiencias de Johana, incluyendo las acusaciones de responsabilidad por la muerte de sus primeros hijos, representan una de las formas en que las dinámicas sociales y culturales afectan la experiencia del cuidado en situación de enfermedad crónica.

La necesidad sentida por Johana de demostrar su capacidad para cuidar y proteger a Santiago se encuentra determinada en gran medida por estas percepciones sociales, complejizando el rol de cuidadora. Sin embargo, las experiencias de cuidado de Santiago

y de la hija de una vecina, sumado a las actividades laborales (venta de productos desde casa) develan su capacidad de adaptación y resiliencia ante las adversidades, siendo estas las bases en las significaciones que construye Johana sobre el cuidado y la búsqueda de bienestar para su hijo.

Reír en tiempos de cambios. La trayectoria de Bernardo y Juan: La asimilación de cambios que emergieron con la aparición de la leucemia en Juan y con la vivencia de otros eventos, como lo fue la experiencia migratoria para proteger su vida y la de su hijo, configuraron las condiciones en las que Bernardo ha otorgado significados a la experiencia de cuidado de su hijo. La presencia de dichos cambios, caracterizados por ser constantes, demandaron a Bernardo la necesidad de adaptación ante las adversidades y de fortalecimiento de la resiliencia, siendo estos elementos susceptibles para transmitirlos a su hijo y hacer de estos recursos importantes para enfrentar la enfermedad.

En este sentido, el cuidado que brinda Bernardo a Juan no solo se basa en la provisión de necesidades básicas, sino también en la transmisión de valores culturales y estrategias de afrontamiento que, en un futuro, pueden favorecer el manejo de la enfermedad por parte de su hijo. Se destacan también la risa y el humor como elementos centrales en la vida de Bernardo, puesto que se convierten en mecanismos fundamentales para enfrentar la enfermedad de Juan. A la luz de los planteamientos de Kleinman (1988), los aprendizajes adquiridos por Bernardo y su pretensión de transmitir este bagaje a su hijo para que pueda prepararse gradualmente para el afrontamiento de la enfermedad representa un claro ejemplo de cómo las prácticas culturales y las creencias personales influyen en la manera en que se ejerce el cuidado en enfermedad.

A su vez, esta experiencia de cuidado refleja la importancia de los roles de género y las estructuras familiares en la construcción de significados sobre el cuidado. Si bien, Bernardo tuvo que lidiar con múltiples limitaciones económicas, él asume la experiencia de cuidado de manera activa en el marco del ejercicio de la paternidad, lo que, en términos sociales y culturales, desafía las expectativas tradicionales de género en tanto

que estas suelen relegar el cuidado infantil a las mujeres. Ahora bien, la asimilación de la doble jornada laboral como vendedor de productos de aseo y como animador humorístico, no sólo hace posible el sostenimiento económico, sino que también garantizan flexibilidad, lo que permite a Bernardo hacer presencia constante en la vida de Juan. Esta trayectoria demuestra que la dimensión sociocultural y la redefinición de roles en el marco de los sistemas familiares influyen en la elaboración de significados sobre el cuidado en situación de enfermedad.

Latidos de esperanza. La lucha de Julieth y Yesid: los significados que construye Julieth en torno a la experiencia del cuidado en enfermedad se relacionan con el fortalecimiento en la capacidad de mediación entre las necesidades específicas de Yesid y las condiciones que brindan las redes institucionales para el manejo de la condición de salud de su hijo. Esta experiencia mediadora en el marco del cuidado representó para Julieth la transformación del rol tradicional de madre. La enfermedad no solo afecta a Yesid en términos físicos y orgánicos, sino que también impulsa una reconfiguración de las condiciones sociales, económicas y emocionales del entorno familiar. Por lo tanto, en el papel que asume como madre y cuidadora, Julieth no solo responde a las necesidades médicas de su hijo, sino que se convierte en mediadora entre el mundo biomédico y las condiciones inherentes a la realidad social y cultural.

La experiencia de Julieth se enmarca en una red de relaciones e interacciones que incluyen la adaptación a nuevas formas de trabajo para garantizar el sostenimiento económico de la familia, la búsqueda de apoyo social y la gestión de las expectativas y emociones vinculadas a la incertidumbre por el proceso de trasplante de corazón. Desde la perspectiva de Kleinman (1988), estos procesos trascienden las respuestas individuales, puesto que el contexto cultural permea y moldea las interpretaciones y acciones de Julieth frente a la enfermedad de Yesid. La capacidad de adaptación y respuesta frente a la enfermedad de Yesid pone de manifiesto las dinámicas de poder y desigualdad que subyacen a la experiencia de la enfermedad.

La espera por el proceso del trasplante de corazón representó un periodo complejo y desafiante en el que Julieth observa a su hijo debatirse entre la vida y la muerte, sin embargo, este le permite resignificar su rol como cuidadora, al transformar el miedo constante ante una eventual pérdida en un motor de esperanza y lucha. En este punto, el significado de cuidar se amplía y redefine, de modo que no se limita al apoyo físico o emocional, sino que se inserta en un entramado social que implica la movilización de redes de apoyo y la resistencia frente a un sistema de salud que, por lo general, margina a los sectores populares más vulnerables. Según Kleinman, la enfermedad es un hecho social confrontante, por lo que el caso de Julieth y Yesid ejemplifica la experiencia del cuidado como un acto cultural que refleja y desafía las condiciones estructurales de su entorno.

Caminos de resistencia. La experiencia de William y Ramiro: la experiencia en términos del cuidado de su hijo significa para William resistir a la influencia de múltiples situaciones que convergen y afectan su arraigo por el contexto rural. De manera específica, el cuidado que asume William se relaciona con la intersección de varios factores socioculturales, como la migración forzada del contexto rural al escenario urbano, la redefinición de roles de género en el contexto de la paternidad y la adaptación a un sistema de salud que no contempla plenamente las realidades de las comunidades rurales, las cuales ponen en relieve el desarraigo, la resistencia cultural y la reconstrucción de su identidad.

Esta experiencia supone para William el afrontamiento de diversas tensiones que emergen por el choque entre su sentido de pertenencia al campo y la necesidad de cumplir con las exigencias del tratamiento médico de su hijo en el escenario urbano, un mundo que le resulta ajeno y distante y que desdibuja su identidad como agricultor y jornalero. Además, se trata de una experiencia que refleja un fenómeno peculiar en el cual, ante escenarios de vulnerabilidad y crisis, los hombres pueden asumir labores orientadas al cuidado de otros, hecho que constituye una confrontación respecto a las normas sociales, generalmente basadas en estereotipos de género, al mostrar que el cuidado no es un asunto que debe recaer en las mujeres, sino que responde a una

experiencia que los hombres pueden asumir, más tratándose de una actividad y una responsabilidad inherente al ejercicio de la paternidad.

A modo de balance, los diversos diagnósticos durante la infancia y la adolescencia representan en términos sociales y culturales un choque frente a los sistemas de valores y creencias de las sociedades, comprendiendo que estos sistemas fundamentan la expectativa implícita de que los padres no deben presenciar la muerte de sus hijos. Esta expectativa se ve confrontada cuando niñas, niños y adolescentes son diagnosticados con enfermedades de alta complejidad, puesto que la sociedad y, de manera particular, las familias, no están preparadas para afrontar escenarios donde hijas e hijos —vistos socialmente como el futuro de la sociedad— se encuentren en riesgo de morir antes que sus padres y madres. Se trata de un fenómeno que tiene implicaciones culturales complejas, en tanto que la aparición de la enfermedad crónica en las poblaciones infantil y adolescente no sólo significa un factor que desencadena cambios inesperados y crisis en los sistemas familiares, sino que también desafía las nociones de continuidad generacional y pone en cuestión la capacidad de las comunidades para el sostenimiento de sus estructuras de cuidado y apoyo en situaciones de adversidad.

6.2.3 Dimensión Subjetiva

Frente a este punto, Kleinman (1988) refiere la noción de *Illness* o dimensión simbólica de la enfermedad, marco interpretativo relacionado con las experiencias de la persona que padece la enfermedad y de su familia o red de apoyo en términos de la asimilación de los síntomas y del sufrimiento en el marco del afrontamiento del cuadro de salud. En esta dimensión, quien padece la enfermedad y su familia elaboran una serie de significados biológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema de interpretación sobre el afrontamiento de la enfermedad; de esta manera, la dimensión simbólica representa “la manera en que la persona que padece la enfermedad y los integrantes de la familia o la red social perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta” (Kleinman, 1988, p. 172).

Bajo este marco, se identificaron varios sentimientos en las experiencias del cuidado de niños, niñas y adolescentes en situación de enfermedad. Uno de los sentimientos compartidos en el proceso de enfermedad fue la impotencia. El hecho de no poder cambiar la situación de salud de la persona cuidada y de enfrentarse a un margen de acción limitado en el que no pueden hacer mucho para salvar a las hijas e hijos, supone para las madres cuidadoras y padres cuidadores una experiencia dolorosa.

Pese a ser padre y madres, que en el marco de las dinámicas familiares representan aquellas figuras garantes de la satisfacción de necesidades de los hijos, no cuentan con la incidencia para transformar la vivencia de la enfermedad crónica, lo que se experimenta por parte de las cuidadoras y cuidadores como una “pérdida en la capacidad de solventar las necesidades de los hijos”. Esta situación se compagina con lo planteado por Cabodevilla-Eraso (2007), al sugerir que “cada pérdida acarrea un duelo; su intensidad no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye, es decir, de la inversión afectiva invertida en la pérdida” (p. 164).

El paciente se desquita con la persona que tiene: que es el cuidador, porque ellos lo ven a uno como un superhéroe. La rabia la descargaba contra mí [...] ¡no me hable! [...] después de que venían a chuzarlo o hacerle cualquier examen, yo le decía: ¿Por qué? [...] es que tú no me salvas [...] esa era la palabra de mi hijo. porque cada chuzón, cada examen, todo lo que les hacen, uno lo siente como si fuera a usted misma que le estuvieran haciendo. (Hellen, Comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Cuidar en enfermedad como aprendizaje y autoconocimiento: Para Hellen, cuidar a su hijo Isaac de diez años, quien padece Leucemia Linfoblástica Aguda, ha significado una oportunidad de aprendizaje. A pesar de ser un proceso difícil y doloroso con sus complejidades, su experiencia de cuidado le ha proporcionado enseñanzas que responden a la visibilización de habilidades de resiliencia y fortaleza como cuidadora, que no había identificado en sí misma previamente, pero que, bajo la situación de enfermedad de su hijo, posibilitó este reconocimiento. En otros términos, la experiencia de cuidado hacia su hijo ha permitido a la cuidadora avanzar en su proceso de autoconocimiento, lo cual constituye una expresión inherente a la habilidad aprendida del cuidado: “el cuidador

que es hábil, así lo refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente con la persona cuidada y viviendo una motivación hacia el cuidado” (Barrera-Ortiz *et al.*, 2006, pp. 40-41).

Mi experiencia ha sido de bastante aprendizaje, pienso yo que esto es una etapa de mucha enseñanza para uno como ser humano y como mamá. Además de ser una etapa dolorosa, porque se vive una enfermedad muy fuerte, como lo es la enfermedad del cáncer, pero yo pienso que uno también aprende mucho lo que es la resiliencia, sacar como esa fuerza que uno como persona muchas veces no había visto en uno mismo. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

La experiencia de Hellen se caracteriza por considerar la enfermedad como un evento frustrante, probablemente por la presencia del dolor como una dimensión presente del ejercicio del cuidado. De acuerdo con Le Breton (1999), “el dolor es una experiencia forzada y violenta de los límites de la condición humana, inaugura un modo de vida, un encarcelamiento dentro de sí que apenas da tregua” (p. 33). De este modo, la experiencia de cuidado y de afrontamiento de la enfermedad crónica que padece su hijo implicó un proceso de confrontación consigo misma, en la medida en que, ha sido inevitable presenciar el sufrimiento del hijo, siendo esta situación una fuente de dolor para la madre, que ha intentado canalizar mediante la esperanza y la resiliencia.

Cuidar en enfermedad como parte de la culpa por el dolor de la muerte de sus hijos: En el caso de la experiencia de cuidado de Johana, la enfermedad de Inmunodeficiencia Combinada Grave que tiene su hijo Santiago es hereditaria. Al ser una enfermedad hereditaria Johana considera que sus dos primeros hijos también la padecían, sin embargo, no fue comprobado el diagnóstico en ellos, a pesar de ello Johana se siente responsable de la muerte de sus hijos, ella manifiesta lo siguiente:

Los niños al caer en su vientre adquieren la enfermedad. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

El diagnóstico temprano y tratamientos médicos oportunos con el tercer hijo le brindaron a Johana la “oportunidad de ser madre”. Al ser una enfermedad inmunológica el niño está expuesto a focos infecciosos, por lo que su madre ejerce un cuidado exclusivo sobre él, es ella quien está a cargo de cumplir las medidas de bioseguridad y protocolos de higiene en los espacios del hogar y en la preparación de alimentos para proteger a Santiago.

En esta experiencia emerge otro elemento fundamental: el duelo por la muerte de sus dos primeros hijos. Ospina-Velasco (2014) plantea que la experiencia del duelo por muerte abarca una serie de fases, entre las que se incluye el shock, la evitación, la depresión, el enojo y la culpa, estas manifestaciones repercuten en la dimensión emocional, según Cabodevilla-Eraso (2007) los sentimientos durante el duelo pueden variar y manifestarse con distintas intensidades; en este contexto, la culpa emerge como uno de los sentimientos más recurrentes.

Teniendo en cuenta que para esta cuidadora su mayor anhelo se vincula al propósito de ser madre, su proyecto de vida gira en torno al cuidado de su tercer hijo para garantizar su salud. De esta forma, se instala la culpa como forma de vivir el proceso de duelo por la pérdida de sus hijos mayores, sintiéndose responsable de alguna manera por el origen de la enfermedad en sus hijos. Con lo mencionado, queda abierta la posibilidad de que la cuidadora no haya elaborado los duelos. Sobre esto último, Cabodevilla-Eraso (2007) indica que “un duelo está resuelto cuando la persona es capaz de pensar en la persona sin dolor, lo que significa que consigue disfrutar de los recuerdos, sin que estos traigan dolor, resentimiento o culpabilidad” (p. 174).

Este proceso de duelo se complejiza por la condición de salud de su tercer hijo, quien, al tener la misma enfermedad crónica, su madre cuidadora, se ve expuesta a revivir continuamente el dolor de las dos pérdidas anteriores y la permanente amenaza de riesgo de muerte del tercer hijo:

Yo no perdía las esperanzas, ni la fe. Yo la fe la tenía en Dios, yo le pedía mucho a Dios y yo decía que algún día me iba a dar mi hijo, que yo quería que Dios me ayudara. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Este testimonio refleja cómo la espiritualidad, en este caso, a través de la creencia en Dios, en el marco de la vivencia del duelo por muerte responden a las experiencias emocionales que revive de manera constante durante el ejercicio del cuidado de su tercer hijo. Estos acercamientos espirituales disponen de un trasfondo emocional subyacente, el cual puede reforzar las actitudes sociales de negación frente a la muerte, esto mediante el fortalecimiento de la creencia de la superación de las adversidades; simultáneamente, la fe y la esperanza en el mejoramiento del cuadro de salud del hijo constituyen los recursos de los que se vale la cuidadora para resignificar su rol de madre, quien se ubica en una posición en el que emerge una oportunidad para no “repetir lo vivido” con sus dos hijos.

La vivencia de la maternidad en Johana recuerda elementos contrapuestos. Por una parte, desde los planteamientos de Foucault, la maternidad se inscribe como una dimensión susceptible de lo que denominó la responsabilidad biológico - moral, al vincularse como una característica intrínseca de la mujer y el deber ser de ésta (Foucault, 1985, citado por Micolta-León, 2008). Por otra parte, con las discusiones procedentes de los grupos feministas y el ingreso de la mujer en el ámbito público, esta idea ha ido cambiando se separa “a la mujer de la madre, permitiendo a cada una afirmarse como sujetos autónomos” (Palomar-Verea, 2005, p. 42).

Como se identifica en la cuidadora, el deseo de ser madre se actualiza permanentemente con el cuidado especial que brinda a su hijo como una manera de cambiar su realidad y de replantear el sentido construido de su maternidad, comprendiendo que se trata de una experiencia caracterizada por la frustración ante las acusaciones por parte de otros integrantes de la familia, situación que la lleva a auto

percibirse como una “mala madre”⁶ por la muerte de sus hijos anteriores, quienes tuvieron la misma enfermedad de su hijo actual.

De este modo, la experiencia del cuidado no es considerada sólo como una responsabilidad impuesta socialmente, sino una necesidad de reparación simbólica constante ante su realidad. El anhelo por continuar con la experiencia de la maternidad y, particularmente, la vivencia de la enfermedad crónica de su tercer hijo a través de las prácticas de cuidado refleja las condiciones que llevan a la madre cuidadora a revivir el dolor; en consecuencia. En la medida en que aún está elaborando sus duelos por la muerte de sus hijos, la madre cuidadora no logra separar el dolor de las prácticas de cuidado de su tercer hijo.

Cuidar en enfermedad para continuar luchando y vincularse como padre: En lo referido a la experiencia de cuidado de Bernardo, él tiene dos hijos mayores, pero nunca se había hecho cargo de ellos como lo hace con su hijo menor Juan de nueve años que padece la enfermedad Leucemia Lugo Plástica Aguda. Con Juan, su hijo menor se ha hecho cargo del cuidado exclusivo, es por ello que, para él, cuidar en enfermedad significa *continuar luchando*. Esto se puede interpretar como un acto de Bernardo, en calidad de figura parental, mediante el cual pretende articular el cuidado de su hijo y vincularse emocionalmente en el ejercicio de la paternidad. Esto se relaciona con el planteamiento de Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak (2010): “La presencia de los padres, así como su participación en los cuidados [...] resultan vitales para apoyar y mantener las relaciones entre los subsistemas parental y filial” (p. 204).

Yo nunca he experimentado eso [...] yo tengo dos hijos mayores y nunca he estado así tan pegado de ellos como lo he estado con él [...] es con el único con el que me ha tocado luchar hasta con los dientes. Hemos liberado unas batallas demasiado feas, digámoslo así, y hemos salido adelante [...] son etapas que han sido difíciles, pero no imposibles. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

⁶ Expresión utilizada por la madre cuidadora.

Cuidar en enfermedad como un sacrificio con amor: Para Julieth, cuidar en enfermedad simboliza un *sacrificio con amor*, donde hay afectaciones en las diferentes dimensiones de la vida, incluso, viéndose confrontada en múltiples aspectos, pero en su forma de vivir la experiencia de cuidado, “todo vale la pena” con tal de salvar y preservar la vida de su hijo. Para ella, cada uno de esos sacrificios ha significado tener a su hijo Yesid de quince años con salud estable, luego de ser diagnosticado con Sarcoma de Ewing, cáncer y someterse a un trasplante cardíaco. Esta forma de asumir la experiencia del cuidado en enfermedad responde a los postulados de Gilligan (1994, citado por Micolta-León *et al.*, 2019), quien plantea la *formación moral de la mujer*, un proceso histórico en el que “se prepara a las mujeres para auto sacrificarse y responder por el débil” (p. 29).

Hay que dedicar demasiado, hay mucha dedicación, mucho sacrificio, sacrificio económico, más que todo emocional y familiar. Esto conlleva mucho amor también, porque a la vez uno sacrifica muchas cosas, tiene que tener uno ese amor y ese coraje para saber lo que uno está haciendo por esa persona. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Cuidar en enfermedad es estar lejos de casa: Para William, la enfermedad de Leucemia de su hijo Ramiro de dos años significó *alejarse de casa*, alejarse del campo, alejarse de su familia y de todo lo que le gusta hacer, para vivir en un hogar de paso en Santiago de Cali, siendo este traslado el factor que le permite estar cerca de la institución de salud en la que el niño recibe los ciclos de quimioterapias. El hecho de estar alejado de todo aquello que ama hace del proceso de adaptación una experiencia más desafiante. Esto se relaciona con las implicaciones de asumir múltiples pérdidas en simultáneo.

A mí me gusta el campo, yo aquí estoy es por el niño [...] de resto no me gusta nada. Hay que confiar en Dios que este proceso va a terminar. (William, comunicación personal, 24 de noviembre de 2023)

De acuerdo con Schiaffino-Izunza (2014), las pérdidas son “eventos inevitables en la vida de los seres humanos; todos tenemos que pasar por experiencias difíciles, puesto

que la vida es un constante fluir de experiencias, emociones y necesidades a las que, inevitablemente, nos tenemos que ir adaptar” (p. 13). En la experiencia de William, la simultaneidad de pérdidas ha representado un desafío para su adaptación a una nueva ciudad, a una nueva vida cotidiana, lo cual se suma a la ya desafiante responsabilidad de cuidar a su hijo, lo que supone la necesidad de aprender, mediante los recursos y las condiciones que estén en su alcance, a sobrellevar el impacto de las pérdidas. Esta necesidad afianza lo sugerido por Schiaffino-Izunza (2014), quien indica que “no nos preparan para los cambios, ni nos han enseñado a procesar las pérdidas; nos educan para la búsqueda constante de la estabilidad, bajo la garantía de que todo permanecerá igual, que será estable y seguro” (p. 13).

Con base en las experiencias de las madres cuidadoras y padres cuidadores que participaron en esta investigación, se puede concluir que los significados construidos en el marco de los ejercicios orientados al cuidado de hijas e hijos: como aprendizaje y autoconocimiento, como parte de la culpa por el dolor de la muerte de sus hijos, para continuar luchando y vincularse como padre, como un sacrificio con amor y como una experiencia de estar lejos de casa responden a las particularidades de cada familia, cada hijo, y cada situación de enfermedad crónica, como también a las experiencias y condiciones emocionales de cada persona a cargo del cuidado, que en este caso son sus propios madres y padres. Entre los elementos centrales que destacan las cuidadoras y cuidadores, el cuidado se construye como una experiencia de aprendizaje, como un escenario de lucha constante, como una oportunidad para ejercer de manera diferente la parentalidad y como un factor desencadenante de múltiples pérdidas. De esta manera, se evidencian las experiencias cada cuidador y cuidadora en el afrontamiento de los desafíos a causa de la situación de salud de sus hijos, las transformaciones de sus vidas y la interiorización de los cambios; porque “los sujetos se construyen por medio de la experiencia” (Scott, 2001, p. 49).

Las experiencias del cuidado en la enfermedad y los impactos de la misma en sus vidas y las de sus hijos tiene connotaciones diferentes, en función de las particularidades en los cuadros de salud de cada NNA, como también del momento del tratamiento en el

que se encuentran. En los primeros meses, periodo que abarca el diagnóstico y el inicio del tratamiento, son los tiempos más difíciles por el choque emocional y la asimilación de los tratamientos (Grau-Rubio, 2002). En contraposición, en los momentos de finalización del tratamiento, remisión o recuperación post - trasplante sin presentar fallas, la experiencia emocional permite el establecimiento de condiciones más favorables y esperanzadoras que influyen en la asimilación del cuidado.

Del mismo modo, los ciclos vitales individual y familiar de cada hijo y familia definen, en gran medida, las relaciones y los cambios que surgen a causa del cuidado en enfermedad. En términos del ciclo vital referido a la infancia e hijos pequeños, se encuentran Ramiro de dos años, Santiago de cuatro años, Juan de nueve años e Isaac de diez años, mientras que, en la etapa de la adolescencia se encuentra Yesid, quien tiene quince años. Con este escenario, los roles materno y paterno son centrales en el cuidado de niñas, niños y adolescentes con enfermedades crónicas tanto en el ciclo vital individual como en el ciclo vital familiar, puesto que ambos ciclos requieren de una adaptación continua por parte de la madre y del padre para proporcionar el apoyo necesario frente a las demandas que implica la enfermedad que padecen sus hijos.

Por un lado, en el marco del ciclo vital individual, la madre cuidadora y el padre cuidador juegan un papel crucial en cada etapa del desarrollo: durante la infancia, sus presencias constantes y el establecimiento de vínculos afectivos son fundamentales para que las hijas e hijos se sientan protegidos y puedan desarrollar confianza frente a su condición de salud; en la adolescencia, el rol de la madre y el padre se debe reconfigurar, de modo que sea posible promover la autonomía de sus hijas e hijos y la construcción de identidad, sin perder de vista el manejo adecuado de la enfermedad y las demandas emocionales y psicológicas.

Por otro lado, en el marco del ciclo vital familiar, la enfermedad crónica en las hijas e hijos resalta la necesidad de reorganización de las dinámicas y responsabilidades dentro del sistema familiar. A partir de la propuesta de Estrada-Inda (2014), los padres no solo asumen la responsabilidad de cuidado especial, sino que también deben

coordinar los recursos emocionales y materiales necesarios para sostener el equilibrio y el funcionamiento del sistema familiar; de esta manera, el rol de las figuras parentales se convierte en un elemento clave para el bienestar de hijas e hijos (comprendiendo las implicaciones médicas de la enfermedad) y de los subsistemas parental y conyugal, en el marco del funcionamiento del sistema familiar.

En síntesis, el significado que cada madre cuidadora y padre cuidador asigna a la situación de enfermedad y a la experiencia del cuidar demuestra que los impactos psicosociales se han construido a partir de la experiencia subjetiva, tomando diferentes connotaciones. Si bien, cada madre y padre a cargo del cuidado tiene el propósito de acompañar y cuidar a sus hijos, quienes padecen situaciones de salud de alta complejidad, durante el acompañamiento dieron sentidos específicos al cuidado. Entre las especificidades identificadas, se encuentran aquellas experiencias en las que fue necesario el replanteamiento en las formas de vivir la maternidad y la paternidad, la reorganización de las actividades laborales, la adaptación a nuevas dinámicas y contextos, los cambios en términos de participación activa en los procesos de crianza y el desarrollo de tareas domésticas, entre otros. Estas experiencias muestran que no hay una única forma de cuidar a las poblaciones infantil y adolescente en situación de enfermedad, sino que es posible hablar de múltiples cuidados.

6.3 Prácticas de Cuidado

Las prácticas de cuidado según Arrubla-Gutiérrez *et al.* (2020), son el conjunto de actividades que satisfacen las necesidades de la persona receptora del cuidado (en este caso los hijos enfermos), es decir que responden a las condiciones y características de la persona que es cuidada. Carrasquer-Oto (2013) afirma que no todas las personas asumen el cuidado de la misma forma, ni con la misma intensidad, esto debido a que las prácticas de cuidado están permeadas tanto por las creencias y costumbres de las sociedades en las que están inmersas las personas involucradas, como por la trayectoria de las relaciones conyugales (madre y padre) y parentales (padre e hijos y madre e hijos).

En este punto, la comprensión de la historia de las relaciones entre madre y padre, padre e hijos y madre e hijos resulta indispensable en el abordaje de las prácticas de cuidado en enfermedad, puesto que es en el marco de dichas relaciones donde se configuran las bases emocionales y funcionales sobre las que se sostiene el sistema de apoyo familiar. Por un lado, la calidad del vínculo conyugal incide en la capacidad de la madre y el padre para afrontar el estrés y las demandas del cuidado. Por otro lado, las relaciones parentales moldean la forma del acompañamiento y del afrontamiento que se transmite a hijas e hijos.

El cuidado hacia niños, niñas y adolescentes gira en torno a la protección de sus derechos: salud, alimentación, educación y esparcimiento. Sin embargo, en situaciones de enfermedad, se suman prácticas de cuidado especiales asociadas con el cuidado en enfermedad, como: toma de medicamentos, controles médicos, dietas y alimentación, cirugías y procedimientos médicos, hospitalizaciones, protección contra infecciones (Arrubla-Gutiérrez *et al.*, 2020). No todas las personas ejercen el cuidado de la misma manera, porque cada una de sus interacciones individuales y sociales con el entorno influyen en ello (Carrasquer-Oto, 2013). En ese sentido, las madres y padres ejercen prácticas de cuidado hacia sus hijos e hijas con enfermedades de alta complejidad y prácticas de cuidado hacia sí mismos.

6.3.1 Prácticas de cuidado hacia sus hijos

Sobre este asunto, se encontró que todas las y los participantes se dedican la mayor parte del tiempo a cuidar a sus hijos. Si bien, no se tiene precisión sobre la cantidad de horas dedicadas al cuidado, se identifica que, en sus rutinas diarias, la mayoría de actividades que realizan a lo largo del día se relacionan con las prácticas de cuidado hacia sus hijos e hijas. En otros términos, el bienestar que pueden garantizar las madres cuidadoras y padres cuidadores a sus hijos se constituye en el principal propósito de su vida cotidiana. Esto se relaciona con un postulado de Micolta-León *et al.* (2019), quienes indican que “el cuidado de los hijos es un asunto central en la vida de las familias; a través del cuidado, a los niños se les atiende en sus necesidades emocionales

e instrumentales, atención que convoca a una o varias personas a estar atentas o alertas para preservar la calidad de vida de los niños” (p. 23). Los siguientes testimonios reflejan lo enunciado por las autoras:

Mi rutina diaria es según él, yo baso todo en el tiempo del niño, yo me baso en la rutina de él y así mismo vivo la mía. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Mi rutina diaria está basada en él. Desde que me levanto, hasta que me acuesto [...] es pensando en él. Todo el tiempo, todo el día, veinticuatro siete es él. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Estas experiencias denotan condiciones que asumen las cuidadoras y cuidadores, quienes, en calidad de madres y padres, se entregan a la tarea de cuidar a sus hijos enfermos, bajo la idea de que la crianza está implícita en el ejercicio del cuidado y representa una responsabilidad como figuras parentales en el sistema familiar; sin embargo, dichas condiciones traen consigo ciertos riesgos para el bienestar de quien cuida. Esto se relaciona con lo que De la Cuesta-Benjumea (2007) plantea como el costo del cuidado familiar: “el cuidado a otro produce desgaste físico y emocional” (p. 108).

Las y los participantes orientaron sus acciones en función de brindar, por un lado, cuidados directos, destacando la alimentación, la higiene y el esparcimiento; por otro lado, cuidados indirectos, que incluye la realización de compras, la gestión de alimentos y la gestión de citas médicas (Folbre, 2011).

En relación con los cuidados directos, los niños durante los procesos de quimioterapia deben seguir una dieta exenta de lácteos, embutidos y carnes rojas, al mismo tiempo aumentando el consumo de frutas y verduras; también es importante el consumo de agua, si no cuentan con agua potable deben hervirla y preferiblemente ser filtrada. En el tema de higiene, los niños deben hacer uso del tapabocas y lavado de manos constante. Cuando los niños se encuentran en hospitalización el personal médico es el encargado de administrar los medicamentos, en casa son las madres y los padres los responsables de la toma de estos y de suplementos alimenticios cuando sus hijos lo requieren.

Los cuidados indirectos se intensifican cuando regresan a casa, puesto que fuera de hospitalización los controles con las diferentes especialidades aumentan, todas las cuidadoras y cuidadores están de acuerdo en que no deben hacer gestión de citas o procedimientos, debido a la clínica en la que son atendidos sus hijos hacen todas las gestiones administrativas, sin embargo, en el tema de entrega de medicamentos y suplementos alimenticios si deben hacer la gestión ellos mismos. Como se mencionó los niños tienen una dieta especial por lo cual las compras son direccionadas a suplirlas como menciona Julieth:

Desde que me levanto, hasta que me acuesto, es pensando en él, que si el desayuno, que si el medicamento, que si la cita, que si hay que ir a comprar algo, hasta para mericar se piensa en Yesid. A veces uno no piensa en uno, sino en él ... que si llevamos esto porque él come eso. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Otro de los cuidados indirectos que estuvo explícito en tres de los casos es el acompañamiento escolar, debido a las patologías de los niños no pueden acudir presencialmente a la escuela para evitar focos infecciosos, por lo que reciben guías para desarrollar en casa en compañía de sus padres, son ellos quienes les explican los temas y ayudan en el desarrollo de actividades. Los siguientes testimonios dan cuenta de dichas formas de cuidado:

La rutina en la casa en cuanto a alimentación, es el hervir el agua, la parte de los jugos de estarlo hidratándolo, la parte del suplemento que se le da, que es el pediasure, la parte de la alimentación como tal, que ya es el almuercito, la comida, el refrigerio, se hacen actividades con él. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

La rutina de todo el tiempo es levantarme, hacerle un desayuno a mi hijo, bañarlo, si es de jugar con él, juego, si es de ver televisión nos acostamos a ver televisión, si vamos para alguna parte vamos los dos, entonces para mí es algo normal. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Allá me levanto, me ducho y si me toca barrer o trapear o lavar baños, pues ya me toca dependiendo el día que me toque tengo que hacer el aseo normal allá. Yo trato de cuadrar las horas más precisas para traerlo desayunado y tratar de cuadrar el almuerzo para que llegue a la hora del almuerzo. (William, comunicación personal, 24 de noviembre de 2023)

En este punto, se observa que la experiencia del cuidado se inscribe en la rutina diaria de las cuidadoras y cuidadores, al punto de que resulta desafiante para las madres y los padres diferenciar en qué momentos están cuidando y en qué otros momentos no lo hacen, situación que denota una ambigüedad en las relaciones parentales en términos de la diferencia entre cuidado y crianza (Carrasquer-Oto, 2013). Esto conlleva a que haya una supervisión permanente. De hecho, algunas cuidadoras y cuidadores expresaron que no sienten tranquilidad cuando dejan de observar a sus hijos, resaltando que deben estar todo el tiempo con ellos.

En el marco de las prácticas de cuidado, esta necesidad de cercanía puede dar cuenta de la búsqueda de conexión emocional por parte de las figuras parentales como factor que incide en los procesos de adaptación de cuidadoras y cuidadores a los cambios en sus rutinas cotidianas. Dicha influencia entra en correspondencia con los planteamientos de Durán (2018, citado por Charry *et al.*, 2020), quien refiere que “el cuidado es relacional y hace referencia a las actividades cotidianas de bienestar propio y ajeno, que transforman el entorno, y a actividades de vigilancia de uno mismo y de los otros, que implican cierta disponibilidad y compatibilidad con actividades simultáneas” (p. 177).

Así yo lo tuviera ahí al lado, si yo sé que él es un niño juicioso yo no soy capaz de acostarme a dormir y dejarlo solo y menos al principio de la enfermedad cuando recién llegamos a casa; yo no tenía sueño tranquilo. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

El anterior testimonio reafirma, a su vez, la susceptibilidad inherente a las prácticas del cuidado en enfermedad como elemento que emerge en la cotidianidad de quienes cuidan, asunto que representa un riesgo para el bienestar físico y mental. Estas condiciones, con el tiempo, pueden conllevar a la *cronicidad* del desgaste físico y emocional de las cuidadoras y cuidadores, en tanto la situación de enfermedad crónica de los hijos se muestre como una realidad permanente; en palabras de De la Cuesta-Benjumea (2007), “a medida que la enfermedad avanza, las relaciones familiares van cambiando, aumentan las complicaciones de la enfermedad y el sufrimiento de quienes

cuidan; así, el luto y el cuidado familiar están unidos por formar parte de la misma situación crónica” (p. 108).

Sin embargo, los balances de quienes cuidan se centran en la asimilación de las implicaciones asociadas al cuidado de los hijos enfermos. Esta inclinación se fundamenta principalmente, desde la experiencia de las cuidadoras y cuidadores, en la esperanza de que los hijos continúen con vida, es decir, en el optimismo agenciado por las evoluciones de mejoramiento que experimentan los hijos y la consecuente claridad en el margen de acción de madres y padres para cuidar a sus hijos y de salvaguardar la vida de estos últimos (Castillo-Espitia y Chesla, 2003).

De acuerdo con los autores, las figuras parentales en el proceso de enfermedad de un hijo buscan una esperanza de vida en medio del carácter latente en el riesgo de muerte (Castillo-Espitia y Chesla, 2003). En este sentido, todas las cuidadoras y cuidadores expresaron que la esperanza ha sido un aliciente para contrarrestar el impacto emocional que supone el afrontamiento de la enfermedad crónica de sus hijos, quienes han estado *entre la vida y la muerte* a causa de múltiples complejidades en sus cuadros de salud (intubaciones, procedimientos quirúrgicos complejos e ingreso a UCI, entre otras situaciones graves).

Le hicieron la primera biopsia espiral, le tenían oxígeno, le tenían los dos bracitos para meterle líquido. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Si bien, el cuidado en enfermedad implica asumir la posibilidad de pérdida (muerte) de la persona cuidada, sus hijos, por la impredecibilidad en el desarrollo de las enfermedades crónicas, se identifican algunas resistencias por parte de las cuidadoras y cuidadores frente a este escenario, a pesar de que reconocen que en algún momento podría suceder. Esto se articula con el planteamiento de Ospina-Velasco (2014), al indicar que, a pesar de que la muerte representa un fenómeno de carácter universal, aún se presentan actitudes sociales relacionadas con la negación de la muerte.

Esto se refleja en las cuidadoras y cuidadores, quienes expresan que resulta difícil aceptar un escenario de pérdida, más tratándose de las poblaciones infantil y adolescentes, por lo que representan estas poblaciones en términos del ciclo vital, donde la muerte está relacionada con la vejez y con los hijos; a la luz de los planteamientos de Cabodevilla-Eraso (2007), “el ciclo vital de la especie humana está marcado por una infancia prolongada que condiciona el desarrollo de una conducta compleja, en la que queda de manifiesto que el ser humano es sociable por necesidad” (p. 164).

De esta manera, las y los participantes que asumen las prácticas de cuidado se enfrentan a las tensiones emergentes del contraste entre lo que representa la infancia y la adolescencia en términos de la experiencia vital y el riesgo de muerte procedente de la condición de salud por las enfermedades crónicas. Ahora bien, estas tensiones se aseveran en la medida en que emerge la incertidumbre relacionada con eventuales escenarios de riesgo vital, como la aparición de tumores, la realización de procedimientos quirúrgicos, las alteraciones de orden cardíaco o respiratorio, entre otras situaciones (Rosado-Pulido *et al.*, 2021). Estos procesos representan un “va y ven” por las recaídas, tal como lo describe una de las participantes:

A veces yo lo traía y me lo compensaba quince días y me lo mandaban para la casa. No duraba cinco días en la casa, cuando había que volver otros quince o veinte días y así. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

El cuidado de la población NNA comprende una serie de aspectos, entre ellos la higiene, la alimentación, la supervisión, la educación, el acompañamiento emocional, la educación inicial, los controles médicos y las vacunas, el tiempo de calidad y el esparcimiento. Sin embargo, el cuidado específico de estas poblaciones en el marco del padecimiento de enfermedades de alta complejidad va más allá de la situación de salud: de acuerdo con Collière (1999, citado por De la Cuesta-Benjumea, 2007), consiste en una relación y un proceso; no es la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos desde el campo médico, sino que incluye “todo lo que ayuda a vivir y permite existir” (p. 106). Esta complejidad se inscribe en las prácticas de crianza, procesos propios de los primeros ciclos vitales de la familia (Estrada-Inda, 2014).

En la aceptación del diagnóstico médico sobre el cuadro de salud que padece el hijo, los padres hacen un esfuerzo “cambiando las rutinas y los hábitos alimenticios; inician un proceso en el que se preocupan por el bienestar de sus descendientes y, en todo momento, evitan aquellas acciones o sucesos que representen afectaciones para la salud” (Arrubla-Gutiérrez *et al.*, 2020, p. 19). En materia alimenticia, tres de las cuidadoras y cuidadores expresan que hacer énfasis en una alimentación balanceada fue clave para mantener a sus hijos sanos y fuertes en casa, lo que puede interpretarse como un aprendizaje adquirido en la experiencia del cuidado: mientras estuvieron hospitalizados, los hijos recibieron una dieta saludable y en función de las particularidades de su diagnóstico.

Su comida era muy rigurosa porque por la parte cardíaca es una alimentación muy sana y muy balanceada. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Es necesario indicar que la presencia de las madres cuidadoras y padres cuidadores en los procesos de atención agenciados por profesionales del campo de la salud proporcionó elementos para el mejoramiento en las prácticas de cuidado que brindan a sus hijos. Por ejemplo, para el grupo de cuidadores resultaba especialmente importante la inclusión de la higiene no solo en la preparación de alimentos, limpieza del hogar, sino también en los espacios y las personas con las que comparten, porque las y los NNA no pueden estar en aglomeraciones, deben “permanecer en sus hogares si tienen las defensas muy bajas, para evitar posibles complicaciones en su tratamiento” (Arrubla-Gutiérrez *et al.*, 2020, p. 18).

Cuando salió de la clínica se me hacía difícil porque no lo podía sacar, si yo quería comprar algo yo tenía que esperar que se durmiera para no sacarlo porque no podía pues estar recibiendo el polvo, él no podía estar junto con la gente. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Más que todo es en la comida, en el aseo personal, estos han sido los dos cuidados más importantes que él tiene. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Schumcher *et al.* (2000, citado por De la Cuesta-Benjumea, 2007) plantean que “el cuidado en la casa requiere que los cuidadores tengan destrezas y conocimientos cada vez más complejos” (p. 108). En este sentido, a partir de los aprendizajes adquiridos en las experiencias de cuidado en enfermedad crónica, las cuidadoras y cuidadores han logrado fortalecer sus habilidades a la hora de identificar, reconocer y atender las necesidades específicas de sus hijos. Conforme presenciaban las particularidades en el abordaje de la situación de salud de NNA por parte del personal médico, las madres y los padres se hacían más conscientes de las necesidades sentidas por sus hijos y reflexionaban sobre las formas de atender dichas necesidades una vez que continúen con sus respectivos tratamientos desde casa, incluso, en los espacios de salud donde las presencias de las cuidadoras y cuidadores fuese permitido.

Sin embargo, el desarrollo de estos procesos orientados al mejoramiento de las prácticas de cuidado tuvo lugar en el marco de la atención profesional de las enfermedades de alta complejidad, principalmente, en el área de hospitalización. Esto significó para quienes se encargaban del cuidado de sus hijos un proceso complejo de asumir, en tanto que, durante estas experiencias de cuidado, la estancia hospitalaria ambulatoria o prolongada, dependiendo de las particularidades de cada caso vivieron momentos de crisis emocionales. De acuerdo con Yepes-Delgado *et al.* (2018), “el cuidador queda sometido, no solo a las condiciones del contexto de la persona que recibe el cuidado, sino también a la sensación de estar hospitalizado, pero sin tratamiento” (p. 301). Las siguientes experiencias reflejan las múltiples expresiones del impacto emocional subyacente a las prácticas de cuidado en el contexto hospitalario:

Estando hospitalizado ya es diferente, es más enfascante porque ya uno está veinticuatro siete [...] y que si lo chuzan, que si llora, que si se cansa, que si se queja, entonces todo eso lo afecta más a uno, psicológicamente lo afectan más a uno la hospitalización. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

El sueño es interrumpido, pues las máquinas suenan todo el día, que se acabó el suero, que se acabó una cosa y la otra y uno acá, pues imagínate dos meses y medio en esas. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Fuera de las hospitalizaciones, se incrementan los controles médicos con diferentes especialidades, la constancia y la lejanía entre el hogar y la institución de salud generó algunas implicaciones en las dimensiones económica, física y emocional, lo que se articula a la necesidad de adaptación que evoca Schumcher et al. (2000, citado por Benjumea, 2007) al momento de extrapolar las prácticas de cuidado al contexto del hogar. Con todos los elementos presentados, resulta evidente que el cuidado orientado a poblaciones infantil y adolescente con enfermedades de alta complejidad representa una responsabilidad que requiere de esfuerzo emocional mayor y dedicación constante.

Además, dadas las particularidades de las prácticas de cuidado de NNA en situación de enfermedad crónica, tanto las madres como los padres se vieron en la necesidad de aprender a cuidar. Para algunas cuidadoras y cuidadores, esta experiencia resultaba novedosa y desconocida, por lo que los profesionales de la salud incluían en sus intervenciones algunos espacios para orientar en los procesos y las habilidades de cuidar, por medio de programas educativos. De esta manera, Cantillo-Medina *et al.* (2018) plantean que las personas, en principio, pueden cuidar de otros en la medida en que “entiendan quién es la persona a cuidar, sus necesidades, fortalezas, debilidades y elementos para su bienestar” (p. 2); sin desconocer que esto depende de varios factores, siendo el tipo de cuidado a desempeñar uno de ellos.

En contraparte, otros cuidadores aprendieron a cuidar de manera autónoma, basándose en lo que lograba identificar durante el proceso de acompañamiento. Esto se relaciona con los postulados de González *et al.* (2006, citado por Arrubla-Gutiérrez *et al.*, 2020), quienes indican que “el aprendizaje es un proceso que pone énfasis en la naturaleza de los procesos internos, en las situaciones ambientales o eventos externos” (p. 23). En este caso la enfermedad de los hijos lleva a que las madres cuidadoras y padres cuidadores impulsen estrategias que respondan a las necesidades físicas y emocionales de sus hijos durante el proceso.

A raíz de que las madres y los padres fueron las únicas personas que ejercieron el cuidado permanente de sus hijos, no solo conocen las actitudes y comportamientos de

los niños, sino también las manifestaciones de la enfermedad, sin perder de vista que dichas manifestaciones físicas y emocionales son diferentes para cada hijo. Esta articulación de conocimientos es necesaria para brindar una respuesta adecuada a cada uno de los hijos, porque como madres y padres, deben encontrar un punto de equilibrio entre dos cuidados que convergen: cuidar a su hijo en el marco de la crianza en medio de las dinámicas familiares y cuidar a su hijo comprendiendo la situación de enfermedad crónica.

Esta condición —enfermedad crónica— no puede minimizar el hecho de que siguen siendo NNA, es decir, el ejercicio del cuidado debe comprender las necesidades particulares que emergen de la condición de salud de y, en simultáneo, aquellas que corresponden con el momento del ciclo de vida; además, en el caso de las enfermedades crónicas, los hijos no entienden lo que sucede consigo mismos; por ello, no solo se requiere de cuidados físicos, sino también emocionales.

En ambos casos, las prácticas de cuidado ubican a madres y padres en una situación donde debe asumir la responsabilidad de orientar las acciones en calidad de cuidador y de figura parental dentro del sistema familiar. Desde ambas lógicas, las cuidadoras y cuidadores tienen la consigna de comprender las demandas de las y los NNA (Kohlsdorf y Costa-Junior, 2012), sin perder de vista lo que debe hacer o no en función del bienestar del hijo o hija en cada uno de los roles.

Estas distinciones son necesarias de considerar, puesto que cada una de ellas, en las prácticas de cuidado, se encarga de satisfacer diferentes necesidades; de ahí lo indispensable que es la relación entre cuidadores y personas cuidadas y la constancia en las interacciones para el ejercicio de cuidar. Según Falleiros *et al.* (2014, citado por Arrubla-Gutiérrez *et al.*, 2020): “la necesidad de relaciones sustentadoras continua se refiere a la presencia del cuidador del niño y al modo de interacción constante con él, por medio de cuidados físicos e interacciones afectivas” (p. 18). Este es el trasfondo que permite a las cuidadoras y cuidadores, por ejemplo, conocer las manifestaciones de la enfermedad y posibles signos de alerta, tal como sucedió con una de las participantes:

Él comienza a sudar demasiado, él comienza a sudar y a sudar; él a las 12:30 tiene que estar almorzando y si se pasa [...] cuando lo voy a ver esta bañadito en sudor, un sudor frío y caliente. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

En otros aspectos, debido a las múltiples necesidades de los hijos en situación de enfermedad crónica, algunas madres han asumido el papel de *mujeres multifacéticas*. Se trata de una categoría en la que se inscriben las mujeres que asumen una multiplicidad de actividades en el marco de las dimensiones laboral, doméstica y cotidiana, las cuales convergen con el ejercicio de la maternidad (López *et al.*, 2009). En este sentido, las cuidadoras asumen actividades de diferente naturaleza, lo que incluye las labores del hogar y actividades inscritas en labores remuneradas, pero todas en función del cuidado de sus hijos. Una de las participantes expresa:

Uno es [...] soy la que se vuelve la enfermera, se vuelve la ama de casa, se vuelve la profesora. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

El testimonio denota un fenómeno importante, el cual se relaciona con la carga de trabajo doméstico y de cuidados. Sobre esto, Charry-Higueras *et al.* (2020) indican que “la asignación social del rol de cuidado femenino traspasa los límites familiares a las condiciones sociales y al ámbito laboral, donde el trabajo doméstico y de cuidados, así como las jornadas del empleo en las mujeres, aumentan la desigualdad en la distribución” (p. 182).

A modo de síntesis, cuidar a otros y cuidar en enfermedad requiere de tiempo, y habilidades para asumir con responsabilidad el rol del cuidar y poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales de los hijos. Cabe mencionar que hay una interiorización por parte de las madres cuidadoras y padres cuidadores sobre los cuidados médicos que necesitan sus hijos para la enfermedad, como los medicamentos, los tratamientos, la higiene, la alimentación, los riesgos, etc.

La experiencia de afrontamiento familiar de la situación de salud que padecen los hijos generaron cambios en la manera de pensar y en los hábitos de las madres y los

padres tenían antes de la aparición de la enfermedad; estos cambios se instauran en la nueva rutina y se convierten en elementos indispensables para la salud de los hijos, a tal punto en que es difícil diferenciar cuando están cuidando y cuando no, porque la mayoría de actividades que realizan en el día gira en torno al cuidado, actividad que se torna ambigua dada la simultaneidad con las prácticas de crianza.

6.3.2 Prácticas de cuidado hacia sí mismo

De manera frecuente, se ha tenido en cuenta las acciones que las cuidadoras y cuidadores llevan a cabo en función del bienestar de otros, en este caso de su hijo con enfermedades de alta complejidad. Sin embargo, en las prácticas de cuidado emergen una serie de discusiones en torno a la necesidad de reconocer y visibilizar la dimensión personal de quien cuida, esencialmente, porque, así como las personas cuidan a los otros ¿Qué está haciendo para cuidarse a sí mismo?

El cuidado de sí hace referencia a la relación que hay entre el conocimiento y la acción, puesto que el autoconocimiento va a guiar la acción del sujeto (Robbins, 2007, citado por Garcés-Giraldo y Giraldo-Zuluaga, 2013). Cuando el sujeto conoce su ser y reconoce la importancia de asumir su cuidado, empieza a construir e impulsar estrategias que le permitan alcanzar un nivel de bienestar. En palabras de Giraldo (2008, citado por Garcés-Giraldo y Giraldo-Zuluaga, 2013),

el cuidado de sí se dirige al alma, pero envuelve al cuerpo en una infinidad de preocupaciones de detalle; se convierte en un arte de vivir para todos y a lo largo de toda la vida [...] el cuidado de sí es un modo de prepararse para la realización completa de la vida. (p. 189)

Para cuidar de otros, es primordial saber cuidar de sí, porque el autoconocimiento y el autocuidado brindan una ruta clara hacia el bienestar, es decir que si el sujeto sabe cuidar de sí mismo puede brindar un cuidado adecuado a otros; si no, como menciona Garcés-Giraldo y Giraldo-Zuluaga (2013) no lograra el efecto deseado con sus cuidados

sobre otro. En ese sentido, en el ejercicio de cuidar a otros está implícito el cuidado de sí, como afirma Foucault (1990, citado por Garcés-Giraldo y Giraldo-Zuluaga, 2013): “una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado de felicidad, pureza, sabiduría o inmortalidad” (p.191).

Por eso, en la investigación se incluyeron preguntas orientadoras que permitieron identificar las prácticas que realizaban para su propio bienestar. Cuatro de los cinco cuidadores y cuidadoras refirieron que, por medio de la religiosidad y la espiritualidad, encontraron las herramientas para mantener la fortaleza y afrontar la enfermedad de sus hijos e hijas, porque ven a *Dios como fuente de tranquilidad*. Ahora bien, es necesario realizar una diferenciación entre estas dos categorías porque, si bien, parecen referirse a lo mismo, sus connotaciones son diferentes. Por un lado, según Pinto-Afanador (2007), la espiritualidad es:

Una fuerza interna de la persona misma, que le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar activa en las distintas dificultades de la vida como también en lo bello de la vida y así desarrollar sus potenciales (p. 20).

En la espiritualidad, no importan las creencias religiosas o filosóficas que adopte la persona; su propósito es mostrar un camino hacia el bienestar humano. Tal como lo plantean Szyllit-Bousso *et al.* (2010), tanto las prácticas como las creencias religiosas ejercen la función de mediación en los procesos de salud - enfermedad porque permiten “el desarrollo de esquemas cognitivos que pueden ampliar los recursos personales de enfrentamiento a través de la sensación de control y autoestima, favoreciendo la atribución de significados a los eventos que causan estrés” (p. 2).

Por otro lado, la religiosidad se relaciona con la experiencia espiritual que tiene una persona y que se ve reflejada en las prácticas, rituales arraigados a una filosofía o una religión específica. Estos dos conceptos pueden tener repercusiones en la vida de quienes cuidan; sin embargo, también pueden generar condiciones que lleven a la vivencia de sentimientos de culpa, vergüenza y baja autoestima, siendo estos algunos

factores que inciden en la experiencia de sobrecarga del cuidado hacia los hijos con enfermedades de alta complejidad. Para efectos de las y los participantes, no se identificaron situaciones asociadas exclusivamente a las experiencias religiosas y espirituales donde se generan los sentimientos descritos.

Ahora bien, aunque sólo uno de los cuidadores mencionó explícitamente la religión a la cual pertenecía, es necesario destacar que a partir de allí le ha permitido sobrellevar la enfermedad tanto a nivel emocional como económicamente porque otras personas pertenecientes a esta misma religiosidad le han brindado ayudas monetarias, sin importar la distancia geográfica con el objetivo de que su hijo, quien padece la enfermedad, pueda continuar con su tratamiento. En esta situación, se pueden reconocer los lazos de empatía que se van generando entre los miembros de un mismo grupo para el bienestar de una persona sin importar que personalmente nunca se hayan visto.

En cuanto a los demás participantes, se identifica que, ocasionalmente, hacen referencia a un Dios, un ser supremo, pero nunca especifican una religión por lo que se va encaminado al concepto de espiritualidad. Ellos depositan toda su esperanza y confianza en aquél ser para poder sobrellevar la enfermedad que padecen los hijos, al punto de que no conciben la situación de enfermedad como una experiencia negativa, a pesar de las múltiples complejidades que enfrentan día a día. Por el contrario, viven esta experiencia como una ruta que les permite aprender nuevas cosas y habilidades que anteriormente desconocían. Un ejemplo de ello, una de las cuidadoras entrevistadas manifiesta que:

Muchas veces también siento que [...] que primeramente es Dios quien le da a uno esa fortaleza porque uno como ser humano, muchas veces uno dice y como mamá, o sea uno como que dice: no, yo no [...] yo no puedo pasar eso, no puedo soportar esto, me muero, siento que me muero, que me trague un hueco [...]. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Las madres y los padres de hijos en situación de enfermedades de alta complejidad continuamente tienen que luchar contra la impotencia de no poder contribuir a la

recuperación plena de la salud de sus hijos o que sus acciones tengan mayor influencia en la culminación en los tratamientos, que en muchas ocasiones resulta doloroso; por esta razón, manifestaron que ante esta adversidad tuvieron un acercamiento con la espiritualidad, al retomar las oraciones que conocían y “poniendo en manos de Dios” la enfermedad que padecen sus hijos, siendo este un ritual que les ayuda a sentir tranquilidad para sobrellevar las dificultades.

Además, los acercamientos espirituales contribuyeron a la resignificación de experiencias previas, en tanto que facilitó la reconciliación de las cuidadoras y cuidadores con las personas cercanas con quienes, en el pasado, habían tenido conflictos; esta reconciliación los libera emocionalmente y permite tener una percepción de la vida de manera diferente. Sin embargo, el sufrimiento de quienes cuidan no desaparece por completo. Cuatro de las y los participantes manifestaron que han tenido que aprender a ser fuertes frente a sus hijos, por diferentes razones: la primera, por recomendaciones médicas, tal como lo expresa una de las madres cuidadoras:

Aquí siempre le han dicho a uno los médicos que uno debe ser muy, muy fuerte delante de ellos [...] que no llorar. Si usted va a llorar afuera. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

El punto central del testimonio refiere que se debe evitar que los hijos se vean expuestos a las emociones y sentimientos negativos de sus figuras parentales para que la vivencia emocional no represente interferencias que puedan comprometer la efectividad del tratamiento; según López (1999, citado por Moure-Rodríguez *et al.*, 2011), “las emociones perturbadoras influyen negativamente en la salud, ya que hacen más vulnerable el sistema inmunológico, lo que no permite su correcto funcionamiento” (párr. 16). Por esta razón, las cuidadoras y cuidadores se ven en la necesidad de buscar mecanismos para expresar sus emociones sin la presencia de los hijos.

Otro factor está relacionado con los estereotipos sociales de género. Según Cook y Cusack (2010) estos son definidos como un conjunto de creencias construidas

socialmente sobre las características físicas, biológicas, sexuales y sociales tanto de las mujeres como de los hombres. Esto se pudo evidenciar especialmente en uno de ellos, el cual manifestaba que guardaba sus emociones y tenía “métodos muy duros, que no se cuentan”, para no permitirse llorar delante de nadie (ni siquiera de su hijo). Esto se puede relacionar con el estereotipo de que “los hombres nunca lloran ni son emocionales” para no mostrar debilidad; en este sentido, estos estereotipos impiden que quienes cuidan, expresen sus sentimientos y emociones libremente sin el temor de ser juzgados, generando una mayor sobrecarga emocional sobre ellos.

Ahora bien, una de las cuidadoras manifestó su descontento sobre la idea de no mostrar sus emociones ante su hijo, por lo que “él ha aprendido a verme llorar” especialmente cuando están en la casa, siendo este el mecanismo de afrontamiento de la situación de enfermedad:

El niño ha tenido que aprender en casa a verme llorar en ocasiones, sí, a verme y él me abraza y él sabe que es por la situación porque es que... pues, en casa donde me escondo para llorar; si me meto al baño igual salgo con los ojos rojos y él me va a decir que qué pasó [...] entonces no, yo pienso que uno no debe esconder lo que uno siente, que hay momentos en que uno ya estalla, ya uno como mamá hay tanto, ya estalla. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Sobre este punto, Espina, Pumar y Garrido (1995, citado por Quesada-Conde *et al.*, 2014) plantean que la represión representa uno de los tantos mecanismos empleados por los integrantes de las familias que tienen NNA para el afrontamiento del diagnóstico; este se relaciona con la “supresión de cualquier tipo de sentimiento negativo y/o positivo que pueda ser causado por la nueva situación” (p. 570). Esta forma de afrontamiento se inscribe en la evitación, es decir, quienes asumen el cuidado de las y los NNA, encuentran en la represión una forma de evitar que sus experiencias emocionales repercutan negativamente en los hijos, tanto en términos del proceso de recuperación, como también en su propia vivencia emocional.

Por su parte, Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak (2010) sugieren que las figuras parentales —madres y padres que se han hecho cargo del cuidado en enfermedad— pasan de manera paulatina a un momento de ajuste en la que buscan acomodarse en términos emocionales y sociales a la enfermedad, hasta llegar a asumir e integrar la enfermedad de su hijo a su día a día. Bajo este escenario, la consecución de mecanismos tendientes a la liberación de las cargas emocionales hace parte de dicha acomodación. Sin embargo, en la experiencia del cuidado, esta búsqueda representa un desafío para las cuidadoras y cuidadores en la medida en que no cuentan con condiciones para centrar su atención en estos procesos.

En parte, una barrera que limita la puesta en marcha de esta búsqueda consiste en la presencia de situaciones de salud vividas por madres y padres, incluso, desde antes de la enfermedad crónica que padecen sus hijos e hijas: Epilepsia en el caso de Bernardo, e Inmunodeficiencia en el caso de Johana. Estas situaciones complejizan aún más el cuidado de los hijos en situación de enfermedad porque no solo está en juego el tratamiento con sus respectivas implicaciones, sino que convergen asuntos en las dimensiones física y emocional, sobre las cuales, las personas que cuidan intentan atender, priorizando unas sobre otras en función de lo que determine según sus balances y las condiciones disponibles.

Esto requiere de un proceso de armonización que compagine con el propósito de cuidarse a sí mismos para no recaer, porque las situaciones de salud y enfermedad que padecen las cuidadoras y cuidadores también deben ser tratadas para su propio bienestar. De esta manera, se devela la necesidad de que ubiquen su bienestar en un lugar protagónico dentro de la experiencia de cuidado. Tres de los cinco cuidadores expresaron vivir situaciones de enfermedad; de este grupo, una persona reportó que dejó de lado su situación para centrarse en el tratamiento de su hijo. Solo estaba comenzando a considerar retomar su atención porque uno de sus familiares le sugirió no perder de vista esta situación de salud.

A la luz de los planteamientos de Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak (2010), estas formas de proceder de las cuidadoras y cuidadores pueden responder al hecho de que aún se encuentran en el proceso de afrontamiento de la fase crónica de la enfermedad: “es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal; en esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia” (Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak, 2010, p. 204). En este sentido, se puede deducir que la falta de priorización de las situaciones de salud propias de quienes cuidan, además de constituirse como parte de los procesos de adaptación a una nueva vida en el que la enfermedad crónica de los hijos tenga un lugar, también puede representar una manifestación de que no han logrado armonizar las necesidades derivadas de la situación de salud de sus hijos con sus necesidades personales.

Por esta razón, es importante que las personas a cargo del cuidado tengan una red de apoyo fuerte y estable que les permita compartir con otros. Esto requiere necesariamente que las cuidadoras y cuidadores visualicen el cuidado de sí como un aspecto cercano, al alcance de su margen de acción. Rodríguez-Rodríguez *et al.* (2014) puntualiza que “las familias que cuidan —integrantes que se encargan de cuidado de otros familiares— deben mantener una vida propia ajena al cuidado” (p. 82). Los autores argumentan que la experiencia del cuidado demanda una serie de hábitos en quien cuida, que incluye la delimitación de tiempos para el descanso, el esparcimiento y la gestión de apoyo (Rodríguez-Rodríguez *et al.*, 2014).

Por su parte, Silva-Cardoso *et al.* (2021) sugiere que el hecho de recibir apoyo de parte de otras personas es fundamental para minimizar el sufrimiento que sienten las personas que se encargan de cuidar de otros; en consecuencia, disponer de condiciones para la interacción con personas de confianza para las madres cuidadoras y padres cuidadores, constituye un factor que les permite sobrellevar de una mejor manera la asimilación de lo que implica la enfermedad de los hijos en sus vidas cotidianas, como lo expresa una de las cuidadoras:

Lo chévere, sería que hubiera un espacio para él, pero que en ese momento en que él está allí pueda la mamá de estar conversando con una amiga, con un amigo, tomarse algo, comerse un helado, pero conversar de otras cosas, eso sería una recreación para la mamá. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Estas personas que, gran parte del tiempo se dedican al cuidado de sus hijos, comparten el anhelo de vivir experiencias con las personas que quieren, ya sea un familiar o un amigo/a para hablar, reír, dispersar el estrés o la angustia que estén sintiendo. Además, el hecho de compartir con otras personas permite a quienes cuidan conocer otras experiencias de cuidado y adquirir aprendizajes que pueden ser útiles en el tratamiento de la enfermedad. Tarrech (2018) señala que la importancia del intercambio de experiencias por parte de quienes asumen el cuidado de otros, al referir que las dinámicas grupales de cuidadoras permiten “construir nuevos significados, nuevas maneras de hacer y de afrontar el proceso con relación a la propia historia [...] permite encontrar respuestas, estrategias de afrontamiento, poner palabras a las emociones, identificarlas, dar voz a los sentimientos” (p. 3).

En otros aspectos, se pudo identificar que las madres y los padres durante el inicio y el tratamiento han tenido que enfrentarse de cerca el riesgo de muerte de sus hijos, siendo este un riesgo permanente, dada la naturaleza de la enfermedad crónica (Ardila, 2018), por lo que se prefieren guardar recuerdos momentos agradables. Esto se pudo identificar principalmente en dos madres cuidadoras:

Yo quería recordar a mi hijo [...] siempre lo quería recordar, siempre, entonces no quería tener fotos en mi celular porque existía la posibilidad de que él [...] no estuviera [...] y yo nunca quería tener fotos de él en mal estado, por decirlo así. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Yo no quise imprimirlas, quise imprimir más bien los momentos felices porque tengo fotografías muy fuertes, muy fuertes de la situación de mi hijo, muy fuerte y vídeos donde él estaba muy mal, donde pensé realmente que mi hijo se me iba [...] de verdad, pensé que mi hijo no vivía más. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

A la luz de los postulados de Cabodevilla-Eraso (2007), las experiencias de las dos cuidadoras sobre lo que representa para ellas los registros audiovisuales y comprendiendo el impacto emocional que trae consigo el hecho de que sus hijos padezcan enfermedades crónicas, se puede interpretar como una forma de anticipación del duelo, ante un eventual escenario de pérdida: “el duelo anticipatorio es un tipo de duelo en el que el deudo ya ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que esta haya ocurrido todavía” (p. 170). Si bien, el autor refiere este tipo de duelo para casos donde la pérdida tendrá lugar en un corto periodo, también se puede comprender en estos casos, dada la complejidad que caracteriza las condiciones de salud de los hijos y el riesgo de muerte, que se muestra como un hecho inminente.

Ahora bien, según Sánchez-Moreno (2011), la fotografía se puede comprender como un “espejo con memoria, una memoria mecánica sin las patologías o afecciones que aquejan a la memoria humana, toda persona, todo acontecimiento queda fijado para siempre; se convierte en historia, bien sea historia personal, familiar, nacional” (p. 38). Para efectos de las experiencias de las y los participantes, se aprecian dos situaciones.

Por un lado, algunos cuidadores recurrieron al registro fotográfico del proceso del cuidado del hijo en el marco de la atención de la enfermedad crónica. En términos simbólicos, estos registros preservan la presencia del ser querido —quien se encuentra en constante riesgo de ausencia, entendiendo por ausencia el eventual desenlace final del cuadro de salud por enfermedad crónica, es decir, la muerte— y la “superación” de la adversidad, en tanto que disponen de la certeza de que la persona cuidada sigue viva, propósito fundamental en los procesos de atención en salud en la enfermedad crónica. Las fotos simbolizan para la persona cuidadora la trayectoria de lo vivido, la memoria de lo superado y el valor del esfuerzo depositado en el cuidar, que es tener presente a su hijo, lo que conecta con la idea de Barthes (2006, citado por Enrico *et al.*, 2020,), quien plantea:

La fotografía tiene un valor testimonial y documental inapelable [...] en la fotografía, el poder de autenticación prima sobre el poder de representación. Su mayor poder no reside, por

tanto, en su valor analógico [...] lo importante y central es que la fotografía posee una fuerza constatativa, que atañe no al objeto sino al tiempo. (p. 15)

Por otro lado, otros cuidadores optaron por no tomar ninguna foto relacionada con la experiencia del cuidado y de atención de la situación de enfermedad crónica, porque no quieren recordar aquellos momentos donde su hijo ha estado en riesgo de morir; el solo hecho de ver una foto les remueve sentimientos y emociones que no quieren repetir (revivir). Esto último se puede interpretar como una medida cuyo trasfondo guarda relación con la negación, un elemento inherente a las experiencias de duelo; Cabodevilla-Eraso (2007) plantea que “la negación adquiere la forma de no sentir el dolor, bloquear los sentimientos que están presentes; a veces se refuerza esta actitud evitando pensamientos dolorosos” (p. 172).

Un último elemento a considerar refiere que ante las jornadas extensas que dedican las y los participantes a las prácticas de cuidado de los hijos, se encontraron dos situaciones que, en un principio, pueden mostrarse como diferentes, pero que responden a factores comunes entre sí. Por un lado, para algunas cuidadoras y cuidadores, las prácticas del cuidado de sus hijos en el marco del afrontamiento de la enfermedad crónica representaron un punto de ruptura en términos de la vivencia de experiencias cotidianas, puesto que no disponen del tiempo para realizar las actividades que solían llevar a cabo antes de que se presentara la situación de salud en sus hijos.

Con toda esta situación uno se olvida de uno mismo, o sea, como que no tiene tiempo para uno mismo [...] yo quiero viajar, yo quiero conocer otras ciudades, otros países, quiero viajar, salir a un spa. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

En este sentido, las y los participantes experimentan frustración por el choque entre el anhelo de volver a vivir estas experiencias y las dificultades en el retorno ocasionadas por las implicaciones del cuidado en enfermedad crónica. La exposición a múltiples demandas en el marco de las prácticas del cuidado se suma a las actividades que cotidianamente asumen (principalmente, los trabajos domésticos), lo que conlleva a las personas que cuidan a sobreponer el bienestar de las demás personas (en este caso, sus hijos) por encima de su propio bienestar.

Esto refleja un conflicto en el que la priorización del cuidado de otros representa la vulneración del cuidado de sí mismo, siendo este un fenómeno de desigualdad que, en el marco de la división sexual del trabajo, históricamente han afrontado las mujeres. Sobre este panorama, Vaquiro y Stiepovich (2010, citado por Charry-Higueras *et al.*, 2020) exponen:

Desde la división sexual del trabajo y las diferencias de género se ha asignado al hombre en la dinámica económica de las familias un rol productivo hegemónico y a la mujer un rol reproductivo y de cuidados [...] en el cumplimiento de estos roles, se ha perpetuado el rol de cuidadora a la mujer, sumado a las labores del empleo para quienes trabajan, constituyéndose en una doble jornada entre el empleo y el trabajo doméstico y de cuidados, lo que dificulta sostener en el tiempo acciones de cuidado sobre sí mismo de manera permanente. (p. 182)

Desde el punto de vista tanatológico, la complejidad que revisten tanto las prácticas de cuidado de hijas e hijos, como la asimilación simultánea de labores domésticas, a la luz de los planteamientos de Ospina-Velasco (2014), representan una “pérdida simbólica” del bienestar personal. Las pérdidas simbólicas⁷ abarcan una variedad de pérdidas, entre ellas las “pérdidas de metas personales, destrezas, separaciones de pareja, pérdida de empleo, de estatus, entre otras expresiones” (Ospina-Velasco, 2014, p. 19). Si bien, existe la posibilidad de que las cuidadoras y cuidadores puedan revivir las experiencias cotidianas vividas de manera previa a la situación de enfermedad de sus hijos, las particularidades del cuidado en la enfermedad crónica limitan considerablemente dicha posibilidad, lo que, en términos simbólicos, puede ser vivido como una pérdida.

Por otro lado, hay cuidadoras y cuidadores que, ocasionalmente, logran disponer de tiempos para sí mismos. En este punto, se identifica que la disposición de espacios y tiempos para la vivencia de experiencias cotidianas de interés por parte de quienes cuidan depende del momento que atraviesan sus hijos e hijas en términos del tratamiento de la enfermedad crónica. Esto se relaciona con los planteamientos de Chaparro-Díaz *et al.* (2022) sobre las transformaciones inherentes a la transición en el rol de cuidador, al plantear que la “decisión de asumir la responsabilidad del cuidado transforma la vida y la

⁷ También son denominadas como pérdidas psicosociales (Ospina-Velasco, 2014, p. 19).

cotidianidad del cuidador” (p. 6). Los autores precisan que la transición del rol de cuidado corresponde a un proceso que implica cambios en las relaciones con otros, en las expectativas personales y en las habilidades multidimensionales, por lo que la persona que cuida, usualmente, vive múltiples transiciones de manera simultánea (Chaparro-Díaz *et al.*, 2022).

En este sentido, asuntos como los espacios y tiempos para sí mismos, hacen parte de las dimensiones susceptibles en el proceso de transformación de la cotidianidad de quienes cuidan. Sin embargo, En el marco de la adaptación a los cambios derivados de las prácticas de cuidado, una medida emprendida eventualmente por cuidadoras y cuidadores consiste en recurrir a sus redes de apoyo cercanas, principalmente a integrantes de la familia o amistades, quienes cuidan temporalmente a sus hijos e hijas, lo que flexibiliza las condiciones de cuidado para que las madres y los padres dispongan de tiempo para sí mismos. Una de las participantes expresó lo siguiente:

Él me dice: ‘este fin de semana me voy para donde mi abuelita’ [...] entonces claro, cae el fin de semana y yo me dedico mi fin de semana para mí, me puedo poner a leer, que me gusta mucho leer o puedo cocinarme algo que yo quiera comer porque a veces uno cocina pensando es en él, no en uno, entonces, comerme algo que yo me quiera comer, entonces no estoy preocupada por él en el día de hoy, si quiero me organizo, si quiero me quedo, si quiero salgo. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Para sintetizar, la presencia de la enfermedad crónica en los hijos demanda la necesidad del cuidado, al precisar de atenciones específicas que deben ser atendidas para garantizar su bienestar. En contraposición, las prácticas de cuidado de los hijos representan un ejercicio que influye significativamente en las condiciones para el cuidado de sí mismos, fenómeno sustentado en la premisa de que la prioridad debe centrarse en la salud de las hijas e hijos, y afianzado en las dinámicas familiares. En este contexto, las madres y los padres que asumen el cuidado adoptan una postura de sacrificio personal que les lleva a posponer de manera indefinida aquellas actividades que anteriormente formaban parte de su vida cotidiana.

Dicho de otra manera, el cuidado de los hijos con enfermedades crónicas ha implicado que las madres cuidadoras y padres cuidadores se olviden de sí mismos, al aplazar las actividades

que les gustan porque el tiempo no es suficiente y su interés principal es que sus hijas e hijos mejoren su calidad de vida a través de los tratamientos. El aumento en las posibilidades de disposición de tiempos y espacios para el cuidado y el bienestar de sí mismos tiene lugar en la medida en que sus hijos estén próximos a culminar su tratamiento. Esta situación pone de relieve la sobrecarga emocional y física a la que se enfrentan, al anteponer el cuidado de otros a sus propias necesidades. A su vez, refleja lo planteado por Achury-Saldana *et al.* (2011):

La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Con lo anterior, es evidente que los cuidadores tienen una interrupción en su cuidado, que origina una disfunción en su calidad de vida, que debe evaluarse para lograr su propio bienestar, teniendo en cuenta su responsabilidad a la hora de tomar decisiones frente al cuidado del familiar (pp. 30-31).

6.4 Cambios en la vida de las cuidadoras y los cuidadores

Como se viene abordando, la vida de las personas (en este caso, la vida de cuidadoras y cuidadores) experimenta una serie de cambios ante la aparición de la enfermedad de alta complejidad que afecta la salud y bienestar de sus hijos, siendo estos cambios los factores que marcan un antes y un después en sus cotidianidades. Para Lewin (1988), la conducta de los sujetos está mediada por la interacción con el ambiente, cuando se presenta desequilibrio de fuerzas externas se producen cambios en el espacio vital de la persona. En esta línea, el espacio vital no hace referencia sólo al espacio geográfico en el que están ubicadas las personas, sino al espacio subjetivo, es decir, a la manera en que el sujeto percibe las fuerzas externas para determinar su comportamiento.

En los estudios que se han hecho sobre el cuidado y la enfermedad de alta complejidad, se han evaluado y clasificado los efectos que trae para la persona que ejerce el cuidado. Para algunos autores las afectaciones se evidencian en dos niveles: los económicos que implican dinero; y los no económicos, donde están implícitas todas las dimensiones subjetivas que influyen en la calidad de vida de quienes asumen el cuidado de otros (Brouwer *et al.*, 1999, citado por Rogero-García, 2010).

Por su parte, otros autores indican que ser cuidador trae consecuencias a nivel social, emocional, físico y de salud (Sánchez, 2001; Montoro, 1999, citados por Acevedo-Gómez y Díaz-Rey, 2013). Para este estudio, se tuvo en cuenta los aportes que hacen Grau-Rubio (2002), Reyes (2007, citado por Reyes-Luna *et al.*, 2010) y Molina-Linde *et al.* (2005) sobre los cambios en la vida de las madres y los padres que asumen el cuidado de sus hijos, en términos personales, familiares, socioculturales y laborales.

6.4.1 Cambios en *sí mismo*

Para el abordaje de esta subcategoría, se toman como referencia los planteamientos de Tausch y Tausch (1981, citado por Casanova-Lamoutte, 1993), quienes se fundamentan desde la perspectiva de Rogers (1951, citado por Casanova-Lamoutte, 1993) para definir el término de *sí mismo* como un “conjunto de procesos únicos de naturaleza dinámica que abarca el concepto, el esquema o la imagen de la persona tiene de sí misma” (p. 179). Por su parte, Rogers (1951, citado por Casanova-Lamoutte, 1993), sugiere que el concepto de *sí mismo* se puede entender como la “configuración organizada de percepciones de sí mismo, admisible para la conciencia”. (p. 197)

Bajo este contexto, es posible indicar que las cuidadoras y cuidadores de NNA con enfermedades de alta complejidad no solo han afrontado situaciones externas, sino que se han visto en la necesidad de asumir una serie de implicaciones en lo referido a la dimensión personal. Tal como lo plantea Herrera *et al.* (2012), “el estar sometido a situaciones estresantes puede dar como resultado que el cuidador afronte problemas emocionales, sociales e incluso físicos” (p. 288).

En este sentido, el cuidado de las hijas e hijos ha visibilizado la vulnerabilidad emocional de las cuidadoras y cuidadores, quienes expresan que el cuidar de sus hijas e hijos ha significado la vivencia de diversas experiencias emocionales, incluyendo la

tristeza, la soledad y el cansancio. Dichas experiencias suelen reservarse para sí mismos, con el fin de evitar causar malestar a las personas con quienes conviven. Esto último emerge como una tendencia que ha permitido el fortalecimiento de la paciencia, un recurso que ha ayudado a las cuidadoras y cuidadores en la experiencia del cuidado.

Me he aferrado más a Dios, me he pegado más a Dios y yo sé que Dios sabe hacer sus cosas y al debido tiempo como lo ha estado haciendo, no es en el tiempo de uno, uno tiene que aprender a esperar porque uno a veces quiere las cosas ya, pero no es así tiene que esperar, todo tiene su tiempo. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Hay momentos en que uno se levanta y siente tanta impotencia, que uno quiere arreglar el mundo y decir 'ya, la varita mágica y no tiene más esa enfermedad' [...] se acabó el dolor para mi hijo, pero no es así y tienes que seguir y sabes que tienes que seguir. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Si bien, en los testimonios se evidencian diferencias importantes en las formas en que las cuidadoras y cuidadores viven la experiencia de cuidado, resulta evidente que el anhelo por el escenario donde las hijas e hijos superen las situaciones de enfermedad crónica y la recuperación de sus estilos de vidas previos a la aparición de la enfermedad constituyen un factor común de las personas que cuidan. Este anhelo se expresa como una respuesta emocional cuyo trasfondo refiere la presencia de dos sentimientos característicos en los procesos de duelo, según Cabodevilla-Eraso (2007): la impotencia y la culpa.

En las experiencias del cuidado en la enfermedad crónica que padecen los hijos, ambos sentimientos se expresan de manera simultánea. Por un lado, la impotencia emerge del choque entre el anhelo de las personas cuidadoras por la incidencia de sus acciones en el mejoramiento de la salud de sus hijos y la imposibilidad de dicha incidencia; por otro lado, en la medida en que las cuidadoras y cuidadores reconocen que sus acciones no tienen el alcance de mejorar la situación de salud de las y los NNA, aparece la culpa, al sentirse responsables de alguna manera por no poder hacer más para el mejoramiento de la calidad de vida de las hijas e hijos.

Ahora bien, partiendo de los postulados de Grau-Rubio (2002), es preciso indicar que las madres y los padres viven el cuidado de los hijos como un proceso de constante incertidumbre respecto a la supervivencia de sus hijos durante y después del tratamiento. El carácter impredecible de la experiencia del cuidado en enfermedad crónica y de la evolución en el cuadro

de salud de sus hijos reúnen las condiciones para la vivencia del duelo anticipatorio. De acuerdo con Flórez-Mesa (2002), “el duelo anticipatorio es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable” (p. 81).

En este sentido, reconocer que la enfermedad crónica puede terminar en la pérdida del ser querido antes de que este desenlace tenga lugar, representa un cambio que responde al esfuerzo emocional que las madres y los padres llevan a cabo para cuidar de sí mismas. En consecuencia, la vivencia del duelo anticipatorio en el marco de la experiencia del cuidado de los hijos permite la preparación emocional gradual ante un eventual escenario de pérdida. Estos elementos permiten identificar que las experiencias del cuidado en la enfermedad crónica muestran afinidad con la preparación emocional que caracteriza al duelo anticipatorio (Flórez-Mesa, 2002); esta afinidad se refleja en la medida que las madres y los padres asimilan la naturaleza de la enfermedad y reconocen que hay situaciones que se escapan de su margen de acción.

El procesamiento emocional durante la experiencia del cuidado resulta fundamental para promover un cambio en la percepción de la situación de salud de sus hijos e hijas y en la asimilación del cuidado, de modo que se le otorgue un lugar a la aceptación de la impredecibilidad propia de este tipo de diagnósticos y de los múltiples desenlaces que se puedan presentar en el marco del cuidar de sus hijos. Esta forma de afrontamiento permite el reconocimiento y la gestión de las emociones de las madres cuidadoras y padres cuidadores, hecho indispensable teniendo en cuenta la trayectoria en la que sus emociones estuvieron reprimidas.

En otros términos, el reconocimiento emocional de las personas cuidadoras fundamenta la humanización de las experiencias del cuidado en enfermedad de alta complejidad padecida por sus hijos, siendo este otro cambio que marca la trazabilidad del cuidado de sí mismos. Adicionalmente, el reconocimiento de las emociones y sentires por parte de las cuidadoras y cuidadores les permite cambiar la forma de percibir las situaciones adversas derivadas de la condición de salud de sus hijos, siendo este el aliciente para centrarse en los aprendizajes de esta experiencia. Una de las informantes informa:

Yo vivía muy enojada. A mí no me podían hablar porque yo me enojaba. Ahora me siento súper bien, me siento tranquila, que es lo más importante. No me quejo por nada. Yo sé que, si me pasa algo en la vida, no va a ser para toda la vida, se va a vivir el momento y

eso no va a durar para toda la vida. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

De acuerdo con los postulados de Le Breton (1999), el dolor y el sufrimiento corresponden a experiencias profundas en el orden de lo personal y lo cultural. Desde la perspectiva, el dolor no se reduce a una experiencia física, sino que comprende un proceso de construcciones sociales y culturales, hecho por el cual, las experiencias del dolor difieren en cada persona, grupo y sociedad. Estas diferencias no son ajenas a las experiencias de las cuidadoras y cuidadores. De hecho, destaca que, en el caso de la cuidadora, la resignificación de la experiencia del cuidado de su hijo permitió un cambio personal referido a la forma de comprender la vida; de este modo, la vivencia de las implicaciones emergentes de la enfermedad crónica padecida por su hijo dejó de representar una experiencia dolorosa, siendo este un proceso gradual. Sin embargo, la vivencia del dolor varía en función de diversos factores, tal como se exponen en el siguiente testimonio:

Él era feliz tomando esa leche, pero la vomitadera era una cosa impresionante, de eso también cogí experiencia [...] vomitaba demasiado, era horrible la vomitadera de él. Con eso entonces yo decía, 'no, yo sé que mi niño tiene lo mismo que tenían los otros niños' [...] ahí fue cuando ya lo descubrieron y sí fue verdad. Cuando ellos caen a mi vientre, ellos cogen la enfermedad y es una enfermedad mortal. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Continuando con los planteamientos de Le Breton (1999), "La aparición del dolor es una amenaza terrible para el sentimiento de identidad [...] El dolor induce a la renuncia parcial de sí mismo, a la continencia por la que se apuesta en las relaciones sociales" (p. 25). En el caso de la madre, el dolor que experimenta no solo representa una experiencia física y emocional, sino también una amenaza constante a su identidad como madre y cuidadora. La pérdida de sus dos primeros hijos para Johana ha fragmentado su sentido de sí misma, lo que la ha forzado a vivir en un estado de vigilancia permanente.

Partiendo de los planteamientos de Le Breton (1999), el dolor la lleva a renunciar parcialmente a su propia identidad, pues su vida y sus relaciones sociales se ven supeditadas por el cuidado y la protección de su tercer hijo. De este modo, la cuidadora se encuentra en una lucha constante por mantener su identidad y su bienestar emocional, mientras transita en el dolor y el miedo que constantemente amenazan con consumirla en su experiencia cotidiana como madre y cuidadora. A su vez, esta experiencia revela la variabilidad en la vivencia del dolor; a partir de los planteamientos de Le Breton (1999), el dolor puede transformar y desafiar profundamente la identidad y las relaciones sociales de una persona.

A modo de balance, en las experiencias de las cuidadoras y cuidadores se identifican una serie de impactos psicosociales relacionados con cambios en sí mismos. Estos incluyen la transición de la represión de emociones hacia el reconocimiento y la gestión emocional; la paciencia como recurso esencial en el afrontamiento de desafíos inherentes a la enfermedad crónica de los hijos; el cambios referidos a la aceptación del alcance de las acciones que emprenden las personas cuidadoras para el bienestar de sus hijos; el reconocimiento y aceptación de la impredecibilidad de la enfermedad como factor que promueve el procesamiento emocional ante una eventual pérdida (anticipación del duelo); por último, la resignificación de la experiencia del cuidado como mecanismo para la transformación de la vivencia del dolor.

6.4.2 Cambios Familiares

González-Benítez (2000) plantea dos tipos de crisis familiares: por un lado, las crisis transitorias o normativas, relacionadas con sucesos esperados en la vida familiar (matrimonio, nacimiento de hijos, jubilación); por otro lado, las crisis no transitorias o para normativas, correspondientes a aquellas situaciones inesperadas o accidentales, cuyo desarrollo tiene un mayor impacto para el sistema familiar. Las enfermedades crónicas en la población NNA se inscriben en las crisis no transitorias, en tanto que el sistema familiar encuentra en la situación de enfermedad un evento inesperado que irrumpe en

las dinámicas familiares, generando inestabilidad y, en consecuencia, la necesidad de adaptabilidad (González-Benítez, 2000).

Un punto esencial en el análisis de los cambios familiares se relaciona con el abordaje del ciclo vital. Sobre esta dimensión, Sánchez-Rengifo (2002), el ciclo vital corresponde a las “diferentes fases por las cuales transcurre el desarrollo familiar” (p. 9); agrega que existen múltiples propuestas, las cuales varían en función de la tipología familiar, sin embargo, la autora puntualiza la importancia de identificar el tipo de familia, tomando como referentes su composición y las funciones de los integrantes grupo familiar. Para precisar los ciclos vitales de las familias participantes en esta investigación, se retoma la propuesta de Sánchez-Rengifo (2002), puesto que ubica la fase de *crianza de hijos* como uno de los momentos del ciclo vital de la familia; de manera específica, se abordan “la crianza de infantes y la crianza de adolescentes” (Sánchez-Rengifo, 2002, p. 10).

Partiendo de estos referentes, se puede indicar que, en la fase de crianza de infantes, la presencia de una enfermedad crónica en los hijos implica una atención constante y especializada según el diagnóstico. Bajo este escenario, la madre y el padre deben aprender a gestionar las demandas físicas, emocionales y psicológicas inherentes al cuidado con las necesidades de desarrollo del hijo que padece la enfermedad y de sus hermanos (en caso de que los haya), mientras, de manera simultánea, asumen las exigencias propias de la experiencia de crianza. El apoyo de la red familiar y social se vuelve crucial en esta etapa para evitar el desgaste emocional y el aislamiento de la madre cuidadora y el padre cuidador.

Sobre la fase de crianza en la adolescencia en el marco de la experiencia de cuidado en enfermedad, es necesario precisar una particularidad propia de la adolescencia: la búsqueda de autonomía e identidad. En el caso de hijos con enfermedades crónicas, la madre y el padre se enfrentan al reto de apoyar el proceso orientado a la consecución de autonomía sin desatender las necesidades al cuidado y al tratamiento de la enfermedad. Estos procesos pueden estar acompañados de periodos donde el o la adolescente

experimenta tensiones relacionadas con la aceptación de su condición, por lo que las figuras parentales deben ajustar y adaptar las prácticas de cuidado en función de la promoción de la autonomía emergente de los hijos.

En lo referido a la Teoría Sistémica, cuando uno de los miembros de la familia es afectado se modifica todo el sistema, debido a que hay una interacción circular entre ellos (Rolland, 2000). Desde la Teoría General de Sistemas, un análisis individual de los miembros no responde a las necesidades colectivas de la familia (Bowen, 1973, citado en Bernal y Porre, 2006). Dentro del sistema familiar se encuentran subsistemas como: conyugal, parental y fraterno, para el funcionamiento de estos deben existir límites claros, pero que sean flexibles al cambio, límites que permitan la interacción entre los miembros pero que mantengan la estructura y el orden, puesto que estos son elementos fundamentales dentro del sistema (Bowen, 1973, citado en Bernal y Porre, 2006).

Ahora bien, desde la Teoría de la Oscilación se precisa que los momentos del ciclo vital (nacimiento, boda, alejamiento del hogar, llegada de los hijos, muerte) generan cambios en las familias. También se indica que en cada uno de estos momentos se requiere de un balanceo que amortigüe los niveles del cambio (Minuchin, 1986, citado en Montalvo-Reyna *et al.*, 2013). En este sentido, se identifica que la necesidad emergente del cuidado en enfermedad crónica de los hijos constituye un evento inesperado para las familias, al representar un factor que promueve cambios significativos en las dinámicas familiares.

En mi casa, él ha sido un niño muy querido y él es un niño que sabe querer demasiado, entonces cuando se enfermó también les afectó. Fue duro para la familia. Lloramos cuando teníamos que llorar, y nos alegramos cuando teníamos que alegrarnos. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

En este punto, ante el surgimiento de condiciones que influyen en el sistema familiar, es necesario que los integrantes de las familias centren su atención en la definición de nuevas reglas interaccionales y comportamentales que responda a las particularidades del sistema, según la etapa del ciclo vital que estén atravesando, como también a la forma, a la intensidad y al tiempo en el que se exprese la influencia del

evento, en este caso, la enfermedad, de modo que se pueda establecer ajustes en el sistema familiar.

Cada familia reacciona y vive la enfermedad de manera diferente y singular. Todas las familias pasan por las diferentes fases de adaptación (negación, ira, pacto, depresión y aceptación) pero sus reacciones y resoluciones son diferentes. La familia desarrolla sus propias estrategias como una respuesta normal a un sistema desequilibrado provocado por la enfermedad. (Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak, 2010, p. 209)

Cambios en el subsistema conyugal: En la experiencia de Julieth, la enfermedad constituye un elemento que, en el marco del sistema familiar, cumple una función tendiente a la cohesión familiar. Antes de la aparición de la enfermedad que afectó a su hijo, la relación entre la cuidadora y el padre de Yesid se caracterizaba por ser distante, al punto de que las interacciones eran esporádicas; de esta manera, la situación de enfermedad crónica que vive el adolescente marcó un punto de inflexión en la relación entre las figuras parentales, de modo que el vínculo entre ellos se fortaleciera. A la luz de los planteamientos de Tobío (2008, citado por Escobar-Serrano *et al.*, 2020), esto puede ser interpretado como una respuesta inconsciente que se fundamenta en la solidaridad familiar, al ser definida como:

Las conexiones intergeneracionales mediante las cuales las familias resuelven el cuidado, entre otros asuntos. La solidaridad familiar [...] va más allá de la reciprocidad, ya que no necesariamente conlleva una expectativa de obligación de devolver; en ciertos momentos una generación puede aportar más de lo que va a recibir o recibir más de lo que ha aportado o va a aportar. (p. 145)

La relación entre Julieth y el padre de Yesid se caracteriza por ser tensa; de hecho, la cuidadora experimentaba sentimientos de rabia hacia el padre de Yesid ante su ausencia en los momentos críticos de la hospitalización del adolescente. De este modo, si bien, la situación de enfermedad crónica padecida por Yesid posibilitó un aumento en las interacciones entre Julieth y quien fue su pareja, su influencia no tuvo el alcance relacional de transformar las tensiones entre las figuras parentales. En el caso particular

de la cuidadora, encontró en el fortalecimiento de la dimensión espiritual un mecanismo para gestionar las emociones emergentes de la ausencia del padre en este momento del ciclo vital del niño y de la familia. La vivencia espiritual aparece como un elemento fundamental en los procesos de reconciliación entre integrantes de la familia, independientemente del tipo de convivencia que establezcan las figuras parentales.

Sí, tenemos escasez de cosas, pero gracias a Dios, no nos falta el cariño [...] yo creo que nos unió como familia y es lo más importante, porque lo más importante que uno puede tener en la vida es la familia. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Lo anterior guarda relación con los postulados de Alonso-Fachado *et al.* (2013), quien indica que las crisis en las familias son necesarias para que adquieran elementos de adaptación al cambio. Desde este abordaje, la comprensión de las crisis en las familias abarca tres factores: primero, la presencia de eventos estresantes; segundo, los recursos de las familias necesarios para enfrentar el evento; y tercero, la definición que hace la familia del evento estresante. En este sentido, “dentro de este modelo, las familias que inician un proceso de adaptación sufren una trayectoria que culmina con la fase de recuperación. Esta recuperación permite mantener la homeostasis y la unidad familiar” (Alonso-Fachado *et al.*, 2013, p. 120).

Otros cambios identificados se inscriben en los vínculos afectivos que se establecen en las relaciones de pareja. Vargas y Barrera (2002, citado Tobón-Lotero *et al.*, 2012), definen este vínculo como una serie de interacciones que ocurren a lo largo del tiempo y que se caracterizan por: primero, involucrar a dos personas que reconocen algún tipo de vínculos entre sí; segundo, reconocer la construcción del vínculo como un proceso voluntario; tercero; integrar algún tipo de atracción basada en la apariencia física, características de personalidad, la compatibilidad de intereses o habilidades; y cuarto, implicar manifestaciones de compañerismo, intimidad, protección y apoyo.

En este contexto, las madres cuidadoras y los padres cuidadores, ante la necesidad de brindar cuidados a los hijos de manera constante, orientan las dinámicas familiares,

de modo que el subsistema parental se sobrepone al subsistema conyugal. Se trata de una apuesta por parte de las personas que asumen la experiencia del cuidado de hijas e hijos y que responde al principio de adaptabilidad, definido por Sánchez-Rengifo (2002), como la habilidad del sistema familiar o conyugal para realizar cambios en sus estructuras de poder, sus roles y sus reglas de relación en función de responder a situaciones estresantes o aquellas orientadas al desarrollo del sistema.

Si bien, no todos los participantes se encontraban en relaciones de pareja, para el caso de aquellas cuidadoras y cuidadores que hacían parte de subsistemas conyugales, las implicaciones de las enfermedades crónicas que padecían sus hijos y la necesidad de cuidar de ellos recae exclusivamente en ellos, quienes, en calidad de figuras parentales, deben hacerse cargo de esta responsabilidad. En consecuencia, las cuidadoras y cuidadores se vieron en la necesidad de realizar ajustes en los roles y reglas de relación conyugal para garantizar el pleno funcionamiento del subsistema parental, lo que significó dedicar gran parte del tiempo al acompañamiento y cuidado de sus hijos e hijas. Dos cuidadoras expresaron abiertamente que su prioridad se centraba en la recuperación de sus hijos.

Desde que él se enfermó, yo quedé en un segundo plano porque también como que no he querido retomar esa parte de mi vida, entonces como que sí, el estar con él [hijo] y dedicarle todo el tiempo. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Siempre uno como mamá piensa más en ellos que en uno, los pone a ellos primero que, a uno, entonces, digamos, en estos momentos para mí prima no tanto lo sentimental, el estar con alguien, sino, el que mi hijo salga victorioso de esto y ya después yo digo todo vendrá añadido. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Estamos buscando mamá y nada. Usted viera ese muchachito me decía antes, papá ayude a buscar la mamá para que nos cuide a los dos y yo jum, ese es el problema, que si lo cuidan a usted no me cuidan a mí y si me cuidan a mí no lo cuidan a usted. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

El trasfondo en el anhelo del padre cuidador, el cual es reforzado por la necesidad de apoyo sentida por el hijo, refiere la elaboración de una figura femenina estereotipada,

situación que resulta compleja y polémica en múltiples sentidos, puesto que puede interpretarse como el reflejo de una necesidad sentida por el padre de compartir las responsabilidades y el desgaste que implica el cuidado constante, así como el deseo de encontrar un soporte afectivo que brinde compañía y comprensión. Sin embargo, esto también puede generar conflictos ante el riesgo de instrumentalización de una eventual relación de pareja, en tanto que la capacidad de apoyo que la mujer brinde puede sobreponerse al desarrollo de vínculos afectivos genuinos. Ahora bien, en el segundo caso, uno de los cuidadores también ha intentado buscar una nueva relación de pareja, pero no lo han aceptado con el hijo, puesto que la otra persona siente temor de generar problemas con la madre del niño:

Cuando uno trata de buscar dicen que no, entonces toca seguir esperando cuando llegará alguien que lo acepte, yo digo: tengo un hijo y dicen: no quiero tener problemas con la mamá. (William, comunicación personal, 24 de noviembre de 2023)

Aunque el cuidador no lo refirió explícitamente, se puede inferir, al igual que en el anterior caso, la presencia de un deseo de entablar una relación amorosa para mitigar la sobrecarga inherente a los cuidados durante el tratamiento, es decir, tener un apoyo material para distribuirse las tareas del hogar, emocional para tener la oportunidad de expresarle su sentir, desahogar sus preocupaciones o angustias y nivelar el estrés; todo esto, para no sentirse solo y mejorar su salud mental. Sin embargo, las pretensiones de los padres para reducir el impacto del cuidado pueden representar la configuración de condiciones de sobrecarga de mujeres, lo que puede interpretarse como la reproducción de desigualdades y violencias basadas en género, en tanto se instrumentaliza a la mujer en función de intereses personales agenciados por los padres.

Por el contrario, la vivencia de las madres cuidadoras en términos de relaciones afectivas con hombres se caracteriza por ser reducida. Esto puede relacionarse con el lugar que tienen sus hijos en su vida, quienes representan para ellas su máxima prioridad. Sus intereses se centran exclusivamente en el bienestar de sus hijos, por lo que la búsqueda de pareja no constituye para las madres un propósito en el corto plazo. De

hecho, la tendencia de las madres cuidadoras a la hora de evitar escenarios donde se establezcan vínculos afectivos puede responder a un trasfondo: evitar que experimenten las presiones e implicaciones de cuidar de sus hijos. De hecho, una de las madres cuidadoras manifestó que no es justo que otra persona viva esta situación en carne propia; es decir, que está enfocada solamente en cuidar a su hijo y no se siente preparada para iniciar una nueva relación.

Yo no me atrevo a tener a nadie y me han llegado propuestas, no digo que no, pero yo me he cerrado, como mamá, como ser humano yo sé que una relación demanda de tiempo, demanda de un conjunto de muchas cosas de amor, de entendimiento, muchas cosas que en estos momentos yo siento que no estoy para ofrecer [...] no todo el tiempo estoy sonriente, tengo mis momentos de caída; entonces, yo siento que una persona [...] no tiene por qué someterse a pasar tantas cosas que de pronto no tiene culpa. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

A partir de las experiencias expuestas en los testimonios, por un lado, se puede reconocer que los cuidadores no se niegan a la posibilidad de establecer vínculos conyugales, en el que la pareja represente un apoyo en el cuidado de los hijos y, simultáneamente, una compañía constante, con quien se pueda compartir las experiencias cotidianas. Por otro lado, las cuidadoras hicieron énfasis en que su prioridad está en la recuperación de su hijo, puesto que no se sienten en la capacidad de adquirir una nueva responsabilidad como pareja, es decir, no conciben a la pareja como un posible apoyo para el cuidado, sino como “otra persona a quien se debe cuidar”; lo anterior, responde a estereotipos de género lo cual según González-Gavaldón (1999), son los que reflejan una cultura y una historia y facilitan el aprendizaje de los roles sociales. En el caso de las mujeres, especialmente en la cultura occidental, se relaciona a las mujeres con cualidades como sensibilidad, calidad, suavidades requeridas para el trabajo de cuidado doméstico; mientras que a los hombres se les vincula con el trabajo fuera del hogar y que poseen mayor racionalidad. Entonces, estas diferencias en los niveles de compromiso se relacionan con los planteamientos de Charry-Higueras *et al.* (2020), quienes confirman que:

Es la mujer la que asume el compromiso del cuidado y el hombre solo ayuda, cuando lo desea, permaneciendo en un espectro tradicional —pasivo— ausente, en el que no asume responsabilidad frente a la realización de las tareas domésticas y de cuidados. Es significativa la frase contradictoria “prefiero reír que llorar”, en la que la mujer oculta su dolor frente a la indiferencia social de la desigualdad en la que vive (p. 183).

A modo de balance, los impactos psicosociales en términos afectivo-amorosos se expresan de manera diferenciada. Por un lado, las cuidadoras y cuidadores no toman como prioridad la búsqueda de pareja debido al tiempo y esfuerzo que dedican al cuidado de sus hijos, sin embargo, esto no es considerado por las mujeres como un tema perjudicial, puesto que ellas afirman que no pretenden establecer vínculos conyugales, sino que su única prioridad consiste en asumir la experiencia del cuidado de sus hijos, siendo esta la razón por la cual no disponen de tiempo para dedicar a la construcción de una relación de pareja. Por otro lado, los hombres se muestran abiertos al establecimiento de relaciones afectivas con mujeres que, no solo asuman el rol de pareja, sino también de madre para sus hijos, lo que pone en relieve las diferencias en los roles de género que refuerzan las desigualdades entre hombres y mujeres en términos de la división sexual del trabajo (Charry-Higueras *et al.*, 2020).

6.4.3 Cambios Socioculturales

En este punto, es necesario precisar que la noción de cambio sociocultural, desde la perspectiva constructivista, se relaciona con aquellas construcciones y transformaciones que emergen de las interacciones entre sujetos, en las que se resalta la experiencia vivida por los actores sociales, partiendo de la idea de que “la realidad no se descubre, sino que se construye” (Vélez-Restrepo y Galeano-Marín, 2002, p. 16). Por su parte, Aktouf (1990, citado por Podestá-Correa, 2006) ofrece pistas para la comprensión de los cambios culturales como las expresiones paulatinas de una serie de sucesos en el proceso de construcción, al plantear que la cultura, en sus múltiples expresiones y transformaciones, “implican la interdependencia entre historia, estructura, condiciones de vida y vivencias subjetivas de las personas” (p. 28).

Para efectos de los cambios culturales en el marco de las prácticas del cuidado de otros, Carrillo-González *et al.* (2014) plantea que una de las principales dificultades que tienen las cuidadoras y cuidadores se relaciona con el acceso a servicios de salud para el tratamiento de la situación de salud de sus hijos; estas dificultades se manifiestan de múltiples formas, que abarca la complejidad a causa de la extensión de los recorridos y la inversión económica propia del desplazamiento, por mencionar algunas. Estas situaciones no solo afectan la cotidianidad en términos logísticos, sino que reflejan desafíos en términos culturales, referidos específicamente a prácticas sociales y arraigos culturales (creencias, prácticas étnicas, entre otras).

En este sentido, se identificó que dos de los cinco participantes se vieron en la necesidad de cambiar de lugar de residencia, de modo que pasaron de vivir del campo a la ciudad, cambio que permitió la continuidad del tratamiento de la enfermedad crónica de los hijos. En las experiencias de las madres y los padres, la garantía de dicha continuidad implicaba desplazarse de un departamento a otro para las hospitalizaciones, lo que representaba un impacto económico significativo; por esta razón, decidieron trasladarse a espacios de residencia dentro de la ciudad, mediante arrendamiento y hogar de paso. Estos cambios pueden propiciar choques culturales.

Desde el proceso de Yesid, básicamente cinco años yendo y viniendo, yendo y viniendo, pero ya definitivamente cuando nos vinimos a radicar aquí, ha sido muy duro el cambio, porque nosotros somos de pueblo y usted sabe que la vida en pueblo es muy diferente a la ciudad. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Según Kohls (1986, citado por Bautista, 2004), el choque cultural hace referencia a la “desorientación psicológica que experimentan las personas cuando cambian por un periodo prolongado de tiempo a otro lugar con una cultura totalmente diferente a la propia” (p. 96). Ante los cambios de residencia, las madres y padres a cargo de los cuidados junto con sus hijos e hijas han tenido que modificar sus costumbres y adaptarse a las nuevas cotidianidades, pese a los miedos que genera la vivencia de dichos cambios:

A él le pegó duro también porque es que ellos allá salían al campo a correr, que si el caballo, que si me subo a coger el mango, que si la mandarina, que si el banano, que si la vecina, que si la gallina [...] llegar acá y tener que encerrarse en un cuadrito, podemos decirlo así, ha sido duro para él, pero poco a poco uno se adapta y pues uno sabe que es por el bienestar de él. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Los testimonios reflejan las dificultades vividas por las cuidadoras y cuidadores los fenómenos de desarraigo cultural. Sobre este asunto, Bauman (2002) plantea que la movilidad y el cambio en las sociedades modernas representan un riesgo de desarraigo cultural y de pérdida de identidad; amplía este abordaje al indicar los cambios en el orden de las estructuras sociales y culturales, pasan de proporcionar estabilidad y sentido de pertenencia a generar condiciones de incertidumbre, dadas las dinámicas sociopolíticas en las que se inscribe la cotidianidad (Bauman, 2002).

De este modo, la identidad, que se muestra como un elemento sólido, se vuelve fluida y transitoria, lo que conlleva a las personas a un proceso de reconstrucción constante de su identidad, en respuesta a las cambiantes circunstancias sociales y económicas. Este proceso de reconstrucción perpetúa en las experiencias de las personas una sensación de desarraigo, quienes entran en un escenario de lucha por encontrar un sentido de continuidad y coherencia en sus vidas. En otros aspectos, emerge un elemento importante a la hora de comprender el desarraigo cultural: la influencia del lugar. La noción de lugar corresponde con:

La manera como los individuos lo experimentan, tanto físicamente como psicológicamente. Por ello, un lugar permite una interpretación cultural en razón a que los usuarios construyen un sentido y una identidad con él. Es un espacio físico al que los individuos, los grupos o la sociedad le han asignado significados en función de las actividades que realizan y de las relaciones afectivas construidas con él (Corcoran, 2002; Lai, Said y Kubota [s.f.]; Relph, 1976; Tuan 2007, citados por Meneses-Báez, 2019, p. 244).

En las experiencias de aquellas cuidadoras y cuidadores que vivieron junto con sus hijos e hijas en zonas rurales, durante el tiempo en el que permanecieron en estos

contextos, fueron construyendo y fortaleciendo vínculos con otros integrantes de la familia, amistades, vecinos, inclusive, con el mismo ambiente (incluyendo animales, tierra, entre otros). En el escenario de cambio de residencia donde se pasa de vivir de zonas rurales a zonas urbanas, esta transición repercute en la identidad y en el sentido de pertenencia, así como en otros aspectos inherentes a la cotidianidad que subyacen. En palabras de Castells-Oliván (2000), el traslado a entornos urbanos y la integración en las dinámicas globales —presentes en escenarios micro sociales y macrosociales— genera condiciones tendientes al desarraigo cultural, puesto que, al migrar, se hace necesaria la adaptación a los valores propios del nuevo contexto.

Otra de las expresiones que adquiere la influencia del cambio de residencia en las prácticas de cuidado de las y los NNA se relaciona con la visibilidad de las redes de apoyo. La llegada a un contexto diferente incidió en la forma en que las cuidadoras y cuidadores perciben la proximidad de sus redes de apoyo, por lo que la forma en que asumen el cuidado de las hijas e hijos varía en función de lo cercana o lejana que vean dichas redes. A su vez, se identificó que la experiencia de cambio residencial supuso para las cuidadoras y cuidadores una dificultad en la disposición de redes de apoyo externas a la familia. Al establecerse en una nueva ciudad, las madres y los padres se vieron en la necesidad de establecer vínculos con los residentes locales, proceso desafiante para las y los participantes, tal como se evidencia en el siguiente testimonio:

En Tumaco, Nariño, yo pagaba a quien me cuidaba al niño en la casa, entonces, conseguía una persona que le hiciera de comer allá, que estuviera pendiente de él, que lo recogiera de la guardería y todo eso, lo cuidara hasta que saliera de trabajar, entonces en la región de Tumaco era más fácil. Aquí me es más difícil primero porque uno no sabe quién es el vecino y todo eso, entonces es muy duro y pues en las grandes ciudades donde se ha visto casos de violencia contra el menor que lo golpean y todo eso entonces no, no me es como más más fácil buscar y además pues también el trabajo para uno es muy difícil aquí, para todo piden recomendaciones piden hojas laborales anteriores y todo eso entonces me es más difícil por eso tuve la opción de ejercer estos dos trabajos. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Resultan evidentes los diversos desafíos que las madres y los padres tuvieron que afrontar con la llegada al nuevo lugar de residencia: la necesidad de adaptarse a la ciudad, las dificultades para conseguir un trabajo flexible que se ajuste a sus disponibilidades horarias, el impacto emocional derivado del proceso de duelo ante la pérdida de las condiciones de vida previas al cambio de residencia y la incertidumbre frente al devenir en el establecimiento de las interacciones y la convivencia con los residentes locales, constituyen algunas de las situaciones que convergen en las prácticas de cuidado de las hijas e hijos.

Aunque solo dos participantes manifestaron la decisión de cambiar de lugar de residencia, en ambos casos, estas posturas respondieron, fundamentalmente, a la apuesta de garantizar las condiciones más favorables posibles para el bienestar de las y los NNA. Sin embargo, también tuvo influencia de factores familiares, lo que refleja que los cambios en el orden cultural conllevan a cambios en la dimensión familiar. Esta influencia se expresa en una serie de tensiones entre integrantes de la familia de las cuidadoras y cuidadores, en la que no hubo posibilidad de cooperación sobre las formas de participación en el cuidado de los hijos. Una de las participantes puntualiza:

El dolor de tener que salir de una casa donde yo vivía con mi familia porque sencillamente prefirieron la vida de un animal que la de mi hijo en esos momentos [...] eso también lo pasé. Es que tenían loros, tenían perros, tenían gatos y pues no era conveniente llevarlo allá porque pues los loros son los que no se vacunan y pues peor; y ellos dijeron 'no, tienes que mirar a ver qué haces y para dónde pegas con tu niño' [...] pero ellos no iban a donar los animales. Yo me reubiqué estando aquí hospitalizada en la UCI. Me tocó ir y pues hacer el trasteo y regresar. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Estas situaciones ubican a las cuidadoras y cuidadores en una serie de condiciones complejas, en tanto que la asimilación de la experiencia de cuidado de las hijas e hijos recae exclusivamente en ellas. De esta manera, los cambios culturales, bajo circunstancias como las presentadas, pueden repercutir en las experiencias del cuidado de sí mismos, en tanto que expone a las personas cuidadoras a condiciones donde se replican creencias sobre el proceder frente al cuidado; se trata de un fenómeno que tiene un trasfondo: la promoción de un discurso

orientado a la feminización de las prácticas del cuidado, el cual refuerza condiciones de desigualdad en los roles de género, asunto asumido históricamente —de manera impuesta— por las mujeres. En relación con este fenómeno, Durán (2018, citado por Charry-Higueras *et al.*, 2020) plantea:

El límite entre trabajo doméstico y cuidado es difícil de delinear: en definiciones amplias acerca del cuidado se le identifica con trabajo doméstico por considerar que el cuidado incluye tanto el personal directo como el indirecto. En las definiciones restringidas solo se considera el cuidado directo personal a otras personas que necesitan ayuda por edad o por enfermedad, no se registra el autocuidado ni el cuidado a la población adulta sana. (p. 185)

Uno de los impactos psicosociales que viven las personas cuidadoras se expresa en la asimilación de los cambios culturales derivados de la necesidad de reubicación geográfica. Las dificultades de acceso a servicios de salud en los lugares aledaños a Santiago de Cali conllevan a las cuidadoras y cuidadores a la necesidad de migrar a dicha ciudad. En este punto, el cambio en el lugar de residencia implica una serie de ajustes en sus cotidianidades, de modo que las cuidadoras y cuidadores, como sus hijas e hijos, puedan adaptarse a las dinámicas y condiciones propias del contexto caleño.

De igual forma, residir en Santiago de Cali ubica a cuidadoras y cuidadores en una posición donde deben afrontar diversos desafíos relacionados con la permanencia en la ciudad, por lo que, además del cuidado de los hijos, deben centrar sus acciones en otros asuntos, como la búsqueda de empleo, el afianzamiento de redes y la adaptación a los cambios inherentes a las prácticas de cuidado en sí mismo. Por último, los cambios culturales han representado desafíos en términos emocionales, puesto que, además de atender las situaciones relacionadas con la salud de sus hijos, también han afrontado el distanciamiento de sus familias, al alejarse del hogar donde han residido durante un tiempo significativo de sus vidas; de esta manera, experimentan un desarraigo de lo que construye el “yo”⁸ en cada persona.

⁸ A partir de los planteamientos de Freud (s.f.), el yo “integra la conciencia, la cual domina el acceso a la motilidad; esto es, la descarga de las excitaciones en el mundo exterior” (pp. 6-7); es decir, se trata de aquella instancia psíquica encargada de guiar las acciones de la persona a partir de las normas interiorizadas.

Se debe mencionar que desde la perspectiva de Bauman (2002), los cambios sociales representan una transición en la que se pasa de una sociedad *sólida* a una sociedad *líquida*, caracterizada por la fluidez y la incertidumbre. Bauman (2002) argumenta que, en el pasado, las instituciones y las relaciones sociales proporcionaban estabilidad y continuidad. Sin embargo, en la modernidad líquida, estas estructuras se han vuelto transitorias, promoviendo una mayor individualización. Este proceso obliga a las personas a adaptarse continuamente a un mundo social en constante cambio, donde la seguridad y la previsibilidad son reemplazadas por la flexibilidad y la adaptabilidad. En este contexto, la identidad y las relaciones sociales se vuelven más frágiles y maleables, reflejando la naturaleza cambiante y volátil de las sociedades contemporáneas.

Con este preámbulo, se identifica un elemento que comparten todas las cuidadoras y cuidadores: las experiencias del cuidado de hijas e hijos ha implicado cambios relacionados con la reducción del círculo social, esto como consecuencia de la estigmatización de quienes padecen enfermedades de alta complejidad (Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak, 2010). Sobre este tipo de situaciones de estigmatización de las personas afectadas por enfermedades crónicas, Ledón-Llanes (2011) expone los siguientes elementos:

Los juicios de valor que acompañan estas significaciones son automáticamente depositados sobre las personas que viven con estas enfermedades, creándose una visión estereotipada y, en mucho, desacreditada sobre ellas; esta se resume en etiquetas con pretensiones identitarias, dependiendo del tipo de enfermedad crónica, que incluye las denominaciones de diabéticos, cardiópata, cancerosos, nefróticos, enfermos, algunas de estas [...]. Las cargas valorativas y significados que acompañan estas etiquetas no son solamente impuestas desde lo externo, sino también asumidas internamente, en tanto el sujeto comparte la cultura que sostiene estas representaciones. [...] por ello que los procesos de estigmatización tienden a tener también una intensa connotación de auto marginación y autoexclusión. (p. 491)

El desconocimiento de las causas, consecuencias y tratamientos de las enfermedades genera señalamientos, los cuales no solo sobre los hijos, sino también sobre sus madres

y padres. En otros términos, la experiencia del cuidado en la enfermedad crónica ubica a quienes participan en una posición de susceptibilidad que los lleva a ser juzgados por la sociedad, como lo manifiesta Johana:

Una vez una muchacha le dijo a mi sobrina que, si ella fuera familia del papá de mi hijo fallecido, ella me había picado porque yo era la que mataba a mis hijos. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Los dos cuidadores, Bernardo y William también han experimentado el juzgamiento social, pero relacionado con los roles de género. Históricamente los hombres se han desempeñado en el ámbito público y económico para sostener los hogares, mientras las mujeres son las encargadas del cuidado de los hijos y el hogar (Carrasquer-Oto, 2013).

La experiencia de ser padre soltero es más duro, más difícil, cuando uno pide que le cuiden al niño siempre piensan que se va a sinvergüenciar o tomar y no que va a trabajar. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Estas experiencias estigmatizantes, ponen en evidencia la importancia de un llamado importante, no solo a los profesionales de las Ciencias Sociales, sino a la sociedad en general, se debe dejar de pensar que las mujeres y los hombres nacen con tareas asignadas en la vida. Se ha demostrado que los seres humanos son seres sociales, es decir que se construyen por medio de la interacción con el mundo. Por ello cada hombre y cada mujer tiene la capacidad de cuidar, es necesario que se entienda el cuidado como una responsabilidad compartida.

6.4.4 Cambios laborales

En las experiencias del cuidado de las poblaciones infantil y adolescente, los cambios laborales tienen un impacto significativo. La creciente demanda flexibilidad laboral y la necesidad de equilibrar el trabajo con las responsabilidades de cuidado han llevado a una reconfiguración de las dinámicas familiares. En muchos casos, las madres y los padres que asumen las prácticas de cuidado deben adaptarse a horarios laborales irregulares y a la necesidad de trabajar desde casa, lo que puede afectar la calidad y el tiempo dedicado al cuidado de los hijos.

En este sentido, Molina-Linde *et al.* (2005) plantea que los cuidadores que trabajan fuera de casa presentan tensión entre las tareas del cuidado y las actividades laborales, generando situaciones asociadas a la impuntualidad, el ausentismo, las dificultades de concentración, configurando condiciones tendientes a los conflictos laborales. Bajo este marco, el retiro del trabajo remunerado aparece como una opción que garantiza la continuidad en el cuidado de los hijos, el cual viene acompañado de la exposición a labores propias de las prácticas de crianza y del trabajo doméstico. Una de las informantes indica:

Eso fue lo primero que me dijeron los médicos: usted no puede trabajar. Ahí estaba el papá del niño y le dijeron: ‘usted no puede abandonarla a ella, porque ella con el niño no puede trabajar, ella todo el tiempo tiene que estar pendiente de ese niño’. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

La decisión de oficializar el retiro del trabajo implica el afrontamiento de un desafío complejo, el cual se relaciona con las dificultades en materia económica de la familia. Para suplir las necesidades básicas, se requiere de una fuente directa de ingresos, hecho que se garantiza a través de la vinculación laboral. Sin embargo, la realidad de las cuidadoras y cuidadores expone una tensión que se fundamenta en la incompatibilidad de la vinculación laboral con las prácticas del cuidado, por dos motivos: por un lado, la naturaleza de la situación de enfermedad crónica exige una dedicación casi que exclusiva, lo que limita cualquier posibilidad de vinculación a trabajos convencionales; por otro lado, el riesgo que representa para el bienestar de cuidadoras y cuidadores es significativamente alto.

Aun así, se debe atender las implicaciones de la atención de los hijos, los cuales incluyen los conceptos de la hospitalización, el traslado y los medicamentos (Carreño-Moreno *et al.*, 2016). Es por ello que las madres y los padres recurren a la búsqueda de trabajos que les permitan generar ingresos económicos y al mismo tiempo puedan seguir cuidando, es decir, que busquen trabajos que no entorpezcan las prácticas del cuidado, pero que comprometen su estabilidad económica.

Hay que buscar otras alternativas para sobrevivir como trabajar independientes desde casa o buscar un trabajo por días, por horas. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

En respuesta a las demandas laborales y las responsabilidades de cuidado, las cuidadoras y cuidadores han adoptado diversas estrategias para generar ingresos sin comprometer el cuidado de sus hijos. Estas incluyen la venta de productos a través de redes sociales, el trabajo por turnos en restaurantes o tiendas, y la preparación de alimentos por encargo o para eventos. Estas actividades han sido seleccionadas deliberadamente por su flexibilidad, permitiendo a las personas cuidadoras dejar a sus hijos bajo el acompañamiento de otras personas conocidas durante periodos cortos o, en algunos casos, llevar a sus hijos al lugar de trabajo. Esta adaptabilidad es crucial, puesto que estas ocupaciones no requieren un compromiso de tiempo prolongado, ni el cumplimiento de horarios laborales estrictos, lo que viabiliza un equilibrio entre las responsabilidades laborales y las necesidades de cuidado de los hijos.

Para concluir, los impactos psicosociales en el ámbito laboral se manifiestan principalmente en la necesidad de modificar o abandonar trabajos remunerados para poder continuar con las responsabilidades de cuidado. Esta condición implica que el empleo de las cuidadoras y cuidadores no interfiera con el cuidado de los hijos, lo que resulta en un aumento de las labores relacionadas con el cuidado y el trabajo doméstico, actividades que no suelen ser remuneradas y que han sido históricamente asumidas por mujeres (Charry-Higueras *et al.*, 2020). En consecuencia, la mayoría de las cuidadoras y cuidadores optan por trabajar de manera independiente o informal, lo que les permite controlar su tiempo y espacio, y simultáneamente, generar ingresos económicos. Esta flexibilidad es crucial, puesto que los gastos asociados al cuidado, como transportes, hospitalizaciones y dietas especiales, tienden a incrementarse, motivo por el cual se hace indispensable la generación de ingresos para cubrir estas necesidades.

6.5 Redes de Apoyo

Las madres y los padres de niñas, niños y adolescentes con enfermedades de alta complejidad requieren el apoyo constante de familiares, amigos e instituciones con el fin de poder compartir sus inquietudes y problemas con la certeza de que serán escuchados

y comprendidos. Según Hobfoll y Stoke (1988, citado por Aranda-Beltrán y Pando-Moreno, 2013), la red de apoyo social hace referencia a aquellas “interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos, asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querido o amado” (p. 236). En ese sentido las redes de apoyo son importantes para enfrentar las crisis que genera la situación de enfermedad y la demanda de cuidado de los niños, es decir que son necesarias para resolver necesidades y atender demandas físicas y emocionales no sólo de los hijos, sino también de las madres y los padres.

En el caso de quienes cuidan a las y los NNA, las redes de apoyo son aquellas personas o instituciones que a lo largo del proceso de la enfermedad y tratamiento han brindado un acompañamiento material, emocional, espiritual o económico al cuidador, facilitando así, su ejercicio del cuidado. En esta investigación, se tuvo en cuenta la clasificación planteada por Sluzki (1996) para la elaboración del mapa de red: “familia, amistades, relaciones laborales y relaciones comunitarias” (p. 42). No obstante, se añadió la categoría de redes institucionales, teniendo en cuenta que los cuidadores y cuidadoras partícipes de este estudio hicieron parte del Programa de Seguridad Alimentaria ejecutado por una institución de salud de la ciudad de Cali.

6.5.1 Redes Familiares

Según Lin *et al.* (1979; 1981, citado por Fernández-Peña, 2005), la red de apoyo familiar corresponde al ámbito más íntimo de quien cuida, el cual proporciona un sentimiento de vínculo más estrecho, en el cual se esperan intercambios recíprocos, mutuos y también en el que se comparte una responsabilidad por el bien de los otros. Esta estrechez de los vínculos se genera debido a que en este tipo de red se genera lo que Tobío (2008, citado por Escobar-Serrano *et al.*, 2020) nombra como solidaridad familiar, la cual lo define como conexiones intergeneracionales para resolver el cuidado por medio de ayudas desinteresadas “no siempre hay expectativa de retribución, por tanto, puede o no generar el sentido de la deuda”.

En este contexto, el rol de la familia en situaciones de enfermedad crónica se manifiesta a través de las labores de cuidado, caracterizadas por una entrega desinteresada y sin expectativas de retribución. Este fenómeno se vincula estrechamente con la historia de la familiarización del cuidado, concepto mediante el cual se alude a la familia como la principal fuente de cuidados y como un pilar fundamental en el desarrollo de las sociedades (Carrasquer-Oto, 2013). La dinámica de cuidado familiar no solo asegura el bienestar de la persona cuidada, sino que también refuerza los lazos familiares, al resaltar la importancia de la solidaridad y el apoyo mutuo en las familias.

En el estudio se identificaron diversas formas en que la familia expresa su acompañamiento hacia la persona cuidadora y sus hijos, entre las que destaca el apoyo económico. Aunque solo un cuidador lo mencionó explícitamente, es crucial resaltar esta característica, dado que los cuidadores entrevistados disponen de recursos económicos limitados. Según Silva-Cardoso *et al.* (2021), “las limitaciones financieras sobre el diagnóstico crónico [...] hacen dos veces más probable que un cuidador tenga una baja calidad de vida, configurando un factor de riesgo” (p. 7). Por esta razón, cuando un familiar brinda apoyo económico a los cuidadores, se logra minimizar la sobrecarga que enfrentan en ese momento y se genera un sentimiento de gratitud hacia la persona que les ayudó en momentos difíciles. Este apoyo no solo alivia la carga financiera, sino que también fortalece los lazos familiares y el bienestar emocional del cuidador

Mi prima hermana, ha sido mi apoyo total. Cuando no estaba trabajando, no tenía para pagar el arriendo, ella era la que me mandaba. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Además del apoyo económico, las familias también brindan apoyo emocional a las personas encargadas del cuidado. Las palabras de aliento son fundamentales para los cuidadores durante situaciones de enfermedad crónica, al contribuir significativamente a su bienestar emocional. Este tipo de apoyo se manifiesta a través de llamadas telefónicas y mensajes enviados por medio de redes sociales, lo que permite a los cuidadores sentir el respaldo y la solidaridad de sus seres queridos, incluso desde la distancia.

Mi mamá mantiene más pendiente, pues nos está llamando y todo eso cada ocho días, ella busca la forma de llamarnos, que cómo está el niño, que cómo nos hemos sentido... bueno, es una forma de cómo apoyarnos. Luego una hermana, la hermana que me sigue, pues a pesar de que ella vive en un hotel y cuida ese hotel, ella no puede salir, pues económicamente no nos ha ayudado, pero ha estado más pendiente del niño y entonces, pues por esa parte he tenido ese apoyo moral, digámoslo así de mi mamá y mis dos hermanas y un hermano también. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

La forma de mi familia de expresar el apoyo, de pronto no se basa tanto en ir físicamente a compartir con nosotros, sino que de pronto la parte en la que ellos lo demuestran es diferente, como escribiendo, como haciéndole un vídeo con fotos de él, como preguntando cómo está; por ejemplo, mi mamá hoy fue: "que hubo cómo está hija, ¿cómo les fue, están en la clínica, ya llegaron a la casa, ¿cómo le fue al niño? Pobrecito mi niño; o, pase por aquí y le doy un jugo y galletas. Bueno, qué sé yo. Entonces esa es la forma de pronto de ellos demostrarle cariño a él o el afecto que ellos tienen hacia nosotros. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Se encontró que la mayoría de las madres y padres consideran importante este tipo de apoyo, fundamentalmente porque es una manera de sentir compañía, tal como lo plantea Silva-Cardoso *et al.* (2021), al indicar que este apoyo implica expresiones de amor y se considera beneficioso, ya que alivia el sufrimiento. Es difícil afrontar una enfermedad crónica sin este apoyo. Por eso es importante que, tanto las madres y los padres, como los hijos reciban ayuda de personas que sean consideradas confiables, con quienes tenga un vínculo afectivo, puesto que ayuda a afrontar la enfermedad crónica en la infancia y la adolescencia.

Teniendo en cuenta lo anterior, el apoyo emocional o moral, como lo nombraba uno de los cuidadores, influye favorablemente en el fortalecimiento personal, a nivel anímico la fuerza y la esperanza. El hecho de que sus hijos padezcan una enfermedad crónica, estén en un tratamiento de alta duración y no tengan suficientes recursos económicos, conlleva a que los cuidadores/as presenten factores de riesgo asociados a la depresión,

el estrés y la ansiedad, las cuales se fortalecen en la medida en que estas expresiones de malestar se acumulen durante el proceso.

En este orden de ideas, la recepción de mensajes es percibida por cuidadoras y cuidadores como un recordatorio de que disponen del apoyo de alguien a quien puedan acudir en caso de que se requiera. Además, permite que las preocupaciones se minimicen y recuperen, aunque sea un poco la tranquilidad que habían perdido. Así como algunas cuidadoras y cuidadores manifestaron contar con su red familiar, hubo una de las cuidadoras que manifestó no tener apoyo familiar. Cabe mencionar que la historia familiar de esta cuidadora ha estado permeada por la ausencia de apoyo en el proceso de muerte y enfermedad de sus hijos.

Ellos siempre me criticaron y hablaban a la espalda de uno. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Es decir, para la cuidadora su familia materna no representa un factor protector sino todo lo contrario, por lo que, al no poseer un respaldo físico o emocional por parte de ellos, aumenta la probabilidad de experimentar sentimientos de soledad, sobrecarga y angustia. Como afirma Silva-Cardoso *et al.* (2021), el apoyo emocional disminuye las probabilidades de baja calidad de vida, siendo, por tanto, un factor protector. El apoyo emocional, que debe ser constante, es fundamental para que las madres y los padres a cargo del cuidado se perciban capaces y motivados para seguir cuidando a los hijos. También se pudo identificar que en los casos donde las cuidadoras no habían perdido en su totalidad el vínculo con el padre del NNA, este era el proveedor económico a pesar de que no vivieran en la misma ciudad o país, mientras ella se dedicaba completamente al cuidado de su hijo:

Yo me dedicaba a cuidarlo y el papá se dedicaba a la parte económica, entonces cuando él vino también nos turnamos. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Esta distribución de actividades está relacionada a los roles de género como lo plantea Carrasquer-Oto *et al.* (1998), allí menciona dos tipos de trabajo: el trabajo de producción

que está relacionado a los bienes y servicios, se reconoce como trabajo a nivel económico y social y prima principalmente la participación masculina; por otra parte, el trabajo de reproducción son aquellas actividades que buscan atender el cuidado del hogar y la familia; a diferencia del primero, no es reconocido social ni económicamente y es desarrollado principalmente por las mujeres. Durante la entrevista refirieron tener *redes femeninas del cuidado*, las cuales las han apoyado permanentemente durante el tratamiento de la enfermedad; lo anterior, hace referencia a lo que Tobío (2003, citado por Escobar-Serrano *et al.*, 2020) nombra cuidado intergeneracional puesto que el cuidado pasa de una generación a otra como abuelas, tías, hermanas, entre otros. Así lo expresaron algunas participantes:

En la parte familiar coloqué a mi madre, que ha sido un pilar fundamental en el proceso, porque siempre ha estado ahí, en el primer lugar apoyándome siempre y estando ahí en lo más ... en lo que necesito. Mi hermana también ha sido ese pilar fundamental y puse a Rosa y Vero, que son mi tía y mi primita, que han sido ese apoyo incondicional también, mientras hemos estado aquí en la casa. Ellas eran como que, cuando necesitaba lavar la ropa, ellas venían y ponían la ropa a lavar, que, si necesitaba comer algo, me traían algo de comer. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Cuando yo iba a hacer algo llamaba a mi hermana, y cuando ella podía ella iba y me colaboraba. (Johana, comunicación personal, 4 de noviembre de 2023)

Teniendo en cuenta las narraciones anteriores, las madres cuidadoras consideran que sus redes de apoyo familiar se encuentran conformadas principalmente por mujeres, lo que puede estar relacionado a la concepción de que el trabajo de cuidado está ligado únicamente a lo femenino, el cual “ha tenido una connotación positiva de entrega y altruismo, que puede ser vivida como fuente de placer y satisfacción personal” (Lagarde, 2004, citado por Carrasquer-Oto, 2013).

A modo de síntesis, las cuidadoras y cuidadores reciben mayormente apoyo de su familia en la ejecución de las labores de cuidado y domésticas, es decir que se logra la articulación de los miembros de la familia, especialmente de las mujeres para construir estas redes de cuidado. Debido al apoyo recibido las cuidadoras y cuidadores cuentan

con espacios libres en los que puedan realizar actividades de autocuidado desde dormir hasta salir con amigos. Cabe mencionar que las familias también brindan otros tipos de apoyo: como el emocional y económico; el primero siendo esencial para el afrontamiento del proceso de enfermedad de sus hijos; el segundo se hace necesario para suplir los nuevos gastos, como ya se ha mencionado, los cuidadores no cuentan con un empleo.

6.5.2 Redes de Amistades

Las amistades emergen como actores claves para las cuidadoras y cuidadores, en tanto que desempeñan un papel indispensable en el apoyo que pueden brindar para la experiencia del cuidado de hijos con enfermedades crónicas. Las amistades proporcionan un respaldo en términos emocionales y prácticos, en la medida en que contribuyan a la generación de condiciones para aliviar las presiones que enfrentan las cuidadoras y cuidadores constantemente. Según Vega-Angarita y González-Escobar (2009), el apoyo social se describe como un proceso de interacción entre sujetos que, a través del contacto sistemático, establecen vínculos de amistad y apoyo material, emocional y afectivo en momentos de crisis. De esta forma, al compartir experiencias y valores similares, las amistades propician entornos de comprensión y solidaridad.

Sin embargo, de manera paradójica, las cuidadoras y cuidadores han visto reducido su círculo de amistades. Esta situación se identifica como un factor común entre los participantes que, al inicio de la enfermedad crónica en los hijos, tenían el apoyo de sus amigos, quienes mantenían cierta regularidad en las interacciones a través de llamadas, mensajes de texto o visitas ocasionales. Sin embargo, en la medida en que pasaban los días, la frecuencia de estas interacciones tiende a disminuir considerablemente, al punto de que los diálogos se pierden por completo. Cabe destacar que no pasa con todas las amistades; aun así, se trata de un asunto importante para las madres y los padres, en la medida en que esto refleja un debilitamiento de las redes de apoyo.

Al principio me llamaban ‘¿Cómo estás?, ¿Cómo te ha ido?, hay que hacer algo’, pero de resto, pasa el tiempo y ni una llamada, ni un ¿Cómo estás?, entonces ahí uno aprende a valorar. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Las madres y los padres a cargo del cuidado de sus hijos coinciden en que no todas las personas logran dimensionar las implicaciones de tener a un hijo en situación de enfermedad crónica, puesto que exige cuidados constantes, dedicación de tiempo, sacrificios personales, además de que conlleva emociones intensas como la tristeza y el miedo. La falta de comprensión por parte de su entorno social, a menudo, resulta en el distanciamiento de amigos y conocidos, justo en los momentos en que más apoyo necesitan. Como consecuencia, el círculo social de las madres y los padres se reduce significativamente, llegando a ser tan limitado que puede contarse con los dedos de las manos. Este aislamiento social no solo incrementa la carga emocional y física de los cuidadores, sino que también afecta su calidad de vida.

Llegas a agradecerle a Dios, a la vida o como lo quieran llamar, por haber quitado esas personas de tu camino, porque no eran personas sinceras, no eran personas que realmente te valoran, te quisieran, te aprecian como para estar contigo en los malos momentos. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Según Grau-Rubio (2002), las prolongadas hospitalizaciones, las visitas frecuentes al hospital y los tratamientos especiales necesarios para la atención frente a la enfermedad crónica inciden significativamente en el aislamiento social del cuidador principal. Este aislamiento se debe a la falta de tiempo para actividades personales y de esparcimiento, lo que resulta en el distanciamiento de amigos y la reducción de su círculo social. Esta percepción fue confirmada por dos de las cuidadoras entrevistadas, quienes señalaron que su limitado tiempo libre y las exigencias del cuidado han restringido sus interacciones sociales y oportunidades de recreación

Por decir que un día salir por ahí a bailar, salir con unas amistades, decir ‘ay me dedico un tiempo para los amigos y recochar’ [...] no, eso definitivamente quedó atrás. Ya como que uno se acostumbra a estar con él, a estar encerrado y ya. Se vuelve costumbre todo [...] todo se me vuelve costumbre. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Con la situación del niño yo me siento atada porque siempre me ha gustado estar activa, me gusta viajar, me gusta estar en lo uno y lo otro, conocer diferentes sitios [baja el tono de voz] con él no, uno no puede salir, no puede hacer. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

Para Julieth y Hellen, la enfermedad crónica de sus hijos ha significado enfrentar múltiples pérdidas simbólicas (Ospina-Velasco, 2014). Estas pérdidas incluyen la renuncia a actividades como salir, socializar con amigos y explorar nuevos lugares, momentos que antes dedicaban a su bienestar personal. En sus testimonios, ambas madres expresan que, aunque el proceso ha sido agotador y lleno de sacrificios, no se arrepienten de las decisiones tomadas. La renuncia a su tiempo personal ha permitido que sus hijos permanezcan a su lado, de modo que enfrenten conjuntamente la enfermedad crónica y se avance hacia la recuperación. Este sacrificio refleja la dedicación y la importancia que otorgan las cuidadoras y cuidadores al bienestar de sus hijos, incluso, por encima de sus propias necesidades.

Son compañeros de estudio desde pequeños y siempre estuvieron ahí también como con esa llamada, ‘¿Cómo estás?’, no para llamar y preguntar de pronto ‘ve, ¿Yesid cómo va?’, preguntaban por mí, ‘¿Cómo te va?’ ‘¿Cómo te sentís?’, que también es lo más importante. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Considerando lo anterior, se observa que las cuidadoras y cuidadores de las y los NNA con enfermedades de alta complejidad suelen recibir llamadas o mensajes de personas cercanas, quienes se interesan en saber sobre la salud de sus hijos e hijas. Sin embargo, es menos común que se preste atención al estado emocional de los cuidadores. Esta falta de consideración hacia su bienestar emocional puede incrementar la sensación de aislamiento y sobrecarga. No obstante, los cuidadores expresan gratitud hacia aquellos amigos que se preocupan tanto por sus hijos e hijas, como por ellos, puesto que este apoyo integral favorece el proceso de aliviar las cargas emocionales.

Durante el tratamiento de enfermedades crónicas, es frecuente que se requieran hospitalizaciones para una vigilancia médica continua. Durante estas estadías hospitalarias, las cuidadoras y cuidadores comienzan a interactuar con otras personas que atraviesan situaciones similares, lo que refleja el propósito de establecer redes de

apoyo en el orden de lo emocional. En relación con esto, Fernández-Peña (2005) propone que las redes de apoyo, desde una perspectiva estructural, se caracterizan por cinco dimensiones: “tamaño, densidad, reciprocidad, parentesco y homogeneidad”. (pp. 9-10). Esta última dimensión se refiere a las similitudes entre los miembros de la red en términos de actitudes, experiencias y valores, lo que facilita interacciones más reforzantes y un apoyo emocional efectivo.

6.5.3 Redes Comunitarias

Las redes comunitarias, entendidas como actores locales fundamentales para incidir en procesos orientados al desarrollo social, cumplen un papel fundamental en el abordaje del desarraigo cultural experimentado por madres y padres de niñas, niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Estas redes brindan espacios sustentados en el sentido de pertenencia, por lo que las cuidadoras y cuidadores pueden compartir sus experiencias y recibir ayuda emocional. Fernández-Peña (2005) indica que la homogeneidad, una de las cinco dimensiones que caracterizan las redes de apoyo, alude a las similitudes entre los miembros de la red en términos de actitudes, experiencias y valores. Al participar en estas redes, las cuidadoras y cuidadores disponen de espacios de comprensión y mantienen el vínculo con su cultura y comunidad, contrarrestando el desarraigo que surge en el marco de las implicaciones de las prácticas de cuidado.

En este orden de ideas, la comunidad es contemplada por las madres cuidadoras y los padres cuidadores como una red de apoyo en la experiencia de cuidado. De acuerdo con las participantes, se trata de una red que emerge y se fortalece durante la aparición de la enfermedad crónica en sus hijos. Para Herrera *et al.* (2012), “las fuentes o proveedores de apoyo son todas aquellas personas de las que el sujeto recibe apoyo” (p. 289). Esto quiere indicar que, además de las familias y las amistades, las redes de apoyo trascienden estos referentes cercanos, al incluir diversos actores locales, como lo son vecinos, conocidos, compañeros de trabajo, profesionales de diferentes áreas o instituciones religiosas. Las madres y los padres han percibido el apoyo de redes comunitarias, principalmente de vecinos; estas formas de apoyo se evidencian en actos de servicio y palabras de afirmación.

Las relaciones comunitarias son la parte en la que me he sentido mejor porque los vecinos del barrio más que todo, están pendientes por el WhatsApp, me escriben: ¿Cómo amanecieron hoy?, bendiciéndonos y pues apoyándonos espiritualmente. Orando por nosotros, tanto por mí, como por mi hijo. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Ese apoyo de preguntarle al menos a mi mamá, “¿Cómo está Yesid? ¿Cómo va Julieth?”, entonces a veces un ¿Cómo estás? es muy importante. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Ahora bien, los vecinos desempeñan un papel crucial como redes comunitarias que respaldan a las madres y padres en las prácticas de cuidado dirigidas a sus hijos con enfermedades crónicas. Estas redes informales proporcionan apoyo emocional y práctico, ayudando a aliviar la carga que enfrentan los cuidadores. Según Fernández-Peña (2005), las redes de apoyo se caracterizan por dimensiones como la reciprocidad y la homogeneidad, lo que facilita interacciones significativas.

Los vecinos, al compartir proximidad geográfica y, a menudo, experiencias y valores similares, se convierten en actores locales con la capacidad de brindar asistencia inmediata y comprensión, siendo estos espacios que suelen requerir las cuidadoras y cuidadores para gestionar las emociones y presiones que cotidianamente reciben en la práctica del cuidar a otros. A modo de resumen, los impactos psicosociales en este campo se reflejan con el fortalecimiento de las redes comunitarias que las cuidadoras y cuidadores identifican en el contexto del cuidado. Los vecinos emergen como actores locales capaces de brindar respaldo orientado a la escucha, la gestión emocional, las palabras de afirmación y los actos de servicio.

6.5.4 Redes Laborales

En términos del panorama laboral, si bien, las madres y los padres a cargo del cuidado de sus hijos tomaron decisiones tendientes a la interrupción de las experiencias

laborales, entendidas como rutas que garantizaban la continuidad en las prácticas del cuidado, esto no representó barreras a la hora de disponer de fuentes de apoyo procedentes de los contextos de trabajo. La relación con quienes fueron sus compañeros de trabajo da apertura al fortalecimiento de las redes de apoyo disponibles en las prácticas de cuidado. La relevancia de este grupo es significativa, al punto de que, además de mantener las interacciones, también se han gestado otro tipo de acciones, que incluyen las visitas y el apoyo económico. Una de las informantes reporta:

La señora Olivia, la registradora de mi pueblo. Una señora muy gentil y muy amable que estuvo ahí cuando yo lo necesitaba, a veces yo no tenía dinero [...] además por el amor, por la dedicación, por estar preguntando '¿Cómo está Yesid? ¿Cómo le va?' [...] y cuando a veces yo no tenía dinero, ella me decía 'le coloqué dinero', entonces estuvo ahí siempre. (Julieth, comunicación personal, 21 de noviembre de 2023)

Por su parte, Bernardo también ha sentido apoyo por parte de las personas que le brindan oportunidades de trabajo, como se sabe Bernardo ejerce dos trabajos y en ambos lo han apoyado. Algunas veces lo llaman para recomendarlo o contratarlo para eventos en los que él anima; otras veces le encargan los utensilios de aseo para uso personal o para negocios. Cabe mencionar que Bernardo ha recibido ayuda también de un vecino que tiene un asadero, así que le permite trabajar por días en el negocio.

Una vez a la semana por ahí cerquita del barrio hay un señor que tiene un asadero, él cada vez que no tenemos que comer, vamos y él nos da el almuerquito y todo eso, y pues me deja laborar un día sábado o domingo y entre los otros comerciantes siempre me reúnen 50, 60, 70 mil pesitos por el día de trabajo. (Bernardo, comunicación personal, 8 de noviembre de 2023)

Finalmente, los impactos psicosociales relacionados con las redes laborales se manifiestan a través del apoyo emocional y económico proporcionado por antiguos compañeros y jefes de trabajo. Este respaldo es crucial para las cuidadoras y cuidadores, quienes a menudo carecen de un empleo estable debido a su condición de trabajadores independientes o informales. Además, la llegada de nuevas personas a sus vidas, que

les ofrecen oportunidades laborales, es altamente valorada. Este tipo de apoyo no solo alivia las implicaciones financieras, sino que también mejora el bienestar emocional de los cuidadores, al sentir que sus esfuerzos son reconocidos y que cuentan con un respaldo en momentos de necesidad.

6.5.5 Redes Institucionales

Cuando las cuidadoras y cuidadores no disponen de alguien que les brinde un apoyo directo, tienden a establecer vínculos estrechos con el personal médico, a quienes ven con mayor frecuencia, dada la proximidad propia del contexto de salud. De acuerdo con Montalvo-Prieto y Peluffo-Mendoza (2021), los cuidadores consideran que los médicos y enfermeras que atendieron a su hijo se convierten en apoyo durante la enfermedad. Además, se puede ver como una apuesta por la ampliación de relaciones con personas fuera del núcleo familiar. Es fundamental que tanto el paciente como el cuidador cuenten con una red de apoyo sólida que, además de incluir actores locales, integre actores institucionales, al contribuir significativamente a la generación de condiciones para enfrentar los desafíos asociados al cuidado de enfermedades crónicas.

Para la mayoría de las cuidadoras y cuidadores, la red de apoyo institucional es reconocida como fundamental en este proceso de atención a la enfermedad crónica que padecen sus hijos. Para Chadi (2000), las redes institucionales son aquellas organizaciones que responden a situaciones problemáticas que se manifiestan en la sociedad que las redes sociales primarias no pueden suplir. En este caso, se incluyen las instituciones de salud, las cuales, por medio de sus diferentes programas, brindan un acompañamiento permanente hacia ellos y ellas.

Es importante destacar que, para las madres y padres, el apoyo institucional no se limita únicamente al ámbito económico. Aunque han recibido este tipo de ayudas, también han experimentado otras formas de apoyo, especialmente en el plano emocional. Ahora bien, las madres cuidadoras y los padres cuidadores resaltan que el Programa de Seguridad Alimentaria ha sido fundamental para satisfacer una de las necesidades

básicas más importantes: la alimentación y los elementos necesarios para la atención de sus hijos. Este tipo de apoyo integral contribuye al bienestar de las familias y fortalece la capacidad para enfrentar los desafíos inherentes al cuidado de sus hijos.

De apoyo yo consideró lo que me dan en el programa, ese es mi apoyo, porque a mí me sirve mucho lo que me dan allá, lo que me dan allá me sirve demasiado. (Hellen, comunicación personal, 26 de octubre de 2023)

En contraposición, se presentan experiencias de personas cuidadoras que no reciben ningún tipo de apoyo institucional. Hay cuidadoras y cuidadores que consideran que el apoyo institucional hace referencia únicamente a las ayudas materiales, dejando por fuera otro tipo de apoyos, lo que da cuenta de la falta de reconocimiento sobre los apoyos que se le brindan desde el Programa de Seguridad Alimentaria. Este panorama lo visibiliza Fernández-Peña (2005), quien indica que el apoyo social se debe conceptualizar desde el punto de vista cognitivo, porque si el sujeto no percibe desde su subjetividad el apoyo, difícilmente accedería para su aprovechamiento.

A modo de conclusión, las redes de apoyo institucionales fueron reconocidas tanto por las personas que cuidan, como por quienes son cuidados. Estas redes no sólo comprendieron médicamente las dificultades que enfrentaron madres, padres e hijos, sino que también brindaron apoyo material, económico y emocional durante todo el proceso, desde las hospitalizaciones hasta los egresos y la recuperación de los hijos. Este apoyo integral permitió a las familias enfrentar los desafíos del cuidado.

7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Es fundamental reconocer la enfermedad como un hecho social, donde la atención en salud no solo aborde el ámbito biológico, sino que se comprendan otras dimensiones: como sociales y simbólicas, con el fin de reconocer a la persona que padece la enfermedad como un sujeto social que está en constante interacción con su entorno. Desde esa mirada biopsicosocial se comprende a las poblaciones infantil y adolescente con enfermedades de alta complejidad y a las personas que lo rodean para brindar estrategias de afrontamiento que respondan a las necesidades específicas, esto bajo el entendido de que nunca se está preparado para afrontar una situación de enfermedad.

Lo anterior, se debe a que la aparición de una enfermedad crónica trae consigo repercusiones a nivel psíquico, espiritual y sociocultural tanto en los hijos como en su cuidador o cuidadora principal. Por lo anterior, comprender los significados que los sujetos construyen en el contexto de enfermedad implica analizar desde las dimensiones biológicas, socioculturales y simbólicas o subjetivas que dan cuenta de los aspectos interiorizados. Los cambios que ocurren en las diferentes dimensiones de la vida de los sujetos provocan la construcción de nuevos significados y sentidos en torno a la situación, es decir que la experiencia de la situación de enfermedad que construye cada persona es singular. Se debe mencionar que esa experiencia construida por cada persona incluye en el proceso de enfermedad, puede facilitar o perjudicar.

Las madres cuidadoras y los padres cuidadores del presente estudio manifestaron tener un objetivo en común: salvaguardar la vida de su hijo o hija; de modo que, aunque en un principio no tenían los conocimientos específicos para el cuidado de sus hijos debido a que el cuidado en enfermedad requiere de conocimientos técnicos y médicos; cada uno a través del proceso de interiorización y adaptación a la situación desarrollo diferentes prácticas de cuidado en su vida cotidiana para satisfacer las necesidades de los y las NNA. Lo anterior, permite afirmar que el cuidado en enfermedad depende del tipo de enfermedad y del ciclo vital de la persona que la padece.

Las prácticas de cuidado que ejercen estos hombres y mujeres no solo se enfocan en cumplir su rol de cuidador, es decir de brindar los cuidados médicos a su hijo, sino también en cumplir su rol de padres, que responde al cuidado relacionado con el ciclo vital de los hijos, quienes son niños y adolescentes. Las madres y los padres tienden a priorizar el cuidado de otros sobre el cuidado de sí mismos, por lo que la falta de autocuidado trae repercusiones en la calidad de vida del cuidador puede conllevar a la experimentación del síndrome del cuidador. Esto último se relaciona con las pérdidas simbólicas que sufren los cuidadores y cuidadores sobre su expectativa de vida y bienestar personal, porque dejan de lado metas, amigos, parejas y empleos.

Ahora bien, a través de los relatos de todas las cuidadoras y cuidadores participantes del estudio se identificó que el fortalecimiento de la conexión espiritual es la práctica de autocuidado común entre ellos; hacían referencia a un Dios como fuente de fortaleza y esperanza para avanzar en el proceso, sin especificar alguna religión. También se identificó que las cuidadoras y cuidadores logran reprimir sus emociones cuando están en presencia de los NNA, por lo que reubican los espacios en donde pueden expresar sus emociones, siendo esto una manera de liberación emocional.

Por otro lado, en un comienzo se planteó que la aparición de la enfermedad de alta complejidad traía consigo cambios en sí mismo, familiares, sociales y laborales; no obstante, después de realizar las entrevistas a los y las participantes, se hallaron otros dos tipos de cambios: culturales y en sí mismos. En los cambios a sí mismo, se identificó que los cuidadores y cuidadoras presentan vulnerabilidad emocional puesto que han experimentado sentimientos como la tristeza, la soledad, el cansancio, la impotencia y la culpa. Estos dos últimos, hacen parte del proceso de duelo, especialmente el duelo anticipatorio pues viven constantemente con la incertidumbre de la supervivencia de sus hijos e hijas durante y después del tratamiento; sin embargo, los y las participantes atribuyen a esta experiencia como un aprendizaje para facilitar el reconocimiento sobre la importancia de la humanización en las experiencias de cuidado y les ha permitido prepararse emocionalmente de manera gradual ante una posible escenario de pérdida. También, es necesario destacar el impacto que ha generado la sobrecarga del cuidado

en las y los participantes porque se ha desarrollado la sintomatología del síndrome del cuidador.

Teniendo en cuenta los planteamientos de la teoría sistémica donde refieren que cuando un miembro de la familia es afectado, se modifica todo el sistema por la interacción circular que existe entre ellos, la aparición de la enfermedad crónica provoca en la familia crisis no transitoria o para normativa debido a que es un evento inesperado. Esto impacta en las dinámicas familiares y obliga a los cuidadores y cuidadoras a generar nuevas reglas interaccionales y comportamentales para adaptarse a esta nueva realidad.

En el caso del subsistema conyugal, los cuidadores y cuidadoras sobreponen el subsistema parental del conyugal, como una manera de responder al principio de adaptabilidad y primar el cuidado de las y los NNA. Durante los relatos se pudo distinguir diferencias entre los cuidadores y las cuidadoras con respecto a los impactos en este ámbito; debido a que, los hombres manifestaron estar abiertos a establecer una relación conyugal con una mujer con el fin de que esta asuma el rol de pareja, pero también de madre de su hijo, y así alivianar la carga de cuidado. Mientras que las mujeres manifestaron no sentirse con la capacidad de adquirir una nueva responsabilidad como pareja, por la falta de tiempo y la dedicación constante que deben tener con el cuidado de su hijo e hija.

En cuanto a los cambios socioculturales, se pudo identificar que la cultura influye en la construcción de la personalidad de las personas- en este caso de los cuidadores y cuidadoras- debido a que, a través de la interacción, se crean pautas de comportamiento, estas se permean de las creencias y costumbres existentes. Por tanto, cuando el cuidador y la cuidadora cambian de residencia para acceder a los servicios de salud para el NNA, se genera un choque cultural que afecta simbólicamente la construcción del yo que ya existía; así mismo, trae consigo el desarraigo cultural, mientras las nuevas dinámicas culturales generan incertidumbre por lograr adaptarse a la nueva cultura. Debido a las sociedades contemporáneas cambiantes, las relaciones interpersonales tienen una connotación frágil y momentánea. En ese sentido las cuidadoras y cuidadores

experimentaron la reducción de su círculo social, esto como consecuencia de la estigmatización que gira en torno a las enfermedades crónicas, sumando el hecho de que la muerte no está asociada al ciclo vital de los niños y adolescentes. Además, en el caso de los hombres, fueron juzgados desde una perspectiva de género, debido a su baja participación en las labores de cuidado y del hogar.

En los cambios laborales, las y los participantes se refirieron a la renuncia del trabajo remunerado, debido a que, estas actividades les impedía ejercer las labores de cuidado hacia sus hijos de manera continua; sin embargo, al ser padre o madre de familia con recursos económicos limitados, se vieron en la necesidad de buscar otras formas de generación de ingresos por medio de la venta de productos, servicios o trabajos por horas para poder suplir las necesidades básicas del hogar y del tratamiento del NNA. Cabe destacar, que ante esta renuncia se disminuye el trabajo remunerado, pero aumenta el trabajo doméstico y del hogar.

La complejidad de una enfermedad pone de manifiesto el apoyo mutuo de diferentes actores que requieren las cuidadoras y cuidadores para afrontar la situación. En primer lugar, siendo la familia el vínculo más estrecho de los sujetos, se presenta la solidaridad familiar en donde la cohesión y organización del sistema se enfocan en suplir las labores de cuidado sin esperar alguna retribución. Se evidenció que el apoyo emocional es brindado por medio de llamadas y mensajes, además que hay un aumento en el apoyo económico debido a la falta de empleo de las cuidadoras y cuidadores.

Como se mencionó hay una reducción del círculo social, sin embargo, las amistades que se preservan se han enfocado en proporcionar un respaldo en términos emocionales y prácticos, en la medida en que contribuyen a la generación de condiciones para aliviar las presiones que enfrentan las cuidadoras y cuidadores constantemente. Cabe mencionar que las amistades se han adaptado a los tiempos y espacios de esparcimiento de las cuidadoras y cuidadores para compartir con ellos.

Debido al cambio de residencia emerge el apoyo comunitario, que ahora consideran una red fuerte durante el proceso de enfermedad. Los vecinos les han brindado su apoyo por medio de actos de servicio, la escucha, la gestión emocional, y las palabras de afirmación. También hay reconocimiento de las redes laborales, hacen referencia a sus ex compañeros de trabajo, la creación de un vínculo afectivo anterior ha permitido que en la situación de enfermedad brinden apoyo emocional y económico a pesar de no compartir su espacio de empleo.

Por último, las redes institucionales fueron percibidas por todas las cuidadores y cuidadores participantes del estudio, reconocen que emergió a partir del proceso de enfermedad. Los profesionales del campo de la salud no solo brindan apoyo médico, también han brindado apoyo emocional y material. A pesar de que las cuidadoras y cuidadores han recibido este último apoyo sobreponen el apoyo emocional recibido sobre él.

Mediante estos hallazgos, se hace un llamado al Estado para fortalecer la atención en salud, no solo en las ciudades principales, sino también en los demás municipios del país, puesto que, en estos lugares se evidencia una ausencia de hospitales o centros de salud que brinden una atención óptima y especializada en enfermedades de alta complejidad, obligando así a que los cuidadores y NNA se desplacen hacia otras ciudades para ellos desconocidas, sin contar con una red de apoyo en el lugar e impactando significativamente en sus gustos y costumbres. No obstante, no todas las personas pueden desplazarse hacia otros lugares porque los recursos económicos son limitados o incluso nulos, por lo que no logran iniciar con el tratamiento para su hijo. De esta manera, la salud se convierte en un privilegio y no en un derecho fundamental.

A modo de recomendaciones, se formulan tres: primero, en el ejercicio profesional es necesario conocer y comprender las creencias y costumbres de cada cuidadora y cuidador que giran en torno al cuidado, puesto que estas son las que orientan las prácticas de cuidado hacia otros y hacia sí mismos. Desde esta mirada holística, las prácticas de cuidado son particulares y deben entenderse desde su singularidad. Lo

anterior se logra al comprender los significados y sentidos que cada persona otorga al cuidado.

Segundo, a partir de la comprensión de las particularidades de los sujetos y su percepción del mundo se hace el llamado a que en la intervención profesional se implementen técnicas individuales y colectivas en conjunto. Desde los aportes del enfoque sistémico, que se trabaje con la familia entendiéndose como un sistema que funciona con la interacción y organización de todos sus miembros. Esto con intención de conocer al sujeto, su entorno, la situación y la complejidad de la misma para poder tomar acciones que eviten la patologización de la familia.

Tercero, es necesario que los profesionales del campo de la salud aborden a los cuidadores y cuidadoras informales de pacientes que padecen una enfermedad, desde una perspectiva biopsicosocial, donde se entienda que en ellos también hay afectaciones físicas, psíquicas, morales, espirituales y socioculturales que merecen ser atendidas para garantizar el desarrollo y la calidad de vida de los sujetos. Lo anterior no con el objetivo de que puedan seguir ejerciendo el cuidado hacia los NNA sino por el hecho de que también son seres humanos que merecen ser cuidados.

Esto último hace hincapié en la organización social del cuidado que ha tenido gran repercusión en los últimos años, al comprender el cuidado como una necesidad social para el desarrollo de la humanidad, por ende, se deben involucrar diferentes agentes. Desfamiliarizar y desfeminizar el cuidado constituyen la ruta para entender que la organización social del cuidado es un asunto y una responsabilidad de todas las personas. Por ello, se hace el llamado a la intervención de la sociedad y el Estado.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acevedo, P. (2006). Investigación e intervención en Trabajo Social: revisando supuestos e identificando nuevos escenarios. En N. Aquín (Ed.), *Reconstruyendo lo social. Prácticas y experiencias de investigación desde el trabajo social* (21-36). Espacio.
- Acevedo-Gómez, S. J. y Díaz-Rey, W. (2013). *Caracterización psicosocial de una muestra de cuidadores formales e informales de adultos mayores pertenecientes a los Departamentos de Cundinamarca y Santander* [Trabajo de pregrado, Universidad Pontificia Bolivariana]. Archivo digital. <http://hdl.handle.net/20.500.11912/5837>
- Achury-Saldana, D. M., Castaño-Riaño, H. M., Gómez-Rubiano, L. A., y Guevara-Rodríguez, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Alcaldía de Santiago de Cali, Universidad del Valle, Centro de Investigación y Documentación Socioeconómica, y Centro de Investigaciones y Estudios de Género, Mujer y Sociedad. (2022). *Encuestas sobre Oferta y Demanda de Cuidados en los Hogares de Cali ENDEMOFERCUIH – 2022: Informe final*. <https://www.cali.gov.co/bienestar/loader.php?lServicio=Tools2&lTipo=descargas&lFuncion=descargar&idFile=79411>
- Alonso-Fachado, A., Menéndez-Rodríguez, M., y González-Castro, L. (2013). Apoyo social: mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Cuadernos de Atención Primaria*, (19), 118-123. https://www.researchgate.net/profile/Alfonso-Alonso-Fachado/publication/322909571_Apoyo_social_mecanismos_y_modelos_de_influencia_sobre_la_enfermedad_cronica/links/5a755c8a45851541ce566eaf/Apoyo-social-mecanismos-y-modelos-de-influencia-sobre-la-enfermedad-cronica.pdf
- Aranda-Beltrán, C., y Pando-Moreno, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8176466.pdf>

- Arango-Cálad, C. (2020). *Historia del pensamiento psicosocial*. <https://colombiapsicosocial.com/wp-content/uploads/2020/08/Arango-Historia-Pensamiento-Psicosocial.pdf>
- Ardila, E. (2018). Las enfermedades crónicas. *Biomédica*, 38(1), 5-6. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84356697001>
- Arrubla-Gutiérrez, M., Giraldo-Mesa, J., Monsalve-Mejía, V., Sánchez-Vélez, M., y Henao-García, N. M. (2020). Prácticas de cuidado implementadas por los niños, niñas, adolescentes y sus familias durante la enfermedad. *Revista Senderos Pedagógicos*, 11(1), 11-27. <https://doi.org/10.53995/sp.v11i11.930>
- Barrera-Ortiz, L., Galvis-López, C. R., Moreno-Fergusson, M. E., Pinto-Afanador, N., Pinzón-Rocha, M. L., Romero-González, E. y Sánchez-Herrera, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 24(1), 36-46. <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105215400003.pdf>
- Bauman, Z. (2002). *Modernidad Líquida*. (M. Rosenberg y J. Arrambide-Squirru, Trads.). Fondo de Cultura Económica. (Trabajo original publicado en 2000). <https://yorchdocencia.wordpress.com/wp-content/uploads/2015/04/bauman-zygmunt-modernidad-lc3adquida.pdf>
- Bautista, F. (2004). El choque cultural como umbral al etnorelativismo: Jóvenes norteamericanos en Venezuela. *Boletín Antropológico*, 22(60), 89-122. <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/5205582>
- Bernabé-Valero, G. (2015). *Psicología de la Gratitud Integración de la Psicología Positiva y Humanista*. <http://www.cuadernosartesanos.org/Psicologia/2015/cdp01.pdf>
- Bernales, P., y Porre, M. (2006). *Análisis comparativo de la teoría de las experiencias primales y la teoría de los sistemas familiares de Murray Bowen* [Trabajo de psicología, Universidad de Chile]. Archivo digital. https://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2006/bernales_p/sources/bernales_p.pdf
- Betancourt-Maldonado, L. J., y Escobar-Serrano, M. C. (2016). Investigación - Acción. Una reflexión desde la Organización social del cuidado de niños y niñas en Cali-Colombia en el marco de la política de 0 a Siempre. *Derecho y Ciencias Sociales*, (14), 26-61. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5568610.pdf>

- Cabodevilla-Eraso, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 163-176. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
- Canaval-Erazo, G. E. (2000). El cambio social: análisis del concepto y aplicación en la investigación, educación y práctica de los profesionales de la salud. *Colombia Médica*, 31(1), 37-42. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28331108.pdf>
- Cantillo-Medina, C. P., Ramírez-Perdomo, C. A., y Perdomo-Romero, A. Y. (2018). Habilidad de Cuidado en Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica y Sobrecarga Percibida. *Ciencia y enfermería*, 24, 16. <https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v24/0717-9553-cienf-24-16.pdf>
- Carabaña-Morales, J., y Lamo-Michels, E. (1978). La teoría social del interaccionismo simbólico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (1), 159-204. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=666889>
- Carrasco, C., Borderías, C., y Torns, T. (Eds.). (2011). Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. En C. Carrasco, C. Bordería., y T. Torns (Eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (13-95). *Catarata*. https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia_critica/El_trabajo_de_cuidados_C._Carrasco_C._Borderias_T._Torns.pdf
- Carrasquer-Oto, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1), 91-113. <https://core.ac.uk/download/pdf/38812594.pdf>
- Carrasquer-Oto, P., Torns-Martín, T., Tejero-Gil, E., y Romero-Díaz, A. (1998). El trabajo reproductivo. *Papers*, (55), 95-114. <https://ddd.uab.cat/pub/papers/02102862n55/02102862n55p95.pdf>
- Carreño-Moreno, S. P., Carrillo-González, G. M., Sánchez-Herrera, B., Chaparro-Díaz, L., y Gómez-Ramírez, O. J. (2016). Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(3), 342-349. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n3a08>
- Carrillo-González, G. M., Chaparro-Díaz, L., y Sánchez-Herrera, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región

pacífica colombiana. *Ciencia y enfermería*, 20(2), 83-91.
<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000200009>

Carvajal-Burbano, A. (2020). *Elementos de investigación social aplicada* (3 ed.). Facultad de Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.

Casanova-Lamoutte, E. M. (1993). El desarrollo del concepto de sí mismo en la teoría fenomenológica de la personalidad de Carl Rogers. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 46(2), 177-186. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2383842.pdf>

Castells-Oliván, M. (2000). *La era de la información: economía, sociedad y cultura* (2 ed.). Alianza Editorial. https://amsafe.org.ar/wp-content/uploads/Castells-LA_SOCIEDAD_RED.pdf

Castillo-Espitia, E., y Chesla, C. A. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34(3), 155-163. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334308.pdf>

Chadi, M. (2000). *Redes sociales en el Trabajo Social*. Espacio.

Chaparro-Díaz, L., Carreño-Moreno, S. P., y Rojas-Reyes, J. (2022). Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: teoría de situación específica. *Aquichan*, 22(4), e2242. <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4.2>

Charry-Higueras, M., Escobar-Serrano, M. C., y Micolta-León, A. (2020). Dificultades de agentes educativas para el cuidado de sí dentro de un programa de modalidad familiar en Colombia. *Hacia la Promoción de la Salud*, 26(2), 175-191. <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v26n2/0121-7577-hpsal-26-02-175.pdf>

Cook, R. J., y Cusack, S. (2010). *Estereotipos de género. Perspectivas legales transnacionales* (A. Parra, Trad.). University of Pennsylvania Press. (Trabajo original publicado en 2009). https://www.law.utoronto.ca/utfl_file/count/documents/reprohealth/estereotipos-de-genero.pdf

Cuenta de Alto Costo [CAC]. (2022). *Día internacional del cáncer infantil*. <https://cuentadealtocosto.org/cancer/dia-internacional-del-cancer-infantil-2/#:~:text=En%20el%20marco%20del%20aseguramiento%20en%20Colombia%20C%20se%20notificaron%207.801,que%20fueron%20informados%20950%20casos>

- Cuenta de Alto Costo [CAC]. (s.f.). *¿Qué es la CAC?*
<https://cuentadealtocosto.org/quienes-somos/>
- De la Cuesta-Benjumea, C. C. (2007). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Revista de Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106-112.
<https://www.redalyc.org/pdf/1052/105215404012.pdf>
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística [DANE]. (2022). *Mujeres y hombres: brechas de género en Colombia*. (2a Edición).
<https://colombia.unwomen.org/sites/default/files/2022-11/MyH%20BrechasColombia-NOV5-17Nov%20%284%29.pdf>
- Departamento Nacional de Planeación [DNP]. (s.f.). *TerriData. Sistema de Estadísticas Territoriales*. <https://terridata.dnp.gov.co/index-app.html#/perfiles/76001>
- Díaz-Álvarez, J. C., y Rojas-Martínez, M. V. (2009). Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichan*, 9(1), 73-92.
<https://www.redalyc.org/pdf/741/74111465008.pdf>
- Enrico, J., Garbero, V., y Liponetzky, T. (2020). Introducción. Memoria, frente a este mundo herido. En J. Enrico, V. Garbero y T. Liponetzky (Comps.). *Fotografía y memoria: huellas del pasado, lecturas desde el presente*. Editorial CEA.
<https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/248963/1/Fotografia-y-memoria.pdf>
- Escobar-Serrano, M. C., Charry-Higueras, M., y Micolta-León, A. (2020). Don, reciprocidad y cuidado entre mujeres de varias generaciones familiares. *Encuentros*, 18(02), 142-156. <https://doi.org/10.15665/encuen.v18i02.2310>
- Estrada-Inda, L. (2014). *El ciclo vital de la familia*. Debolsillo Clave.
<https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/d8b936f686b5576f320fc66046da74f2.pdf>
- Fernández, J. (2023). *Inmunodeficiencia Combinada Grave (IDCG)*.
https://www.msmanuals.com/es/professional/inmunolog%C3%ADa-y-trastornos-al%C3%A9rgicos/inmunodeficiencias/inmunodeficiencia-combinada-grave-idcg#Diagn%C3%B3stico_v994712_es
- Fernández-Peña, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Periferia. Revista de Investigación y Formación en Antropología*, (3), 1-12.

<https://acrobat.adobe.com/id/urn:aaid:sc:VA6C2:9fa644eb-f451-46e4-bd67-6c0bb656a06c>

Flórez-Mesa, S. D. (2002). Duelo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 25(3), 77-85.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6857874>

Folbre, N. (2011). Medir los cuidados: género, empoderamiento y la economía de los cuidados. En C. Carrasco, C. Bordería., y T. Torns (Eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas* (pp. 278-304). Catarata.

Freud, S. (s.f.). *El yo y el ello*.
<https://web.seducoahuila.gob.mx/biblioweb/upload/EL%20YO%20Y%20EL%20ELLO.pdf>

Fundación Valle del Lili. (2023). *Acerca de Nosotros*. <https://valledellili.org/nuestra-institucion/acerca-de-nosotros/>

Garcés-Giraldo, L. F., y Giraldo-Zuluaga, C. (2013). El cuidado de sí y de otros en Foucault, principio orientador para la construcción de una bioética del cuidado. *Discusiones filosóficas*, 14(22), 187-201.
<http://www.scielo.org.co/pdf/difil/v14n22/v14n22a12.pdf>

García-Chacón, B. E., González-Zabala, S. P., Quiroz-Trujillo, A., y Velásquez, Á. M. (2002). *Técnicas Interactivas para la Investigación Social Cualitativa*. FUNLAM.

Gil-Ríos, A. M. (2015). Redes sociales en el trabajo social. Apuntes para la praxis profesional. *Revista Eleuthera*, 12, 181-196.
<https://doi.org/10.17151/10.17151/eleu.2015.12.10>

González-Benítez, I. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v16n3/mgi10300.pdf>

González-Cabanach, R. (1997). Concepciones y enfoques de aprendizaje. *Revista de Psicodidáctica*, (4), 5-39. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17517797002>

Grau-Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106.
<https://roderic.uv.es/rest/api/core/bitstreams/ed3527dc-5af1-4967-b2ad-4a986b6b570c/content>

Grau-Rubio, C., y Fernández-Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es&tlng=es

- Guariguata, L., & Jeyaseelan, S. (2019). *Children and non - communicable disease. Global Burden Report (2019)*. NCD Child. https://www.ncdchild.org/wp-content/uploads/2021/03/ncdchild_global_burden-report-2019.pdf
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6 ed.). McGraw Hill. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=775008>
- Herrera, A., Flórez, I., Romero, E., y Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a08.pdf>
- Hospital Universitario del Valle Evaristo García E.S.E (2023). *Misión y Visión*. <http://www.huv.gov.co/tema/entidad>
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering healing and the human condition*. Basic Books. <https://anth272engl264.web.unc.edu/wp-content/uploads/sites/22020/2020/01/Kleinman-Illness-Narratives-ch-1.pdf>
- Kohlsdorf, M., y Costa-Junior, Á. L. (2012). Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia*, 22(51), 119-129. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305423786013>
- Larrosa, J. (2006). Algunas notas sobre la experiencia y sus lenguajes. *Estudios filosóficos*, 55(160), 467-480. <https://estudiosfilosoficos.dominicos.org/ojs/article/view/1010>
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Editorial Seix Barral https://monoskop.org/images/0/0a/Le_Breton_David_Antropologia_del_dolor_1995.pdf
- Ledón-Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499. <https://www.scielosp.org/pdf/rcsp/2011.v37n4/488-499>
- León-Hernández, R. C., Mártir-Hernández, E. B., Torres-Compeán, Y. G., Sánchez-Garcés, K. A., y Gutiérrez-Gómez, T. (2020). Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no

transmisibles. *CienciaUAT*, 15(1), 86-98.
<https://doi.org/10.29059/cienciauat.v15i1.1386>

Lewin, K. (1988). *La Teoría del Campo en las Ciencias Sociales* (M. Laffite y J. Juncal, Trad.). Editorial Paidós. (Trabajo original publicado en 1951).
<https://archive.org/details/lateoriadelcampoenlacienciasocialkurtlewin/page/n27/mode/2up>

Ley 617 de 2000. Por la cual se reforma parcialmente la Ley 136 de 1994, el Decreto Extraordinario 1222 de 1986, se adiciona la ley orgánica de presupuesto, el Decreto 1421 de 1993, se dictan otras normas tendientes a fortalecer la descentralización, y se dictan normas para la racionalización del gasto público nacional. Octubre 6 de 2000. DO: 44188.
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=3771>

López, E., Findling, L., Lehner, M. P., Ponce, M., Venturiello, M. P. y Mario, S. (2009, 4-6 de noviembre). *Mujeres multifacéticas: conexiones entre maternidad, familia y trabajo* [Ponencia]. *X Jornadas Argentinas de Estudios de Población*. Buenos Aires, Argentina. <https://www.aacademica.org/000-058/20.pdf>

MedlinePlus. (2023). *Leucemia Linfocítica aguda (LLA)*.
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000541.htm>

MedlinePlus. (2024). *Sarcoma de Ewing*.
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001302.htm>

Melleiro, M. M., y Rosa-Gualda, D. M. (2005). La fotovoz como estrategia para la recolección de datos en una investigación etnográfica. *Ciencia y enfermería*, 11(1), 51-57. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000100006>

Meneses-Báez, A. (2019). Apego al lugar de residencia, construcción de identidad y calidad de vida. En C. M. Yory-García (Ed.), *Renovación Urbana, Globalización y Patrimonio* (pp. 16-40). Universidad Católica de Colombia.
<https://repository.ucatolica.edu.co/server/api/core/bitstreams/7b8504fa-1360-4a75-a958-0a35f7938693/content>

Micolta-León, A. (2008). Apuntes históricos de la paternidad y la maternidad. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social*, (13), 89-121.
<https://doi.org/10.25100/prts.v0i13.1179>

- Micolta-León, A., Charry-Higueras, M., y Escobar-Serrano, M. C. (2019). Redes de apoyo y bases morales en el cuidado de niños y niñas. *Palabra: Palabra que obra*, 19(1), 22-41. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7461163>
- Ministerio de Salud. (2021). *Minsalud actualiza política de envejecimiento y vejez*. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Minsalud-actualiza-politica-de-envejecimiento-y-vejez.aspx#:~:text=En%20Colombia%2C%20entre%201985%20y,superior%20al%2016%20%25%20para%202030>
- Molina-Linde, J. M., lañez-Velasco, M. A., y lañez-Velasco, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de alzheimer. *Psicología y salud*, 15(1), 33-43.
- Montalvo-Prieto, A., y Flórez-Torres, I. E. (2009). Cuidadores de Cartagena y su contexto de cuidado: estudio comparativo. *Aquichan*, 9(2), 135-146. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112142003>
- Montalvo-Prieto, A., y Peluffo-Mendoza, Y. (2021). Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido. *Revista Universidad y Salud*. 23(1), 13-20. <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
- Montalvo-Reyna, J., Espinosa-Salcid, M. R., y Pérez-Arredondo, A. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en Psicología*, 17(28), 73-91. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000100007
- Montaño-Virreira, S. (2010). El cuidado en acción. En S. Montaño y C. Calderón (Eds.), *El cuidado en Acción: entre el derecho y el trabajo* (13-68). Cuadernos de la CEPAL. <https://hdl.handle.net/11362/27845>
- Moreno-Camacho, M. A. (2022). Notas (no prescripciones) sobre lo psicosocial. Reflexiones desde la experiencia en Colombia. En A. L. Arango-Arias, J. A. Quintero-Torres, J. J. Gómez-Gallego, J. E. García-Manjarrés, L. T. Figueroa-Vásquez y M. A. Moreno-Camacho (Eds.), *Subjetividad y lazo social hoy. Conflicto, adicciones, atención psicosocial* (21-40). Editorial Bonaventuriana; Universidad Católica de Pereira. <https://doi.org/10.31908/eucp.75>

- Moreno-Camacho, M. A., y Moncayo, J. (2015). Abordaje psicosocial. Consideraciones conceptuales y alternativas de análisis en el escenario de atención a víctimas del conflicto armado. En J. E. Moncayo-Quevedo y A. Díaz-Gómez (Eds.), *III libro de psicología social crítica. Psicología social crítica e intervención psicosocial: reflexiones y experiencias de investigación*. Editorial Bonaventuriana. https://www.academia.edu/38486295/Qu%C3%A9_es_lo_psicosocial_Ocho_pistas_para_reflexiones_e_intervenciones_psicosociales
- Moure-Rodríguez, P., Del Pino-Rodríguez, D. A., y Alvaredo-Blanco, R. (2011). Emociones y salud. De lo psicológico a lo fisiológico. *Revista Psicología Científica*, 13(13). <https://pscient.net/jjnyh>
- Muñoz-Franco, N. E. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Salud Colectiva*, 5(3), 391-401. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=73111844007>
- Muyor-Rodríguez, J. (2019). El cuidado del familiar dependiente: análisis de género en la política social española. *Prospectiva. Revista de Trabajo Social e intervención social*, (27), 83-105. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i27.6474>
- Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura [FAO]. (2012). *Escala Latinoamericana y Caribeña de Seguridad Alimentaria (ELCSA): manual de uso y aplicaciones*. Comité Científico de la ELCSA. <https://www.fao.org/3/i3065s/i3065s.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021, 6 de enero). *Determinantes sociales de la salud: Informe del director general*. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB148/B148_24-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2022). *Enfermedades no transmisibles*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-disease>
- Ospina-Velasco, A. M. (2014). *Cuando muere un ser amado. Cómo comprender y afrontar el duelo por muerte*. Programa Editorial de la Universidad del Valle.
- Palomar-Verea, C. (2005). Maternidad: historia y cultura. *La ventana*, (22), 35-67. <https://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v3n22/1405-9436-laven-3-22-35.pdf>
- Pereira-Gomes, N., Chaves-Pedreira, L., Pereira-Gomes, N., De Oliveira-Souza, E., Araújo dos Reis, L., y De Andrade-Santos, A. (2018). Health-related consequences

of caring for dependent relatives in older adult caregivers. *Revista Da Escola de Enfermagem da USP*, 53, e03446. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018002303446>

Pérez, J. J., Nieto-Bravo, J. A., y Santamaría-Rodríguez, J. E. (2019). La hermenéutica y la fenomenología en la investigación en ciencias humanas y sociales. *Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas*, 19(37), 21-30. <https://doi.org/10.22518/usergioa/jour/ccsh/2019.2/a09>

Pinto-Afanador, N. (2007). Bienestar Espiritual de los cuidadores familiares de Niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 9(1), 19-35.

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1584>

Podestá-Correa, M. P. (2006). Un acercamiento al concepto de cultura. *Journal of Economics, Finance and Administrative Science*, 11(21), 25-39. <https://www.redalyc.org/pdf/3607/360733601002.pdf>

Puyana-Villamizar, Y., Hernández-Bello, A., y Gutiérrez-Bonilla, M. L. (Eds.). (2020). *La organización social del cuidado de niños, niñas y adolescentes en Colombia: experiencias urbanas*. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.9789587815306>

Quesada-Conde, A. B., Justicia-Díaz, M. D., Romero-López, M. y García-Berbén, M. T. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 569-576. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787062.pdf>

Raimundi, M. J., Molina, M. F., Gimenez, M., y Minichiello, C. (2014). ¿Qué es un desafío? Estudio cualitativo de su significado subjetivo en adolescentes de Buenos Aires. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(2), 521-534. <https://www.redalyc.org/pdf/773/77331488001.pdf>

Real Academia Española. (s.f.). *Impacto*. <https://dle.rae.es/impacto>

Reyes-Luna, A. G., Garrido-Garduño, A., Torres-Velázquez, L. E., y Ortega-Silva, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20 (1), 111-117. <https://doi.org/10.25009/pys.v20i1.623>

- Ritzer, G. (1993). Sociología fenomenológica y etnometodología. En G. Ritzer (Ed.), *Teoría Sociológica Contemporánea* (pp. 263-308). McGraw-Hill.
- Rodríguez, A. (2022). Más de 3.000 colombianos esperan en lista por un trasplante de órgano. *Fundación Cardioinfantil*. <https://cardioinfantil.org/noticias/3000-colombianos-esperan-en-lista-por-un-trasplante-de-organo/>
- Rodríguez, A. (2023). Las cardiopatías congénitas una enfermedad que padecen entre 5 y 9 niños de cada mil nacidos vivos en Colombia. *Fundación Cardioinfantil*. <https://cardioinfantil.org/noticias/las-cardiopatias-congenitas-una-enfermedad-que-padecen-entre-5-y-9-ninos-de-cada-mil-nacidos-vivos-en-colombia/#:~:text=En%20Colombia%2C%20La%20prevalencia%20de,pa%C3%AAs%2C%20solo%202.500%20son%20operados>
- Rodríguez-Enríquez, C. M., y Pautassi, L. C. (2014). *La organización social del cuidado de niños y niñas: Elementos para la construcción de una agenda de cuidados en Argentina*. Equipo Latinoamericano de Justicia y Género.
- Rodríguez-Rodríguez, P., Díaz-Veiga, P., Martínez-Rodríguez, T. y García-Mendoza, A. (2014). *Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el modelo de atención integral y centrada en la persona*. Fundación Pilares. https://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/01/guia_cuidar_web.pdf
- Rogero-García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&tlng=es
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad: Una propuesta desde la mirada sistémica*. Gedisa Editorial.
- Rosado-Pulido, E. A., Arroyo-Jiménez, C., Sahagún-Morales, A., Lara-Puente, A., Campos-Ugalde, S., Ochoa-Palacios, R. y Sánchez-Sosa, J. J. (2021). Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología*, 18(1), 137-156. <https://doi.org/10.5209/psic.74536>
- Saldívar-Garduño, A., Díaz-Loving, R., Reyes-Ruiz, N. E., Armenta-Hurtarte, C., López-Rosales, F., Moreno-López, M., Romero-Palencia, A., Hernández-Sánchez, J. E., y

- Domínguez-Guedea, M. (2015). Roles de Género y Diversidad: Validación de una Escala en Varios Contextos Culturales. *Acta de Investigación Psicológica - Psychological Research Records*, 5(3), 2124-2148. <https://www.redalyc.org/pdf/3589/358943649003.pdf>
- Sánchez-Moreno, J. (2011). La fotografía, el espejo con memoria. *Con-ciencia social: anuario de didáctica de la geografía, la historia y las ciencias sociales*, (15), 37-45. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3797186>
- Sánchez-Rengifo, L. M. (2002). *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes*. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano.
- Schiaffino-Izunza, B. M. (2014). Pérdidas y duelos a lo largo de la vida. *Asociación Mexicana de Tanatología*. <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/213%20perdidas.pdf>
- Scott, J. (2001). Experiencia. *Revista de Estudios de Genero. La ventana*, 2(13) 42-73. <https://doi.org/10.32870/lv.v2i13.551>
- Seidmann, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L., y Pupko, V. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología*, 22(1), 45-62. <https://doi.org/10.18800/psico.200401.003>
- Silva-Cardoso, É. L., Ribeiro-Santos, S., Balduino-Araújo, Y., Araújo-Tiburtino-Neves, N. T., & Agnaldo-Nascimento, J. (2021). Factors associated with the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, (42), e20190318. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>
- Sluzki, C.E. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Gedisa.
- Szylit-Bouso, R., Souza-Serafim, T., & Deguer-Misko, M. (2010). The Relationship Between Religion, Illness and Death in Life Histories of Family Members of Children with Life-Threatening Diseases. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 18(2), 156-162. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000200003>
- Tarrech, M. (2018). Cuidar al cuidador a través de compartir experiencias entre iguales como grupo de apoyo. *Alzheimer Catalunya*. https://alzheimercatalunya.org/wp-content/uploads/2018/04/180202_MRPC_MOTSETARRECH_CASTELL%C3%80_2018.pdf

- Tobón-Lotero, J. D., Vega, M., y Cuervo, J. A. (2012). Características de la construcción del vínculo afectivo de pareja en la juventud en la ciudad de Medellín. *CES Psicología*, 5(1), 49-64. <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423539529006.pdf>
- Toledano-Toledano, F. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual / Latin American Journal of Behavioral Medicine*, 5(1), 23-33. <https://www.redalyc.org/pdf/2830/283046027005.pdf>
- Travi, B. (2001). La investigación diagnóstica en Trabajo social: La construcción de problemas a partir de la demanda de intervención profesional. En M. Escala., S. Fernández-Soto., M. Pilar Fuentes, E. Koumrouyan, M. L. Martinelli, y B. Travi (Eds.), *El Diagnóstico Social: Proceso de conocimiento e intervención profesional* (pp. 93-109). Buenos Aires.
- Vega-Angarita, O. M., y González-Escobar, D. S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16), 1-11. <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf>
- Vélez-Restrepo, O. L., y Galeano-Marín, M. E. (2002). *Investigación cualitativa: estado del arte*. Universidad de Antioquia.
- Villa-Gómez, J. D. (2012). La acción y el enfoque psicosocial de la intervención en contextos sociales: ¿podemos pasar de la moda a la precisión teórica, epistemológica y metodológica? *El Ágora USB*, 12(2), 349-365. <https://doi.org/10.21500/16578031.208>
- Yepes-Delgado, C. E., Arango, A. L., Salazar, A., Arango, E. M., Jaramillo, A. L., Mora, J. E., y Posada-Zapata, I. C. (2018). El oficio de cuidar a otro: "cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado". *Revista Ciencias de la Salud*, 16(2), 294-310. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6771>

9. Apéndices

Apéndice A: Formato de consentimiento



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Documento de Consentimiento Informado para la investigación: Impactos psicosociales del cuidado de Niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad. El caso de cuidadoras y cuidadores cabeza de familia en Cali, Colombia.

El propósito de este estudio es conocer las experiencias de los padres y madres en sus prácticas de cuidado a sus hijos que tienen una enfermedad de base y los efectos emocionales, sociales, económicos que esto conlleva. Esto con el fin de realizar una investigación que reconozca la importancia del cuidado al cuidador familiar de niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad en la ciudad de Cali. El estudio tiene como objetivo general: -Comprender los impactos psicosociales del cuidado de NNA con enfermedades de alta complejidad en sus cuidadoras y cuidadores.

Usted ha sido invitado a participar en este proyecto de investigación por ser mayor de edad y su participación es voluntaria, puede no participar. Si decide participar de esta investigación, pero cambia de parecer podrá retirarse de ésta en cualquier momento. El proceso de investigación se está llevando a cabo como trabajo de grado para optar al título de Trabajadoras Sociales. Se dará un manejo reservado y protegido de sus datos, los datos suministrados serán de uso académico y harán parte del análisis de los resultados de la investigación. En el proyecto participa como investigadoras las estudiantes Alejandra Castro Carvajal (castro.alejandra@correounivalle.edu.co) y Mildrey Jhoana García Arbeláez (garcia.mildrey@correounivalle.edu.co) con la dirección del profesor Manuel Alejandro Moreno Camacho (moreno.manuel@correounivalle.edu.co).

Si consiente su participación se le preguntará sobre características demográficas, dado que consideramos que su experiencia es de gran valor para las reflexiones en torno al tema en mención. De igual manera, se utilizarán instrumentos como la entrevista de manera verbal o escrita de acuerdo a su preferencia y otras técnicas participativas. No habrá un beneficio directo para usted, ni habrá incentivos monetarios o de otra índole. Se asume que participa de manera gratuita y sin presión. La información será de mucha utilidad para dinamizar la reflexión y posibilitar escenarios de construcción alrededor del tema del cuidado al cuidador en Colombia, especialmente en la ciudad de Cali. El uso y difusión de la información proporcionada tendrá fines académicos. Cuando se haga alusión a la información proporcionada por usted, se utilizará un seudónimo en lugar de su nombre. Solamente los investigadores conocerán su seudónimo y guardaremos esa información de manera confidencial.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

He sido invitado a participar en la investigación *Impactos psicosociales del cuidado de Niños, niñas y adolescentes con enfermedades de alta complejidad. El caso de cuidadoras y cuidadores cabeza de familia en Cali, Colombia*. Entiendo que participaré en una entrevista. Me han informado que se mantendrá en confidencialidad mi nombre y cualquier dato que pueda hacerme ser identificado por otras personas.

Estoy consciente de que podría no existir un beneficio directo a mi favor y que mi participación aporta a un ejercicio académico con fines de reflexión. Me han proporcionado el nombre y correo electrónico de los investigadores de manera que los pueda ubicar.

Leí la información precedente. He tenido la oportunidad de hacer preguntas acerca de ella, y todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción. Consiento voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo el derecho a retirarme en cualquier momento de la entrevista y/o el estudio.

Así mismo, autorizo a los investigadores a hacer uso y difusión de la información, siempre que sea con fines académicos, además, autorizo grabar la entrevista para fines académicos.

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Nombre del entrevistador: _____

Firma del entrevistador: _____

Fecha: _____

Lugar: _____

Apéndice B: Escritos en caliente

ENCUENTRO NO. 1 - MILDREY

General: ¿Cuáles son los impactos psicosociales que genera el cuidado de NNA con enfermedades de alta complejidad en sus cuidadores y cuidadores?

- Agotamiento físico.
- Receptora de la rabia del niño el cual la concibe como una mamá superhéroe por lo que se enoja con ella por no salvarlo de la enfermedad y su tratamiento.
- Predomina el miedo.
- No puede expresar sus sentimientos de tristeza frente al niño.
- Limitación para realizar lo que le gusta: salir a viajar, estudiar, comer con sus amigas.
- No hay tiempo para dedicarle a una pareja por lo que no se permite tener una relación.
- Acercamiento a la espiritualidad. Dios como el proveedor de su fuerza para continuar.

Específicas:

¿Cuáles son las prácticas de cuidado que ejercen las cuidadoras y cuidadores de NNA con enfermedades de alta complejidad?

- **Prácticas de cuidado hacia otros**

Las prácticas de cuidado hacia los otros está centrado en el cuidado de su hijo, puesto que viven ellos dos solos en una casa arrendada en Ciudad del Campo. Estos cuidados son especializados por la enfermedad que tiene el niño, por lo que además de las labores del hogar, debe preparar comidas especializadas, mantener líquidos para la hidratación de su hijo, acompañarlo y contribuir en la educación en casa, tiempo para la recreación de él en el parque, gestionar los procesos del tratamiento. Fuera de esto, la madre comenta que hubo una ocasión donde contribuyó al cuidado de un hijo de una familiar que vive por el mismo sector durante un periodo de tiempo porque los padres debían cumplir un horario laboral.

- **Prácticas de cuidado hacia sí mismo**

Desde que inició el tratamiento, el cuidado a sí misma quedó en un segundo plano porque lo primordial para ella, es velar por el bienestar de su hijo aunque ello implique sacrificar sus gustos, sueños o anhelos; debido a que, antes de la enfermedad podía viajar, salir con sus amigas a comer. Incluso en diversas ocasiones se ha visto obligada a no concurrir espacios de mucha aglomeración por la situación de salud de su hijo, reduciendo así, la oportunidad de la madre de poder relacionarse con otros y dispersarse.

ENCUENTRO NO. 3 - ALEJANDRA

¿Cuáles son los cambios en la vida de las cuidadoras y cuidadores generados por el cuidado de NNA con enfermedad de alta complejidad?

- **Afectivo-amoroso**

No ha tenido parejas desde la mamá del niño. No manifiesta la necesidad de buscar pareja pero tampoco se niega a la posibilidad. En este sentido no han habido cambios en este nivel.

- **Familiar**

Son una familia desplazada por el conflicto, así que no cuentan con familiares en la ciudad. Y sus madre y hermano viven en una ciudad del valle por lo que su apoyo es llamar o escribirnos para saber como van. Es decir que los cambios familiares no se han generado por la enfermedad sino por su cambio de residencia antes.

- **Social**

Los meses que estuvo hospitalizado hubo aislamiento social, donde el padre no salía de la clínica. Estuvieron casi 3 meses. Lo que para él fue difícil porque argumentó que no le gusta que los días se vuelvan repetitivos, así que el estar encerrado genera que él tratara de hacer todos los días diferentes para su bienestar y el de su hijo.

- **Laboral**

El padre desde que se desplazaron trabaja desde casa con la animación humorista y la venta de objetos de aseo. Son dos trabajos que le permiten permanecer con su hijo mientras él está en el proceso. Sin embargo a raíz de la enfermedad no puede trabajar como antes de vendedor ambulante por la calles porque expondría a su hijo a recaídas, lo hace desde casa por encargos.

Además para la animación humorística tiene que buscar eventos donde pueda llevar a su hijo consigo porque no cuenta con alguien que lo cuide como en Tumaco.

Apéndice C: Aplicación Taguette

The screenshot shows the Taguette application interface. On the left, there is a sidebar with a list of documents under the 'Documentos' tab. The documents listed are: Agradecimientos (20), Aporte a la sociedad (1), Aprendizajes (21), Cambio emocional (7), Cambio geográfico (5), Cambios afectivo-amorosos (9), Cambios familiares (12), Cambios laborales (11), and Cambios sociales (8). Each document has an 'Editar' button next to it. The main area on the right displays the content of the selected document, 'Agradecimientos'. It shows a text excerpt with a redacted name and a 'pdf' icon. The text is a testimonial about family support and the challenges of caring for a child with a chronic condition.

Apéndice D: Excel de Hallazgos

HALLAZGO/NOMBRE	CUIDADOR/A	CATEGORIA	CONTENIDO
Alimentación	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo soy muy pendiente de mi niño. Veo yo cuando no tengo pa...
Alimentación	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	y en la comida, sí, pues su comida era muy rigurosa porque p...
Alimentación	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	La rutina en la casa es el cuidado del niño en cuanto a alime...
Aprender a cuidar/capacitarse para cuidar	NO. 5 WILMER	Practicas de cuidado hacia otros	Wilmer: Desde muy atrás he estado en capacitaciones de eso...
Controles medicos	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Ósea, todo lo de él, pues me hacía complicado, pero ya de ah...
Cuidadores/as multifaceticos	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	Bueno, la rutina de uno como mamá cambia totalmente, poro...
Cuidadores/as multifaceticos	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Jocelyn: Yo... que le digo... sí trabajo porque cuido a una niña...
Enfrentarse a la muerte	NO. 5 WILMER	Practicas de cuidado hacia otros	Wilmer: No porque he sido de las personas que en los momen...
Enfrentarse a la muerte	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	Braulio: Bueno, esa foto es cuando le hicieron la primera bio...
Enfrentarse a la muerte	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	Braulio: Pues en la enfermedad no, o bueno sí, el reto de segu...
Enfrentarse a la muerte	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Han existido muchos retos. Uno ... el más importante, es salv...
Enfrentarse a la muerte	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Estaba muy mal y ahí apenas ese día lo iban a meter a cirugía...
Enfrentarse a la muerte	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	el reto más grande de mi vida, ver mi hijo agonizar eso fue al...
Enfrentarse a la muerte	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Ya ese día ahí me van diciendo que tu niño hay que remitirlo...
Enfrentarse a la muerte	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	mayor reto es el miedo. El miedo que uno afronta en medio de...
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Pues a lo primero, pues que salió de la clínica se me hacía ó...
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	n estos momentos que ya está mucho mejor, pues el cuidado...
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 3 BRAULIO	Practicas de cuidado hacia otros	ahora ya con la enfermedad del niño pues me es más difícil, p...
Higiene/protocolos de bioseguridad	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo a él no lo sacaban o cuando no, llamaba a una hermanita...
Hospitalizaciones	NO. 4 JORMARY	Practicas de cuidado hacia otros	Te afecta pues en el sentido ... ¿Cómo le explico?, eso afecta...
Hospitalizaciones	NO. 1 HEIDY	Practicas de cuidado hacia otros	totalmente las rutinas cambiaron... obviamente yo, pues a ve...
Hospitalizaciones	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo me pasaba a veces dos o tres días sin comer en el hospita...
Identificar signos de alarma	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Yo he sufrido mucho con el niño, Sleyder es mi motor y Sleyde...
Identificar signos de alarma	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	or ejemplo, Sleyder, él comienza a sudar demasiado, él comie...
Identificar signos de alarma	NO. 2 JOCELYN	Practicas de cuidado hacia otros	Ay yo decía, pero ¿porque mi niño? ya los tres meses fue baja...