

Sobrecarga del cuidador de personas en diálisis y el significado de participar en un grupo de apoyo: estudio con metodología mixta

Claudia Patricia Cantillo-Medina, María Elena Rodríguez-Vélez, Yenny Fernanda Jiménez-Moreno, Alix Yaneth Perdomo-Romero, Claudia Andrea Ramírez-Perdomo

Programa de Enfermería. Facultad de Salud. Universidad Surcolombiana. Huila. Colombia

Como citar este artículo:

Cantillo-Medina CP, Rodríguez-Vélez ME, Jiménez-Moreno YF, Perdomo-Romero AY, Ramírez-Perdomo CA. Sobrecarga del cuidador de personas en diálisis y el significado de participar en un grupo de apoyo: estudio con metodología mixta. *Enferm Nefrol* 2023;26(2):151-7

Correspondencia:

Claudia Patricia Cantillo Medina
claudiacantillo1@hotmail.com

Recepción: 28-03-2023
Aceptación: 30-04-2023
Publicación: 30-06-2023

RESUMEN

Introducción: El cuidador de la persona en diálisis requiere intervenciones específicas orientadas al cuidado de sí mismo. La intervención grupo de apoyo es una estrategia construida conjuntamente con personas que se enfrentan a los mismos problemas para compartir sus experiencias y brindarse apoyo mutuo a través de acciones planificadas.

Objetivo: Caracterizar al cuidador de personas en diálisis, su sobrecarga y comprender los significados construidos por su participación en un grupo de apoyo.

Materiales y Método: estudio de diseño mixto, descriptivo, participaron 68 cuidadores. La fase cuantitativa se realizó mediante los instrumentos: Ficha de caracterización de la diáda persona con Enfermedad Crónica No Transmisible-cuidador familiar y La Escala de sobrecarga de Zarit; y la fase cualitativa con enfoque fenomenológico hermenéutico, se realizaron 8 entrevistas en profundidad.

Resultados: La mayoría de cuidadores eran mujeres, con edad promedio de 49,4±13,5 años. Un alto porcentaje con bajo nivel socioeconómico y de escolaridad, su principal ocupación era el hogar. La mayoría estaba casada y profesaba la religión católica, llevaban 14 meses o más cuidando, sin experiencia previa y contaban con algún tipo de apoyo para realizar su

tarea. Se identificó en ellos algún grado de sobrecarga. En el análisis de las entrevistas los temas emergentes fueron: aprenderse en el cuidado; encontrarse con comprensión y solidaridad; apoyarse en las necesidades; compartirse la dureza del cuidado; acompañarse en la espiritualidad; reorganizarse para seguir cuidando.

Conclusiones: Los cuidadores viven en contextos que aumentan la vulnerabilidad, para ellos el grupo de apoyo fue un espacio de soporte social, fuente de bienestar, acompañamiento y apoyo desde el cuidado enfermero.

Palabras clave: enfermedad crónica; enfermedad renal crónica; diálisis; cuidadores; grupos de autoayuda.

ABSTRACT

Caregiver burden of individuals on dialysis and the meaning of participating in a support group: a mixed-methods study

Introduction: The caregiver of a person on dialysis requires specific interventions aimed at self-care. Support group intervention is a strategy built in collaboration with

individuals facing similar issues to share experiences and provide mutual support through planned actions.

Objective: To characterize caregivers of individuals on dialysis, understand their burden, and comprehend the meanings constructed through their participation in a support group.

Materials and Method: A mixed-methods descriptive study involving 68 caregivers was conducted. The quantitative phase utilized the instrument "Characterization Form of the Non-Communicable Chronic Disease-Patient Caregiver Dyad," while the qualitative phase employed a hermeneutic phenomenological approach, consisting of 8 in-depth interviews.

Results: The majority of caregivers were women, with an average age of 49.4 ± 13.5 years. A high percentage had low socioeconomic status and education levels, with their main occupation being homemaking. Most were married and practiced the Catholic religion, had been providing care for 14 months or more, had no previous caregiving experience, and received some form of support to carry out their tasks. Some degree of burden was identified among them. The analysis of the interviews revealed emerging themes: learning through caregiving, finding understanding and solidarity, supporting each other's needs, sharing the hardships of caregiving, accompanying each other in spirituality, and reorganizing to continue caregiving.

Conclusions: Caregivers live in contexts that increase vulnerability, and for them, the support group provided a space for social support, well-being, accompaniment, and support from nursing care.

Keywords: chronic illness; chronic kidney disease; dialysis; caregivers; self-help groups.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son de carácter no infeccioso¹; dentro de estas, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa un importante problema de salud pública², por su condición de evolución lenta y continua que ocasiona deterioro gradual de la función renal e impacta en el aumento progresivo de la población en diálisis³, con complicaciones y efectos negativos para la persona, como alteraciones en la capacidad funcional e independencia, que incrementan la necesidad de asistencia en su vida cotidiana⁴.

La persona en condición de cronicidad con alteración en la independencia debería contar con un cuidador, que asuma

voluntariamente la responsabilidad del cuidado y satisfacción de las necesidades del otro. Debido a la experiencia y labor del cuidar a un ser querido, se puede aumentar el riesgo de presentar problemas familiares, depresión, agotamiento, estrés, sentimientos de aislamiento, soledad, falta de poder y marginación social⁵, produciendo consecuencias psicosociales, que afectan el bienestar emocional y que debilitan la esperanza, optimismo, salud física, y calidad de vida⁶.

El cuidador de una persona en diálisis debe reestructurar su rol en la familia ya que las tareas de cuidado son complejas y demandan más tiempo de dedicación⁷.

La intervención de Enfermería "Apoyo al cuidador principal" favorece la preparación del rol, disminución de la carga de cuidados y mejora la calidad de vida⁸ en las familias. Además, la participación de los cuidadores en programas de Grupos de Apoyo (GA) constituye un espacio vital de soporte social, para compartir y acompañarse en el dolor⁹. Estos grupos brindan un ambiente cómodo para compartir emociones y ansiedades, aliviando la depresión, evitando sentimientos de aislamiento social y aumentando las habilidades de afrontamiento y bienestar¹⁰.

El escaso conocimiento sobre la experiencia de los programas de Apoyo en el contexto Latinoamericano, en donde participan cuidadores de personas con enfermedad renal crónica, nos llevó a plantear el siguiente objetivo: caracterizar al cuidador de personas en diálisis, su sobrecarga y comprender los significados construidos por su participación en un grupo de apoyo.

MATERIAL Y MÉTODO

Se desarrolló un estudio de diseño mixto explicativo, con una secuencia inicial cuantitativa con un instrumento para caracterizar el perfil del cuidador, luego con la fase cualitativa se empleó un enfoque fenomenológico-hermenéutico y finalmente se llevó a cabo la integración de los resultados y datos en la interpretación. Para la fase cuantitativa se empleó un muestreo por conveniencia y para la cualitativa un muestreo casual orientado por criterio¹¹, en el último trimestre del 2021.

Los criterios de inclusión tenidos en cuenta para las dos fases fueron: ser mayor de 18 años, dedicar, brindar, ofrecer cuidado por un período superior a tres meses y 3 horas diarias, y participar en el grupo de apoyo atendido en el 2021 en una unidad de diálisis de una institución de alta complejidad del sur de Colombia.

La recolección de la información en la fase cuantitativa fue realizada por las investigadoras y los auxiliares de investigación; los instrumentos se cumplimentaron en línea utilizando la aplicación de Formularios de Google Drive, previo consentimiento informado.

Se evaluaron las variables sociodemográficas y características de los cuidadores mediante la Ficha de caracterización de la diada persona con ECNT-cuidador familiar¹², la cual cuenta con validez facial y de contenido para América Latina; con 42 ítems que abordan a la diada en tres categorías: condiciones generales que incluyen el perfil sociodemográfico, la percepción de carga y apoyo y, los medios de información y comunicación de los que disponen. También se evaluó la sobrecarga mediante la escala de sobrecarga de Zarit¹³, instrumento con Alfa de Cronbach de 0,86 para el contexto colombiano.

El análisis de la información se realizó con el programa estadístico IBM SPSS®, versión 22. Para las variables categóricas se empleó la moda como medida de tendencia central y la distribución de frecuencias. Para las variables de intervalo o razón se aplicaron los estadísticos descriptivos media, mediana, desviación estándar, mínimo y máximo.

La información cualitativa se recolectó mediante entrevistas en profundidad¹⁴ realizadas por la investigadora principal donde se generó un diálogo abierto con los participantes, la pregunta orientadora fue ¿Cuál ha sido su experiencia de pertenecer a un grupo de apoyo? Los cuidadores inicialmente fueron contactados telefónicamente para concertar la realización de las entrevistas, estas fueron realizadas en el domicilio de los participantes, con duración de una hora aproximadamente, grabadas y transcritas por los auxiliares de investigación. Se mantuvo el anonimato mediante la asignación de un código el cual correspondía a las iniciales del nombre de los cuidadores.

Se tuvieron en cuenta los criterios de rigor propuestos por Lincoln y Guba¹⁵ de credibilidad, transferibilidad, conformabilidad y confiabilidad. Siguiendo con la descripción de Finlay¹⁶, en el proceso reflexivo se reconoció la importancia de la participación del investigador y el participante, en un intento de mantener una apertura hacia el otro y procurando ver el mundo de una manera diferente.

Durante las entrevistas se llevó a cabo un diario de campo para garantizar que las expresiones, ideas y reflexiones no se perdieran durante el análisis, se mantuvo el anonimato, se identificaron los temas y subtemas sobre la experiencia de participar en el programa de soporte al cuidador.

El análisis de los datos cualitativos se desarrolló mediante el análisis temático¹⁷, el cual se describe como un método para identificar, analizar y reportar patrones comunes (temas) dentro de los datos, se elaboró una tabla en Word donde se identificaron las unidades de significado que fueron agrupadas en temas comunes. Se realizó discusión y reflexión por parte de las investigadoras para organizar los temas finales, las conexiones e interconexiones entre ellas. La recolección y el análisis de la información se realizó a la par, los resultados fueron devueltos a los participantes, y retroalimentados por ellos siguiendo las pautas establecidas en los criterios de rigor de confiabilidad y transferibilidad.

Estudio aprobado por el Comité de Ética y Bioética de la Universidad Surcolombiana mediante el acta No 002 de 2017, en cumplimiento de los requerimientos de la Resolución 08430 de 1993, fundamentados en los principios éticos de autonomía, respeto, justicia, beneficencia, veracidad, no maleficencia, confidencialidad e idoneidad.

RESULTADOS

En la recolección de la información en la fase cuantitativa participaron los cuidadores (n=68) de las personas asistentes a un centro de diálisis del sur de Colombia y en la fase cualitativa participaron ocho cuidadores.

Los cuidadores eran en su mayoría mujeres (77,9%), con edad promedio 49,4 años (DE±13,5 años), en edades entre 36 a 59 años, principalmente esposas (75%) e hijas (13,5%), con pareja estable (70,5%), educación básica primaria (36,8%), ocupación hogar (51,5%) y dedicados al trabajo independiente (25%), nivel socioeconómico bajo (97,1%), cuidan sin experiencia anterior (64,7%), tenían apoyo desde el inicio del diagnóstico, y practicaban la religión católica (82,35%) (tabla 1).

A la valoración de sobrecarga, el 76,5% de los cuidadores perciben algún grado de sobrecarga al ejercer este rol (ver tabla 2).

Los participantes en las entrevistas fueron 7 mujeres y 1 hombre, con promedio de edad 52±4,66 años, 7 de ellos cuidaban a su familiar en tratamiento de diálisis peritoneal y 1 en hemodiálisis, la relación con la persona cuidada era esposa(o) (tabla 3).

El análisis cualitativo de las entrevistas reportó los siguientes temas: Formarse en el cuidado, Encontrarse con comprensión y solidaridad, Apoyarse en las necesidades, Compartirse la dureza del cuidado, Acompañarse en la espiritualidad, Reorganizarse para seguir cuidando.

Formarse en el cuidado

Participar en el programa a los cuidadores les permitió aprender aspectos del cuidado directo a su familiar, además de descubrir nuevas formas de ofrecerlo en todas las dimensiones de la calidad de vida, física, emocional, espiritual y social. El ambiente de aprendizaje en el cual se desarrollaron los encuentros favoreció el bienestar emocional de los participantes, el respeto y confianza que se generó al compartir experiencias personales, sentimientos, emociones y la relación entre los integrantes (cuidadores y equipo de salud).

El conocer las experiencias de los compañeros les permite revisar sus propias realidades con otra mirada, reconociendo los beneficios con actitud positiva, de manera que con sus vivencias se fortalecen. Se aprende y se descubre a través de la experiencia del otro, se prepararon mejor para el cuidado y para asumir todo lo que se venía:

Tabla 1. Características sociodemográficas del/la cuidador/a de la persona con ERC en diálisis (n=68).

	Variable	n	%
Género	Femenino	53	77,9
	Masculino	15	22,1
Grupo etáreo	18 a 35 años	11	16,2
	36 a 59 años	40	58,8
	60 a 75 años	16	23,5
	>75 años	1	1,5
Estado civil	Casado (a)	33	48,5
	Separado (a)	5	7,4
	Soltero (a)	14	20,6
	Unión libre	15	22
	Viudo (a)	1	1,5
Tipo de TRR	Diálisis peritoneal	33	48,5
	Hemodiálisis	35	51,5
Religión	Católica	56	82,35
	Cristiana	10	14,7
	Otra religión	2	2,9
Escolaridad	Básica primaria	25	36,8
	Educación secundaria	10	14,7
	Educación media	20	29,4
	Técnico laboral	3	4,4
	Pregrado	9	13,2
	Posgrado	1	1,5
Ocupación	Empleado(a)	13	19,1
	Estudiante	3	4,4
	Hogar	35	51,5
	Trabajo independiente	17	25
Nivel socioeconómico	Bajo	66	97,1
	Medio	2	2,9
Experiencia anterior en el cuidado	Sí	24	35,3
	No	44	64,7
Experiencias en meses	3 - 6	7	10,3
	7 - 10	7	10,3
	11 - 14	11	16,2
	Más de 14	43	63,2
Cuidado desde diagnóstico	Sí	44	64,7
	No	24	35,3
Único cuidador	Sí	27	39,7
	No	41	60,3
Cuidado compartido	Sí	41	60,3
	No	27	39,7
Horas de cuidado	1 a 8 Horas	20	29,4
	9 a 16 Horas	24	35,3
	17 a 24 Horas	24	35,3

Fuente: resultados de la investigación.

“Aprender más para saber cuidar, entrenarse para actuar correctamente, conocer de todo, prepararse para enfrentar lo que venga” ALC1, mujer 45 años.

“La actividad de conocimiento del grupo y de nosotros mismos... El reconocer nuestras fortalezas, nos ayudó a sentirnos valiosos... Aprender de las cosas que les pasan a otros y sa-

Tabla 2. Sobrecarga percibida en cuidadores de personas en diálisis (n=68).

Grado de sobrecarga (Zarit)	n	%
No sobrecarga	16	23,5
Sobrecarga leve	20	29,4
Sobrecarga moderada	22	32,4
Sobrecarga intensa	10	14,7

Fuente: resultados de la investigación.

ber que nosotros también podemos vivirlas parecido o mejor” LAC2, mujer 54 años.

Encontrarse con comprensión y solidaridad

El espacio de encuentro creado permitió a los participantes conocerse, compartir experiencias, sentirse comprendidos y acompañados en la labor del cuidado. Las relaciones se caracterizaron por el respeto y consideración hacia el otro que culminaron en vínculos de empatía que favorecieron la integración y prevención del aislamiento. Fortalecer las relaciones con otros mitiga el sentimiento de soledad, haciéndoles sentir que no están solos en el camino del cuidar. Comprender la situación personal a través de la experiencia del otro es un soporte valioso para aliviar la labor del cuidar.

“Me sentí súper bien, me sentí importante, apreciada, acogida, comprendida; el hecho de que hayan más personas viviendo situaciones parecidas, iguales o peores, me hacen sentir que no estoy sola” MEC3, mujer 48 años.

Tabla 3. Características cuidadores de personas en diálisis entrevistados (n=8).

Código	Edad	Género	Parentesco	Tiempo que lleva cuidando (meses)	Tipo de Terapia dialítica de la persona enferma
ALC1	45	F	Esposa	12	Hemodiálisis
LAC2	54	F	Esposa	16	Diálisis peritoneal
MEC3	48	F	Esposa	24	Diálisis peritoneal
RMC4	52	F	Hija	20	Diálisis peritoneal
DMC5	49	F	Esposa	15	Diálisis peritoneal
LAC6	55	M	Esposo	26	Diálisis peritoneal
RIC7	53	F	Esposa	15	Diálisis peritoneal
CIC8	60	F	Esposa	13	Diálisis peritoneal

F: Femenino, M: Masculino.

Fuente: resultados de la investigación.

Apoyarse en las necesidades

Los asistentes agradecieron a la institución y al grupo de la universidad por su interés en acompañarlos en este proceso, manifestaron que era muy positivo y oportuno el desarrollo del programa, porque compartieron su experiencia con otras

personas, socializaron lo que para ellos significaba cuidar a un familiar. El ambiente de respeto y confianza con la escucha activa, fortaleció el vínculo empático entre los participantes, comunicaron sus vivencias, necesidades y sentimientos; se sintieron acompañados en el proceso.

Además, el sentir que otros como ellos ofrecen apoyo de manera compasiva y comprometida, los hizo sentir importantes y apoyados. Viven con incertidumbre la situación de su familiar, por la alteración de su salud, tristeza por ser testigos del deterioro progresivo de su familiar, de ver como *“cada día se apagan más”, “verlos tan dependientes, después de haber sido tan fuertes y capaces” sienten “agobio”, pues todo el tiempo “corren de un lugar a otro.”* RMC4 mujer 52 años, por el hecho de tener que cumplir con múltiples tareas de cuidado en el hogar y además responder por otras responsabilidades con la familia y el trabajo.

Los cuidadores toman conciencia de la necesidad de dialogar, fortalecer la comunicación asertiva con la persona a quien cuidan y con la familia. El cuidador requiere involucrar a personas cercanas en su labor para facilitar su vida de cuidar. El cuidador reconoce que necesita ayuda, identifica y accede a sus redes de apoyo; familia, amigos, instituciones, buenas relaciones personales.

“Aquí me escucharon y me brindaron apoyo emocional”. “Aprendí el valor de la comunicación con mi familiar enfermo y con la familia, a decir en casa que es lo que necesito para pedir apoyo”, “me siento acompañada por el equipo de salud.” RMC4 mujer 52 años.

“Es un soporte para nosotros los cuidadores, también una base de ayuda.” CLC8 mujer 60 años.

Compartirse la dureza del cuidado

El cuidador manifiesta realizar su labor con mucho esfuerzo, dedicar gran cantidad del tiempo y en la mayoría de las oportunidades expresa carga física y emocional, así como aislamiento social, por la dependencia e inestabilidad de su familiar. Están muy comprometidas las emociones, el afecto y a pesar de esto siempre han sido mayores los beneficios personales cuando se brinda el cuidado con afecto, respeto y compromiso.

“Cuidar a mi esposo es muy doloroso porque vivo con impotencia ver cómo se va desgastando y en muchas oportunidades no poder hacer nada para que cambié está situación, y que tarde o temprano nos va a terminar arrebatando a los seres que amamos.” DMC5 mujer 49 años.

Acompañarse en la espiritualidad

El permanente ejercicio de pensarse en su labor de cuidar y en todo lo que conlleva su actuar en la vida del otro, les ayuda a encontrar significado a su existencia, reconocer su valor e importancia para él y la persona a quien cuidan, les permite comprenderse y sentir que a través de la experiencia de ser cuidador se hacen mejores personas y que deben hacer varias tareas para ser mejores cada día. Este proceso

hace que tomen decisiones sobre lo que deben hacer para desarrollar sus proyectos y lograr sus metas.

“Escuchar las experiencias y situaciones que les pasa a los demás, me ayudaron a ver errores que estaba cometiendo”. “Me propuse en mejorar para crecer yo como persona, y ayudarme a mí, para poder cuidar mejor”. “Me sirvió para decidir cambiar cosas y comportamientos, haciéndome más responsable de mi cuidado, para poder cuidar mejor.” LAC6 hombre 55 años.

Los cuidadores expresaron que la labor de cuidado ha traído recompensas en su vida, les ha permitido descubrir su valor, capacidad de servicio y crecimiento espiritual.

Reorganizarse para seguir cuidando

Tomar decisiones, organizar horarios, recursos, responsabilidades, y adaptaciones en el hogar, reconocerse y revalorarse.

Durante los encuentros los cuidadores reflexionaron acerca de su vida, necesidades, motivaciones y la forma como están desarrollando las labores del cuidado. El escuchar cómo otros resuelven las dificultades y organizan sus responsabilidades los anima a tomar decisiones, que aportan al bienestar propio y el de su familiar.

El compartir las diferentes formas de organizar sus responsabilidades, y hacer planes compartidos con otros, mejoran la calidad de su cuidado y el de su familiar. Construir un plan que dé respuesta a sus necesidades, organizar el tiempo y delegar, son el inicio de su plan personal de cuidado.

“Ahora entiendo por qué debo organizar mi vida, pensar en que mañana será un día mejor, en lo importante que soy y lo que represento en mi familia... Soy consciente que necesito ayuda, y que no estoy solo en este tránsito por la vida... Me da cuenta que tengo muchas cosas por aprender y cambiar en la vida, que debo organizarme para continuar mejor... Reconocí cuánto valgo, que tengo muchas cualidades y valores y que debo velar por mi bien.” RIC7 mujer 53 años.

DISCUSIÓN

Las características de los participantes coinciden con lo descrito en la literatura, puesto que el rol de cuidadores lo asumen mayoritariamente las mujeres¹⁸, cómo se ha observado desde las sociedades antiguas, el cuidado es innato, propio de la naturaleza femenina, quienes han sido tradicionalmente las encargadas de atender a la familia tanto a nivel físico como espiritual o psíquico¹⁹, con bajo nivel educativo y socioeconómico, dedicados a labores del hogar, estado civil casados, tienen apoyo de otro cuidador¹⁸, y cuidan desde hace más de 6 meses.

Las circunstancias anteriormente descritas incrementan la vulnerabilidad de las familias pues las empobrecen²⁰⁻²³; adicionalmente, deben asumir múltiples requerimientos no cubiertos por el sistema de salud^{20,21}.

Los participantes reconocen en el programa de soporte al cuidado y al cuidador, un espacio de apoyo y ayuda que les ofrecen, lo asumen como una oportunidad de aprendizaje, que aporta conocimientos para el cuidado de sí y el cuidado del otro. A través de este espacio de encuentro comparten sus sentimientos, experiencias, miedos, conocimientos personales, que les permiten comprenderse, apoyarse, retomar la calma, desarrollarse y sostenerse en la adversidad y vislumbrar su situación bajo una mirada más positiva.

Este poder “compartir experiencias” alude al concepto de ayuda mutua, que hace referencia al fenómeno donde los miembros son receptores y proveedores de ayuda y bienestar, necesitan establecer comunicación para compartir sus sentimientos y problemas derivados de la labor de cuidar, se basa en principios que afirman que los miembros del grupo tienen fortalezas, perspectivas, información y experiencias que pueden aprovecharse para ayudarse mutuamente, por lo tanto, a ellos mismos²⁰, coherente con lo señalado por otros autores^{9,22}.

Percibieron los encuentros como una estrategia importante para que entre pares se acompañaran en la compleja situación de cuidar, donde se les permitió enfrentar y afrontar de una manera más positiva su situación, como ha sido documentado, en experiencias de trabajos con la intervención Grupo de Apoyo donde a través de compartir sus experiencias diarias con otros que han tenido experiencias similares se brindan apoyo emocional⁹ a través del intercambio de información, el compañerismo, la aceptación del diagnóstico de sus familiares y el optimismo²⁴, para así lograr trascender en la adversidad.

De igual manera este ambiente positivo de aprendizaje propicia el bienestar emocional, a través del compartir conocimientos, experiencias en el cuidado, información actualizada, manejo de diversas problemáticas de salud comunes, mejorar la autoconfianza, disminuir la incertidumbre, el estrés²⁵, y ayuda en el proceso de afrontamiento, disminución de la carga y finalmente a fortalecer su calidad de vida²⁶, permitiéndoles a través de su reencuentro en el cuidado, proponer nuevos planes con elementos importantes para la práctica de los equipos interdisciplinarios en la atención de las personas con enfermedad crónica y sus familias²⁷.

Se puede concluir que la experiencia de participar en un programa de apoyo para cuidadores de personas con ERC, es considerada una estrategia apropiada de soporte social y fuente valiosa de bienestar.

Percibieron el Grupo de Apoyo como un espacio en el cual compartieron sentimientos y vivencias que les permitió redescubrir su situación con una mirada más positiva, razón por la cual es considerada una fuente valiosa y apropiada de soporte social, y una forma de cuidar su bienestar. Proceso que evoluciona desde el aprendizaje a través de su condición, hasta la planeación del cuidado como producto de su reencuentro.

Los temas emergentes del análisis de los datos fueron: Formarse en el cuidado, Encontrarse con comprensión y Solida-

ridad, Apoyarse en las necesidades, Compartirse la dureza del cuidado, Acompañarse en la espiritualidad, Reorganizarse para seguir cuidando.

Agradecimientos

Se agradece a la Vicerrectoría de Investigación y Proyección Social de la Universidad Surcolombiana, así como a los cuidadores de personas con ERC.

Limitaciones

El empleo de un muestreo por conveniencia no hace posible la generalización de los resultados de la investigación.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener conflictos de interés.

Financiación

Financiado por la Universidad Surcolombiana.

ID del financiador:

<http://dx.doi.org/10.13039/501100020905>

Números de la subvención: NIT:891180084-2.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aoun S, Slatyer S, Deas K, Nikolaichuk C. Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [consultado 5 Jun 2022]; 53(5):851–61. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539241631226X>.
2. Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet* 2017;389(10075):1238-52.
3. Torres-Toledano M, Granados-García V, López-Ocaña LR. Global burden of disease of chronic kidney disease in México. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2017; 55(Supl 2):S118-23.
4. Pedreira LC, Ferreira A MC, Tadeu Reis Silva G, Silva R MdeO, Marques Freitas C. Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring—A hermeneutic phenomenological study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2018 [consultado 3 May 2022]; 27(17-18):3314–23. Disponible en: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.085047647060&doi=10.1111%2Fjocn.107&partnerID=40&md5=c03b36e403e4075d1de64d7969d003b8>.
5. Bray L, Carter B, Sanders C, Blake L, Keegan K. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Educ Couns* 2017;100(8):1537-43.

6. Bailey DB Jr, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics* 2018;141(Suppl 2):S180-87.
7. Martínez Rodríguez L, Grau Valdés Y. Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *Espacio I+D. Innov Desarrollo* [Internet]. 2017 [consultado 2 Feb 2022]; VI (14): [aprox. 19 p.]. Disponible en: <http://www.espacioimasd.unach.mx/articulos/num14/pdf/hemodialisis.pdf>.
8. Clasificación de Intervenciones de Enfermería NIC (7ª Edición 2018): NIC: 007040 Apoyo al Cuidador Principal.
9. Laza-Vásquez, C, Rodríguez-Vélez ME, and Lasso-Conde, J. "Hablar en plural": significados del grupo de apoyo para mujeres con hijos(as) con microcefalia relacionada a la infección perinatal por virus Zika. *CIAl* 2019;2(2019):23-30.
10. Dickinson C, Dow J, Gibson G, Hayes L, Robalino S, Robinson L. Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *Int Psychogeriatr* 2017;29(1):31-43.
11. Patton, MQ. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. 4ª ed. London: Sage; 2015.p1245.
12. Chaparro L, Sánchez B, Carrillo G. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cien Cuidad* 2014;11(2):31-45.
13. Barreto R, Campos M, Carrillo G, Coral R, Chaparro L, Durán et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15(3):368-80.
14. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la investigación*. Ciudad de México: McGraw-Hill; 2014.
15. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985. p. 331
16. Finlay L. A dance between the reduction and reflexivity: Explicating the "phenomenological psychological attitude". *Journal of Phenomenological Psychology* [Internet]. 2008 [consultado 7 Oct 2019]; 39(1):1-32. Disponible en: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-46049104712&doi=10.1163%2F156916208X311601&partnerID=40&md5=ae4b5cf6f9aaf88e10a1c64f8db2ceb9>.
17. Clarke V, Braun V. Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist* 2013;26:120-3.
18. Torres-Pinto X, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev Univ Ind Santander Salud* [Internet]. 2017 [consultado 12 Oct 2022]; 49(2): 330-8. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072017000200330&lng=en.
19. Fernández Tijero MC. El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios. *Index Enferm* [Internet]. 2016 [consultado 13 Feb 2022];25(1-2):93-7. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100021&lng=en.
20. Perucca Gallegos D, Campos-Romero S, Márquez-Doren F. Experiencia de participar en un programa de apoyo al trabajador/cuidador familiar de adultos mayores dependientes. *Gerokomos* 2018;29(3):128-32.
21. Montoya Restrepo LA, Montoya Restrepo IA, Zabdiel Ocampo J, Sánchez Herrera B, Chaparro Díaz L. Diseño y validación de la encuesta "costo financiero del cuidado de la enfermedad crónica". *Rev Científica Salud Uninorte* 2017;33(3):355-62.
22. González EF, Palma FS. Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Investig y Educ en Enferm* 2016;34(1):68-73.
23. Vega Angarita OM, González Escobar DS. Soporte social percibido y competencia para el cuidado en el hogar, Ocaña, Colombia. *Nova* 2019;17(32):95-108.
24. Cole L, Kharwa Y, Khumalo N, Reinke JS, Karrim SBS. Caregivers of School-aged Children with Autism: Social Media as a Source of Support. *J Child Fam Stud* 2017;26(34):64-75.
25. Martin MAF, Ribeiro AF, Lee LC, Teixeira MCTV, Carreiro LRR. Grupo de Suporte Socioemocional para Pais de Crianças e Adolescentes com Síndrome de Williams. *Cad Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvol* 2016;16(1):35-45.
26. Beltrán E, Díaz D, Díaz C, Zarco L. Quality of life in patients with multiple sclerosis and their caregivers in Colombia: One-year follow-up. *Biomédica* 2020;40(1):129-36.
27. Bužgová R, Kozáková R, Škutová M. Factors Influencing Health-Related Quality of Life of Patients with Multiple Sclerosis and Their Caregivers. *Eur Neurol* 2020;83(4):380-8.



Artículo en **Acceso Abierto**, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>